

Psykosåterfall

Förslag och fakta från Schizofreniförbundet



schizofreniförbundet



Psykosåterfall

Förslag och fakta från
Schizofreniförbundet

Texten till denna broschyr har skrivits av Lennart Lundin och Åsa Konradsson-Geuken, Schizofreniförbundet.

Läkemedelsbolagen Janssen och Otsuka/Lundbeck har bidragit ekonomiskt till den tekniska framställningen.

Grafisk form: Exakta Creative

Tryck: Exakta Print | Malmö



schizofreniförbundet

Schizofreniförbundet
Hantverkargatan 3G
112 21 Stockholm
tel 08-545 559 80
office@schizofreniforbundet.se
www.schizofreniforbundet.se

Innehåll

| | |
|---|----|
| Förslag till förbättringar..... | 4 |
| Fakta om Schizofreni..... | 5 |
| Fakta om konsekvenser av psykosåterfall för behandlingsresultatet..... | 7 |
| Fakta om ekonomiska konsekvenser av ett återfall | 8 |
| Fakta om remission | 9 |
| Fakta om risker för suicid och våld i samband med återfall | 10 |
| Fakta om tecken på psykosåterfall..... | 12 |
| Fakta om vad som kan göras för att förhindra ett psykosåterfall | 13 |
| Referenser | 16 |

Psykosåterfall

Förslag och fakta från Schizofreniförbundet

Lennart Lundin

Förste vice ordförande i Schizofreniförbundet

Leg psykolog; specialist i klinisk psykologi

Åsa Konradsson-Geuken, Ph.D.

Ledamot i Schizofreniförbundets förbundsstyrelse

Universitetsadjunkt i farmakologi och schizofreniforskare vid Uppsala Universitet



”Nils har slutat tala och ligger sedan en vecka med ansiktet mot väggen och bara kvider. Han tror att han orsakar att människor dör runt omkring honom. Varje gång han hostar, dör någon. Han har slutat gå till sitt jobb och hans mamma stannar hemma för att kunna vara ett stöd för honom. Nils hade inte känt sig dålig på tre år och hoppades att han kunde sluta med sin antipsykosmedicin. Han har fått ett återfall i sin psykossjukdom.”

Återfall i psykos för någon med en schizofrenidiagnos är extremt riskfyllt. Risken är stor att en framgångsrik rehabilitering stannar upp och år av framsteg föröds. För varje återfall tar återhämtningen allt längre tid och en allt mindre andel av patienterna kommer tillbaka till sitt normalläge. Risken att man ger upp och skadar sig själv ökar med varje återfall. Det är i början av sjukdomsförloppet som det är speciellt viktigt att förhindra återfall. Schizofreniförbundet har valt psykosåterfall som fokus i kampanjen **”Bättre psykosvård genom bättre beställningar”**.

Det finns en bred konsensus bland vårdens professioner, patient- och anhörigföreningar och lekmän att psykosåterfall är entydigt negativt. Återfall kan relativt lätt mätas då oplanerade återinläggningar och besök på psykiatriska akutmottagningar är indikatorer på återfall. Den ekonomiska vinsten är mycket stor eftersom slutenvård är mycket dyr. Modern psykiatri, samarbetande med andra organisationer, har metoder och organisationsmodeller som kraftfullt kan vända trenden med många återfall.

Förslag till förbättringar

Bättre resultatuppföljning

Varje behandlande verksamhet ska åläggas att kontinuerligt följa upp och redovisa sina resultat vad gäller psykosåterfall. Här kan man använda oplanerade återinläggningar och akutbesök på psykiatriska akutmottagningar som en proxy (= indikator när man inte har ett direkt mått). I dagsläget finns enkla och välfungerande modeller för resultatuppföljning och redovisning. Denna resultatuppföljning ingår idag i de flesta klinikers standardprogram och skulle inte kräva att mer resurser lades på uppföljning.

Denna resultatuppföljning ska sedan sammanställas så att brukare, anhöriga och politiker lätt kan jämföra resultaten mellan olika verksamheter.

I ett senare skede kan man diskutera att även remission (=tydlig symtomförbättring) skulle kunna följas upp. Detta skulle dock kräva att de psykiatriska verksamheterna genomför en systematisk intervju med sina patienter minst en gång om året. I dagsläget kanske denna, i och för sig ganska självklara sak, är alltför långt från klinisk praxis.

Bättre beställningar

Beroende på vilket ersättningssystem som tillämpas i respektive region/landsting bör en diskussion startas om att göra resultatet "Färre psykosåterfall" till en ersättningsgrundande faktor.

En del av ersättningen till psykiatrisk verksamhet borde knytas till hur väl man lyckas med den helt centrala uppgiften att förhindra psykosåterfall!





Fakta om Schizofreni

Schizofreni är en mycket allvarlig sjukdom som medför betydande konsekvenser för individen som får sjukdomen, för närstående, sjukvården, kommunen och samhället som helhet. Sjukdomen har hög överdödlighet, både i naturliga och onaturliga dödsorsaker, till exempel suicid¹. Personer med schizofreni lever i genomsnitt 10-25 år kortare jämfört med befolkningen i stort². Behandlingsmålet vid schizofreni är att eftersträva en så bra vardagsfunktion som möjligt. Läkemedelsbehandling är ett fundament i behandlingen. Denna grund är oftast en förutsättning för psykosociala insatser. Det allvarligaste hotet mot att lyckas nå en god funktion är återfall i psykos.

I Sverige insjuknar 1 500–2 000 personer i schizofreni varje år. Sjukdomen debuterar vanligen vid 18–30 års ålder³. Livstidsprevalensen för att någon gång i sitt liv insjukna i schizofreni är cirka 0,5-1% och denna siffra är lika världen över⁴. Man ser dock högre punktprevalens i storstadsområden med hög andel utlandsfödda⁴. I Sverige lever 30 000–40 000 personer med diagnosen schizofreni^{1,2}. Sjukdomen innebär en förändrad verklighetsuppfattning samt nedsatt social och kognitiv/neuropsykologisk förmåga. Vanliga symtom vid sjukdomen är vanföreställningar, hallucinationer, tankemässiga svårigheter och passiv/apatisk tillbakadragenhet^{5,6}. Detta leder också till en försämrad funktion och möjlighet att hantera vardagssysslor, sociala relationer, sköta sitt boende, upprätthålla ett arbete mm.

Sjukdomsörskolan vid schizofreni innebär i allmänhet långa perioder av psykotiska symtom och alltid nedsatt funktion. De mer aktiva (ibland kallade positiva) symtomen, hallucinationer och vanföreställningar, svarar ofta bra på läkemedelsbehandling medan de neuropsykologiska störningarna behandlas med olika former av systematisk träning. Kontinuerlig läkemedelsbehandling har i en omfattande svensk uppföljningsstudie visat sig väsentligt reducera antalet för tidiga dödsfall.

Schizofreni är en sjukdom som i stor omfattning påverkar patientens anhöriga. Konsekvenserna för den drabbade individen och närstående är stora i form av lidande, stigmatisering och en belastad ekonomi. En svensk studie visar att anhöriga lägger motsvarande tjugo timmar i veckan i omvårdnad samt använder betydande andel av sin egen ekonomi för att stödja den drabbade⁷.





Fakta om konsekvenser av psykosåterfall för behandlingsresultatet

En obehandlad person med schizofreni löper en stor risk att få ett psykosgenombrott med sämre funktion som konsekvens. Vid en psykos kan hjärnan skadas vilket ofta innebär att funktionen efter ett psykosåterfall inte når samma nivå som tidigare.

Jeffrey Lieberman har genom forskning kommit fram till att det är de första psykosåterfallen som ger de största funktionsreduktionerna⁸.

Det är också viktigt att förstå att behandlingssvaret (=lyckad behandling) avtar markant över tiden. Andelen positiva svar på behandlingen minskade under de första fem åren från 90% till 50%. Behandlingsmisslyckande kan leda till terapiresistens (=inga behandlingar fungerar). Patienter som ej uppnår remission (=tydlig symtomförbättring) har större risk för kortikal atrofi (=hjärnpåverkan). Det tar längre tid efter varje återfall tills patienten kommer i remission.

Behandlare talar ibland om en behandlingsparadox: 90% av förstagsångsinsjuknade uppnår symtomremission under det första året. 90% återfaller under de kommande fem åren.

De som förefaller bäst återhämtade förlorar mest på ett återfall

En viktig studie på förstagångsinsjuknade i schizofreni (Emsley) visar på vikten av att de två första åren efter insjuknandet blir stabila. Detta uppnåddes i Emsleys studie⁹ med depåmedicinering. Ca 10 % återföll under denna tid. Efter två år fick patienterna välja. De flesta väljer att pröva utan medicin. Av dessa återföll drygt 90%.

Socialstyrelsen betonar i riktlinjer att kontinuerlig läkemedelsbehandling bör erbjudas patienten. Frågan är således hur detta skall ske så att vården tydligt erbjuder patienten kontinuerlig läkemedelsbehandling samt förstår konsekvensen och risken av utebliven behandling.

Kanske bör vi tänka om helt? De nyinsjuknade bör få erbjudande om behandling med depå.

Fakta om ekonomiska konsekvenser av ett återfall

Sjukhuskostnader är lättast att beräkna. Ett typfall där återfallet resulterar i en kort inläggning på tre veckor kostar ca 105 000 kr enbart i inläggnings- och vårdkostnad. De flesta inläggningar varar längre.

- En studie baserad på 2008 års data visar att den samhälleliga kostnaden i Sverige för schizofreni var ca 25 miljarder kr.
- 5 miljarder kr landar på landstingens budget.
- 20 miljarder kr belastar kommunerna och samhället i stort (indirekta kostnader = till exempel inkomstbortfall för den enskilde)
- För patienter med schizofreni fanns tydliga skillnader i kostnader beroende på patienternas funktionsförmåga och starkt kostnadsdrivande är inläggningar. Det mest intressanta med denna analys är att den visade att även mindre förflyttningar



på funktionsskattningsskalan GAF ger stora och positiva resultat för patienten, de anhöriga, vården och ekonomin. Det lönar sig alltså alltid att försöka förbättra personens funktion även om han/hon är mycket funktionsnedsatt.

- Landstingskostnaden får därigenom ses som en investering och en förutsättning för social välfärd.

Fakta om remission

Remission är ett mått på symtomlindring. Det är inte kopplat till någon speciell behandlingsmetod eller speciell syn på vad som åstadkommer förändringar i ett psykiatriskt tillstånd. Man bedömer graden av remission genom en intervju där man ber personen berätta om sina upplevelser och känslor. Efter detta bedömer intervjuaren om det kommit fram något som kan vara tecken på positiva (=aktiva symtom) och/eller negativa (=bortfallssymtom) psykosymtom eller desorganisation (= kärnsymtom vid schizofreni). Om symtomen är så milda att de inte påverkar vardagsfunktionen bedöms personen vara i remission vid det tillfället. Personen kan alltså ha milda tecken på psykos men inte i den grad att det stör hans/hennes förmåga att fungera i vardagen. Remission är, för den enskilde personen, en mycket viktig faktor i ett fungerande vardagsliv. Det är också ett viktigt mått på hur väl vården fungerar. På välfungerande psykiatriska verksamheter är en högre andel av patienterna i kontinuerlig remission.



Fakta om risker för suicid och våld i samband med återfall

En studie i Stockholm utförd av **Urban Ösby**, undersökte dödsorsaker för alla patienter med schizofrenidiagnos 1976 – 1995. Dödligheten ökade i gruppen 1,7 gånger för män; 1,3 gånger för kvinnor. Dessutom ökade risken specifikt för suicid (1,6 gånger för män och 1,9 gånger för kvinnor) medan den minskade i befolkningen i övrigt¹⁰.

Studier efter 2000 visar på risksiffror runt 5-7 %. Detta ska tolkas som andel av personer med schizofrenidiagnos som avlider i suicid. Ca 50 % har gjort minst ett allvarligt suicidförsök. Ett okänt antal suiciderar innan de kommer under behandling¹⁰.

Många suicid skulle kunnat undvikas med goda medicinska insatser

Faktorer som reducerar risken för suicid

- Känsla av mening och sammanhang
- Symtomförbättring. Att inte uppnå symtomremission är en riskfaktor.
- Behandling med Clozapin
- Kontinuitet i läkemedelsbehandlingen

Faktorer som ökar risken för suicid

- Psykosåterfall. Riskerna var stora både under själva återfallen men även strax efter. Flera återfall under kort tid var speciellt riskfyllt.
- De som har störst chans att få ett bra förlopp. Detta kan verka paradoxalt men det är ofta dessa personer som upplever att de, genom sjukdomen och dess konsekvenser, gör de största förlusterna i sina liv.
- Unga män
- Första 10 åren efter insjuknandet
- Tidigare och flera suicidförsök
- Två riskperioder för suicid:
Intensiva psykosupplevelser (återfall) med stark stress och spänning
Tillfrisknandefas (alt. depressiv fas)
- Drogmissbruk
- Bristande läkemedelsföljsamhet
- Hopplöshet



Eva Lindström följde under en period av flera år upp samtliga patienter i Uppsala med en schizofrenidiagnos som hade tagit sitt liv. Studien visar klart vilken risk det är för patienter att sluta sin behandling och få psykosåterfall: mindre än 10 % av patienter som suiciderat hade mätbara värden av sin förskrivna antipsykosmedicin i blodet¹¹.

Våld:

- Färre våldsrappporter rapporterades i en svensk studie under de perioder som individer med schizofreni hämtade ut sin antipsykosmedicin.
- **Annika Nordströms** studie av personer som dömts för mord och hade eller fick en schizofrenidiagnos visar att alla hade tydliga symtom på schizofreni vid brottet (ingen var i remission) och mindre än 5% hade mätbara värden av antipsykotiskt läkemedel i blodet. Även om gruppen är mycket liten är det dock viktigt att vi uppmärksammar dessa risker¹². Denna typ av mycket allvarligt våld drabbar nästan uteslutande de närmaste anhöriga. Schizofreniförbundet har lyft fram detta faktum vid flera tillfällen.

Fakta om tecken på psykosåterfall

Det finns varningstecken på psykosåterfall som är generella för i stort sett alla som får återfall och sådana som är unika för en enskild individ. Dessa unika varningstecken är ofta inte "sjuka" eller underliga men hos just denna individ betyder de att något håller på att gå allvarligt fel.

Generella:

- Ovilja/oförmåga att följa sina behandlingsrekommendationer
- Akuta sömnsvårigheter
- Ändrat beteende
- Ångest och oro
- Ökade neuropsykologiska störningar

Unika (exempel)

- De psykostecken som fanns vid det första insjuknandet kommer ofta tillbaka. Detta även om det har gått flera år sedan de visade sig senast.
- Klär sig helt annorlunda än tidigare
- Ett plötsligt intensivt intresse för inre upplevelser
- Känsla av att kroppen håller på att förändras eller är annorlunda



Fakta om vad som kan göras för att förhindra ett psykosåterfall

Vad kan vi göra för att hjälpa personen vid tecken på återfall:

- Utbilda personen i hur hon/han ska handla vid tecken på återfall
- Gör tillsammans (helst i Resursgruppen) en krisplan i förväg, under period av återhämtning, träna planen och kommunicera den så att olika vårdgivare vet vad som gäller och kan agera efter personens önskan.
- Lyssna på anhöriga och lära av dem
- Utbilda anhöriga och personal i återfallsprevention

Rekommendationer från ansvariga myndigheter och resultat från aktuell forskning:

Socialstyrelsens nya riktlinjer 2018:

- En kontinuerlig läkemedelsbehandling är en bas i vården och är oftast en förutsättning för all annan behandling och stöd
- Psykosociala och psykologiska insatser ska vara tillgängliga för alla
- Samverkan mellan olika aktörer mot samma mål
- Främja såväl fysisk och psykisk hälsa

Nya data från Sverige¹³ visar att:

- Behandling med depå (=injektionsbehandling) jämfört med oralt (=tabletter) läkemedel minskar risken för återinläggning med 20-30%.
- De som nyligen fått sin diagnos hade mest nytta av injektionsbehandling.
- Behandling med antipsykosmedel har en skyddande effekt mot en förtidigt död. Riskminskningen var ca 30%.
- Enbart 80% av hela gruppen på nästan 30 000 patienter hämtar ut sina läkemedel. Oklart hur många som faktiskt tog medicinen som förskrivet.
- Enbart 70% av de som är nydiagnostiserade med schizofreni hämtar ut sina läkemedel. Oklart hur många som faktiskt tog medicinen som förskrivet.

Frågor och svar om psykosåterfall:

- Vad är återfall?
 - ✓ Det är när positiva/aktiva psykossymtom kommer tillbaka eller plötsligt blir mycket förvärrade.
- Vad för nackdelar finns med återfall?
 - ✓ Återfall ger risker för kontinuerlig försämring, sämre vardagsfunktion och ökar risken för självskada och våld.
- Finns det några fördelar för individen med återfall?
 - ✓ Nej; alla inblandade parter är eniga i detta klara nej.
- Kan man mäta återfall?
 - ✓ Ja, man kan få en klar bild om antalet återfall genom att mäta antalet oplanerade inläggningar och antalet besök på psykiatriska akutmottagningar.
- Vad är remission?
 - ✓ Det är när en tydlig symtomförbättring har inträtt så att de symtom som kanske finns kvar inte stör eller påverkar vardagsfunktionen.
- Kan man undvika återfall?
 - ✓ Ja man kan göra mycket för att radikalt minska risken för återfall.



Målet: En så god funktion som möjligt för patienten

Den enskilt viktigaste indikatorn för ett bra liv är en god funktion. Det uppnås bland annat genom att minimera antalet psykosåterfall. Forskning visar entydigt att patienter som haft många psykosåterfall har en sämre allmän funktionsnivå då många återfall i hög grad ökar risken för kognitiv försämring genom neuropsykologiska skador¹⁴.



Referenser

1. Internetmedicin (www.internetmedin.se)
2. Danielsson, M. Överdödlighet i kroppsliga sjukdomar vid schizofreni. Ett behov av ökad prevention, diagnostik och behandling inom vården. 2017. Stockholm: Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Stockholms läns landsting; 2017. Rapport 2017:2.
3. Häfner H (2003). Gender differences in schizophrenia. *Psychoneuroendocrinology*, 28:17-54.
4. Saha S. et al. (2005). A systematic review of the prevalence of schizophrenia. *PLoS Med*, 5:0413-33.
5. Schizofreni och schizofreniliknade tillstånd – kliniska riktlinjer för utredning och behandling. En uppdatering. Svenska Psykiatriska Föreningen. 2009.
6. Vårdguiden 1177 (www.1177.se)
7. Flyckt.L. et al. (2012). Burden of informal care giving to patients with psychoses. *Int. J. Soc. Psychiatry*, 59 (2): 137-146.
8. Lieberman.J.A.et al. (2001). The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches. *Biol. Psychiatry*, 50:884-897.
9. Emsley R.A (1999). Risperidone in the treatment of first-episode psychotic patients: a double-blind multicenter study. Risperidone Working Group. *Schizophrenia Bull*, 25:721-729.
10. Ösby.U. et al. (2000). Mortality and causes of death in schizophrenia in Stockholm county, Sweden. *Schizophrenia Research*, 29;45(1-2):21-8.
11. Lindström.E. et al. (2012). Suicides during 7 years among a catchment area cohort of patients with psychoses. *Nord J Psychiatry*, Feb;66(1):8-13.
12. Nordström.A. et al. (2003). Victim relations and victim gender in violent crimes committed by offenders with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 38(6):326-30.
13. Tiihonen.J. et al. (2017). Real-World Effectiveness of Antipsychotic Treatment in a Nationwide cohort of 29823 Patients with schizophrenia. *JAMA Psychiatry*, 1;74(7):686-693.
14. Levander S. et al. (2001). Schizophrenia--progressive and massive decline in response readiness by episodes. *Acta Psychiatr Scand Suppl.*, (408):65-74.

