

Tvungent psykisk helsevern uten døgnomsorg

Den 2. nasjonale konferansen om forskning og kunnskapsutvikling om bruk av tvang i det psykiske helsevernet

Holmen Fjordhotell 22. – 23. mars 2010

Referat fra gruppearbeidet: Epidemiologiske aspekter

Gruppen hadde fem deltakere: Mette Ellingsdalen, Randi Rosenqvist, Per B. Pedersen, Per Kristian Goksøyr og Georg Høyer (referent)

Følgende spørsmål var på forhånd satt opp for denne gruppen:

- a. Hvor mange nye og hvor mange forlengelsesvedtak om TUD treffes per år?
- b. Hvor mange personer får TUD vedtak per år?
- c. Hvor mange personer er under TUD på et bestemt tidspunkt?
- d. Geografiske og institusjonsmessige variasjoner i bruk av TUD
- e. Utvikling av TUD vedtak over tid
- f. Varighet av TUD vedtak
- g. I hvilken grad treffes det parallelle vedtak om tvangsbehandling med medikamenter?
- h. Pasientkennetegn for pasienter der det treffes TUD vedtak: Kjønn, alder, sosialsituasjon
- i. Er TUD et alternativ til tvungent psykisk helsevern eller et supplement?

1. Omfang av TUD og kvalitet av data

Spørsmålene om omfang av TUD aktualiserte spørsmål om hvorledes TUD registreres i eksisterende offentlig statistikk. Gruppen brukte derfor først tiden til å diskutere hvorledes data om TUD samles inn, kvaliteten av slike data og hvilke problemer det er knyttet til de data som i dag samles inn om TUD.

TUD data samles primært inn gjennom oppgavene som går til Norsk pasientregister (NPR). Disse oppgavene sendes inn for hver enkelt pasient fra institusjoner og poliklinikker i psykisk helsevern. Det er disse data som til nå har ligget til grunn for Samdata rapportene, inkludert Samdata psykisk helsevern. Fra januar 2010 er Samdata prosjektene overført fra Sintef Helse til Helsedirektoratet. Fra 2009 er data i NPR blitt personidentifiserbare (data fra 2008 vil også bli gjort tilgjengelig som personidentifiserbare data), noe som gjør det mulig å følge samme pasients forbruk av ulike spesialisthelsetjenester over tid.

I tillegg sendes det inn samlerapporter om antall innleggelser, utskrivninger mm fra de ulike institusjonene og poliklinikkene til Statistisk Sentralbyrå (SSB). For tvungent psykisk helsevern med døgnopphold har det vært en vesentlig diskrepans mellom data som publiseres fra SSB og Samdata. For tvungent psykisk helsevern med døgnopphold er det erkjent at det er vesentlig problemer med datakvaliteten.

For TUD er det bare Samdata som har publisert data. Det er ved disse publiseringene (den siste fra 2007) også påpekt at data har dårlig kvalitet. De er ufullstendige og den enkelte record (data on enkeltpasienter) har også mangler.

Det er blant annet ønskelig å få kunnskap om antall nye vedtak per år, antall forlengelsesvedtak, varighet av TUD og antall pasienter som til enhver tid er på TUD. Registrering av slike data byr på enkelte vanskeligheter som er særskilte for TUD. Disse problemene er knytte til at når pasienter utskrives med TUD fra døgnavdelinger overføres ofte ansvaret for oppfølging fra sykehus til en DPS eller en poliklinikk. I praksis er det også vanlig at det er primærhelsetjenesten som står for det faktiske tjenestetilbudet til pasienter på TUD, selv om ansvaret ligger hos spesialisthelsetjenesten. I enkelte (mange?) tilfelle er således den eneste kontakten spesialisttjenesten har med pasienter på TUD en konsultasjon i forbindelse med forlengelsesvedtak. Gruppen var usikker på om slike forlengelsesvedtak blir rapportert til NPR eller til SSB, men mente at dette sannsynligvis ikke skjedde.

Kontrollkomisjonenes database over virksomheten inkluderer data om vedtakskontroll og hvilke vedtak som blir vurdert. Denne databasen har stadig bedre kvalitet, og kan være et alternativ når man skal se på omfangsdata av tvang.

Konklusjonen som ble trukket i gruppa var at eksisterende registerdata har for dårlig kvalitet til at det er mulig å kartlegge et nøyaktig omfang av TUD, likeledes hvorledes bruk av TUD endrer seg over tid. Det er behov for å gjennomføre kvalitetssikringsprosjekt der registreringsrutinene for TUD blir gjennomgått. Ved slike kvalitetssikringsprosjekt mente gruppen det var nødvendig å legge journaldata til grunn, enten kontrollen skjer prospektivt eller retrospektivt.

2. Epidemiologiske forskningsprosjekt

På bakgrunn av problemene med datakvalitet i offentlige dataregistre var det enighet om at forskningsprosjekt må baseres på data som samles inn i regi av forskningsprosjektet. Det er derfor urealistisk å få fram pålitelige data om omfang av TUD for hele landet.

Gruppa konkluderte med at det heller kan gjennomføres epidemiologiske prosjekt om TUD ved å velge ut ulike opptaksområder og gå gjennom komplette tidsserier ved disse institusjonene. Det bør ideelt gjøres strategiske utvalg der områder med antatt høy, middels og lavt bruk av TUD inkluderes.

En slik studie kan enten gjennomføres som én større studie med én prosjektledelse eller som flere selvstendige prosjekt forankret i hvert enkelt opptaksområde. Uansett organisering, bør studiedesignet inneholde en kjernedel som gjennomføres likt i de ulike opptaksområdene der en epidemiologisk TUD studie gjennomføres. Om det er ønskelig kan de ulike opptaksområdene i tillegg legge til problemstillinger (og tilsvarende datainnsamling) som har særskilt interesse lokalt. Slike studier kan gjøres både prospektivt eller retrospektivt. Det enkleste er å gjennomføre retrospektive studier som primært er basert på gjennomgang av pasientjournaler. Fordelen ved prospektive studier er at datainnsamlingen kan skreddesys til de problemstillingene det er ønskelig å få svar på.

Gjennom et slikt (eller slike) prosjekt vil det være mulig å få svar på spørsmålene a-h som er gjengitt i første avsnitt av dette referatet. I denne sammenhengen diskuterte gruppen om de geografiske variasjonene var stabile over tid eller ikke (spørsmål d).

Det finnes ingen data som kan kaste lys over dette spørsmålet, men gruppas medlemmer antar at forskjeller er stabile over kortere tidsrom, anslagsvis ca 10 år, men at geografiske forskjeller vil endre seg i et lengre tidsperspektiv.

Spørsmål (i) om TUD er et alternativ til tvungent psykisk helsevern eller ikke er drøftet særskilt nedenfor.

3. Kjennetegn for pasienter der det treffes TUD vedtak

Gruppen diskuterte enkelte spørsmål knyttet til kjennetegn for pasienter med TUD vedtak. I tillegg til de klassiske demografiske variablene (kjønn, alder, sosialsituasjon mm), ble det påpekt at diagnoser, komorbiditet og andre psykometriske variable bør inkluderes.

Tid fra første innleggelse til første (og påfølgende) TUD vedtak ble fremhevet som en særlig interessant variabel, særlig sett i sammenheng med pasientenes alder, og det var enighet om at en slik variabel burde inkluderes i TUD studier.

4. Prediktorer for bruk av TUD

Gruppen diskuterte kort mulighetene til å inkludere data som gjorde det mulig å finne prediktorer for at det fattes et TUD vedtak. Data som må inkluderes for å svare på en slik problemstilling må være mer omfattende enn vanlige demografiske og psykometriske data. Det ble blant annet nevnt at behandlingscompliance, rus og sosialt nettverk var aktuelle variable i en slik sammenheng.

5. Er TUD et alternativ eller supplement til tvungent psykisk helsevern med døgn?

Det ble pekt på at man må presisere hva som menes når man snakker om TUD som et alternativ til tvungent psykisk helsevern med døgn. Det kan tenkes to ulike situasjoner: 1. TUD vedtak fattes i stedet for vedtak om tvungent psykisk helsevern med døgn eller for å redusere antall døgn med tvungent psykisk helsevern med døgn. Eller 2. TUD iverksettes som et alternativ til utskrivning uten tvang. Et av de overordnede spørsmålene knyttet til denne problemstillingen er hvordan innføringen av TUD bidrar til den samlede bruk av tvungent psykisk helsevern. For å svare på dette spørsmålet er det nødvendig å registrere antall døgn under de to ulike formene for tvungent psykisk helsevern. Det er uskikkert på om det foreligger data som er gode nok for antall døgn under tvang, slik at det sannsynligvis er nødvendig å gjøre en slik delstudie prospektiv.

6. Brukererfaringer og opplevelse av tvang

I løpet av diskusjonene kom vi ved flere anledninger inn på spørsmål som er viktige for å få god kvalitet når det skal gjennomføres studier om TUD. Det er blant annet vesentlig å sørge for at brukere er med i utformingen av alle studier om TUD. Når man skal få økt kunnskap om TUD som tvangstiltak, er det vesentlig ikke bare å fange opp omfanget av den formelle bruken av TUD, men også **brukeres opplevelse av tvang**. Skal man fange opp denne dimensjonen som mer generelt kan betegnes som brukeres opplevelse av tvang i ettervern og oppfølging etter institusjonsopphold, må man derfor inkludere også de som er utskrevet uten TUD vedtak. Bare slik kan man få tak i den reelle tvangen som brukere opplever i samhandling med både psykisk helsevern i regi av spesialisthelsetjenesten og oppfølging på kommunenivå.