

Metoder för att mäta och analysera psykisk sjuklighet i befolkningen

Yvonne Forsell

Forskargrupp Psykiatrisk Epidemiologi inom Avdelningen för Folkhälsoepidemiologi: Yvonne Forsell, M.D., Ph.D., Christina Dalman, M.D., Ph.D., Susanne Wicks, B.Sc., Lena Jörgensen, M.Sc., Tord Forsner, R.N., Maria Mattsson, R.N., Ph.D., Johan Cullberg, M.D., Ph.D., och Eija Airaksinen, B.Sc.Ph.D.

Psykisk ohälsa och psykiska sjukdomar är växande folkhälsoproblem. Med hjälp av epidemiologiska metoder kan man beskriva förekomst och följa förändringar i förekomst. Inom psykiatrisk epidemiologi kan man använda olika typer av vårdregister. Ett problem är dock att personer som drabbas av vissa typer av psykisk ohälsa såsom depression endast söker vård i hälften av fallen. Ett annat sätt att mäta förekomst är att göra befolkningsstudier, dessa är dock kostsamma och har ofta stora bortfall. När det gäller att dokumentera vården kan man använda olika typer av kvalitetsregister.

Abstract: Mental illness and mental disorders are an increasing problem. In Sweden in- and outpatient registers can be used to describe prevalence and changes in prevalence. However only half of the persons affected by for example depression seek any form of care. Another way to measure prevalence is to use population based studies. These are often very expensive and have a high non-participation rate. In order to document the care different types of quality registers can be used.

Inledning

Psykisk ohälsa och psykiska sjukdomar är växande folkhälsoproblem. För att få kunskap om förekomsten och förstå sambanden med yttre förhållanden använder man sig av epidemiologiska metoder. Det är viktigt att följa förändringar i förekomsten både för planering av det förebyggande arbetet och för hälso- och sjukvården. Det är dock komplicerat att mäta förekomsten korrekt. Ofta använder man vårdregister men ett problem är att de flesta som drabbas av psykisk ohälsa inte kommer till sjukvården

och därmed ej registreras. Vi vet från flertal studier att hälften av dem som fyller diagnoskriterierna för Egentlig Depression inte söker hjälp för detta (Bebbington et al, 1996, Kessler et al, 1997). När det gäller psykiska problem som inte fyller diagnoskriterierna är andelen som återfinns i vårdregister givetvis ännu lägre. Den ideala metoden för att undersöka förekomst vore givetvis att göra enkät och intervjuundersökningar med ett stort antal slumpvis uttagna personer i befolkningen s.k. befolkningsstudier. Befolkningsstudier är dock komplice-

rade och dyrbara och inte alltid jämförbara. Om man vill undersöka psykisk ohälsa så är det ett vagt begrepp som saknar enhetlig definition. Det gör att olika studier använder olika definitioner och olika skalor. Många studier använder psykiska sjukdomar som utfall, dessa är visserligen väldefinierade men definitionerna är konstruerade för kliniskt bruk och fungerar inte optimalt i befolkningsstudier. Hur stor andel som har psykisk ohälsa blir då en direkt följd av mätmetoderna, bortfallet och populationen. Vid allvarliga långvariga sjukdomar t.ex. schizofreni fungerar det bättre att använda vårdregister eftersom merparten söker vård men även då finns det problem med t.ex. diagnoskriterier. Studier av patienter med schizofrenidiagnos har haft olika kriterier för diagnosställande och inkluderat personer med olika lång sjukdomshistoria. Ett av målen med sjukvården är att den ska vara jämställd och jämlik. Vi vet dock från flertal studier att alla som söker vård för psykiatriska tillstånd inte får en evidensbaserad behandling. Ett sätt för sjukvården att dokumentera behandlingen är att använda kvalitetsregister. Med hjälp av dessa kan man beskriva och utvärdera vården som givits.

När det gäller riskfaktorer för psykisk ohälsa så sträcker sig dessa över ett vitt fält från det mikroskopiska, gener och virus, till det makroskopiska, samhällskatastrofer. Det finns också en hel del skyddsfaktorer såsom socialt nätverk. Risk och skyddsfaktorer interagerar med varandra under livsspannet.

Denna artikel beskriver olika metoder som kan användas för att studera förekomst av och riskfaktorer för psykisk ohälsa och psykisk sjukdom.

Registerstudier

I Sverige har vi sedan lång tid tillbaka en tradition av att lagra olika typer av information för hela eller delar av befolkningen i register. Detta är en värdefull källa av möjligheter till epidemiologisk forskning. Det finns många olika register. I en del register kan vi finna indikatorer på exponering (t.ex. sociala riskfaktorer) och konsekvenser av psykisk ohälsa. I andra register hittar vi indikatorer på utfallet; d.v.s. olika typer av psykisk ohälsa. Här nämns bara några exempel på register. På Statistiska centralbyrån i Örebro (www.scb.se) finns de gamla Folk och Bostadsräkningarna som innehåller information om hushållens storlek, typ av boende, sysselsättning mm. De har också modernare register såsom LISA (Longitudinal integration database for health insurance and labour market studies). Det innehåller bland annat en hel del data om inkomst och sysselsättning. I Örebro har de också Flergenerationsregistret som är ett register som möjliggör kopplingar mellan indexpersonen och deras föräldrar och därmed också mellan syskon, far/morföräldrar.. På Epidemiologiskt Centrum (EpC) på Socialstyrelsen (www.socialstyrelsen.se) finns det nationella Patientregistret med alla utskrivningar från slutenvården med diagnoser. På senare år har man börjat få in data om läkarbesök inom den specialiserade öppenvården. Täckningsgraden för den psykiatriska slut-

envården är i princip heltäckande från 1973 men är fortfarande otillfredsställande när det gäller öppenvården. På EpC finns också Dödsorsaksregistret, Läkemedelsregistret och Medicinska Födelseregistret. Dessutom finns förstås ett flertal andra instanser med information som kan användas i forskningssyfte; Brottsförebyggande rådet (www.bra.se) har register om Lagförda brott, Försäkringskassan om sjukskrivningar och sjukbidrag. Förutom dessa exempel på nationella register finns också en mängd lokala register. Ett exempel på ett viktigt lokalt register vad gäller psykisk ohälsa är Stockholms kommuns register för alla utredningar och beslut som socialtjänsten har gjort. Ekonomiskt bistånd, insatser med stöd av lagen om vård av unga och lagen om vård av missbruk, skyddat boende och samsättning är några exempel på beslut som registreras här. Ett annat exempel är ett register inom Stockholm län landsting där läkarbesök på vårdcentraler registreras med diagnos sedan ett par år tillbaka. Med hjälp av våra unika personnummer kan man sedan, efter viktiga godkännande av både etisk kommitté och utelämnande myndigheter/instanser, samköra olika register för att kunna studera olika sjukdomars förekomst och riskfaktorer. Efter samkörningen ersätts personnumret med unika löpnummer så att enskilda personer ej kan identifieras.

En del register är skapade av administrativ anledning såsom olika vårdregister och andra är skapade i syfte att utveckla och förbättra vården så-

som kvalitetsregister. Registren kan användas i forskningen men eftersom syftet ursprungligen är annorlunda finns förstås olika brister att ta hänsyn till t.ex. varierande kvalitet och täckningsgrad. Inför varje planerad studie behöver detta tas i beaktande för att se om man kan besvara sina frågor. Dessutom finns förstås lagar och bestämmelser runt hantering av registerdata som det är mycket viktigt att följa för att möjligheten till registerforskning ska bibehållas i Sverige.

Registerstudier har många stora fördelar;

- + mycket information för relativt låg kostnad
- + liten inverkan på "deltagarna"
- + man kan studera exponering före utfall utan att vänta flera år på uppföljning
- + man kan använda stora populationer och därmed studera mindre vanligt förekommande sjukdomar och exponeringar

Men, det finns förstås nackdelar också;

- måtten är ofta grova
- bristande kvalitet och täckningsgrad på vissa mått
- alla sjukdomar fångas inte i vårdregistren av den enkla anledningen att man inte söker vård för alla sjukdomar
- sättet som registren används i praktiken kan förändras över tid
- varierande täckningsgrad p.g.a. att vårdapparaten förändras över tid (t.ex. inom psykiatri till mer öppenvård och mindre slutenvård)

Ett exempel på en studie som lämpar sig för register är riskfaktorer för schizofreni. Historiskt sett har en väldigt stor del personer med schizofreni slutenvårdats, även om andelen minskat sedan psykiatrireformen trädde i kraft 1995. Antalet psykiatriska slutenvårdsplatser har sjunkit och allt fler personer med psykos vårdas enbart i öppenvården (cirka 25%). Schizofreni är en ovanlig sjukdom och exponering för riskfaktorer behöver mätas före insjuknandet för att i möjligaste mån särskilja konsekvenser av sjukdom och av riskfaktorer. Därför behöver en sådan studie lång uppföljningstid (ofta från barndom/fosterliv till långt in i vuxenlivet). Att kunna samla in uppgifter under en så lång tid via register istället för manuellt är förstås extremt värdefullt. Genom att länka Patientregistret (första gången slutenvårdad för schizofreni) med Folk och Bostadsräkningarna och LISA (indikatorer för socioekonomisk situation i familjen i barndomen) tillsammans med befolkningsregister (så att vi vet vilka som är bosatta i Sverige vid olika tidpunkter) har vi bland annat kunnat studera exponering för socioekonomiskt mindre gynnsamma faktorer i barndomen (t.ex. socialbidrag och arbetslöshet i familjen) och risken att senare i livet insjukna i schizofreni. Genom Flergenerationsregistret och Patientregistret har vi i analyserna kunnat ta hänsyn till om biologiska föräldrar slutenvårdats för schizofreni d.v.s. en indikator på ärftlighet. Det finns förstås flera brister i materialet men analyserna tyder på att det finns ett samband mellan socioekonomiskt mindre gynnsamma faktorer i barn-

domen och ökad risk för schizofreni senare i livet. I denna studie användes vårt "TWELVE-register" som är en sammanlänkning av en mängd nationella och lokala register med hela Sveriges population som bas.

Ett annat exempel där ett lokalt register används är "The Stockholm Non-Affective Psychoses Study" (SNAPS) där ett psykosregister i Stockholm, baserat på både öppenvårdsdata och slutenvårdsdata, används. Registret innehåller personer som någon gång under åren 1997-2006 har fått diagnos icke-affektiv psykos registrerad i antingen öppenvård eller slutenvård. Eftersom den här patientgruppen oftast kommer till någon form av psykiatrisk vård, d.v.s. mörkertalet är litet, lämpar sig detta vårdregister till att studera incidens och prevalens av psykos i Stockholms Län. Tack vare möjligheten att länka psykosregistret med andra register kan t.ex. geografiska skillnader med avseende på sociala variabler studeras.

Populationsbaserade urvalsstudier

Det ideala sättet att ta reda på förekomsten av psykisk ohälsa i befolkningen vore givetvis att undersöka alla personer. Detta är förstås omöjligt. Ett sätt att genomföra detta praktiskt är att göra stratifierade urval med hjälp av befolkningsregister, exempel på detta är Folkhälsoenkäten och Undersökning om Levnadsförhållanden (ULF). Ett annat exempel är PART-studien (Psykisk hälsa, Arbete och Relationer) som är en longitudinell

studie som pågår sedan 1998 i Stockholms län. Problemen startar med urvalet, en del personer saknar fast adress och dessa personer har sannolikt en högre förekomst av psykisk ohälsa. Detta har man kunnat se vid undersökningar på bl.a. Södermalms mottagning för hemlösa.

Man kan sedan välja att göra direkta intervjuer, enkätundersökningar eller telefonintervjuer. Problemet med enkäter är att många saknar ett språk för orden som beskriver symtom vid psykisk ohälsa. Symtomen kan också snudda vid det förbjudna. Självmordstankar när man är gift, har barn och arbete, är det verkligen tillåtet? En bidragande orsak till bortfallet kan också vara att fördomarna fortfarande är stora. I massmedia framträder bilden av psykiskt sjuka som hugger ihjäl människor med yxor och dödar små barn utan motiv. Detta är säkert en del av orsakerna till att bortfallen i befolkningsstudier av psykisk ohälsa är stora, vanligen runt 40-50%.

Ett annat problem med befolkningsstudier är att psykisk sjukdom är ett spektrum av sjukdomar. Totalt är prevalensen stor men varje diagnos förekommer inte så ofta. För att täcka in majoriteten av tillstånden så måste man använda många olika skalor, för ångestsyndrom, depression, ätstörningar, sömnstörningar etc. Frågebat-terierna blir därför omfattande.

Depressioner och ångest är exempel på psykiatriska sjukdomar som bör studeras i befolkningen eftersom de flesta som drabbas inte söker vård och

därmed inte heller finns i vårdregister. PART studien är ett exempel på en befolkningsstudie om psykisk hälsa som nyttjar både enkäter och intervjuer för datainsamling. I PART har vi även samlat in testdata om kognition och därmed kunnat studera kognitiv förmåga hos personer med depression och ångest i befolkningen som huvudsakligen består av personer som är obehandlade. Idag är det väldokumenterat att depression är associerad med kognitiv dysfunktion. Denna kunskap är dock baserad på kliniska material dvs. studier på personer som sökt vård för sina besvär. Kognitiva studier baserade på PART data har visat att även personer som drabbats av depression eller ångest i befolkningen uppvisar en kognitiv nedsättning, vilket är en viktig ny kunskap om dessa sjukdomar.

Svårigheter att införa ny kunskap i praxis

Inom svensk hälso- och sjukvård pågår ständiga förändringar, liksom i andra länder. Ett återkommande problem, som belyses i forskning, är att överföringen mellan forskningsresultat och klinisk praxis är en långsam och slumpmässig process. Konsekvensen blir att patienter inte alltid erbjuds adekvat, effektiv och god vård. Studier genomförda i USA och Nederländerna har uppskattat att ca 30 % till 45 % av patienterna inte erhåller vård och behandling enligt vetenskapliga metoder och att 20 % till 25 % av vården inte är nödvändig eller t.o.m. skadlig (Freemantle et al, 2002, McGlynn et al, 2003, Grol R, 2001).

Behov av kvalitetsregister och verktyg för uppföljning

Nya behandlingsmetoder introduceras och behöver utvärderas systematiskt i det kliniska arbetet. Litteraturen beskriver flera exempel på ineffektiva behandlingar som allmänt används inom hälso- och sjukvården. Kraven på tillgänglig, effektiv och säker psykiatrisk vård i Sverige har ökat de senaste åren. Beslutsfattare har en avgörande och viktig roll i att påverka huruvida forskningsresultat skall ha inflytande på vården. Behov av att systematiskt utvärdera och följa upp den psykiatriska vården är sedan länge ett prioriterat område av såväl beslutsfattare, politiker, brukarorganisationer och kliniker. Sedan 2004 har fyra nationella psykiatriska kvalitetsregister skapats. Täckningsgraden och anslutningen till registren är tyvärr ännu låg och användningen i det kliniska arbetet varierar.

Svensk hälso- och sjukvård är i behov av ett kvalitetssäkringssystem som är utarbetat och anpassat för att utvärdera klinisk psykiatrisk vård. Kvalitetssystemen skall möjliggöra samordning av behandlingsutvärdering på både regional och nationell nivå. Kvalitetsregistren behövs för att belysa förekomsten av psykisk ohälsa, tillgång till psykiatrisk vård, resultat av vården och patienttillfredsställelse. Registerdata behöver dessutom kombineras med kvalitativa mått. Vikten av att följa personer med psykisk ohälsa över tid med både kvalitativa och kvantitativa data kan inte nog understrykas.

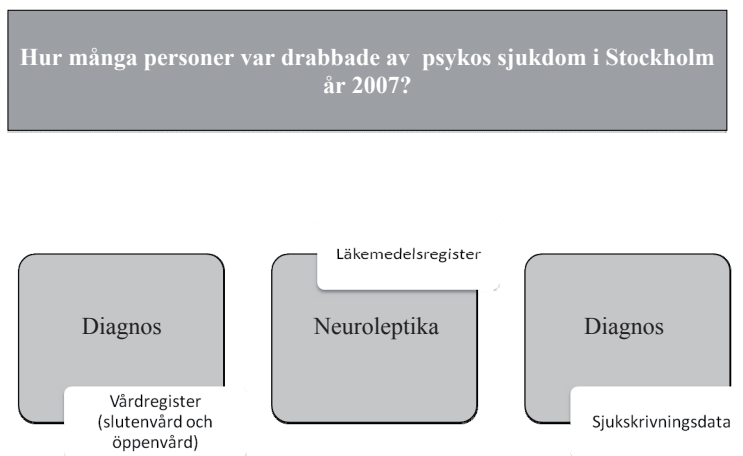
Etiskt ansvar

Det är en förmån och ett ansvar att få hantera känsliga och viktiga data, oavsett om man i forskningen använder register, enkäter, intervjuer eller andra typer av källor. För att denna typ av forskning ska kunna fortsätta är det viktigt att följa alla gällande regler och rekommendationer (www.socialstyrelsen.se, www.datainspektionen.se, www.scb.se).

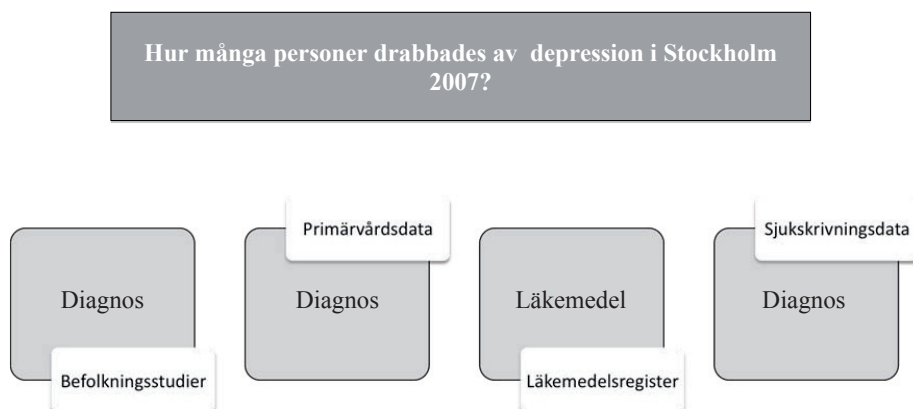
Sammanfattningsvis behövs det olika metoder och olika källor för olika frågeställningar. Exempel på hur detta kan se ut ses i figur 1 och 2.

Referenser

- Bebbington PE, Marsden L, Brewin CR: The treatment of psychiatric disorder in the community: reports from the Camberwell needs for care survey. *Psychological Medicine* 27:821–834, 1996
- Freemantle N, Nazareth I, Eccles M, Wood J, Haines A. A randomised controlled trial of the effect of educational outreach by community pharmacists on prescribing in UK general practice. *British Journal of General Practice* 2002;52:290-5.
- McGlynn E, Asch SM, Adams J, Keesey J, Hicks J, DeCristofaro A, Kerr EA. The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med* 2003;348:2635-2645.
- Grol R. Successes and failures in the implementation of evidence-based guidelines for clinical practice. *Med Care* 2001;39:II46-II54.
- Kessler RC, Frank RG, Edlund M, et al: Differences in the use of psychiatric services between the United States and Ontario. *New England Journal of Medicine* 336: 551–557, 1997



Figur 1. Exempel på frågeställningar och vilka register som kan hjälpa till att svara på frågan.



Figur 2. Exempel på frågeställningar och vilka register som kan hjälpa till att svara på frågan.