

Från INSTITUTIONEN FÖR FOLKHÄLSOVETENSKAP
Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige

**INCIDENS OCH PREVALENS AV ICKE-
AFFEKTIVA PSYKOSER I STOCKHOLMS LÄN
– EN REGISTERSTUDIE**

Lena Jörgensen



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2014



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för folkhälsovetenskap

Incidens och prevalens av icke-affektiva
psykosor i Stockholms län
– en registerstudie

AKADEMISK AVHANDLING

som för avläggande av medicine licentiatexamen vid Karolinska
Institutet offentligen försvaras i föreläsningssalen John i
Widerströmska huset, Tomtebodavägen 18 A, Solna Campus.

Tisdagen den 9 december, 2014, kl 13.00

Av

Lena Jörgensen

Licentiatseminariet hålls på svenska

Huvudhandledare:

Professor Christina Dalman
Karolinska Institutet
Institutionen för folkhälsovetenskap

Bihandledare:

Professor Anders Ahlbom
Karolinska Institutet
Institutet för miljömedicin
Epidemiologi

Betygsnämnd:

Professor Lars von Knorring
Uppsala Universitet
Institutionen för neurovetenskap
Psykiatri, Akademiska sjukhuset

Docent Lena Flyckt
Karolinska Institutet
Institutionen för klinisk neurovetenskap
Centrum för psykiatriforskning

Docent Bitte Modin
Stockholms Universitet
Chess

Till Sofie

INNEHÅLL

SAMMANFATTNING	3
ABSTRACT (in english)	4
PUBLIKATIONSLISTA	5
FÖRKORTNINGAR.....	6
1 INLEDNING	7
2 BAKGRUND	8
2.1 Incidens och prevalens – modellen	9
2.2 Incidens och prevalens av schizofreni och icke-affektiv psykos	11
2.2.1 Incidens av schizofreni och icke-affektiv psykos	11
2.2.2 Prevalens av schizofreni och icke-affektiv psykos	12
2.3 Psykiatrins utveckling	13
2.4 Metodologiska överväganden	14
2.5 Forskningsperspektiv.....	15
2.6 Hälsoplaneringsperspektiv	15
3 SYFTE	16
3.1 Övergripande mål	16
3.2 Specifika mål	16
4 MATERIAL OCH METOD	17
4.1 SNAPS uppbyggnad.....	17
4.1.1 PVS.....	17
4.1.2 VAL-databaserna i Stockholms län (1997-2006)	19
4.1.3 Nationella Patientregistret (1973-2004)	20
4.2 SNAPS slutprodukt	20
4.2.1 Diagnoser i SNAPS.....	20
4.2.2 Validering av diagnoser i SNAPS	21
4.3 Definition av incidenta fall.....	21
4.3.1 Validering av metoden att identifiera incidenta fall.....	22
4.4 Definition av prevalenta fall.....	23
4.5 Befolkningsdata	23
4.6 Skattning av incidens och prevalens	24
4.6.1 Vårdincidens (studie I).....	24
4.6.2 Vårdprevalens (studie II)	25
4.7 Etiskt tillstånd	25
5 RESULTAT.....	26
5.1 Resultat studie I	26
5.2 Resultat studie II.....	26
6 DISKUSSION	27
6.1 Diskussion resultat studie I	27
6.2 Diskussion resultat studie II.....	28

6.3	Styrkor och svagheter	29
6.4	Slutsats	31
7	TACK	32
8	REFERENSER.....	33
9	Appendix	39
9.1	Diagnosgrupperingar inom öppenvården	39

SAMMANFATTNING

Syfte: Att skatta incidens och prevalens av icke-affektiva psykoser inklusive subgruppen schizofreni i Stockholms län med hjälp av vårdregister, samt att undersöka förhållandet mellan psykiatrisk öppenvård och slutenvård för personer med icke-affektiv psykos.

Metod: Data från psykiatrisk öppen- och slutenvård i Stockholms län har insamlats på lokal nivå och utgör Stockholm Non-Affective Psychoses-registry (SNAPS). Registret innehåller 13 561 individer registrerade med diagnos icke-affektiv psykos någon gång under åren 1997 – 2006. Förutom information om öppenvårdsbesök (åren 1997 – 2006) och slutenvårdstillsfällena (åren 1973 – 2006), innehåller registret information om psykiatriska diagnoser från båda vårdformerna. Incidens och prevalens baserat på både öppen- och slutenvårdsdata och incidens baserat på enbart slutenvårdsdata skattades för år 2005. Vidare skattades prevalensen över tid och för olika geografiska områden i Stockholms län för år 2005.

Resultat: Då information från både öppen- och slutenvård användes, skattades incidensen för schizofreni till 28/100 000 invånare (åldersgrupp 18 – 34 år) och för icke-affektiv psykos till 72/100 000 invånare (åldersgrupp 18 – 44 år). Betydligt lägre incidenser noterades då enbart slutenvårdsdata användes (schizofreni 13/100 000 och icke-affektiv psykos 42/100 000). Ettårsprevalensen för schizofreni skattades till 0,37 % och för icke-affektiv psykos till 0,67 % (åldersgrupp 18 – 64 år). Det var stora geografiska skillnader i prevalens för icke-affektiv psykos inom Stockholms län (från 0,35 % till 1,32 %). Andelen personer som enbart haft kontakt med öppenvården under åren 1997 – 2006 skattades till 45 %, och då hänsyn till tidigare slutenvård togs, reducerades andelen till tjugofem procent. För prevalentia fall under år 2005, var andelen personer som endast återfanns i öppenvården 67 %.

Slutsats: Vårdincidens och vårdprevalens av icke-affektiva psykoser kan beräknas med det vårdbaserade registret SNAPS. Vid skattning av psykosincidens och prevalens baserat på vårdregister efter millenniumskiftet, bör både öppenvård och slutenvårdsdata inkluderas, för att undvika allt för stor underskattning samt felklassificering av incidenta fall. Med tanke på utvecklingen inom den psykiatriska vården, med alltmer öppenvård istället för slutenvård, förväntas behovet av båda informationskällorna kvarstå men förutsätter diagnosregistrering inom båda vårdformerna. Detta har betydelse för både vårdplanering och forskning.

ABSTRACT (IN ENGLISH)

Objective: To estimate the incidence and prevalence of non-affective psychoses including the subgroup schizophrenia in Stockholm County, using health-care records, and to investigate the relationship between psychiatric out- and inpatient care for persons with non-affective psychosis.

Method: Data from the psychiatric out- and inpatient health-care in Stockholm County has been collected at local level and constitutes Stockholm Non-Affective Psychoses-registry (SNAPS). The register comprises 13,561 individuals registered with the diagnosis of non-affective psychosis at some time during the years 1997 – 2006. SNAPS include information about outpatient visits (1997 – 2006) and inpatient occasions (years 1973 – 2006) as well as information about psychiatric diagnoses. Incidence and prevalence based on both out- and inpatient data and incidence based solely on inpatient data were estimated for the year 2005. Furthermore, prevalence over time were estimated, and for the year 2005, different geographical areas in the county.

Results: When data from out- and inpatient care used, the incidence of schizophrenia was estimated to 28/100 000 inhabitants (age range 18 – 34 years) and non-affective psychosis to 72/100 000 inhabitants (age range 18 – 44 years). Considerably lower incidences were noted when only inpatient data were used (schizophrenia 13/100 000 and non-affective psychosis 42/100 000). Schizophrenia prevalence was estimated to 0.37% and for non-affective psychosis to 0.67% (age group 18 – 64). There were large geographical differences in the prevalence of non-affective psychosis in Stockholm County (from 0.35% to 1.32%). The proportion of persons who only had contact with outpatient care during the years 1997 – 2006, was estimated to 45%. When consideration to previous inpatient care was taken, the proportion reduced to twenty-five percent. For prevalent cases in 2005, the proportion of persons who only appeared in outpatient care was 67%.

Conclusion: Treatment incidence and prevalence of non-affective psychoses can be estimated with the health-care based registry SNAPS. Estimations of psychosis incidence and prevalence based on health-care records after the millennium, should include both out- and inpatient data, to avoid too much underestimation and misclassification of incident cases. Given the development in psychiatric care, with more out- instead of inpatient care, information about diagnoses from both out- and inpatient care will be needed in the future. This is important for health-care planning as well as for research.

PUBLIKATIONSLISTA

- I. **Jørgensen L**, Ahlbom A, Allebeck P, Dalman C. The Stockholm non-affective psychoses study (snaps): the importance of including outpatient data in incidence studies. *Acta Psychiatr Scand.* 2010;May;121(5): 389-392
- II. **Jørgensen L**, Allebeck P, Dalman C. Prevalence of psychoses in Stockholm County – A population-based study using comprehensive healthcare registers. *Nord J Psychiatry.* 2014;68:60-65

FÖRKORTNINGAR

DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th. Edition
GAF-skattning	Global funktionsskattningsskala
ICD	International Statistical Classification of Diseases
LKF-kod	Län-kommun-församlingskod
NPR	Nationella Patientregistret
PVS	Psykiatriskt Vård System
SLL	Stockholms läns landsting
SNAPS	The <u>S</u> tockholm <u>N</u> on- <u>A</u> ffective <u>P</u> Sychosis register
SV	Slutenvård
TMR	Tillväxt, miljö och regionplanering
WHO	World Health Organization
ÖV	Öppenvård

1 INLEDNING

Schizofreni och övriga icke-affektiva psykoser är allvarliga psykiatriska tillstånd och tillhör en av psykiatrivårdens största patientgrupper i Sverige.

Uppgifter om incidens och prevalens av icke-affektiva psykoser, och i synnerhet schizofreni, varierar över såväl tid som rum. Dessa skillnader beror delvis på metodologiska problem, diagnoskriteriernas förändringar över tid och tillgängligheten av data. Utvecklingen av den psykiatriska vården, bland annat med ett skifte från slutenvård (SV) till alltmer öppenvård (ÖV) har också stort inflytande. Personer med så allvarliga psykiatriska diagnoser som schizofreni, ses på senare år i allt större utsträckning i enbart öppenvården, men det är oklart hur förhållandet mellan vårdnivåerna ser ut.

För både forskning och vårdplanering är det viktigt att det finns bra incidens och prevalensmått, som beskriver verkligheten så bra som möjligt. Tidigare registerstudier baseras ofta på enbart slutenvårdsdata, men senare års utveckling inom psykiatrin leder sannolikt till en framtida underskattning av incidens och prevalens av schizofreni och övriga psykoser om enbart slutenvårdsdata används.

I den här avhandlingen presenteras skattningar av incidens och prevalens för schizofreni och icke-affektiva psykoser, som baseras på vårdregistret SNAPS (Stockholm Non-Affective PSychosis register). SNAPS inkluderar information om diagnoser från såväl psykiatrisk öppen- som slutenvård under en tid då centralt registrerade öppenvårdsdiagnoser var sparsamt och en angelägen fråga är om det går att skatta incidens och prevalens med hjälp av detta vårdbaserade register. Vidare undersöks förhållandet mellan vårdformerna för personer med icke-affektiv psykos, samt prevalensen i olika geografiska områden i Stockholms län.

2 BAKGRUND

Schizofreni och övriga icke-affektiva psykosor är psykiatriska tillstånd som är förenade med stort lidande för såväl den drabbade personen som för dess anhöriga (1). För många innebär denna sjukdom ett livslångt medicinerande och en livslång kontakt med psykiatrin. Bland personer med psykossjukdom ses också en högre andel med somatiska sjukdomar i jämförelse med den övriga befolkningen (2-4) men även psykiatrisk samsjuklighet (5, 6) förekommer ofta. Flera studier pekar på högre dödlighet till följd av såväl somatiska sjukdomar som av självmord (4, 7-9). Förutom det personliga lidandet, medför det också stora kostnader för samhället, i form av höga sjukvårdskostnader, sjukförsäkringskostnader och uteblivna skatteintäkter (10, 11).

En tidig WHO studie (12), fastställer att livstidsrisken att insjukna i schizofreni är en procent oavsett var man befinner sig i världen. Ett flertal studier på senare tid, pekar dock på stora geografiska skillnader mellan olika områden runt om i världen (13-15) men även inom det egna landet (16-21), vad gäller både incidens och prevalens.

Personer med psykiatriska sjukdomar och tillstånd utgör idag en stor patientgrupp inom sjukvården och nyttjar en stor andel av alla öppenvårdsbesök och slutenvårdsdagar i Sverige (22). Personer som diagnostiserats med icke-affektiv psykos använder i sin tur en stor del av den psykiatriska vården, även om de till antalet personer inte är i majoritet. I Stockholm utgör personer med psykossjukdom cirka 10 – 15 procent av det totala antalet patienter inom vuxenpsykiatrin, men använder cirka 30 – 35 procent av de psykiatriska öppenvårdskontakterna och cirka 30 – 35 procent av alla psykiatriska slutenvårdsdagar (23).

Den psykiatriska vården har i många delar av världen, liksom i Sverige, varit föremål för stora omstruktureringar sedan 1990-talet (24, 25). Antalet slutenvårdsplatser har minskat avsevärt men samtidigt har exempelvis kommunala verksamheter och den psykiatriska öppenvården utvecklats (26). Det är dock oklart hur förhållandet mellan dessa vårdnivåer ser ut, speciellt mellan öppen- och slutenvård.

Tidigare registerstudier baseras ofta på enbart slutenvårdsdata, då dessa data varit relativt lättillgängliga, exempelvis i Sverige (27, 28) och Danmark (29). På grund av omstruktureringar kan studier baserat på enbart slutenvårdsdata från 2000-talet och framåt, få konsekvenser på såväl incidens som prevalensskattning i form av stor underskattning av de båda måtten, samt felklassificering av nyinsjuknande.

Det finns flera orsaker till att det kan vara svårt att jämföra studier med varandra. En väsentlig fråga är hur personer med schizofreni identifieras, men även vilka diagnoskriterier som används, samt vilka år som studeras. Vidare kan definitionen av själva måtten vara en källa till olikheter mellan studier, vilket ofta beror på tillgänglighet av data. Det är dessutom ofta stor skillnad i hur resultaten presenteras, exempelvis per åldersgrupp, kön eller område.

För epidemiologisk forskning och planering av sjukvård är incidens och prevalens betydelsefulla mått. Det är därför av vikt att dessa mått baseras på data som beskriver verkligheten så bra som möjligt.

2.1 INCIDENS OCH PREVALENS – MODELLEN

Att beskriva förekomsten av en sjukdom i en befolkning kan göras på olika sätt. Två användbara deskriptiva mått är incidens och prevalens. Enkelt kan sägas att incidensen beskriver antalet personer som insjuknar i en befolkning och prevalensen beskriver andelen personer med en viss sjukdom/tillstånd vid en viss tidpunkt i en definierad befolkning.

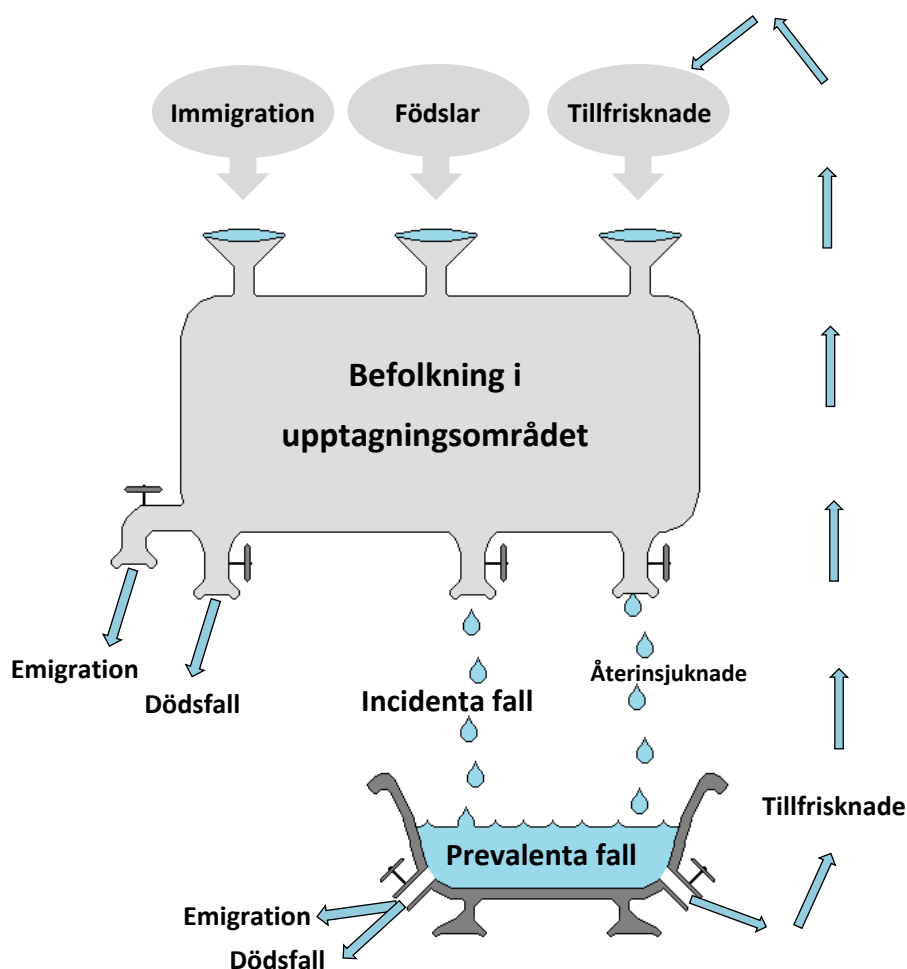
I litteraturen förekommer olika prevalensmått, exempelvis punktprevalens, periodprevalens, livstidsprevalens och vårdprevalens, vilket kan skapa förvirring och svårigheter vid jämförelser mellan studier.

Punktprevalensen beskriver rent teoretiskt, andelen personer som har en sjukdom just nu, i detta ögonblick. Detta är förstas svårt att mäta, oavsett sjukdom. Periodprevalensen definieras på varierande sätt (en månad, sex månader, ett år osv.), men kritiseras för att vara mindre användbart då den innefattar incidens (30), till skillnad från punktprevalensen, som per definition inte innehåller incidens. I praktiken bygger dock både punktprevalens och periodprevalens på samma princip, det är ofta bara ett uttryck för hur, var och när fallen identifieras. För vissa sjukdomar/tillstånd (exempelvis schizofreni) närmar sig de båda måtten ofta varandra på grund av det långdragna förloppet. För en vanlig, snabbt övergående förkylning, blir skillnaden förstas stor. Livstidsprevalensen däremot, definieras som andelen personer som någon gång under hela sin livstid haft sjukdomen ifråga, och som är i livet vid en given tidpunkt. Vårdprevalensen bygger på samma princip som för punktprevalens och periodprevalens, men förtydligar att det är andel personer som vårdas för sjukdomen, som avses. Vårdprevalensen används ibland för att skatta den faktiska prevalensen, men beroende på vilken sjukdom som avses, är detta mer eller mindre lämpligt.

Incidensen beskrivs som antalet personer som insjuknar i en befolkning under en avgränsad tid. Incidenstalet definieras som antal nyinsjuknade personer i en definierad befolkning under en avgränsad tid dividerat med den totala tid som individerna i befolkningen tillsammans löper risk att insjukna (risktid). Kumulativ incidens kan beskrivas som risken för en person att insjukna under en definierad period och definieras som antalet personer som insjuknar under en avgränsad tid dividerat med antalet individer vid periodens början. Med vårdincidens avses första gången en person kommer till vård för sin sjukdom.

För följande beskrivning används enbart begreppen incidens och prevalens. Bild 2.1 visar ett teoretiskt schema över människors möjliga flöden i ett definierat område under en hel livstid och beskriver incidens och prevalens och förhållandet mellan dessa mått.

Bild 2.1. Förhållandet mellan incidens och prevalens



Låt oss säga att en individ föds i ett fiktivt land (upptagningsområdet). Personen skvalpar sedan omkring i den stora tanken tillsammans med den övriga befolkningen. Under sin livstid drabbas personen av barnsjukdomar, förkylningar och diverse andra sjukdomar/åkommor och följer då flödet att bli sjuk (incidenta fall eller återinsjuknade), följt av att vara sjuk (prevalenta fall i badkaret) för att slutligen (och i de allra flesta fall) tillfriskna och återföras till befolkningen i upptagningsområdet dvs. tillbaka till tanken. Denna process kommer sannolikt att pågå många gånger under en människas livstid, både under uppväxtåren och i vuxen ålder, ända tills vi lämnar den stora tanken för att vi emigrerar eller dör.

Det är lätt att förstå att olika sjukdomar och tillstånd får olika utseenden i bild 2.1. En förkylning, som ofta har ett relativt snabbt förlopp, gör att vistelsen i badkaret visserligen inte blir så långvarig, men det är ett ständigt flöde ut från tanken ner i badkaret (hög incidens). Samtidigt kan många vara förkylda samtidigt (hög prevalens). För exempelvis schizofreni och andra icke affektiva psykoser, som denna avhandling handlar om, är bilden annorlunda: det är inte så många personer som insjuknar i schizofreni (låg incidens), men har man väl insjuknat i schizofreni, blir man ofta kvar i badkaret under lång tid.

2.2 INCIDENS OCH PREVALENS AV SCHIZOFRENI OCH ICKE-AFFEKTIV PSYKOS

2.2.1 Incidens av schizofreni och icke-affektiv psykos

Det finns en mängd studier som presenterar incidens av schizofreni. De är dock av varierande karaktär, och flertalet baseras på data från före sekelskiftet. Metodologiskt skiljer de sig också ofta åt, vad gäller identifikation av incidenta fall, vilket delvis beror på var fallen kan identifieras (från registerdata, vårddata, enkätdata, intervjuer) men också vilka diagnoskriterier, vilket diagnossystem som används (ICD-systemen, DSM-IV, bred eller snäv definition av schizofreni). Vidare presenteras resultaten ofta på ett varierande sätt (per kön, olika åldersgrupper, storstad/landsbygd, migrantgrupper etc.).

En systematisk genomgång av incidensen av schizofreni, publicerad 2004 av McGrath et al. (13), presenterar en incidens (median) för schizofreni på 15,2 per 100 000 personer. Denna median baseras på 170 incidensskattningar från 55 olika studier. Spridningen är dock stor; 7,7 – 43 per 100 000 (10 % – 90 % kvantil), vilket indikerar stora skillnader mellan olika platser i världen. Åtskilliga studier visar dessutom på stor heterogenitet inom ett och samma land (16, 20, 21), exempelvis mellan storstad och landsbygd, där en högre incidens ses i storstäder (31, 32). Men, stora variationer i incidens ses till och med inom en och samma stad (18, 33).

Vidare finns det studier som pekar på en nedgång över tid (34-36), andra pekar på en uppgång (37-41), eller ingen förändring alls (42-44). Dessa inkonsekventa resultat kan delvis tillskrivas metodologiska skillnader, omstruktureringar i den psykiatriska vården, förändringar i diagnossystemen och diagnossättningen.

Skillnader i schizofreniincidens har konstaterats mellan könen (45, 46), oftast med en högre andel män som insjuknar. Vanligast är det att insjukna i yngre åldrar, vilket tydligt syns i flertalet studier, varför variationer mellan åldersgrupper blir stor (34, 45). Betydande skillnader har också noterats mellan infödda och immigranter (47-49).

När det gäller hela gruppen icke-affektiv psykos, som förutom schizofreni inkluderar schizoaffectiva syndrom, vanföreställningssyndrom och akuta- och övergående psykotiska syndrom, finns inte lika många incidensstudier. En studie från Storbritannien (16) skattar incidensen till 23,2/100 000 (åldersgrupp 16 – 64 år) och en studie från Sverige baserat på både öppen- och slutenvårdspatienter (50) skattar incidensen till 34,8/100 000 invånare (åldersgrupp 18 – 45 år).

2.2.2 Prevalens av schizofreni och icke-affektiv psykos

Metodologiskt skiljer sig även prevalensstudier av schizofreni mycket åt, och resultaten redovisas i hög grad på olika sätt. Hur ett prevalent fall med psykos definieras och identifieras beror delvis på tillgängligheten av data (exempelvis registerdata eller enkätdata) men också vilket diagnossystem som används (ICD-systemen, DSM-IV, bred eller snäv definition av schizofreni).

Vad gäller schizofreni, finns det ett flertal studier baserade på data från före sekelskiftet, som varierar över både tid och rum (17, 19, 51-55). Däremot är det sparsamt med studier baserade på data efter sekelskiftet (56, 57).

En systematisk genomgång av prevalensen av schizofreni, publicerad 2005 av Saha et al. (14), fastställer periodprevalensen (medianen) för schizofreni till 3,3 per 1000 personer, med en spridning på 1,3 – 8,2 per 1000 (10 % – 90 % kvantil). Medianen baseras på 32 studier, med 42 olika skattningar.

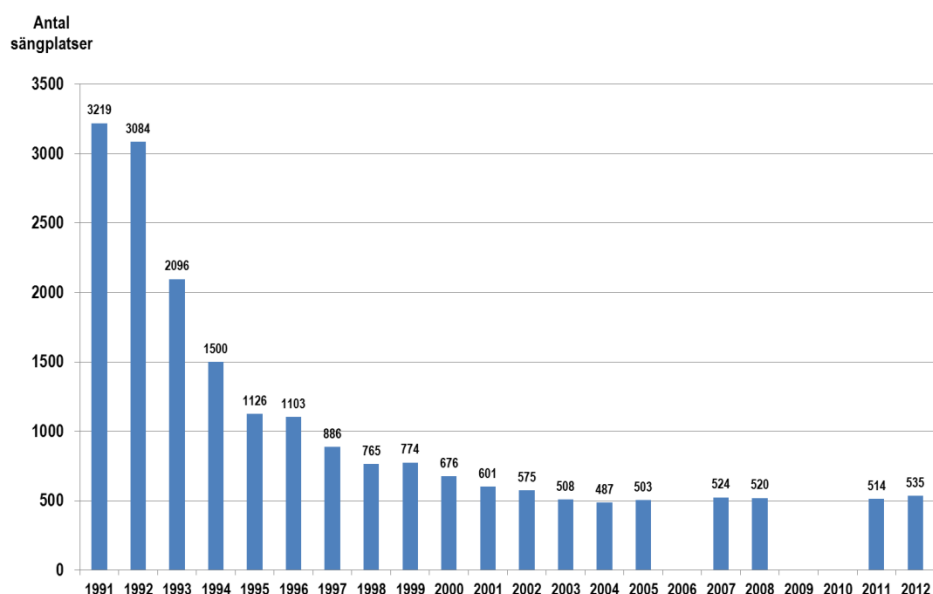
Prevalensmått för hela gruppen av icke-affektiva psykoser har redovisats betydligt mer sällan. I en studie från England (58) som baseras på data från 1984, presenteras en ettårsprevalens på 0,75 % och en studie från Sverige (59), baserat på data från början av 70-talet, presenterar en ettårsprevalens på 0,6 % i Stockholms län.

Vad gäller skillnader i prevalens mellan olika åldersgrupper, ses de högsta prevalenstalen ofta i åldrar mellan 45 och 64 år (54, 56, 58, 60). Vidare ses också skillnad i prevalens mellan könen i de olika åldersgrupperna, med en högre andel män i de yngre åldersgrupperna i jämförelse med personer över 45 år, där andelen kvinnor är högre. Detta ses för subgruppen schizofreni, men också för hela gruppen av icke-affektiva psykoser.

2.3 PSYKIATRINS UTVECKLING

I Sverige, liksom i många andra länder i världen har den psykiatriska sjukvården förändrats radikalt över de senaste 25 åren. I Sverige genomfördes slutenvårdsreformen under 90-talet och har resulterat i att antalet psykiatriska slutenvårdsplatser och antalet slutenvårdsdygn per vårdtillfälle minskat avsevärt (61). I Stockholm har antalet allmänpsykiatriska slutenvårdsplatser sjunkit från drygt 3200 platser år 1991, till drygt 500 år 2012 (Bild 2.3).

Bild 2.3 Antal allmänpsykiatriska slutenvårdsplatser över tid i Stockholms län.



Källa: Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO)

När det gäller andelen personer inom vuxenpsykiatrisk slutenvård (Stockholms län), syns en nedgång över tid (62) men det har framför allt blivit vanligare med kortare vårdtider. Dock har andelen unga vuxna (18 – 24 år) ökat. Samtidigt har den psykiatriska öppenvården successivt byggts ut och alltfler personer ses på vuxenpsykiatriska öppenvårdsmottagningar.

Särskilda öppenvårdsmottagningar som riktar sig till patienter med psykoser har dessutom etablerats och idag finns ett flertal psykosmottagningar utspridda över Stockholms län. Personer med så allvarliga psykiatriska diagnoser som schizofreni, återfinns i allt större grad i öppenvården på senare år, men i vilken utsträckning är oklart.

2.4 METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN

Vilken metod som används för att skatta incidens och prevalens, beror ofta på tillgången av data. Eftersom schizofreni och övriga psykos trots allt är relativt sällsynta, är det svårt att identifiera dessa sjukdomar i t.ex. enkätundersökningar (63). Väldigt många individer måste tillfrågas, om tillräckligt många personer med schizofreni skall kunna urskiljas. Dessutom tenderar personer med psykos att inte vilja delta i undersökningar.

Registerstudier baserat på slutenvård är resurseffektivt, men har restriktionen att individer måste ha slutenvårdats för att inkluderas. Vad gäller så tunga diagnoser som schizofreni, så kommer majoriteten till vård i någon form (64). Dock inte nödvändigtvis till slutenvården, där diagnoser i form av ICD-10 koder (65) finns registrerade i Sverige sedan lång tid tillbaka. När det gäller öppenvården i Sverige finns inte samma långvariga tradition av registrering av diagnoser på nationell nivå, och täckningen vad gäller registrerade diagnoser inom psykiatrisk öppenvård varierar stort över tid och rum, men är något stabilare efter 2006 (22). Detta gör det svårt att urskilja personer med schizofreni i öppenvården på nationell nivå före 2006.

Tidigare epidemiologiska registerstudier, exempelvis från Sverige (27, 28), men även från andra länder (29, 34), inkluderar ofta enbart slutenvårdsdata. Då den psykiatriska vården för schizofreni och andra psykos tidigare ofta innebar slutenvård i någon form, fångades patienter i dessa register, varför tidigare studier kan identifiera personer med psykos tillförlitligt. Men i och med skiftet inom den psykiatriska vården, förväntas antalet patienter som enbart vårdas i öppenvården att öka. Incidens och allra helst prevalensstudier baserade på enbart slutenvård kommer då att få underskattade resultat.

En fråga som ofta diskuteras är validiteten av diagnoser i register (66, 67). Ett flertal studier har utförts vad gäller validering av slutenvårdsdiagnoser i Sverige (68, 69), vilka indikerar hög validitet vad gäller schizofrenidiagnoser. För öppenvårdsdiagnoser saknas dock validering för motsvarande tidsperiod i Sverige.

En väsentlig fråga är hur en person med schizofreni identifieras i en studie. Det beror till stor del på vilken typ av data som finns tillgängliga, exempelvis om data hämtas från ett eller flera vårdregister, sjukhusens egna register, enkätundersökningar eller intervjuer (63, 66, 67). Det beror också på vilka diagnoskriterier som är uppsatta (exempelvis ICD-koder, DSM-IV, snävt eller brett spektrum av schizofreni).

Vårdregister används ofta för att beräkna vårdincidens och vårdprevalens, som i sin tur används för att skatta incidens och prevalens. Och det är angeläget att resonera kring om dessa skattningar kan gälla som mått på incidens och prevalens. Exempelvis kan det vara problematiskt att identifiera incidenta fall med psykos i vårdregister, och flera olika typer av svårigheter bör beaktas (30). Om slutenvårdsdata används, är då det första slutenvårdstillfället den tidpunkt då personen i fråga verkligen insjuknat? Det troliga är att personen har varit sjuk under en längre tid innan själva slutenvårdstillfället och en fråga är om detta går att fastställa med hjälp av andra register, exempelvis öppenvårdsregister. Problemet är att diagnoser inte

registrerats centralt inom öppenvården tidigare, utan först på senare tid. Ett alternativ är att undersöka patientens anamnes, exempelvis via sjukhusets journaler.

Ibland riktas kritik mot registerstudier, på grund av att data oftast handlar om kvantitet - inte kvalitet. Vårdregister har oftast skapats av administrativa skäl och är anpassade därefter. Även hot om den personliga integriteten kan ibland lyftas fram som argument mot registerstudier.

2.5 FORSKNINGSPERSPEKTIV

För epidemiologisk forskning är det angeläget att ha bra incidensmått, då dessa ofta är grundläggande byggstenar. Att kunna identifiera nyinsjuknade personer är ofta en förutsättning för att exempelvis kunna studera orsaker och konsekvenser av sjukdomar, och för att kunna identifiera riskfaktorer. Antag att incidenta fall blir felaktigt klassificerade i tid, då kan händelsen som såg ut att vara en konsekvens av sjukdomen egentligen vara en orsak. Avsaknad av solida grunddata kan aldrig reparera en studie, oavsett hur sofistikerade analysmetoder som används. Beroende på vilken typ av studie som skall utföras, är det också ofta nödvändigt att känna till övriga flöden beskrivna i avsnitt 2.1, bild 2.1.

2.6 HÄLSOPLANERINGSPEKTIV

För planering av sjukvård är det viktigt att ha adekvata mått på prevalensen, som speglar verkligheten så bra som möjligt, för att kunna möta vårdbehovet och fördela resurser på lämpligt sätt. Felaktig information om förekomst kan till exempel bidra till nedskärningar inom vården, eller snedvriden fördelning av resurser.

3 SYFTE

3.1 ÖVERGRIPANDE MÅL

Det övergripande syftet med denna studie är att skatta incidens och prevalens för icke-affektiva psykoser inklusive subgruppen schizofreni i Stockholms län, med hjälp av vårdregister, samt att undersöka förhållandet mellan psykiatrisk öppen- och slutenvård för personer med icke-affektiv psykos.

3.2 SPECIFIKA MÅL

Studie I: att skatta incidens för icke-affektiva psykoser och schizofreni med hjälp av vårdregister i Stockholms län, och undersöka vikten av att inkludera diagnosinformation från öppenvården vid skattning av incidens.

Studie II: att skatta prevalens för icke-affektiva psykoser och schizofreni med hjälp av vårdregister i Stockholms län, för olika åldersgrupper och per kön, över tid och i olika geografiska områden.

4 MATERIAL OCH METOD

Denna avhandling bygger på ett psykosregister; SNAPS – ”The Stockholm Non-Affective PSychosis register”. SNAPS baseras i huvudsak på lokala vårddata från registreringssystemet Psykiatriskt Vård System (PVS) men med kompletterande information från andra register.

Sammanfattningsvis inkluderar SNAPS personer över 18 år, med registrerad diagnos icke-affektiv psykos i öppenvård eller slutenvård någon gång under åren 1997 – 2006 och som bodde i aktuellt upptagningsområde i Stockholms län.

4.1 SNAPS UPPBYGGNAD

4.1.1 PVS

Som grund till SNAPS ligger lokala vårddata från registreringssystemet PVS, vilket flertalet vuxenpsykiatriska klinikområden i Stockholms län använde sig av under åren 1997 – 2006. Fem av de åtta psykiatriska klinikområdena (bild 4.1a) som var verksamma under datainsamlingen år 2007, registrerade i PVS mellan åren 1997 – 2006. Övriga kliniker använde sig av andra registreringssystem, eller använde PVS under en kortare period, vilka därför uteslöts på grund av otillfredsställande kompatibilitet.

Bild 4.1a Psykiatriska klinikområden år 2005 i Stockholms län med respektive upptagningsområde

Psykiatriska klinikområden som ingår i SNAPS	Upptagningsområde (stadsdel/kommun)
1 Psykiatri Sydöst	Nacka, Värmdö, Haninge, Tyresö, Nynäshamn
2 Psykiatri Sydväst	Huddinge, Botkyrka, Älvsjö, Liljeholmen, Hägersten, Skärholmen
3 Psykiatri i Södra Stockholm	Maria/G:a Stan, Katarina Sofia, Enskede, Skarpnäck, Farsta, Vantör
4 Norra Stockholms psykiatri	Kista, Rinkeby, Spånga-Tensta, Ekerö, Kungsholmen, Norrmalm, Östermalm ¹ , Hässelby-Vällingby, Bromma
5 Psykiatri Nordväst	Solna, Sundbyberg, Sollentuna, Sigtuna, Järfälla, Upplands-Bro, Upplands Väsby

Psykiatriska klinikområden som ej ingår i SNAPS	Upptagningsområde (stadsdel/kommun)
6 Södertälje psykiatriska klinik	Södertälje, Nykvarn, Salem
7 Psykiatri Nordöst	Danderyd, Vaxholm, Österåker, Täby, Vallentuna, Lidingö
8 Norrtälje psykiatriska klinik	Norrtälje

¹ Östermalm ingick i Norra Stockholms psykiatri vid datainsamlingen, men valdes att exkluderas vid analyserna, då stadsdelen inte ingick i klinikområdet under hela uppföljningstiden.

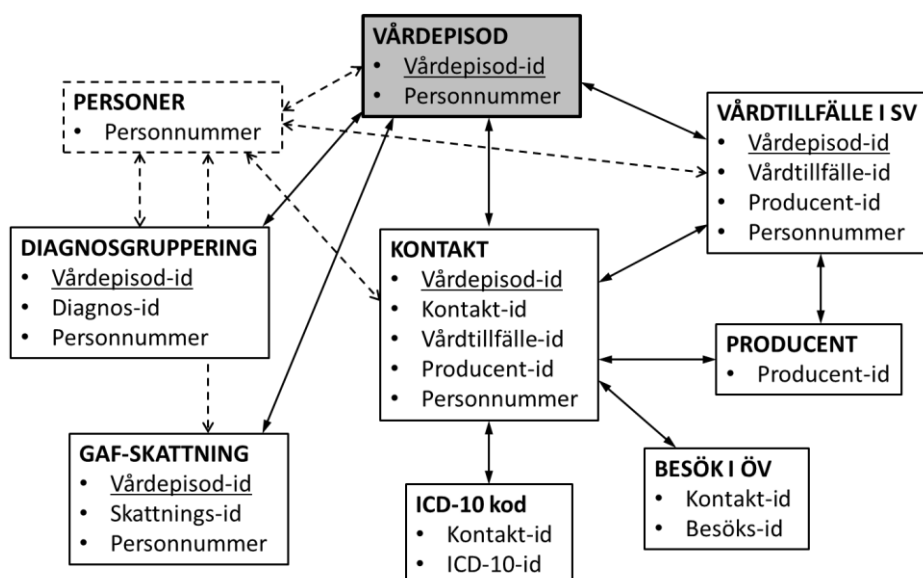
Anledningarna till att data inhämtades från PVS var:

- 1) Att diagnoser från öppenvård fanns registrerade i de lokala registren (PVS) under samtliga år, till skillnad från andra centrala register som saknar information om öppenvårdsdiagnoser under motsvarande år.
- 2) Att de ingående klinikernas upptagningsområde utgjordes av en stor del av Stockholms läns vuxna befolkningen år 2005, drygt 75 procent.

Från de fem inkluderade klinikområdenas lokala PVS-system, identifierades personer (18 år eller äldre), som registrerats med diagnos icke-affektiv psykos (se avsnitt 4.2.1) åtminstone någon gång under åren 1997 – 2006. Vidare samlades följande data in från PVS, för alla de identifierade: slutenvårdstillfällena (akut eller ej), öppenvårdsbesök (akut eller ej), typ av besök (nybesök, återbesök, gruppbesök, hembesök), andra psykiatriska diagnoser och GAF-skattning (Global funktionsskattningsskala). För varje händelse följer också ett fullständigt datum, och ålder för varje händelse kunde fastställas.

All information fanns initialt i nio olika delar (dataset) för varje klinikområde (se bild 4.1b). Dessa olika delar kopplades ihop på ett sofistikerat sätt med hjälp av olika id-koder som är specifika för varje händelse och person inom ett klinikområde, men inte mellan klinikerna. Koderna användes för att kunna följa en och samma person inom kliniken vad gäller exempelvis besök, diagnoser, vårdepisoder och slutenvårdstillfällena. För att sedan kunna följa en och samma person mellan de olika klinikerna användes initialt personnummer. När alla byggstenar länkats ihop, omkodades personnummer till så kallad VAL-databaskod (utfört av TietoEnator). På detta sätt kunde en enskild individ inte urskiljas, men ändå följas i centrala databaser som exempelvis VAL-databaserna (se avsnitt 4.1.2).

Bild 4.1b. PVS byggstenar inom ett och samma klinikområde



Vårdepisoderna var den övergripande byggstenen, som innehöll kontakter i form av öppenvårdsbesök och/eller slutenvårdstillfällen under en längre period. I de allra flesta fallen pågick det en vårdepisod i taget, men multipla vårdepisoder förekom.

Det fanns två olika källor till diagnosinformation i PVS: ICD-10 koder och diagnosgrupperingar (se avsnitt 4.2.1). ICD-10 koderna kopplades via kontaktinformationen till öppenvård eller slutenvård och i de allra flesta fall gick det på så sätt att identifiera om diagnosen registrerats i samband med öppenvård eller slutenvård, men inte alltid. Vad gällde diagnosgrupperingarna, som för de tidigare åren var vanligt förekommande i öppenvården gick det inte med säkerhet att säga att diagnosen var kopplad till öppenvården, även om diagnosgrupperingar registrerades i störst utsträckning just i öppenvården. Till kontakterna kopplades vidare både öppenvårdsbesök och slutenvårdstillfällen med information om datum, men även typ av besök och om besöket/slutenvårdstillfället var akut eller ej.

När alla de olika delarna från respektive klinikområde länkats ihop, hade grunden till registret skapats med information för varje enskild individ vad gällde diagnoser, datum, öppenvårdsbesök och slutenvårdstillfällen.

4.1.2 VAL-databaserna i Stockholms län (1997-2006)

För att fastställa att personer faktiskt bodde i det studerade upptagningsområdet, samt för att fastställa vilken stadsdel eller kommun personerna bodde i, hämtades information från de så kallade VAL-databaserna som finns i Stockholms läns landsting (SLL). VAL-databaserna innehåller slutenvårdstillfällen sedan 1995 och öppenvårdsbesök sedan 1997 i Stockholms län, med bland annat information om folkbokföringsadress för varje enskilt tillfälle. Information i form av län-kommun-församlingsskod (LKF-kod) och i vissa fall basområdeskoder² länkades till öppenvårdsbesökens, slutenvårdstillfällena och diagnosregistreringars datum (både ICD-10 koderna och diagnosgrupperingarna).

För de allra flesta aktiviteterna (81 %) kunde församling fastställas med hjälp av det faktiska datumet. Men då PVS-registreringen inte var uppbyggd på samma sätt som VAL-databaserna, gjordes först följande antagande: om endast en församling registrerats i VAL-databaserna för en enskild individ under tiden 1997 – 2006, antogs personen vara bofast i denna församling under hela perioden. På så sätt kunde församling bestämmas för ytterligare 14 % av aktiviteterna. Av de kvarvarande aktiviteterna utan noterad församling (5 %), gjordes matchning på enbart år och månad, vilket resulterade i ytterligare fastställanden (4 %). Totalt kunde församling fastställas för så mycket som 99 % av alla aktiviteter.

² Då stadsdel ej kan fastställas med enbart församlingsskod, eller då församlingsskod saknades.

4.1.3 Nationella Patientregistret (1973-2004)

Det Nationella Patientregistret (NPR) (22) startade 1964 vad gäller somatisk slutenvård med ett begränsat antal län. Fler och fler län anslöt sig med åren och de psykiatriska slutenvårdsklinikerna runt om i Sverige tillkom med så gott som full täckning från och med år 1973. I NPR registreras diagnoser vid utskrivning från slutenvården.

För att undersöka om en person tidigare fått en registrerad psykosdiagnos inom slutenvården på annan plats än i det studerade upptagningsområdet användes NPR (1973 – 2004). De personer som identifierades som förstagångsinsjuknade i PVS, länkades till NPR för att fastställa om det fanns ett tidigare registrerat slutenvårdstillfälle med psykosdiagnos på en psykiatrisk klinik någonstans i Sverige. Om så var fallet, definierades således personen inte som nyinsjuknad.

4.2 SNAPS SLUTPRODUKT

Med PVS som grund och med kompletterande information från VAL-databaserna och NPR har SNAPS upprättats. Registret består av 13 561 individer 18 år eller äldre, med icke-affektiv diagnos (se avsnitt 4.2.1) registrerad i öppen och/eller slutenvård, någon gång under åren 1997 – 2006. Individerna har alla svenskt personnummer och åtminstone någon gång under perioden bott i aktuellt upptagningsområde, samt haft åtminstone ett fysiskt besök eller slutenvårdstillfälle. Vidare finns information om psykiatrisk slutenvård för individerna på nationell nivå för åren 1973 – 2004. Registret är således endast vårdbaserat.

För både delstudie I och II har följande information använts: diagnoser, fysiska öppenvårdsbesök (1997 – 2006), slutenvårdstillfällen (1973 – 2006), ålder, kön och LKF-koder.

4.2.1 Diagnoser i SNAPS

Två diagnossystem finns representerade i SNAPS: ICD-10 koder (65) och de så kallade diagnosgrupperingarna (se appendix).

Diagnosgrupperingarna som baserades på DSM-IV, bestod av grovt grupperade psykiatriska tillstånd, var för de flesta åren och speciellt i början (1997 – 2004) de vanligast förekommande registrerade diagnoserna inom öppenvården i PVS. Dessa diagnoser registrerades dock med en stor oregelbundenhet, varför det mellan själva registreringarna kunde gå flera år, trots frekventa öppenvårdsbesök. År 2005 började dock en något mer regelbunden registrering, på grund av att klinikerna nu behövde registrera en diagnos minst var artonde månad, för att få ekonomisk kompensation. Detta incitament ökade förstås benägenheten att registrera diagnoser i öppenvården, och den ökning som ses fram till 2004 – 2005 i registret, är en ren registreringseffekt. Betydligt fler ICD-10 koder registrerades också med tiden.

För slutenvården har detta inte varit ett problem, då det sedan länge är etablerat att ICD-diagnos registreras vid utskrivningen, vilket gör att diagnos lätt kan kopplas till vårdtillfället.

I både studie I och studie II definierades icke-affektiv psykos med hjälp av ICD-10 koderna F20-F29, samt diagnosgrupperingarna 3 (schizofreni) och 4 (övriga psykotiska syndrom). Subgruppen schizofreni definierades som ICD-10 kod F20 och diagnosgrupp 3.

4.2.2 Validering av diagnoser i SNAPS

För att validera de grova diagnosgrupperingarna schizofreni och övriga psykotiska syndrom som satts i öppenvården (se avsnitt ovan), valdes 70 stycken personer slumpmässigt ut (åldersgrupp 18-64 år) inom Norra Stockholms Psykiatri, vilka fått diagnosen registrerad i PVS. Dessa personers datajournaler granskades av en psykiatriker med avseende på överensstämmelse mellan diagnosgrupperingarna satta i öppenvården och ICD-10 koder, dvs. fanns det en noterad ICD-10 kod som överensstämde med diagnosgrupperingen 3 respektive 4. Vidare undersöktes om psykosjukdom kunde konstateras med hjälp av journalen. Fyra stycken journaler visade sig ej läsbara varför 66 stycken återstod för slutgiltig bedömning.

Tabell 4.2. Överensstämmelse mellan diagnosgrupperingarna satta i öppenvården och ICD-10 koder.

	2003	2006	Totalt
Motsvarande ICD-10 kod fanns i journalen och psykosjukdom förelåg	28	30	58
Motsvarande ICD-10 kod fanns ej i journalen, men psykosjukdom förelåg	4	0	4
Motsvarande ICD-10 kod fanns ej i journalen, och underlag för psykosdiagnos fanns ej	1	3	4
Totalt granskade journaler	33	33	66

Resultaten visade att 62 av de 66 (94 %) registrerade diagnosgrupperingarna korrekt identifiera personer med icke-affektiv psykos (tabell 4.2.).

4.3 DEFINITION AV INCIDENTA FALL

I delstudie I definierades ett incident fall med icke-affektiv psykos år 2005 på följande sätt: en person som för första gången fick en registrerad diagnos icke-affektiv psykos i SNAPS år 2005, dvs. ingen tidigare registrerad diagnos i slutenvården sedan 1973 eller i öppenvården sedan 1997. Vidare ställdes kraven att personen skulle ha haft ett fysiskt besök eller slutenvårdstillfälle inom psykiatrin, bott i aktuellt upptagningsområde och vara 18 år eller äldre år 2005. Denna definition tillåter således inte återinsjuknade individer.

4.3.1 Validering av metoden att identifiera incidenta fall

För att testa om personer blev korrekt identifierade som psykosincidenta i SNAPS, valdes personer slumpmässigt ut från två psykiatriska kliniker, vilka fått en diagnos icke-affektiv psykos registrerad för första gången år 2005 – 2006 i öppen eller slutenvård. Från Norra Stockholms Psykiatri, del 1 (incidenta år 2005) valdes 66 personer ut i åldersgruppen 18 – 64 år. Från Psykiatri Nordväst, del 2 (incidenta år 2006) valdes 54 personer ut i åldersgruppen 18 – 44 år, varav en person exkluderades på grund av sekretess. Totalt granskades således 119 datajournaler av en psykiatriker med avsikt att fastställa om personen insjuknat under 2005 respektive 2006 (tabell 4.3a). Motsvarande totala antal granskade datajournaler för subgruppen med schizofreni, var 49 stycken (tabell 4.3b).

Tabell 4.3a. Sammanfattande tabell över antalet granskade journaler vad gäller incidensvalidering för icke affektiva psykoser, per åldersgrupp och psykiatriskt klinikområde.

	Del 1 Norra Stockholms Psykiatri (2005)		Del 2 Psykiatri Nordväst (2006)		Totalt	
	Granskade journaler N	Korrekt identifierade n (%)	Granskade journaler N	Korrekt identifierade n (%)	Granskade journaler N	Korrekt identifierade n (%)
18-34 år	31	27 (87)	33	23 (70)	64	50 (78)
35-44 år	17	14 (82)	20	16 (80)	37	30 (81)
45-64 år	18	5 (28)	-	-	18	5 (28)
18-64 år	66	46 (70)	-	-	119	85 (71)
18-44 år	48	41 (85)	53	39 (74)	101	80 (79)

Tabell 4.3b. Sammanfattande tabell över antalet granskade journaler vad gäller incidensvalidering för subgruppen schizofreni, per åldersgrupp och psykiatriskt klinikområde.

	Del 1 Norra Stockholms Psykiatri (2005)		Del 2 Psykiatri Nordväst (2006)		Totalt	
	Granskade journaler N	Korrekt identifierade n (%)	Granskade journaler N	Korrekt identifierade n (%)	Granskade journaler N	Korrekt identifierade n (%)
18-34 år	11	7 (64)	13	9 (69)	24	16 (67)
35-44 år	6	3 (50)	5	3 (60)	11	6 (54)
45-64 år	14	4 (29)	-	-	14	4 (29)
18-64 år	31	14 (45)	-	-	49	26 (53)
18-34 år	11	7 (64)	13	9 (69)	24	16 (67)

Det var en stor andel falskt positiva incidenta fall av icke-affektiv psykos i åldersgruppen 45 – 64 år och i subgruppen schizofreni syntes detta redan i åldersgruppen 35 – 64 år, varför de uteslöts. Majoriteten av dessa personer hade många år tidigare insjuknat i psykos, de hade bara inte blivit registrerade med diagnos psykos i PVS tidigare, eller vårdats inom slutenvården för psykos före 1997.

Således konstaterades att, bland nyinsjuknade personer med icke-affektiv psykos, identifierades 79 % korrekt i åldersgruppen 18 – 44 år. För subgruppen schizofreni var motsvarande andel 67 % för åldersgruppen 18 – 34 år. Den noterade skillnaden mellan icke- affektiv psykos och subgruppen schizofreni vad gäller träffsäkerheten, kommer att beskrivas i diskussionen.

4.4 DEFINITION AV PREVALENTA FALL

I delstudie II definierades ett prevalent fall med psykos år 2005 på följande sätt: person som hade en diagnos psykos registrerad i psykiatrisk öppen- eller slutenvård någon gång under åren 2004 – 2006 och som under år 2005 hade åtminstone ett öppenvårdsbesök eller slutenvårdstillfälle registrerat. Vidare ställdes kravet att personen år 2005 bodde i aktuellt upptagningsområde samt var mellan 18 och 64 år.

Anledningen till att ett treårsintervall användes för att identifiera prevalenta fall år 2005, var den oregelbundna diagnosregistreringen i PVS vad gäller öppenvården (minst var artonde månad), trots frekventa öppenvårdsbesök, en registrerings effekt. Detta beskrivs närmare i diskussionen.

4.5 BEFOLKNINGSDATA

Ålders, köns och områdesspecifika befolkningsdata hämtades från Regionplanekontorets Områdesdatabas (ODB), Tillväxt, miljö och regionplanering (TMR), SLL (tabell 4.5). För områdesindelning användes kommunerna i Stockholms län och stadsdelarna inom Stockholms kommun som var aktuella år 2005. Tillsammans ingår totalt 32 olika områden (17 av 18 stadsdelar inom Stockholms kommun och 15 av de övriga 25 kommunerna). Befolkningssiffrorna från databasen avser 31 december respektive kalenderår. Från TMR hämtades även information om andelen personer med ekonomiskt bistånd samt andelen personer födda i annat land än Sverige (tabell 4.5) på kommun/stadsdelsnivå. De ingående klinikernas upptagningsområde i denna studie utgjordes av drygt 75 procent av Stockholms läns vuxna befolkning

Tabell 4.5. Sammanfattande tabell över befolkningen år 2005 i de ingående klinikområdenas upptagningsområden, samt andel med ekonomiskt bistånd och andel utrikesfödda.

Psykiatriskt klinikområde	Befolkning år 2005			Andel med ekonomiskt bistånd	Andel födda i annat land än Sverige
	18-34 år	35-64 år	18-64 år		
Psykiatri Sydöst	48 866	107 846	156 712	3,7 %	18 %
Psykiatri Sydväst	65 045	113 357	178 402	5,1 %	32 %
Psykiatri i Södra Stockholm	73 341	112 482	185 823	5,7 %	21 %
Norra Stockholms psykiatri ³	89 309	136 716	226 025	5,6 %	27 %
Psykiatri Nordväst	71 781	127 638	199 419	3,8 %	24 %
TOTALT	348 342	598 039	946 381	4,8 %	25 %

4.6 SKATTNING AV INCIDENS OCH PREVALENS

I denna studie användes vårdbaserade registerdata, SNAPS, för att skatta både incidens och prevalens av icke-affektiv psykos och schizofreni, i en väl definierad befolkning i Stockholms län.

I delstudie I beräknades således vårdincidens som användes som skattning av incidens av icke-affektiv psykos och schizofreni i Stockholms län. I delstudie II beräknades vårdprevalens (ettårsprevalens) som användes som skattning av ettårsprevalens av icke-affektiv psykos och schizofreni i Stockholms län.

I beskrivningarna nedan (4.6.1 och 4.6.2) används genomgående benämningarna vårdincidens och vårdprevalens, för att klargöra att måtten i studierna baserades på vårddata.

4.6.1 Vårdincidens (studie I)

Vårdincidensen för år 2005 beräknades genom att dividera antalet identifierade incidenta fall 2005 (enligt definitionen i avsnitt 4.3) med medelbefolkningen i aktuellt område. Medelbefolkningen skattades med hjälp av medelvärdet av befolkningen i slutet av år 2004 och 2005. Som en konsekvens av valideringen av metoden att identifiera incidenta fall, se avsnitt 4.3.1, beräknades vårdincidens av icke-affektiv psykos för personer i åldersgruppen 18 – 44 år och vårdincidens av schizofreni för personer i åldersgruppen 18 – 34 år.

Vidare beräknades en alternativ vårdincidens, som baserade sig enbart på slutenvårdsdata, men på motsvarande sätt. Detta för att illustrera skillnader mellan incidensskattningar beroende på om enbart slutenvårdsdata användes, i jämförelse med om information från både öppenvård och slutenvård användes.

³ Exklusive Östermalm, som ej ingick i PVS under hela studieperioden

I delstudie I undersöktes också hur stor andel av personerna som enbart återfanns i öppenvården under SNAPS tid 1997 – 2006, då information om både öppenvård och slutenvård fanns för samtliga individer, samt då hänsyn togs till tidigare slutenvård.

4.6.2 Vårdprevalens (studie II)

Vårdprevalensen beräknades genom att dividera antalet identifierade prevalenta fall 2005 (enligt definitionen i avsnitt 4.4) med aktuell befolkning i slutet av året för respektive åldersgrupp.

Årlig vårdprevalens för uppföljningstiden 2000 – 2005 beräknades på motsvarande sätt, men enbart för personer upp till 44 år (åldersgrupper 18 – 24, 25 – 34 och 35 – 44), då de tidigare åren är föremål för registrerings effekter (se avsnitt 4.2.1), vilket påverkade åldrarna över 44 år i högre utsträckning.

Vidare beräknades vårdprevalensen på motsvarande sätt för de enskilda kommunerna som täcktes av registret, samt för respektive stadsdel i Stockholms stad, där befolkning för respektive kommun och stadsdel i aktuell åldersgrupp användes. Dessa områdesspecifika vårdprevalenser undersöktes sedan i relation till områdenas andelar personer som mottagit ekonomiskt bistånd respektive andel personer födda i annat land än Sverige, med hjälp av Pearsons korrelation.

4.7 ETISKT TILLSTÅND

Etiskt tillstånd från Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm föreligger.

Diarienummer: 04-021/2, 2006/821-32, 2007/1390-32.

5 RESULTAT

5.1 RESULTAT STUDIE I

Då vårdincidensen beräknades med hjälp av både öppenvårdsdata och slutenvårdsdata, skattades incidensen i Stockholm år 2005 till 72/100 000 invånare (åldersgrupp 18 – 44 år) för alla icke-affektiva psykoser (F20 – F29) och för den snävare gruppen schizofreni (F20), till 28/100 000 invånare (åldersgrupp 18 – 34 år). Då enbart slutenvårdsdata användes, skattades incidensen till 42/100 000 invånare respektive 13/100 000 invånare.

I SNAPS identifierades 12 252 personer i åldern 18-64 år, boende i aktuellt upptagningsområde, som någon gång under åren 1997 – 2006, registrerats med diagnos psykos. Under denna tid var det 5465 personer (45 %) som enbart vårdades i psykiatrisk öppenvård. Då hänsyn till tidigare slutenvård på nationell nivå togs (1973 – 2004), konstaterades det att 2351 av de 5465 personerna återfanns i slutenvården och således kvarstod 3114 personer (25 %) som enbart vårdats i öppenvård under åren 1997 – 2006, och som ej återfanns i slutenvård på nationell nivå 1973 – 2004.

5.2 RESULTAT STUDIE II

Ettårsprevalensen för alla icke-affektiva psykoser (F20 – F29) i Stockholm skattades år 2005 till 0,67 % för åldersgruppen 18 – 64 år och för subgruppen schizofreni (F20) till 0,37 %. Högst prevalens noterades i åldersgruppen 45 – 54 år (icke-affektiva psykoser 1,02 %, och schizofreni 0,61 %). Generellt sågs högre prevalens bland männen, förutom i åldersgruppen 55 – 64 år, där prevalens var högre bland kvinnorna.

Den årliga prevalensen var relativt stabil över åren 2000 till 2005. Om något, noterades en liten ökning av prevalensen under uppföljningstiden för alla icke-affektiva psykoser i åldersgruppen 18-24 år. Vidare ökade andelen personer som enbart återfanns i öppenvården under hela uppföljningstiden, från 59 % år 2000, till 67 % år 2005 för personer diagnostiserade med icke-affektiv psykos.

Stora geografiska skillnader i ettårsprevalensen av alla icke-affektiva psykoser konstaterades i Stockholms län, där den lägsta prevalensen skattades till 0,35 % och den högsta till 1,32 %. Vidare noterades på områdesnivå, samband mellan psykosprevalens och andelen personer med ekonomiskt bistånd samt mellan psykosprevalens och andel utlandsfödda.

6 DISKUSSION

6.1 DISKUSSION RESULTAT STUDIE I

Incidensen för schizofreni skattades till 28/100 000 invånare (åldersgrupp 18 – 34 år) i delstudie I. Detta är en relativt hög siffra i jämförelse med andra studier (13, 16, 34, 38, 50, 70) och det kan finnas flera förklaringar till olikheterna. Resultaten i denna studie är begränsade till yngre åldrar, då både män och kvinnor oftare insjuknar (45) och Stockholm är en storstad vilket kan förknippas med högre incidenstal (31, 71, 72). Vidare baserades incidensskattningen i denna studie på vårddata som inkluderar information från psykiatrisk öppenvård, vilket också kan vara en bidragande orsak, med tanke på psykiatrins utveckling med alltmer öppenvård i förhållande till slutenvård. Att spridningen av incidensen är stor mellan länder, och även inom det egna landet har dock konstaterats i ett flertal studier (13, 18, 20, 21) och det finns även studier med högre incidensskattning, exempelvis från Canada och Finland (39, 73).

Incidensen för hela gruppen icke-affektiv psykos skattades till 72/100 000 invånare (åldersgrupp 18-44 år). Detta är betydligt högre än två jämförbara studier från Storbritannien och Sverige (16, 50), men det finns få jämförbara studier av incidensen för denna definierade grupp.

Det finns flera aspekter som bör beaktas, vad gäller själva metoden att identifiera incidenta personer med icke-affektiv psykos inklusive schizofreni i vårdregistret SNAPS, samt om incidens verkligen kan skattas med hjälp av vårdregister.

Vad gäller incidensen för icke-affektiv psykos i åldersgruppen över 44 år, syntes en tydlig överskattning på grund av felklassificering av incidenta fall, varför denna åldersgrupp utslöts. Valideringsstudien (avsnitt 4.3.1) visade att personer i åldersgruppen över 44 år i större utsträckning fick sin diagnos registrerad först vid år 2005, trots att många besök inom psykiatri registrerats under flera år innan. Ofta var detta personer som haft sin diagnos mycket länge, noga journalfört, men där diagnosen tidigare inte registrerats i de lokala registren (PVS) och blev således identifierade som incidenta det år deras diagnos blev registrerad för första gången, en registreringseffekt. I åldersgruppen under 45 år, var detta problem inte lika uttalat. För subgruppen schizofreni blev felklassificeringen av incidenta fall tydlig i åldrar redan efter 34 år, varför restriktion till åldersgruppen 18 – 34 år gjordes och på samma sätt som för alla icke-affektiva psykos var registreringseffekten tydlig. Skillnaden i träffsäkerheten mellan diagnosgrupperna berodde däremot till stor del på underregistrering av diagnosen schizofreni, en sorts försiktighet i registreringen. Dock fanns ofta andra psykiatriska diagnoser registrerade, ofta som ett led i utvecklingen av sjukdomen.

Det kan diskuteras om första registrerade datum med schizofrenidiagnos verkligen kan gälla som indikator för nyinsjuknad i schizofreni, då symptom som skall vara uppfyllda måste ha pågått under en längre period (minst en till sex månader, beroende på diagnossystem) för att diagnos skall kunna fastställas (30). Detta kan dock hanteras på lite olika sätt, t.ex. kan registrerat datum för första kontakt med psykiatri istället användas. Ofta kan andra psykosdiagnoser föregås av en schizofrenidiagnos, som alternativt skulle kunna gälla som indikator. Däremot föregås ett första vårdtillfälle med schizofrenidiagnos, ofta av en längre tid av olika symptom, så kallad prodromalfas (74), som kan pågå i flera år. I förlängningen – detta har betydelse för om vårddata kan användas för skattning av schizofreniincidens eller inte. En stor fråga är fördröjningen av första diagnosregistrering i förhållande till den faktiska tidpunkten för insjuknandet, och vad som egentligen skall definiera ett insjuknande i schizofreni (första symptom, första psykiatrikontakt, första registrerade diagnos etc.).

I delstudie I användes dock första registrerade datum med schizofrenidiagnos i öppen- eller slutenvård som incidensindikator. Genom att inkludera öppenvårdsdata och tidigare slutenvårdsdata på nationell nivå, samt begränsa åldersgruppen, reducerades felklassificeringen något. För hela gruppen av icke-affektiva psykoser var träffsäkerheten något bättre.

6.2 DISKUSSION RESULTAT STUDIE II

Ettårsprevalensen för schizofreni skattades till 0,37 % i delstudie II. Detta är i enlighet med flera studier (14, 19, 51, 55), som dock baseras på data från före sekelskiftet. I en studie från USA, av Wu et al. (56) presenteras en ettårsprevalens på 0,51 % för år 2002. I en studie från Canada som baseras på data från 2006 (57), redovisas en ettårsprevalens 0,56 %. Båda studierna har dock en något bredare definition av schizofreni och inkluderar exempelvis schizoaffektiv diagnos, vilket delvis kan förklara de något högre andelarna.

Ettårsprevalensen för hela gruppen icke-affektiv psykos skattades till 0,67 % (åldersgrupp 18 – 64 år). Det finns få jämförbara studier av prevalensen för icke-affektiv psykos. I en studie från England av Bamrah et al. som baseras på data från 1984, presenteras en ettårsprevalens på 0,75 % (58). Halldin och kollegor redovisar en ettårsprevalens på 0,6 %, vilket baseras på data från 1970 – 1971 (59).

Ingen nämnvärd förändring av prevalensen över tid kunde konstateras i delstudie II. Om något, sågs en tendens till ökning av ettårsprevalensen i den yngsta åldersgruppen (18 – 24 år) vad gäller icke-affektiva psykoser. Uppföljningstiden är dock endast begränsad till sex år (2000 – 2005), och det är en relativt kort tid för att kunna uttala sig om egentliga trender.

Vad gäller andelen personer som identifierades i enbart psykiatrisk öppenvård var andelen så hög som 67 % år 2005. Den gradvisa förändringen från 59 % till 67 %, indikerar fortsatta förändringar inom den psykiatriska vården. Detta speglar vikten av att inkludera information från öppenvård vid prevalensskattning, då en stor andel enbart har kontakt med psykiatrisk öppenvård under ett enskilt år.

Vidare påvisades stora geografiska variationer i psykosprevalens mellan de 32 ingående områdena i Stockholms län (0,35 % – 1,32 %). Samband mellan psykosprevalens och andel med ekonomiskt bistånd och andel utlandsfödda noterades på områdesnivå, vilket stöds i flertalet studier (48, 75, 76). Ytterligare slutsatser kan dock inte dras av dessa resultat, då sambandet enbart noterats på områdesnivå, och det inte går att uttala sig om orsaker eller konsekvenser.

Prevalensskattningen i denna studie bygger på antagandet att om en person fått en psykosdiagnos registrerad under perioden 2004 – 2006, är det denna diagnos personen antas behandlas för under år 2005. Anledningen till att ett treårsintervall användes för identifiering av prevalenta fall 2005, var den stora oregelbundenheten i diagnosregistrering inom öppenvården (minst var artonde månad), trots att majoriteten av personer hade täta kontakter med psykiatrisk öppenvård. På detta sätt minimeras risken av underskattning på grund av registreringsfejl, men samtidigt kan det finnas personer som faktiskt behandlas för något annat än just psykos det aktuella året.

6.3 STYRKOR OCH SVAGHETER

Registerstudier har i allmänhet både styrkor och svagheter, och dessa studier är inget undantag.

En av de stora styrkorna i båda studierna var tillgången till rutinmässigt registrerade psykiatriska öppenvårdsdiagnoser och slutenvårdsdiagnoser under en så pass lång tidsrymd som tio år. I kombination med att upptagningsområdet var väl definierat och utgjordes av en stor del av Stockholms vuxna befolkning (75 %), fanns möjlighet att identifiera både vårdincidenta och vårdprevalenta personer, trots att incidensen för schizofreni är relativt liten. Att det dessutom fanns nationell diagnosinformation från tidigare slutenvård, ökade också möjligheten att identifiera vårdincidenta i åldersgrupper under 45 år.

En annan styrka som inte skall underskattas är att de befolkningsdata som användes vid skattning av både incidens och prevalens, uppdaterades regelbundet. Tillgången till detaljerade ålders, köns och- områdesspecifika befolkningsdata, möjliggör skattningar som tar hänsyn till befolkningssammansättningen.

Vidare så har psykosdiagnoser från slutenvården validerats vid flera tidigare studier (68, 69) och har visat sig ha hög validitet. I delstudie I validerades psykosdiagnoser från öppenvård, där det kunde konstateras att 94 procent av diagnoserna som ställts i psykiatrisk öppenvård korrekt identifierade personer med psykos.

I SNAPS ingick fem av åtta kliniker i Stockholm under aktuella år. De kliniker som inte fanns representerade i SNAPS, kan ha vårdat patienter som faktiskt bodde i det studerade upptagningsområdet. Detta skulle i så fall kunna utgöra en underskattning av prevalens och incidens samt en felklassificering av incidensen. Det är däremot inte så vanligt att personer med psykos går på kliniker som ligger mycket långt ifrån där patienten bor. Flertalet länsö-

vergripande verksamheter (exempelvis akuter och psykosmottagningar) låg dessutom i upptagningsområdet, varför detta inte bör utgöra något större problem.

Man kan diskutera vad det betydde att vissa delar av Stockholms län inte ingick, angående möjligheten att generalisera resultaten till hela Stockholms län. De områdena som inte ingick är av olika karaktär, vad gäller exempelvis sociala faktorer såsom andel utlandsfödda och andel personer med ekonomiskt bistånd, men varierade på ett liknande sätt som de ingående områdena, och sammantaget bör därför inte skattningarna påverkas nämnvärt. Om något, kan man tänka sig att prevalensen överskattades en smula, då områdena (sammantaget) som ingick tenderar till högre andel med ekonomiskt bistånd, högre andel utlandsfödda och högre andel arbetslösa, vilka alla är faktorer som har en koppling till psykiatrisk ohälsa (47, 77).

En källa till underskattning av incidens och prevalens kan vara de patienter som enbart vårdades inom någon annan vårdform än psykiatrisk vård för sin psykos, exempelvis privat psykiatri, beroendevård, husläkaren eller enbart kommunen. Den privata psykiatrin behandlade endast en liten del av alla psykiatriska patienter under aktuella år, och speciellt psykospatienter var inte vanligt förekommande inom den privata psykiatrin (78). Att en person med schizofreni enbart har kontakt med sin husläkare, beroendevården eller kommunen är inte heller vanligt förekommande. De allra flesta har oftast någon kontakt med psykiatrin också (64).

Vidare kan det finnas personer som inte kommer till någon typ av vård över huvud taget, det så kallade mörkertalet. Detta antal har konstaterats vara litet i Sverige för så allvarliga diagnoser som schizofreni (79, 80), men har inverkan på både incidens och prevalens med underskattning.

För vissa akuta och övergående psykotiska syndrom, som definieras som kortvariga, kan mörkertalet vara större, då det inte är säkert att hjälp söks under pågående psykos. Detta skulle kunna underskatta både incidens och prevalens för hela gruppen av icke-affektiva psykos.

Ett annat problem, är de felaktigt klassificerade incidenta personerna, med avseende på tidpunkt och plats. Det kan handla om individer som har vårdats hemma av närstående under en längre tid, innan vård söks. Det kan också röra sig om personer som vårdats inom öppenvården på annat håll i Sverige, innan de kom till Stockholm. Detta kan vara svårt att komma åt och bidrar inte bara med en felklassificering utan kan bidra med antingen underskattning eller överskattning av incidensen.

Det finns omständigheter som gör att incidensen och prevalensen i vissa avseenden underskattades, och i andra avseenden överskattades. Underskattningen berodde oftast på att vi i SNAPS missade personer med psykos och överskattningen berodde oftast på felklassificering. För att undvika underskattning användes information från både öppenvård och slutenvård, och för att undvika felklassificering av nyinsjuknade personer, studerades enbart personer under 45 år.

Sammanfattningsvis; eftersom det vårdbaserade registret SNAPS inkluderar både öppen- och slutenvårdsdiagnoser med relativt god täckning, kan vårdincidens och vårdprevalens av icke-affektiva psykosor inklusive schizofreni beräknas tillfredställande för begränsade åldersgrupper. Med tanke på utvecklingen inom den psykiatriska vården, med alltmer öppenvård istället för slutenvård, förväntas behovet av båda informationskällorna kvarstå men förutsätter att diagnosregistrering inom båda vårdnivåerna upprätthålls.

Trots den relativt goda täckningen av diagnoser i SNAPS och den noggranna genomgången av metoden att identifiera incidenta fall, var det problematiskt att korrekt identifiera incidenta personer med schizofreni, och i förlängningen, att skatta incidensen av schizofreni med hjälp av vårdincidensen. För skattning av incidensen är ett av problemen fördröjningen av diagnosregistreringen, vilket man kan tänka sig sker ungefär på samma sätt från år till år. Detta skulle i så fall påverka incidensmättet på liknande sätt från år till år. Trots detta förväntas träffsäkerheten av incidenta fall kunna öka med tiden, under förutsättning att registrering av diagnoser upprätthålls.

Ettårsprevalensen av icke-affektiva psykosor inklusive schizofreni kan skattas relativt bra med hjälp av vårdprevalensen, på grund av att de allra flesta med dessa diagnoser kommer till någon form av vård. Under förutsättning att registrering av diagnoser upprätthålls, förväntas dessutom vårdprevalensen kunna bli än mer pålitlig med tiden.

Slutligen, registerstudier fokuserar ofta på kvantitet – inte kvalitén på vården, vilket ofta lyfts fram som en svaghet. Både delstudie I och delstudie II är registerstudier av deskriptiv natur, och säger ingenting om kvalitén på vården eller om orsakerna till dessa sjukdomar. Däremot kan deskriptiva studier som dessa, vara hypotesgenererande och kan exempelvis peka på observerade skillnader som bör undersökas närmare.

6.4 SLUTSATS

Vårdincidens (åldersgrupp 18 – 44 år) och vårdprevalens (åldersgrupp 18 – 64 år) för icke-affektiva psykosor, kan beräknas för år 2005 med det vårdbaserade psykosregistret SNAPS, tack vare att det innehåller information om diagnoser från såväl öppen- som slutenvård.

Om vårdincidens skall användas som skattning av incidens av icke-affektiva psykosor, bör diagnosinformation från öppenvården inkluderas, för att undvika alltför stor underskattning. Dock är det fortfarande problematiskt med själva identifieringen av nyinsjuknade individer med schizofreni, trots relativt god diagnosregistrering. Ettårsprevalensen av icke-affektiva psykosor inklusive schizofreni kan skattas relativt bra med hjälp av vårdprevalensen.

Med tanke på utvecklingen inom den psykiatriska vården, med alltmer öppenvård istället för slutenvård, förväntas behovet av båda informationskällorna kvarstå men förutsätter diagnosregistrering inom båda vårdformerna. Detta har betydelse för både vårdplanering och forskning.

7 TACK

Det är många personer som jag vill tacka, som på olika sätt bidragit till att jag, trots hinder på vägen, ändå till slut lyckats knyta ihop säcken:

Christina Dalman, min eminenta huvudhandledare, för ditt tålamod, förlitan och din förmåga att få mig att växa på alla plan. Vars kärlek till forskningen det inte går att ta miste på och som du så generöst delat med dig av.

Jag har haft den stora förmånen att ha Anders Ahlbom som bihandledare. Tack för alla givande och utvecklande epidemiologiska diskussioner.

Tack till min mentor Catharina Lavebratt, som speciellt i början av utbildningen gav mig mod.

Peter Allebeck, medförfattare och min tidigare chef på Centrum för Epidemiologi, Stockholms Läns Landsting, tack för konstruktiva diskussioner och för att jag fick möjlighet att påbörja detta avhandlingsarbete.

Min nuvarande chef Cecilia Magnusson, Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin/SLSO, tack för att jag fått möjlighet att slutföra denna licentiatavhandling.

Niklas Hammar, som introducerade mig i epidemiologins fantastiska värld och som så entusiastiskt delade med dig av dina kunskaper, tack.

Tack alla mina nuvarande kollegor på Psykisk hälsa, Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin. Ett särskilt tack vill jag rikta till Susanne Wicks, alltid lika klok oavsett om det gäller vardagliga samtal under lunchpromenaden eller avancerade statistiska modeller och tack till Ewa Andersson, som sätter guldkant på vardagen.

Ett tack också till alla mina före detta kollegor på Norrbacka – ingen nämnd ingen glömd.

Tack till Mattias Agestam, Lars Bejhed, Guy Karlsson och Anna Åberg Wistedt som gjorde det möjligt att inhämta PVS-data, och tack till Margareta Falk Hogstedt för ditt gedigna arbete med alla journaler.

Mina kära vänner Maria Bergendahl och Susan Öhrbom, som jag känt i stort sett hela livet. I med- och motgångar har vi stöttat varandra. Tack för att ni finns.

Tjejgänget; Maria, Åsa, Jeanette och Helena, tack för alla roliga, goda och snackiga middagar.

Eldfåglarna; även om jag själv inte dansat med er de senaste åren, kommer jag alltid att förbli en Eldfågel i hjärtat och tänka på er alla med värme. Tack för allt roligt vi har upplevt och för ert stöd.

Stort tack till min kära familj; mamma, pappa och syster med familj, ni har stöttat mig på alla tänkbara och otänkbara sätt och vis under alla år.

Ett alldeles speciellt tack till dig, min fantastiska dotter Sofie, för allt ditt stöd, allt påhejande och allt roligt vi har tillsammans. Du är det bästa som finns!

Slutligen riktar jag ett tack till Stockholms Läns Landsting och Karolinska Institutet, som gjort det möjligt för mig att slutföra detta arbete.

8 REFERENSER

1. Flyckt L, Lothman A, Jorgensen L, Rylander A, Koernig T. Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry*. 2013 Mar;59(2):137-46.
2. von Hausswolff-Juhlin Y, Bjartveit M, Lindstrom E, Jones P. Schizophrenia and physical health problems. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2009 Feb;119:15-21.
3. De Hert M, Schreurs V, Vancampfort D, Van Winkel R. Metabolic syndrome in people with schizophrenia: a review. *World Psychiatry*. 2009 Feb;8(1):15-22.
4. Crump C, Winkleby MA, Sundquist K, Sundquist J. Comorbidities and Mortality in Persons With Schizophrenia: A Swedish National Cohort Study. *American Journal of Psychiatry*. 2013 Mar;170(3):324-33.
5. Buckley PF, Miller BJ, Lehrer DS, Castle DJ. Psychiatric Comorbidities and Schizophrenia. *Schizophrenia Bull*. 2009 Mar;35(2):383-402.
6. Lindstrom E, Von Knorring L, Ekselius L. Self-reported personality disorders in patients with schizophrenia and the relationship to symptoms, side effects, and social functioning. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2000;54(5):341-6.
7. Osby U, Correia N, Brandt L, Ekblom A, Sparen P. Mortality and causes of death in schizophrenia in Stockholm County, Sweden. *Schizophr Res*. 2000 Sep;45(1-2):21-8.
8. Saha S, Chant D, McGrath J. A systematic review of mortality in schizophrenia - Is the differential mortality gap worsening over time? *Archives of General Psychiatry*. 2007 Oct;64(10):1123-31.
9. Bushe CJ, Taylor M, Haukka J. Mortality in schizophrenia: a measurable clinical endpoint. *Journal of Psychopharmacology*. 2010 Nov;24(11):17-25.
10. Ekman M, Granstrom O, Omerov S, Jacob J, Landen M. The Societal Cost of Schizophrenia in Sweden. *Journal of Mental Health Policy and Economics*. 2013 Mar;16(1):13-25.
11. Marwaha S, Johnson S. Schizophrenia and employment - A review. *Soc Psych Psych Epid*. 2004 May;39(5):337-49.
12. Sartorius N, Shapiro R, Barrett K, Kimura M. WHO INTERNATIONAL PILOT-STUDY OF SCHIZOPHRENIA. *Psychological Medicine*. 1972;2(4):422-&.
13. McGrath JJ, Saha S, Welham J, El-Saadi O, MacCauley C, Chant DC. A systematic review of the incidence of schizophrenia: The distribution of rate items and the influence of methodology, urbanicity, sex and migrant status. *Schizophr Res*. 2004 Feb 15;67(1):65-6.
14. Saha S, Chant D, Welham J, McGrath J. A systematic review of the prevalence of schizophrenia. *Plos Medicine*. 2005 May;2(5):413-33.
15. Saha S, Chant DC, Welham JL, McGrath JJ. The incidence and prevalence of schizophrenia varies with latitude. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2006 Jul;114(1):36-9.
16. Kirkbride JB, Fearon P, Morgan C, Dazzan P, Morgan K, Tarrant J, et al. Heterogeneity in incidence rates of schizophrenia and other psychotic syndromes - Findings from the 3-center AESOP study. *Archives of General Psychiatry*. 2006 Mar;63(3):250-8.

17. Perala J, Saarni SI, Ostamo A, Pirkola S, Haukka J, Harkanen T, et al. Geographic variation and sociodemographic characteristics of psychotic disorders in Finland. *Schizophr Res*. 2008 Dec;106(2-3):337-47.
18. Kirkbride JB, Fearon P, Morgan C, Dazzan P, Morgan K, Murray RM, et al. Neighbourhood variation in the incidence of psychotic disorders in Southeast London. *Soc Psych Psych Epid*. 2007 Jun;42(6):438-45.
19. Youssef HA, Kinsella A, Waddington JL. EVIDENCE FOR GEOGRAPHICAL VARIATIONS IN THE PREVALENCE OF SCHIZOPHRENIA IN RURAL IRELAND. *Archives of General Psychiatry*. 1991 Mar;48(3):254-8.
20. Van Os J, Driessen G, Gunther N, Delespaul P. Neighbourhood variation in incidence of schizophrenia - Evidence for person-environment interaction. *British Journal of Psychiatry*. 2000 Mar;176:243-8.
21. Haukka J, Suvisaari J, Varilo T, Lonnqvist J. Regional variation in the incidence of schizophrenia in Finland: a study of birth cohorts born from 1950 to 1969. *Psychological Medicine*. 2001 Aug;31(6):1045-53.
22. Socialstyrelsen. Nationella Patientregistret.
23. VAL-databaserna. Stockholms Läns Landsting.
24. Arvidsson H, Ericson BG. The development of psychiatric care after the mental health care reform in Sweden. A case register study. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2005 Jun;59(3):186-92.
25. Becker T, Kilian R. Psychiatric services for people with severe mental illness across western Europe: what can be generalized from current knowledge about differences in provision costs and outcomes of mental health care? *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2006;113:9-16.
26. Välfärd och valfrihet? - Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform: Socialstyrelsen; 1999.
27. Zammit S, Allebeck P, Dalman C, Lundberg I, Hemmingsson T, Lewis G. Investigating the association between cigarette smoking and schizophrenia in a cohort study. *American Journal of Psychiatry*. 2003 Dec;160(12):2216-21.
28. Nager A, Sundquist K, Ramirez-Leon V, Johansson LM. Obstetric complications and postpartum psychosis: a follow-up study of 1.1 million first-time mothers between 1975 and 2003 in Sweden. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2008 Jan;117(1):12-9.
29. Mortensen PB, Pedersen CB, Westergaard T, Wohlfahrt J, Ewald H, Mors O, et al. Effects of family history and place and season of birth on the risk of schizophrenia. *New England Journal of Medicine*. 1999 Feb;340(8):603-8.
30. Jablensky A, editor. *Schizophrenia: The epidemiological horizon* 2nd ed. Oxford: Blackwell Science Ltd; 2003.
31. Lewis G, David A, Andreasson S, Allebeck P. SCHIZOPHRENIA AND CITY LIFE. *Lancet*. 1992 Jul;340(8812):137-40.
32. Pedersen CB, Mortensen PB. Are the cause(s) responsible for urban-rural differences in schizophrenia risk rooted in families or in individuals? *American Journal of Epidemiology*. 2006 Jun;163(11):971-8.

33. Krabbendam L, van Os J. Schizophrenia and urbanicity: A major environmental influence - Conditional on genetic risk. *Schizophrenia Bull.* 2005 Oct;31(4):795-9.
34. Geddes JR, Black RJ, Whalley LJ, Eagles JM. PERSISTENCE OF THE DECLINE IN THE DIAGNOSIS OF SCHIZOPHRENIA AMONG 1ST ADMISSIONS TO SCOTTISH HOSPITALS FROM 1969 TO 1988. *British Journal of Psychiatry.* 1993 Nov;163:620-6.
35. Munkjorgensen P. DECREASING RATES OF INCIDENT SCHIZOPHRENIA CASES IN PSYCHIATRIC-SERVICE - A REVIEW OF THE LITERATURE. *European Psychiatry.* 1995 1995;10(3):129-41.
36. Osby U, Hammar N, Brandt L, Wicks S, Thinsz Z, Ekblom A, et al. Time trends in first admissions for schizophrenia and paranoid psychosis in Stockholm County, Sweden. *Schizophr Res.* 2001 Mar;47(2-3):247-54.
37. Boydell J, van Os J, Lambri M, Castle D, Allardyce J, McCreadie RG, et al. Incidence of schizophrenia in south-east London between 1965 and 1997. *British Journal of Psychiatry.* 2003 Jan;182:45-9.
38. Tsuchiya KJ, Munk-Jorgensen P. First-admission rates of schizophrenia in Denmark, 1980-1997: have they been increasing? *Schizophr Res.* 2002 Apr;54(3):187-91.
39. Bray I, Waraich P, Jones W, Slater S, Goldner EM, Somers J. Increase in schizophrenia incidence rates: findings in a Canadian cohort born 1975-1985. *Soc Psych Psych Epid.* 2006 Aug;41(8):611-8.
40. Castle D, Wessely S, Der G, Murray RM. THE INCIDENCE OF OPERATIONALLY DEFINED SCHIZOPHRENIA IN CAMBERWELL, 1965-84. *British Journal of Psychiatry.* 1991 Dec;159:790-4.
41. Preti A, Miotto P. Increase in first admissions for schizophrenia and other major psychoses in Italy. *Psychiatry Research.* 2000 May;94(2):139-52.
42. Folnegovic Z, Folnegovicsmalc V, Kulcar Z. THE INCIDENCE OF SCHIZOPHRENIA IN CROATIA. *British Journal of Psychiatry.* 1990 Mar;156:363-5.
43. Harrison G, Cooper JE, Gancarczyk R. CHANGES IN THE ADMINISTRATIVE INCIDENCE OF SCHIZOPHRENIA. *British Journal of Psychiatry.* 1991 Dec;159:811-6.
44. Oldehinkel AJ, Giel R. Time trends in the care-based incidence of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry.* 1995 Dec;167:777-82.
45. Angermeyer MC, Kuhn L. GENDER DIFFERENCES IN AGE AT ONSET OF SCHIZOPHRENIA - AN OVERVIEW. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience.* 1988;237(6):351-64.
46. Abel KM, Drake R, Goldstein JM. Sex differences in schizophrenia. *International Review of Psychiatry.* 2010;22(5):417-28.
47. Cantor-Graae E, Selten JP. Schizophrenia and migration: A meta-analysis and review. *American Journal of Psychiatry.* 2005 Jan;162(1):12-24.
48. Hjern A, Wicks S, Dalman C. Social adversity contributes to high morbidity in psychoses in immigrants - a national cohort study in two generations of Swedish residents. *Psychological Medicine.* 2004 Aug;34(6):1025-33.

49. Zolkowska K, Cantor-Graae E, McNeil TF. Increased rates of psychosis among immigrants to Sweden: is migration a risk factor for psychosis? *Psychological Medicine*. 2001 May;31(4):669-78.
50. Svedberg B, Mesterton A, Cullberg J. First-episode non-affective psychosis in a total urban population: a 5-year follow-up. *Soc Psych Psych Epid*. 2001 Jul;36(7):332-7.
51. Goldner EM, Hsu L, Waraich P, Somers JM. Prevalence and incidence studies of schizophrenic disorders: A systematic review of the literature. *Canadian Journal of Psychiatry-Revue Canadienne De Psychiatrie*. 2002 Nov;47(9):833-43.
52. Goldner EM, Jones W, Waraich P. Using administrative data to analyze the prevalence and distribution of schizophrenic disorders. *Psychiatric Services*. 2003 Jul;54(7):1017-21.
53. Bijl RV, Ravelli A, van Zessen G. Prevalence of psychiatric disorder in the general population: results of the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Soc Psych Psych Epid*. 1998 Dec;33(12):587-95.
54. Jay M, Gorwood P, Feingold J, Leboyer M. A one year prevalence study of schizophrenia on Reunion island. *European Psychiatry*. 1997;12(6):284-8.
55. Fors BM, Isacson D, Bingefors K, Widerloov B. Mortality among persons with schizophrenia in Sweden: An epidemiological study. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2007;61(4):252-9.
56. Wu EQ, Shi LZ, Birnbaum H, Hudson T, Kessler R. Annual prevalence of diagnosed schizophrenia in the USA: a claims data analysis approach. *Psychological Medicine*. 2006 Nov;36(11):1535-40.
57. Vanasse A, Courteau J, Fleury MJ, Gregoire JP, Lesage A, Moisan J. Treatment prevalence and incidence of schizophrenia in Quebec using a population health services perspective: different algorithms, different estimates. *Soc Psych Psych Epid*. 2012 Apr;47(4):533-43.
58. Bamrah JS, Freeman HL, Goldberg DP. EPIDEMIOLOGY OF SCHIZOPHRENIA IN SALFORD, 1974-84 - CHANGES IN AN URBAN-COMMUNITY OVER 10 YEARS. *British Journal of Psychiatry*. 1991 Dec;159:802-10.
59. Halldin J. PREVALENCE OF MENTAL DISORDER IN AN URBAN-POPULATION IN CENTRAL SWEDEN. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1984;69(6):503-18.
60. Perala J, Suvisaari J, Saarni SI, Kuoppasalmi K, Isometsa E, Pirkola S, et al. Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorders in a general population. *Arch Gen Psychiatry*. 2007 Jan;64(1):19-28.
61. Eldh U, Klintemo C. Samverkan mot alla odds. Stockholm: Kommunförbundet Stockholms län och Stockholms läns landsting2003.
62. Dalman C, Wicks S. Vilka grupper söker vård inom psykiatrin? Stockholm2006.
63. Eaton WW, Hall ALF, MacDonald R, McKibben J. Case identification in psychiatric epidemiology: A review. *International Review of Psychiatry*. 2007;19(5):497-507.

64. Jansson L, Sonnander K, Wiesel FA. Needs assessed by psychiatric health care and social services in a defined cohort of clients with mental disabilities. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*. 2005 Feb;255(1):57-64.
65. WHO och Socialstyrelsen: Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997. Second ed. Uppsala: Almqvist & Wiksell; 1996.
66. Byrne N, Regan C, Howard L. Administrative registers in psychiatric research: a systematic review of validity studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2005 Dec;112(6):409-14.
67. Allebeck P. The use of population based registers in psychiatric research. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2009 Nov;120(5):386-91.
68. Dalman C, Broms J, Cullberg J, Allebeck P. Young cases of schizophrenia identified in a national inpatient register - Are the diagnoses valid? *Soc Psych Psych Epid*. 2002 Nov;37(11):527-31.
69. Ekholm B, Ekholm A, Adolfsson R, Vares M, Osby U, Sedvall GC, et al. Evaluation of diagnostic procedures in Swedish patients with schizophrenia and related psychoses. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2005 Dec;59(6):457-64.
70. Kirkbride JB, Errazuriz A, Croudace TJ, Morgan C, Jackson D, Boydell J, et al. Incidence of Schizophrenia and Other Psychoses in England, 1950-2009: A Systematic Review and Meta-Analyses. *Plos One*. 2012 Mar;7(3).
71. Spauwen J, Krabbendam L, Lieb R, Wittchen HU, Van Os J. Evidence that the outcome of developmental expression of psychosis is worse for adolescents growing up in an urban environment. *Psychological Medicine*. 2006 Mar;36(3):407-15.
72. Pedersen CB, Mortensen PB. Evidence of a dose-response relationship between urbanicity during upbringing and schizophrenia risk. *Archives of General Psychiatry*. 2001 Nov;58(11):1039-46.
73. Salokangas RKR, Helminen M, Koivisto AM, Rantanen H, Oja H, Pirkola S, et al. Incidence of hospitalised schizophrenia in Finland since 1980: decreasing and increasing again. *Soc Psych Psych Epid*. 2011 Apr;46(4):343-50.
74. Schizofreni kliniska riktlinjer för utredning och behandling. Second ed. Stockholm: Svenska Psykiatriska föreningen och Gothia Förlag AB; 2009.
75. Kirkbride JB, Barker D, Cowden F, Stamps R, Yang M, Jones PB, et al. Psychoses, ethnicity and socio-economic status. *British Journal of Psychiatry*. 2008 Jul;193(1):18-24.
76. Agerbo E, Byrne M, Eaton WW, Mortensen PB. Marital and labor market status in the long run in schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*. 2004 Jan;61(1):28-33.
77. Wicks S, Hjern A, Gunnell D, Lewis G, Dalman C. Social adversity in childhood and the risk of developing psychosis: A national cohort study. *American Journal of Psychiatry*. 2005 Sep;162(9):1652-7.
78. Årsrapport 2005, Medicinskt programarbete, Programråd, Psykiatri. Stockholm 2005.
79. Borgå P. Studies of long-term functional psychosis in three different areas of Stockholm County. Umeå, Sweden: Umeå University; 1993.

80. Widerlöv B. Long-Term Functional Psychosis, Epidemiology in Two Different Counties in Sweden. . Uppsala, Sweden: Uppsala University; 2007.

9 APPENDIX

9.1 DIAGNOSGRUPPERINGAR INOM ÖPPENVÅRDEN

1	Konfusioner, demenser, minnesstörningar och övriga störningar med somatisk grund
2	Substansrelaterade störningar
3	Schizofreni
4	Övriga psykotiska syndrom
5	Bipolära syndrom
6	Övriga förstämningssyndrom
7	Ångestsyndrom
8	Somatoforma, dissociativa syndrom och impulskontrollstörningar
9	Ätstörningar
10	Maladaptiva stressreaktioner
11	Andra tillstånd som kan vara i fokus för klinisk utredning och behandling
12	Diagnos föreligger ej
13	Personlighetsstörning