

# Personligt ombud för personer med psykiska funktionshinder

En sexårsuppföljning av tio försöksverksamheter

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är ett **Underlag från experter**. Det innebär att det bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser i dokumentet. Experternas sammanställning kan dock bli underlag för myndighetens ställningstaganden.

Artikelnr 2004-123-24  
ISBN 91-7201-861-5

---

Omslag: Fhebe Hjäl  
Sättning: Per-Erik Engström  
Tryck: KopieCenter, Stockholm, juni 2004

# Förord

För att förbättra psykiskt funktionshindrades personers situation infördes 1995 den s.k. psykiatireformen. Reformen syftar till att förbättra villkoren för de psykiskt funktionshindrade ute i samhället genom att ge dem ökad delaktighet, bättre vård och socialt stöd. I förarbetet till den bakomliggande psykiatripropositionen konstaterades att stödet till personer med psykiska funktionshinder skulle kunna förbättras om de fick stöd av personliga ombud. Ombuden skulle ha ett klart definierat ansvar för att den enskildes behov uppmärksammas och insatserna samordnas. Tio försöksverksamheter startade på olika platser i landet och pågick i tre år. Socialstyrelsen utvärderade verksamheterna, som visade tydlig positiv förändring för de personer som kom till verksamheterna. Det gällde bl.a. funktionsförmåga och minskat behov av öppen och sluten psykiatrisk vård. De personer som deltog tyckte också att verksamheten hade stor betydelse för att förbättra deras livssituation. Försöksverksamheterna beskrivs i Socialstyrelsens rapport Personligt ombud för psykiskt funktionshindrade personer.

I maj 2000 beslutade regeringen om statsbidrag till kommunerna för att inrätta permanenta verksamheter med personligt ombud. Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att samordna arbetet. En beredningsgrupp med representanter från länsstyrelserna, Svenska Kommunförbundet, Landstingsförbundet, Arbetsmarknadsverket, Riksförsäkringsverket, RSMH och Riks IFS (numera Schizofreniförbundet) har bl.a. definierat ombudens arbetsuppgifter och utformat kriterier för vilka personer som bör omfattas av insatsen.

De nyinrättade verksamheterna med personligt ombud följs upp och utvärderas av Socialstyrelsen. En rad studier kommer att publiceras det närmaste året. Denna rapport redovisar resultat från en uppföljning av de personer som kom till försöksverksamheterna. Uppföljningen har utförts av professor Lars Hansson och Tommy Björkman, doktor i medicinsk vetenskap, vid Institutionen för Omvårdnad, Lunds universitet. Ansvariga på Socialstyrelsen har varit Lena Steinholtz Ekecrantz, Christina Bohman Karlsson och Claes-Göran Stefansson.

Peter Brusén, enhetschef  
Socialtjänstavdelningen  
Enheten för handikappfrågor

# Innehåll

Inledning .....	5
Case management/personliga ombud – en kunskapsöversikt ....	7
Modeller .....	7
Forskningsöversikter .....	10
Empowerment och stigma .....	13
Empowerment .....	13
Stigma .....	14
Uppläggnig och genomförande av sexårsuppföljningen .....	16
Syfte och frågor .....	16
Genomförande .....	17
Intervjuns innehåll .....	17
Deltagare i utvärderingen .....	18
Resultat .....	20
Psykosocial situation och psykosocial funktion .....	20
Behov av vård och stöd .....	21
Kontakter med vård- och stödsystemen .....	23
Förändringar i symptom, livskvalitet och socialt nätverk .....	26
Tillfredsställelsen med de personliga ombuden .....	27
Sammanfattande resultatredovisning av förändringar under uppföljningsperioden .....	28
Upplevelser av stigma .....	29
Empowerment .....	32
Diskussion och sammanfattning .....	35
Referenser .....	38

# Inledning

Övergången från slutna institutioner till öppnare vårdformer har ofta medfört att olika vård- och stödinsatser för psykiskt funktionshindrade blivit både fragmentariska och dåligt sammanhållna. Psykiskt funktionshindrade personer har ju ofta ett mycket sammansatt behov av service, stöd och vård. Dessutom förmedlas insatserna av flera olika myndigheter och organisationer. I samband med psykiatrireformens genomförande avsatte regeringen 24 miljoner kronor i stimulansbidrag under tre år till försöksverksamheter med personligt ombud. Socialstyrelsen fördelade pengarna till tio olika projekt i Sverige. I en utvärdering av försöksverksamheterna, som omfattade en artonmånadersuppföljning, ingick 176 klienter. I utvärderingen ingick en beskrivning av ombudens insatser och förändringar i klienternas vårdbehov, livskvalitet, funktionsnivå och tillfredsställelse med stödinsatserna. Förändringar i vårdutnyttjande och vårdkostnader analyserades också.

Resultaten av utvärderingen har tidigare redovisats i en rapport från Socialstyrelsen (1999) och i en avhandling av Tommy Björkman (2000) som bl.a. visade att

- målgruppen för verksamheterna i huvudsak var personer med en psykossjukdom. Få av de psykiskt funktionshindrade hade ett arbete. En stor majoritet levde ensamma med ett mycket begränsat socialt nätverk.
- vid uppföljningen efter cirka 18 månader hade antalet aktuella vårdbehov minskat. Vidare hade den psykosocial funktionen förbättrats och det fanns positiva förändringar i de funktionshindrade personernas sociala nätverk och livskvalitet.
- klienternas utnyttjande av framför allt psykiatrisk sjukhusvård och psykiatrisk dagvård minskade väsentligt under uppföljningsperioden.
- de personliga ombuden var mycket framgångsrika i att hjälpa sina klienter till insatser enligt LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). I 80 procent av de fall där ansökan gjorts med stöd av ett personligt ombud hade någon typ av insats bifallits. Det kan jämföras med situationen för samtliga psykiskt funktionshindrade i landet där enbart omkring 5–10 procent av dem som sökt fått LSS-insatser under motsvarande period.

De psykiskt funktionshindrade personerna själva uppgav att de fått bättre vård och stöd än tidigare. De var mycket tillfredsställda med de personliga ombuden. Som väsentliga arbetsuppgifter för de personliga ombuden

nämndes att

- samordna insatser för den enskilde,
- hjälpa till i kontakter med olika myndigheter,
- bistå med upprättandet av en individuell vård- och serviceplan,
- kartlägga vård- och servicebehov,
- arbeta uppsökande,
- se till att den enskilde får del av den vård som han/hon har rätt till.

Slutsatserna från utvärderingen blev därför att funktionen personligt ombud organisatoriskt sett med framgång kunde infogas i det svenska stöd-systemet. Verksamheterna hade nått ut till en grupp psykiskt funktionshindrade personer med stora och omfattande behov. I den här rapporten redovisas resultaten från en sexårsuppföljning av de tio försöksverksamheterna. Undersökningen omfattar den här gången också klienternas upplevelser av stigmatiserande attityder från omgivningen, deras upplevelser av diskriminerande bemötande och deras upplevda empowerment.

# Case management/personliga ombud – en kunskapsöversikt

Splittringen i de samhällsbaserade psykiatriska vårdssystemen har gjort det svårt för allvarligt psykiskt funktionshindrade personer att etablera kontakt och använda systemen. Behovet av att förbättra tillgänglighet och samordning av vård och stöd för den här gruppen har lett till att en ny funktion, case management, har introducerats och en rad olika modeller utvecklats. De ursprungliga uppgifterna var att se till att patienten<sup>1</sup> fick tillgång till adekvat vård och stöd, och att samordna och integrera olika delar av stödet till en för patienten behovsanpassad helhet. Efter hand har olika modeller utvecklats ur denna grundmodell. Man kan i dag urskilja sex modeller som varit föremål för vetenskapliga studier, där huvudsyftet har varit att studera hur effektiva de är.

## Modeller

Den tidigaste modellen kan betecknas som en mäklarmodell. Case managers uppgifter är här främst att fastställa och utreda behov, planera vården, samordna, förmedla och följa upp kontakter med aktuella vårdgivare. Case managern har i denna modell en ganska gles direkt kontakt med patienten, har ingen egen behandlande eller rehabiliterande funktion, och kan därför ha ända upp till 50 klienter.

En andra modell, den s.k. kliniska case management-modellen, växte fram ur ett upplevt behov av att case managern behövde genomföra egna vård- och stödinsatser i sitt arbete. Klinisk case management innehåller därför förutom planering, förmedling och samordning av insatser också i viss utsträckning egna direkta behandlings- eller rehabiliteringsinsatser, t.ex. krisintervention, social träning och familjestöd.

Under 1970-talet utvecklade Stein och Test (1980) ett samhällsbaserat behandlings- och rehabiliteringsprogram, *Assertive Community Treatment* (ACT), som gick ett steg längre än klinisk case management-modellen i att integrera case management med vård- och stödinsatser. Programmet riktade sig framför allt till långtidssjuka patienter och patienter som var högkonsumenter, särskilt av psykiatrisk sjukhusvård. Enligt ACT-modellen arbetar man med tvärdisciplinära team. Ett team, snarare än en enskild case

---

<sup>1</sup> I den inledande texten, som bl.a. innehåller en kunskapsöversikt av internationell forskning, används genomgående beteckningen patient. När författarna redogör för utvärderingen av den svenska modellen av case management används beteckningen klient.

manager, har ansvaret för patienten. Utmärkande kännetecken för ACT är att case managern ansvarar för ett mindre antal patienter (cirka tio), och att vård-, stöd- och rehabiliteringsinsatser genomförs i patientens miljö i stället för på mottagningar. Teamet är tillgängligt dygnet runt. Teammedlemmarna står själva för huvuddelen av de olika insatserna i stället för att förmedla eller koordinera vård. Insatserna är behovsanpassade och inte begränsade över tid. Den ursprungliga ACT-modellen i Wisconsin, USA, har fått efterföljare runt om i världen, med en varierande trohet mot ursprungsmodellen. Forskningen om ACT har också diskuterat vilka delar av programmet som är de väsentligaste och nödvändigaste för att man ska nå optimala resultat med patienterna. Även om forskning fortfarande pågår anses följande nio komponenter i dag vara de viktigaste (McHugo et al., 1999):

- Insatser genomförs huvudsakligen i patientens miljöer och inte på mottagning.
- Verksamheten är uppsökande.
- Verksamheten har en hög intensitet, case management och andra insatser genomförs vid behov.
- Varje case manager har få patienter (högst 10).
- Det ska finnas en kontinuitet i personalgruppen.
- Verksamheten är teambaserad, ett team har ansvar för arbetet med patienten.
- Personalgruppen är multidisciplinär, minst en psykiater och en sjuksköterska ingår i teamet.
- Arbetet genomförs i nära samarbete med patientens stödsystem, t.ex. med familj, hyresvärd, arbetsgivare och andra vård- och stödinstanser.

De typiska arbetsuppgifterna för en case manager i ett ACT-team är följande (Malm, 2002; Vendsborg et al., 1999):

- Ansvara för planering och uppföljning av insatser.
- Inför teamet ansvara för diskussion och beslut om de insatser som ska göras för patienten.
- Säkerställa kontinuiteten i patientens kontakter.
- Ha det samlade ansvaret för att behandlingsinsatser, stödinsatser och praktisk hjälp till patienten genomförs.
- Vara ombudsman för patienten och bevaka dennes rättigheter i samhället.
- Lokalisera och hålla kontakter med de sociala, medicinska och psykiatriska insatser som inte kan erbjudas inom teamet, men som kan vara aktuella för patienten.



Den s.k. intensiva case management-modellen utvecklades framför allt för att möta behoven hos långvarigt psykiskt funktionshindrade högkonsumenter av vård, personer som inte kunnat engageras i mer traditionella case management-modeller. Den intensiva case management-modellen har många likheter med ACT. En skillnad är dock att i den förra är en enskild case manager, inte ett team, ansvarig gentemot patienten.

En femte modell av case management har benämnts resursmodellen. Den modellen utgår mer uttalat från klientens självbestämmande, egna val och resurser, i stället för att utgå från sjukdomssymptom eller problem. Modellen försöker stärka och utveckla dessa resurser genom att hitta sammanhang och insatser i samhället där de kan utvecklas, t.ex. genom boendeträning och arbetsträning. I modellen betonas också betydelsen av relationen mellan klienten och den som är case manager. Case managern arbetar mer uttalat som klientens ombudsman. Han försöker både genom egna direkta insatser och förmedling av andra vård- och stödinsatser ge ett stöd som gör att klienten kan nå sina egna mål.

En sista modell är rehabiliteringsmodellen. Den liknar resursmodellen genom att betona klientens egna önskemål och val, i stället för mål för insatser som bestämts av vårdsystemet. Det specifika är betoningen på insatser som riktas mot brister i sociala färdigheter och färdigheter som klienten saknar för att leva ute i samhället och uppnå personliga mål.

Case management är således inte ett entydigt begrepp och många olika funktioner kan rymmas inom ramen för en case management-funktion. En översikt som omfattade ett antal case management-program (Ellison et al., 1995) visade att de flesta som arbetade med någon case management-modell ansåg att det främsta målet var att undvika inläggning på sjukhus. Det näst främsta var att förbättra klientens livskvalitet och psykosociala funktion.

Utvecklingen på det här området verkar ha följt de behov som upptäckts under olika faser av psykiatriens avinstitutionalisering. Mäklarmodellen svarade mot behovet att samordna vård och stöd för de patienter som slussades ut från oftast långvariga sjukhusvistelser. Upptäckten av komplexiteten i det nya samhällsbaserade systemet, och att case managern behövde kunskaper i psykiatrisk vård för att effektivt kunna bedöma och remittera patienter, ledde till att den kliniska case management-modellen utvecklades. Utvecklingen av ACT och de intensiva case management-modellerna kan ses mot bakgrund av att de tidigare modellerna var otillräckliga för en undergrupp allvarligt och långvarigt psykiskt funktionshindrade personer med hög vårdkonsumtion. Intensivare och mer heltäckande insatser var nödvändiga för att patienterna skulle kunna stanna kvar och leva i samhället. Resurs- och rehabiliteringsmodellerna kan ses som mer specifika modeller, som uppmärksammade att vissa livs- och funktionsområden inte påverkades av insatser i de andra modellerna.

## Forskningsöversikter

Under 1990-talet publicerades ett antal forskningsöversikter. De mest omfattande har gjorts av Solomon (1992), Holloway et al. (1995), Rapp (1995) och Mueser et al. (1998). Den senare omfattar 75 olika studier och resultaten kan sammanfattas enligt följande: De flesta randomiserade kontrollerade studier har undersökt ACT eller intensiva case management-modeller (ACT-ICM) och jämfört dem med mindre intensiva modeller, i regel med standardbehandling. De tydligaste resultaten är att i de intensivare case management-modellerna minskar inläggningstiderna i slutenvård psykiatrisk mer än i andra modeller. Så var fallet i majoriteten av de studier som undersökt detta. ACT-ICM ökar även stabiliteten i det självständiga boendet ute i samhället. De deltagande patienterna är också mer tillfredsställda med vården. Inom områden som livskvalitet, psykiatriska symptom, att följa sin medicinering, och anhörigas tillfredsställelse med vården visar hälften av de studier som undersökt detta bättre resultat i ACT-ICM-modeller. I övriga studier finns det däremot inte någon skillnad jämfört med alternativmodellen. När det gäller att påverka missbruk, fängelsevistelse, arbetsförmåga, och social funktion/anpassning pekar majoriteten av studierna inte på någon skillnad mellan ACT-ICM och standardbehandling.

En forskningsöversikt genomförd av Cochrane-institutet (Marshall & Lockwood, 2002a) pekar på liknande resultat. Färre patienter läggs in i psykiatrisk slutenvård och har kortare vårdtider än vid standardbehandling. Det finns också skillnader till ACT-modellens fördel vad gäller stabilitet i eget boende, arbetsförmåga och patienttillfredsställelse. En forskningsöversikt som fokuserat på kostnadseffektivitet visar preliminärt också att ACT är kostnadseffektivt, men att det behövs mer forskning för att klargöra detta (Burgess & Pirkis, 1999).

En annan forskningsöversikt från Cochrane-institutet (Marshall & Lockwood, 2002b) omfattade studier som undersökte mindre intensiva case management-modeller än ACT. Den ger en ganska negativ bild av dessa modellers effektivitet. I olika jämförelser mellan case management och standardbehandling visar det sig att fler patienter blir kvar i behandling när case management används. Översikten visar också att dubbelt så många patienter läggs in i psykiatrisk slutenvård. Denna typ av case management visar inte bättre resultat beträffande personens psykiska hälsa, livskvalitet eller sociala funktion. De ifrågasätter i översikten värdet av dessa typer av case management-insatser, och drar slutsatsen att de ökar hälso- och sjukvårdskostnaderna utan att påvisa några andra effekter än standardbehandling. Metodologisk kritik har riktats mot denna översikt. Man ifrågasätter att vissa studier tagits med och de generaliserande slutsatser som dras (Rosen & Teesson, 2001).

Ett intressant tillägg till hur vi ska tolka resultaten från studier av

mindre intensiva case management-modeller har gjorts av Ziguras et al. (2000). De gjorde en översikt över i princip samma studier som Marshall och Lockwood. De hade emellertid mindre stränga kriterier i sin genomgång av studierna och resultaten. De kom fram till en betydligt positivare bild av effektiviteten i den här typen av case management. De instämmer i de resultat Marshall och Lockwood pekar på. De menar emellertid dessutom att både ACT och mindre intensiv case management har positiva effekter när det gäller att minska symptom, förbättra social funktion och ge en bättre tillfredsställelse hos både klienter och deras familjer. I båda modellerna minskade antalet dagar på sjukhus, dock i större utsträckning för ACT. Ziguras översikt visar att tolkningen av det stora antalet case management-studier inte är entydig utan beroende av det kunskapsperspektiv man har.

En frågeställning som undersökts i några studier är om case management ska vara en långsiktig kontinuerlig insats, eller om man efter en period kan övergå till mindre intensiva insatser eller överföra patienter till standardbehandling. De flesta studier visar att patienternas situation för-sämras igen om insatserna avslutas, i synnerhet ökar inläggning i psykiatrisk slutenvård. En fråga som behöver undersökas ytterligare är vilka undergrupper av patienter som framgångsrikt kan föras över till mindre intensiva case management-verksamheter eller standardbehandling.

En fråga som inte heller har kunnat besvaras tydligt är skillnader i effektivitet mellan olika case management-modeller. Det beror framför allt på att så få studier jämfört olika modeller. Det är också oklart vad det är mer specifikt i en case management-modell som har effekt på patientens livssituation. Finns det vissa slags insatser från case managern eller vissa inslag i modellen, eller i relationen mellan case manager och patient, som är viktigare än andra i detta avseende?

Det pågår en ganska inflammerad diskussion om huruvida ACT-model-lens effektivitet, som huvudsakligen undersökts i amerikanska och austra-liensiska miljöer, även gäller europeiska vårdssystem. Två engelska studier, PriSM-studien och UK700-studien, pekar på att intensiv case management av typen ACT inte ger bättre resultat. I PriSM-studien jämfördes intensiv samhällsbaserad vård med standardvård i två olika psykiatriska sektorer, utan att några väsentliga skillnader i effektivitet kunde upptäckas (Thornicroft et al., 1998). I UK700-studien jämfördes, inom ramen för en randomiserad multicenter-studie, intensiv case management (10–15 klienter/case manager) med mindre intensiv case management (30–35 klienter/case manager) (UK700 group, 2000; Huxley et al., 2001). Några skillnader i kostnader, vård på sjukhus eller kliniska och sociala resultatmått kunde inte se. Skillnaderna mellan de case management-modeller som jämfördes i den senare studien var endast antal patienter per case manager, inte innehållet i insatserna. Slutsatser från resultaten av dessa studier har varit

att ACT inte tycks spela den viktiga roll som visats i icke-europeiska studier (Burns et al., 2000).

Å andra sidan hävdas att man i dessa europeiska studier inte genomfört ACT konsekvent, i PriSM-studien bara delvis och i UK700-studien inte alls. Därför får frågan om ACT-modellens effektivitet i dessa miljöer fortfarande anses obesvarad (Rosen & Teesson, 2001). I diskussionen dök också frågan upp om vilka principer i ACT-modellen som måste vara uppfyllda för att man ska kunna anses använda sig av modellen. Vilka delar av innehållet i ACT är väsentliga för att den bättre effektiviteten ska uppnås? Diskussionen berör en mer övergripande diskussion om hur man rutinmässigt och praktiskt kan tillämpa och föra in de evidensbaserade insatserna i vården. Hur trogen måste man vara mot innehållet i en viss modell för att effektiviteten från mer forskningsbaserade vårdmiljöer ska bevaras. När det gäller case management har det i olika riktlinjer för hur modellen ska införas hävdats att för att den ska kunna användas rutinmässigt i vården, krävs att case managerns nyckelroll och primära ansvar för klienterna definieras. Den måste också formellt erkännas av hela det omgivande vård- och stödsystemet. Vidare behöver case managern få ansvar längs hela vårdkedjan, och t.ex. även vara inblandad i beslut under en eventuell sjukhusinläggning. Även handledning, mentorskap, möjligheter till avlastning och deltagande i utvärderingsfrågor har betonats (Rosen & Teesson, 2001).

# Empowerment och stigma

Den psykiatriska vården och det offentliga stödsystemet för personer med psykiska funktionshinder har utvecklats till ett i huvudsak samhällsbaserat servicesystem med tyngdpunkt i öppna vårdformer. Uppenbara brister i systemens förmåga att möta vård- och stödbehov hos personer med allvarliga och långvariga psykiska funktionshinder, liksom brister i gruppens livssituation, har noterats. Trots de omfattande reformer som genomförts kännetecknas gruppens livssituation i många avseenden fortfarande av diskriminering och andra former av stigmatisering. Den lider även av en ekonomisk, social och politisk marginalisering och maktlöshet, liksom av brister i medinflytande och kontroll över den egna vård- och stödsituationen.

## Empowerment

Begreppet empowerment (som tyvärr inte har någon bra eller vedertagen svensk översättning) har en central anknytning till både allvarligt psykiskt funktionshindrades situation som samhällsmedborgare och deras relation till vård- och stödsystemet. Begreppet har sitt ursprung främst i brukarörelser och självhjälpsgrupper. Det är ett uttryck för strävanden att stärka dessa gruppers situation i samhället och deras relation till vård- och stödsystemet (Segal et al., 1991; Freund, 1993; Ellison, 1996). Trots att empowerment används relativt flitigt som samlingsbegrepp för att understryka behovet av att stärka situationen för personer med psykiska funktionshinder är forskningen inom området begränsad.

Relativt få försök har gjorts att definiera begreppet inom det psykiatriska området och empiriska studier kring empowerment som begrepp, process, eller som ett resultat av vård- och stödinsatser är också få (Rogers et al., 1997; Wowra & McCarter, 1999). Gutierrez (1990) definierar empowerment som en process för att ”öka personlig, interpersonell och politisk makt för att förmå individer att agera för att förbättra sin livssituation”. Segal (1993) betonar kontrollaspekten genom att definiera empowerment som ”att uppnå kontroll över det egna livet och att påverka den organisatoriska och sociala struktur man lever i”. Rogers et al. (1997) identifierar ett flertal dimensioner i empowerment som är relaterade till makt och kontroll över livssituationen: självkänsla, självbestämmande, att uppnå mål och social handlingsförmåga. Gemensamt för ett flertal ansatser är betonandet av två överordnade dimensioner. En är en psykologisk dimension som berör självuppfattning och en är en social handlingsorienterad dimension som berör makt och kontroll, delaktighet och inflytande både

över den egna livssituationen och över den vård och det stöd man är i behov av.

Några studier visar att empowerment är positivt associerat till subjektiv livskvalitet (Rosenfield, 1992), självkänsla och socialt stöd (Rogers et al., 1997), och negativt associerat till omfattningen av psykiatriska symptom (Corrigan et al., 1999). En nyligen publicerad longitudinell rehabiliteringsstudie om empowerment som utvecklingsprocess fann att klienternas upplevelser av empowerment (delaktighet, inflytande över beslut) visavi behandlare i större utsträckning var relaterade till tillfredsställda vårdbehov. De var också relaterade till positivare rehabiliteringsresultat som symptomreduktion och förbättrad livskvalitet (Roth & Crane, 2002).

Empowerment kan också betraktas som ett fruktbart resultatmått vid studier av insatser för psykiskt funktionshindrade. Det betonar nämligen återhämtningsprocesser och är, i motsats till många andra mått som betonar brister hos individen, ett positivt mått som betonar resurser och förmågor. Det är också uppenbart brukarorienterat och i samklang med policydokument om utvecklingen av det psykiatriska vård- och stödsystemet.

Möjligheterna till empowerment är nära förknippade med stigmatiserande upplevelser bland allvarligt psykiskt funktionshindrade. Mer generella diskriminerings- och utstötningsprocesser i samhället kan medverka till att gruppen allvarligt psykiskt funktionshindrade känner sig utpekade och nedvärderade. För individen själv kan faktorer i omgivningen bidra till nedvärdering och försämrade självkänsla. Upplevd nedvärdering och försämrade självkänsla kan vara hinder för empowerment av individen och förhindra en utveckling mot delaktighet i samhället. Stigmatiseringsprocesser är därför en viktig aspekt av forskning och kunskapsutveckling när det gäller rehabilitering och empowerment (Corrigan, 2002).

## Stigma

Den internationella forskningen om stigma sträcker sig tillbaka till arbeten av pionjärer som Goffman (1963) och Scheff (1989). De har haft stor betydelse för förståelsen av den stigmatiseringsprocess som kan bli följden av att vara psykiskt sjuk. Senare forskning har koncentrerats till allmänhetens attityder till psykiskt sjuka. Dessa studier visar genomgående på allmänhetens negativa attityder som visar sig i negativa förväntningar på den psykiskt sjuke, rädsla och i vissa fall en ovilja att bistå med bostad, arbete m.m. Bland de relativt få studier där man undersökt intryck och erfarenheter av stigma bland de psykiskt sjuka har man funnit att de ofta uppfattar sig själva som stigmatiserade (Mansouri & Dowell, 1989). De förväntar sig att bli illa behandlade av allmänheten (Link et al., 1997) och att möta avvisande och diskriminering (Link et al., 1991). Det leder till demoralisering och minskad livstillfredsställelse (Rosenfield, 1997). För att skydda

sig från denna förskjutning och diskriminering använder man sig av olika strategier, som ofta innebär att man hemlighåller sin psykiatriska bakgrund.

Stigmas inflytande på sjukdomsförloppet har undersökts i ett fåtal studier. De visar att patienter som accepterar sin sjukdom upplever en inre press att bekräfta en stereotyp bild av en inkapabel och värdelös människa, som så småningom undandrar sig sociala kontakter och anammar en roll av oförmågenhet (Warner, 1984). Som ett resultat av detta bekräftas symtom och ett beroende av vården och människor i omgivningen uppstår. De som upplever sig mest stigmatiserade har enligt dessa studier sämst självkänsla och saknar också i högre grad kontroll över sin situation (Warner, 1989).

# Uppläggning och genomförande av sexårsuppföljningen

I samband med Socialstyrelsens uppdrag att införa personliga ombud på ett nationellt plan och följa upp dessa verksamheter, ansåg man det viktigt att göra en ny långtidsuppföljning av de ursprungliga tio försöksverksamheterna. Uppföljningen spänner över ungefär sex års verksamhet. Uppdraget är denna gång mer begränsat, så till vida att man den här gången bara studerar klienterna i försöksverksamheterna. Eftersom det huvudsakliga syftet med den nya utvärderingen var att göra en uppföljning av hur det gått för klienterna under en längre period, användes samma metod som vid den första utvärderingen. I samband med sexårsuppföljningen fick klienterna också besvara ett antal frågor eller påståenden om upplevelser av stigma och empowerment.

I den nya utvärderingen är alla klienter med som ingick i den första utvärderingen av försöksverksamheterna, totalt sett 176 personer. Deltagandet i utvärderingen utgår från klienternas informerade samtycke.

## Syfte och frågor

Syftet med den nya utvärderingen är att göra en sexårsuppföljning av de försöksverksamheter med personliga ombud som Socialstyrelsen satte igång 1995. Följande frågor kommer att belysas:

1. Vilka förändringar har ägt rum efter sex år med avseende på vårdbehov, psykiatrisk symptomatologi, socialt nätverk, livskvalitet och psykosocial funktionsförmåga?
2. Hur har utnyttjandet av sjukvård och sociala stödinsatser förändrats under uppföljningsperioden?
3. Hur stor är dödligheten bland klienterna i ett sexårsperspektiv?
4. Hur bedömer klienterna sin tillfredsställelse med PO-verksamheten efter sex år?
5. I vilken utsträckning förekommer stigmatiserande erfarenheter och upplevelser och hur kan dessa relateras till den aktuella livssituationen?
6. Vilka förändringar i kliniska och sociala faktorer under uppföljningsperioden har betydelse för upplevelser av stigma?
7. I vilken grad upplever man empowerment och hur kan denna relateras till aktuell livssituation?
8. Vilka förändringar i kliniska och sociala faktorer under uppföljningsperioden har betydelse för graden av upplevd empowerment?



## Genomförande

Utvärderingen är baserad på nya intervjuer med klienterna. I varje försöksverksamhet uppsöktes de klienter som deltog i den första utvärderingen. Lokalt utsedda intervjuare kontaktade sedan klienterna för att undersöka om de återigen ville delta i utvärderingen. Intervjuerna omfattar både självskattningar och skattningar av intervjuaren.

## Intervjuns innehåll

1. **Bakgrundsuppgifter/sociala uppgifter.** Här användes ett formulär med personuppgifter som ålder, kön, civilstånd etc. I detta formulär ingår också några psykiatriska bakgrundsuppgifter.
2. **Vårdbehov.** Klientens behov av vård och stöd skattades med hjälp av Camberwells behovsskattningsprofil (CAN). I utvärderingen används en kortversion av intervjuformuläret (CANSAS). CANSAS täcker behov som personer med psykiska funktionshinder kan ha inom 22 olika livsområden. Inom varje livsområde skattar man svårighetsgraden av klientens problem/behov, uttryckt som inget vårdbehov, tillfredsställt vårdbehov eller ej tillfredsställt vårdbehov.
3. **Psykosocial funktion.** Klientens psykosociala funktionsnivå bedömdes av intervjuaren med den så kallade Strauss–Carpenterskalan. Den innehåller globala skattningar av klientens arbetssituation under det senaste året, sociala relationer, psykiatriska symptom och sjukvårds-konsumtion under det senaste året.
4. **Klientens tillfredsställelse med försöksverksamheten.** Här användes ett självskattningsformulär som utvecklades i samband med den förra utvärderingen. Formuläret innehåller tio frågor plus två öppna frågor om vad som varit negativt eller positivt med PO-verksamheten.
5. **Vårdkonsumtion.** Registreringen av vårdkonsumtion i den första utvärderingen omfattade dels artonmånadersperioden före försöksverksamheten, dels vårdkonsumtionen under de första 18 månaderna klienten deltog i försöksverksamheten. Den omfattade psykiatrisk vård, somatisk vård och kontakter med kommunala instanser. I den nya utvärderingen insamlades samma information för artonmånadersperioden före den aktuella intervjun.
6. **Medicinering med psykofarmaka.** Under intervjun antecknade intervjuaren klientens aktuella medicinering med psykofarmaka.
7. **Livskvalitet.** Klienternas livskvalitet skattades i en intervju med hjälp av en kortversion av Lancashires livskvalitetsprofil (LLKP) som kallas Manchesters Livskvalitetsskala (MANSA). I en intervju bedömde klienten sin livssituation som helhet och inom ett antal olika livsområden.
8. **Psykiatriska symptom.** Klientens psykiatriska symptom skattades med

hjälp av en självskattningsskala, Symptom Checklist-90 (SCL-90) som omfattar 90 olika psykiatriska symptom.

9. **Socialt nätverk.** Klienten skattade omfattningen och kvaliteten i sitt sociala nätverk med hjälp av en självskattningsskala, Interview Schedule for Social Interaction (ISSI). ISSI innehåller 30 frågor om det sociala nätverket som omfattar antalet nära relationer och sociala relationer samt tillfredsställelsen med dessa relationer.
10. **Stigma.** För att få en uppfattning om klientens upplevelser av stigma användes två självskattningsformulär som utvecklats i USA av Link och Wahl. Det ena berör upplevelser av bemötande och det andra negativa attityder som rör nedvärdering och diskriminering. Formulären innehåller sammanlagt 23 frågor.
11. **Empowerment/autonomi.** I ett frågeformulär med 28 frågor bedömde klienten upplevelser av autonomi, delaktighet, förmåga att självständigt fatta beslut. Frågeformuläret har utvecklats i USA i samarbete med representanter för brukarrörelsen.

## Deltagare i utvärderingen

I utvärderingen ingår klienter från alla tio försöksverksamheterna. Sammanlagt accepterade 94 av de ursprungliga 176 klienterna att delta, 2 lämnade dock så sporadisk information att de uteslöts ur resultatbearbetningarna. Tabell 1 visar antalet deltagare från respektive verksamhet och hur bortfallet fördelar sig på olika orsaker.

**Tabell 1.** Antal deltagare och orsaker till bortfall i sexårsuppföljningen.

Verksamhet	Deltar	Vill ej delta	Avlidna	Kan ej nås	Sjukdom	Övrigt	Totalt
Lund/Helsingborg	8	2	1	2			13
Vänernsberg	4	1	4	1	2	1	13
Piteå	11	3		1	1		16
Stockholm	16	2	2				20
Umeå	22	6	1	2	1	1	33
Falkenberg	7	6	2	2		2	19
Borås	8	2		1	3		14
Eskilstuna	3	1	3	2	1	2	12
Sollentuna	4	6	1	4		3	18
Österåker	9	4		1	4		18
Summa	92	33	14	16	12	9	176

I den nya utvärderingen ville 33 klienter inte delta och 14 hade avlidit under sexårsperioden. Bland dessa finns inget känt och rapporterat suicid. Uppgifter är dock inte kontrollerade i dödsorsaksregistret. Av klienterna kunde 16 inte spåras och 12 bedömdes vara för sjuka för att kunna klara av en intervju. Ytterligare 9 var inte tillgängliga för intervjun eller avbröt den. Av den ursprungliga gruppen deltog 52 procent. Av dem man kunde nå och fråga om de ville vara med deltog 74 procent (92 av 125).

Jämförelser mellan dem som deltog i utvärderingen och det totala bortfallet visar inga skillnader vad gäller kön, ålder, samboendeform, bostads-situation, utbildningsnivå eller arbetssituation. Inte heller fanns det några skillnader initialt eller vid artonmånadersuppföljningen vad gäller psyko-social situation eller vårdbehov. För den undergrupp som även tidigare intervjuats angående symptom, socialt nätverk och livskvalitet fanns inte heller några skillnader mellan deltagare och dem som inte deltog i sexårs-uppföljningen. Det talar för att de 92 deltagarna är rimligt representativa för den ursprungliga gruppen.

# Resultat

## Psykosocial situation och psykosocial funktion

Tabell 2 visar sociodemografiska uppgifter och klienternas sociala situation vid utvärderingens start och vid sexårsuppföljningen. Klienternas yttre livssituation förändrades endast marginellt. När det gäller utbildning kan man se en förskjutning mot högre utbildningsnivå. Det fanns t.ex. 23 personer med högskoleutbildning jämfört med 15 personer 6 år tidigare. Det bodde fler i ett skyddat boende (9 mot 1) och färre var arbetslösa (5 mot 12).

**Tabell 2.** Social situation för uppföljningsgruppen vid utvärderingens början och vid sexårsuppföljningen (antal = 92).

	Utvärderingens början	Efter 6 år
<i>Kön</i>		
Män	43	
Kvinnor	49	
<i>Ålder</i>	40 (21–61)	
<i>Utbildning</i>		
Folk-/grundskola	33	30
Gymnasium	42	37
Högskola	15	23
<i>Boendesituation</i>		
Ensam	74	75
Partner	4	5
Föräldrar	8	7
Annat	6	5
<i>Bostad</i>		
Egen bostad	80	73
Andra hand/inneboende	1	3
Skyddat boende	1	9
Institution	3	0
Ej fast bostad	1	0
Annat	5	6
<i>Arbetsituation</i>		
Öppna marknaden	9	8
Skyddat arbete	8	8
Arbetslös	12	5
Studerande	2	6
Sjuk-/förtidspension	59	64

**Tabell 3.** Förändringar i psykosocial funktion enligt Strauss–Carpenter (antal = 91).

	Utvärderingens början	6 år	Sign*
Meningsfull sysselsättning mer än halva det senaste året	28	45	.005
Sociala kontakter/träffar vänner mer än en gång/månad	36	75	.001

\* Wilcoxon matched pairs test.

En meningsfull daglig sysselsättning och ett fungerande nätverk är viktiga aspekter av det dagliga livet. Tabell 3 visar skattningar inom dessa två områden initialt och efter 6 år. Det framkommer att en större andel av gruppen har en meningsfull daglig sysselsättning (45 mot 28). Den positiva förändringen är ännu markantare när det gäller sociala kontakter. Där uppger 75 klienter mot 36 initialt att de träffar vänner mer än en gång per månad.

## Behov av vård och stöd

**Tabell 4.** Procent av klientgruppen med vårdbehov, tillfredsställda eller otillfredsställda, inom 22 olika områden, initialt och vid sexårsuppföljningen (antal = 90).

	Vårdbehov initialt	Vårdbehov efter 6 år	Signifikans- nivå *
Boende	35	24	
Föda	41	30	
Hemmets skötsel	40	38	
Hygien	5	15	.020
Daglig sysselsättning	65	37	.000
Fysisk hälsa	44	51	
Psykotiska symptom	75	57	.003
Information om hälsa o behandling	52	34	.014
Psykologiska problem	68	70	
Egen säkerhet	32	21	
Andras säkerhet	2	5	
Alkohol	10	11	
Droger	1	2	
Sociala kontakter	70	46	.001
Nära relationer (N = 84)	41	52	
Sexuell funktion (N = 72)	15	13	
Barnomsorg (N = 71)	9	7	
Grundläggande skolfärdigheter	18	10	.050
Telefon	7	9	
Transporter	15	24	
Ekonomi	42	36	
Sociala förmåner (N = 62)	34	10	.001
Alla behov (m, sd)	7,1±3,5	5,9±3,5	.017

\* Wilcoxon matched pairs test.

Redan vid artonmånadersuppföljningen hade andelen klienter med kvarstående vårdbehov, tillfredsställda eller otillfredsställda, minskat inom ett antal områden. Efter sex år har behoven minskat inom sex områden och ökat inom ett. Totalt sett minskade det genomsnittliga antalet områden med vårdbehov från 7 till 6 (Tabell 4). De områden där minskningen var störst gällde daglig sysselsättning (minskning från 65 procent till 35 procent), sociala kontakter (minskning från 70 till 46 procent) och sociala förmåner (minskning från 34 till 10 procent). Det fanns också positiva förändringar när det gällde behov av hjälp med psykotiska symptom, information om hälsa och behandling, samt grundläggande skolfärdigheter.

I den del av intervjun som gällde klienternas uppfattning om egna vårdbehov gjordes en uppdelning i vård- och stödbehov som var tillfredsställda eller otillfredsställda. Tabell 5 visar andelen klienter som hade otillfredsställda vårdbehov inom olika områden, initialt och vid sexårsuppföljningen.

**Tabell 5.** Procentuella andelar av klientgruppen med otillfredsställda vårdbehov inom 22 områden, initialt och vid 6-årsuppföljningen (antal = 90).

Problemområde	Vårdbehov initialt	Vårdbehov efter 6 år	Signifikansnivå *
Boende	12	6	
Föda	7	7	
Hemmets skötsel	6	5	
Hygien	2	3	
Daglig sysselsättning	17	13	
Fysisk hälsa	7	14	
Psykotiska symptom	26	12	.011
Information om hälsa och behandling	17	11	
Psykologiska problem	28	19	
Egen säkerhet	11	1	.007
Andras säkerhet	1	0	
Alkohol	3	3	
Droger	0	1	
Sociala kontakter	33	8	.000
Nära relationer (N = 84)	27	26	
Sexuell funktion (N = 72)	7	4	
Barnomsorg (N = 71)	1	4	
Grundläggande skolfärdigheter	1	1	
Telefon	3	0	
Transporter	7	10	
Ekonomi	16	10	
Sociala förmåner (N = 62)	33	0	.000
Alla otillfr. behov (m, sd)	2,5±2,4	1,6±2,1	.002

\* Wilcoxon matched pairs test.

Antalet otillfredsställda vård- och stödbehov minskade från 2,5 till 1,6 områden i genomsnitt. Inom fyra olika behovsområden minskade också andelen klienter med otillfredsställda behov signifikant. Markantast var förändringen för sociala förmåner. Där hade ingen något otillfredsställt behov vid sexårsuppföljningen, medan ungefär en tredjedel hade det vid den första kontakten med PO-verksamheten. Otillfredsställda stödbehov för att klara sociala kontakter minskade också väsentligt (33 mot 8 procent). Antalet hade också minskat i områdena psykotiska symptom och egen säkerhet.

## Kontakter med vård- och stödsystemen

Vid sexårsuppföljningen hade 31 av de 92 klienterna aktiv kontakt med respektive PO-verksamhet. Andelen klienter som hade kontakt med psykiatri, primärvården eller socialtjänsten initialt och vid sexårsuppföljningen visas i tabell 6. Andelen som har kontakt med psykiatri är fortsatt hög men har minskat något. Antalet klienter som har kontakt med primärvård och socialtjänst har ökat.

**Tabell 6.** Aktuella vård- och stödkontakter för uppföljningsgruppen i början och vid sexårsuppföljningen (antal = 92). Procentandelar.

	Utvärderingens början	Efter 6 år
Psykiatri	84	73
Primärvården (N=76)	18	31
Socialtjänsten (N=85)	36	43

Ett av de markantaste resultaten i den förra utvärderingen var att konsumtionen av psykiatrisk slutenvård i stort sett halverades under den första artonmånadersperioden. Tabell 7 visar jämförelser av psykiatrisk vårdkonsumtion mellan tre artonmånadersperioder: perioden före kontakten med PO-verksamheten, de första 18 månaderna av kontakt, och artonmånadersperioden före sexårsuppföljningen. Tabellen bekräftar resultaten från den förra utvärderingen så till vida att konsumtionen av psykiatriska vårddagar för uppföljningsgruppen minskar mellan perioden före PO och de första 18 månaderna med PO. Antalet vårddagar enligt HSL (hälso- och sjukvårdslagen) sjunker i genomsnitt från 61 till 24 under respektive period. Tabellen visar också att minskningen fortsätter när man jämför de första 18 månaderna med PO och perioden före sexårsuppföljningen, i genomsnitt 24 mot 4 vårddagar. Motsvarande förändringar kan man se i det totala antalet inläggningar under respektive period (91 mot 62 mot 34) och i det totala antalet vårddagar som minskar från 5 562 till 2 150 respektive 365 vårddagar.

**Tabell 7.** Psykiatrisk sjukvårdskonsumtion före PO och under två arton-månadersperioder under uppföljningen (antal = 90).

	18 mån före PO (A)	Första 18 mån med PO (B)	18 mån före sexårs- uppf. (C)	Sign* A-C	Sign* B-C
Slutenvårdsdagar HSL (m)	61	24	4	.000	.001
Totala antalet HSL-dagar	5 562	2 150	326		
Totala antalet inläggningar HSL	91	62	34	.000	.018
Slutenvårdsdagar LPT (m)	13	10	19	ns	ns
Totala antalet LPT-dagar	1 196	896	1 703		
Totala antalet inläggningar LPT	11	14	11	ns	ns
Psykiatriska öv-kontakter (m)	48	41	27	.000	.000
Totalt antal psykiatriska öv-kontakter	4 379	3 648	2 385		

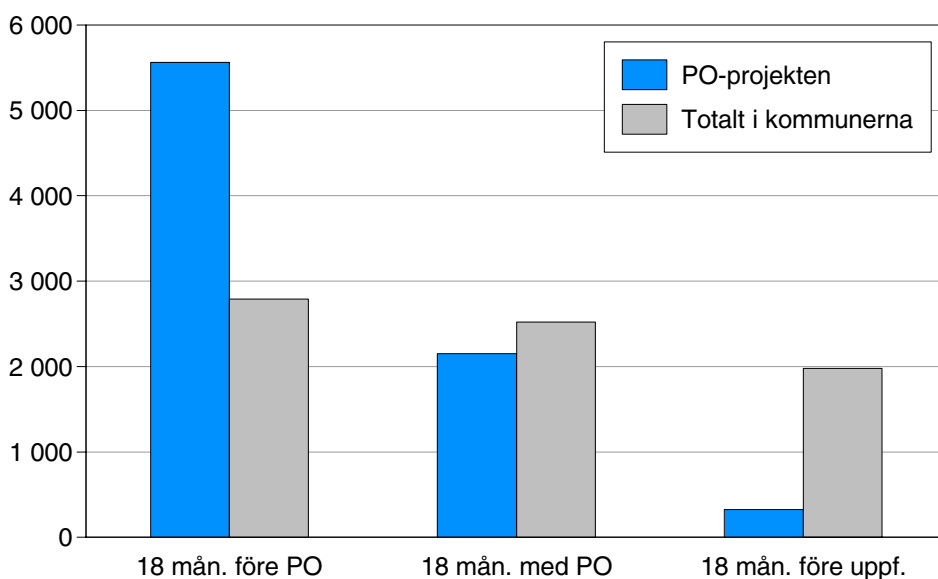
\* Wilcoxon matched pairs test.  
HSL = Hälso- och sjukvårdslagen.  
LPT = Lagen om psykiatrisk tvångsvård.

För att kunna göra en värdering av dessa förändringar mot ett generellt utvecklingsmönster för psykiatrisk slutenvård, har en bearbetning av Socialstyrelsens slutenvårdsregister gjorts. Denna bearbetning omfattar all psykiatrisk slutenvård enligt HSL för personer med psykosdiagnos under de aktuella uppföljningsperioderna och avser personer boende i de 11 kommuner som deltog i försöksverksamheterna. För att kunna göra jämförelser har genomsnittligt antal vård dagar räknats fram och hur stor den totala slutenvårdskonsumtionen skulle förväntas vara för motsvarande grupp (90 personer). Enligt denna bearbetning var det genomsnittliga antalet vård dagar under de tre perioderna 31, 28 respektive 21 vård dagar. Klienterna i PO-verksamheterna hade således i genomsnitt ungefär dubbelt så många vård dagar under perioden före PO, ungefär lika många vård dagar under de första månaderna med PO och avsevärt färre vård dagar under uppföljningsperioden före sexårsuppföljningen. Figur 1 visar en jämförelse mellan det totala förväntade antalet vård dagar under de tre uppföljningsperioderna för motsvarande persongrupp och för klienterna i PO-verksamheterna. Det totala antalet förväntade vård dagar för de tre perioderna var 2 790, 2 520, respektive 2 160 vård dagar under den sista uppföljningsperioden. Som framgår av diagrammet var minskningen i antalet vård dagar för klienterna i PO-verksamheterna avsevärt större.

För psykiatrisk slutenvård enligt LPT (lagen om psykiatrisk tvångsvård) ökar antalet vård dagar under den sista uppföljningsperioden, även om ökningen inte är signifikant. Antalet psykiatriska öppenvårdskontakter



Antal vård dagar



**Figur 1.** Totala antalet vård dagar för klienterna i PO-verksamheterna och i ett jämförelsematerial ur Socialstyrelsens slutenvårdsregister.

minskar under uppföljningsperioderna från 48 till 41 respektive 27 kontakter. Det bör betonas att uppgifterna om vårdkonsumtion lämnade klienterna i samband med intervjuerna.

Tabell 8 visar kontaktmönstret med den kommunala socialtjänsten och andra kommunala verksamheter, före PO och vid sexårsuppföljningen. Man kan inte se några förändringar när det gäller kontaktmönster med socialtjänsten, däremot ökar antalet klienter som har regelbunden kontakt med andra kommunala verksamheter.

**Tabell 8.** Kontaktmönster med socialtjänst och kommunala verksamheter före PO och vid sexårsuppföljningen. Antal personer.

Verksamhet	Ingen	Sporadisk	Regelbunden	Sign*
<i>Socialtjänsten (N = 84)</i>				
Före PO	47	21	16	
Sexårsuppföljningen	49	16	19	ns
<i>Kommunal verksamhet (N = 85)</i>				
Före PO	49	11	25	
Sexårsuppföljningen	34	13	38	.015

\* Wilcoxon matched pairs test.

**Tabell 9.** Antal klienter med kommunalt boendestöd, daglig sysselsättning eller stöd enligt LSS vid sexårsuppföljningen.

Insats	N
Boendestöd	27
Daglig sysselsättning	26
Insats enligt LSS	19

Tabell 9 visar vad de kommunala insatserna består av. Vid sexårsuppföljningen hade en tredjedel boendestöd och/eller deltog i kommunal daglig sysselsättningsverksamhet. Nästan en fjärdedel av gruppen hade någon insats enligt LSS. Den vanligast förekommande insatsen var kontaktperson. Det går inte att jämföra med den tidigare uppföljningen eftersom dessa uppgifter då inte registrerades på detta sätt.

### Förändringar i symptom, livskvalitet och socialt nätverk

I den förra utvärderingen deltog klienterna i sju av de tio verksamheterna i en fördjupad utvärdering. Den omfattade klienternas upplevelser av psykiatriska symptom, livskvalitet och socialt nätverk. Vid artonmånadersuppföljningen fanns ingen säkerställd förändring i psykiatriska symptom, vilket däremot var fallet vid sexårsuppföljningen. Symptomen hade minskat jämfört med den initiala symptomnivån (Strauss Carpenter-skalan:  $99,1 \pm 70,6$  mot  $76,7 \pm 54,4$ ,  $p = .015$ , Wilcoxon matched pairs test).

Klienternas subjektiva livskvalitet visade också positiva förändringar under sexårsperioden. Tabell 10 visar de områden där man kunde se en positiv förändring. Det gäller både globalt välbefinnande och den totala livskvaliteten på en skala från 1–7, där 7 anger bästa möjliga livskvalitet. Områdena familjerelationer och upplevelser av fysisk och psykisk hälsa hade också förändrats positivt. I övriga livsområden fanns ingen säkerställd förändring.

**Tabell 10.** Livskvalitet initialt och vid sexårsuppföljningen (antal = 67).

Område	Initialt		Efter sex år		Sign*
	M	sd	M	sd	
Globalt välbefinnande	3,9	1,3	4,6	1,3	.005
Total livskvalitet	4,5	0,8	4,7	1,0	.027
Familjerelationer	4,4	1,3	5,0	1,7	.001
Fysisk hälsa	4,1	1,7	4,7	1,5	.032
Psykisk hälsa	3,6	1,5	4,2	1,7	.006

\* Wilcoxon matched pairs test.

**Tabell 11.** Socialt nätverk initialt och vid sexårsuppföljningen (antal=67).

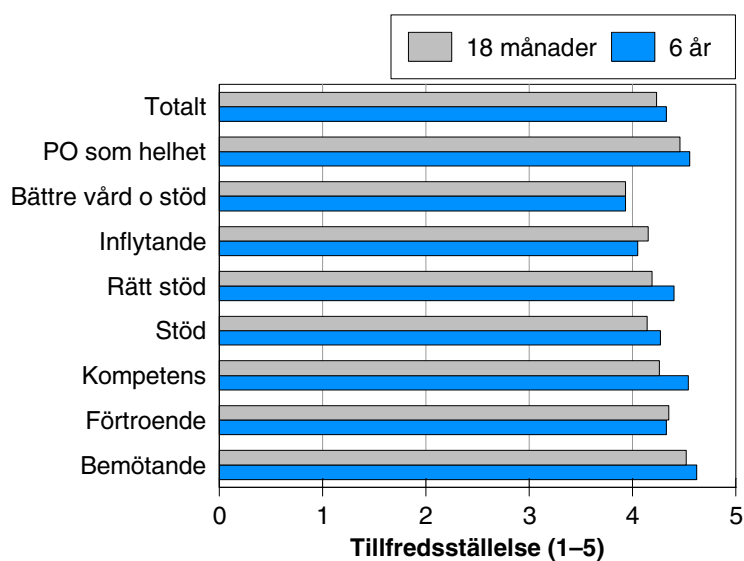
Område	Initialt		Efter sex år		Sign*
	M	sd	M	sd	
Tillgång till nära relationer	4,0	1,6	4,7	1,9	.010
Tillfredsställelse nära relationer	5,5	3,1	7,3	2,5	.001
Tillgång till sociala relationer	1,4	1,7	1,8	1,7	.050
Tillfredsställelse sociala relationer	3,1	2,6	4,7	1,9	.000
Socialt nätverk totalt	12,9	6,7	17,4	6,6	.000

\* Wilcoxon matched pairs test.

I det frågeformulär i vilket klienten beskrev och bedömde det egna sociala nätverket bedöms både omfattningen av nära relationer och sociala relationer, samt tillfredsställelsen med nätverket inom de båda områdena. Jämförelser mellan den initiala situationen och situationen vid uppföljningen visade positiva förändringar inom alla fyra områdena. Förändringarna var mer markerade för tillfredsställelsen med nära relationer och sociala relationer än för förändringar i tillgång till nära respektive sociala relationer. De positiva förändringarna i det sociala nätverket avspeglades också i det övergripande måttet på socialt nätverk.

### Tillfredsställelsen med de personliga ombuden

Tillfredsställelsen med de personliga ombuden och den hjälp och stöd de gav har tidigare skattats av klienterna i samband med artonmånadersuppföljningen. Figur 2 visar tillfredsställelsen i 8 olika avseenden samt den sammanvägda tillfredsställelsen efter 18 månader och vid sexårsuppföljningen. Tillfredsställelsen vid artonmånadersuppföljningen var mycket god och likaså vid sexårsuppföljningen. Den har inte i något avseende förändrats signifikant. En jämförelse mellan dem som fortfarande har kontakt med verksamheten och dem som slutat visar att de som slutat har en signifikant sämre tillfredsställelse med verksamheten (4,19 mot 4,44,  $p = .041$ ). De upplever inte heller i lika hög grad att de fått ett bättre stöd och en bättre vård sedan de fått kontakt med PO-verksamheten (3,75 mot 4,19). Det bör dock betonas att de ändå värderar PO-verksamheten positivt. För de andra aspekterna av tillfredsställelse finns inga skillnader.



**Figur 2.** Tillfredsställelse med PO-verksamheten.

## Sammanfattande resultatredovisning av förändringar under uppföljningsperioden

**Tabell 12.** Sammanfattande översikt över förändringar i ett antal resultatmått under uppföljningsperioderna.

Resultatmått	0–18 mån.	18 mån.–6 år	0–6 år
<i>Vårdbehov</i>			
Alla	•••		••
Otillfredsställda	•••		•
<i>Psykiatriska symptom</i>		••	•
<i>Vårdkonsumtion</i>			
Psykiatriska slutenvårdsdagar	•• *	•••	•••
Psykiatriska öppenvårdskontakter	*	•••	•••
<i>Psykosocial funktion</i>			
Daglig sysselsättning			••
Sociala kontakter	••		•••
Psykosocial funktion som helhet	•••		•••
<i>Livskvalitet</i>			
Total livskvalitet	••		•
Globalt välbefinnande	••	••	••
<i>Socialt nätverk</i>			
Tillgång till nära relationer			••
Tillfredsställelse nära relationer		•	•••
Tillgång till sociala relationer	•••	•••	•
Tillfredsställelse sociala relationer	•	•	•••
Socialt nätverk totalt	•••		•••

\* Jämförelse 18 månader före PO med första 18 månaderna med PO.

- = P < .05
- = P < .01
- = P .001

Antalet punkter i tabellen anger styrkan i den förändring som ägde rum under respektive period. Alla förändringar utgör förbättringar i patientens livssituation. Ur ett tidsperspektiv kan man urskilja olika mönster när det gäller förändringar i de livsområden som fångas i resultatmått. Tidiga positiva förändringar visas för vård- och stödbehov (den första artonmånadersperioden) som sedan håller sig relativt stabilt på denna nivå. Samma mönster visas för förändringar i sociala kontakter och psykosocial funktion samt total livskvalitet och socialt nätverk.

Globalt välbefinnande förbättras under den första uppföljningsperioden och fortsätter att förbättras under den andra. Man kan se samma mönster för tillgång och tillfredsställelse med sociala relationer. Konsumtionen av psykiatrisk slutenvård minskar under båda uppföljningsperioderna, medan konsumtionen av psykiatrisk öppenvård minskar först under den andra perioden.

Minskningar av upplevda psykiatriska symptom ses först under den andra uppföljningsperioden liksom en förbättrad tillfredsställelse med nära relationer. När det gäller tillgång till nära relationer ses en förbättring enbart över hela sexårsperioden.

## Upplevelser av stigma

Tabell 13 visar hur svaren fördelas i de 12 påståendena om nedvärderande/diskriminerande attityder. Det framkommer att andelen personer som upplever att det finns stigmatiserande attityder från omgivningen varierar mellan 38 och 64 procent i de olika områdena. Den vanligaste negativa attityden upplever man när man söker arbete. En arbetsansökan skulle läggas åt sidan om arbetsgivaren fick reda på personens psykiatriska bakgrund anser 64 procent. Vidare menar 60 procent att man inte skulle få anställning för att passa någons barn. En majoritet menar också att det ses som ett personligt misslyckande att ha vårdats i psykiatri och att man är mindre trovärdig 56 procent. I en rad av de övriga områdena upplever också ungefär hälften av klienterna nedvärderande/diskriminerande attityder från omgivningen.

**Tabell 13.** Svartsfördelning (procent) i tolv påståenden om nedvärderande eller diskriminerande attityder (antal = 89). Svaren är uppdelade i instämmer/instämmer inte.

Påstående	Instämmer	Instämmer inte
De flesta arbetsgivare lägger en ansökan om arbete åt sidan från en person som vårdats inom psykiatrin till förmån för en annan sökande	64	36
De flesta arbetsgivare anställer en person som vårdats inom psykiatrin om han/hon är kvalificerad för arbetet	62	38
De flesta människor där jag bor skulle behandla en person som vårdats inom psykiatrin på samma sätt som vem som helst	62	38
De flesta människor skulle acceptera en person som vårdats inom psykiatrin som vän	60	40
De flesta människor skulle inte vilja anställa en person som vårdats inom psykiatrin för att ta hand om deras barn, även om han/hon har varit frisk under en längre tid	60	40
De flesta människor tror att bli inlagd för psykiatrisk vård är tecken på ett personligt misslyckande	56	44
De flesta människor tror att en person som vårdats inom psykiatrin är lika intelligent som vem som helst	55	45
De flesta människor skulle acceptera en fullt frisk person som tidigare vårdats inom psykiatrin som lärare i en grundskola	55	46
De flesta människor ser ner på en person som vårdats inom psykiatrin	51	49
Om man fått reda på att någon vårdats inom psykiatrin kommer de flesta att ta honom/henne på mindre allvar	49	51
De flesta människor tror att en person som vårdats inom psykiatrin är lika trovärdig som vem som helst	44	56
De flesta unga kvinnor är ovilliga att stämma träff med en person som vårdats för en allvarlig psykisk sjukdom	41	59

När det gäller upplevelser av hur man själv blivit bemött av omgivningen i olika avseenden, visar det sig att erfarenheterna är mer varierande, tabell 14. Nästan hälften har upplevt sig orättvist behandlade när det framkommit att de vårdats inom psykiatrin. Ungefär en sjättedel har upplevt att människor undviker dem, och något färre att man blivit annorlunda bemött, eller att människor känt sig besvärade när de fått veta att man vårdats inom psykiatrin. En väldigt liten andel upplever att de har vägrats hyra lägenhet eller inte fått ett arbete de sökt när deras psykiatriska bakgrund framkommit. Av intervjuerna framgår dock inte hur ofta man faktiskt sökt lägenhet eller arbete.

**Tabell 14.** Svartsfördelning (procent) i 11 frågor om diskriminerande bemötande från omgivningen (antal = 91).

Frågeställning	Aldrig/sällan	Ibland
Har några av dina vänner bemött dig annorlunda efter att du vårdats inom psykiatri?	48	38
Har människor någon gång undvikit Dig därför att de visste att Du vårdats inom psykiatri?	52	30
Har människor använt det faktum att du vårdats inom psykiatri som anledning för att såra Dig?	70	19
Har Du någon gång vägrats hyra/köpa lägenhet eller rum därför att Du vårdats inom psykiatri?	93	6
Undviker du människor ibland därför att Du tror de ser ner på människor som vårdats inom psykiatri?	63	29
Har det hänt att människor omkring Dig varit besvärade över att Du vårdats inom psykiatri?	60	25
Har det hänt att Du blivit behandlad som mindre kompetent när de fått reda på att Du vårdats inom psykiatri ?	54	33
Har Du blivit rådd att minska dina förväntningar på ditt liv på grund av att Du vårdats inom psykiatri?	56	31
Tycker Du att Du behandlats rättvist av andra som känner till att Du vårdats inom psykiatri?	48	23
Har det hänt att Du fått avslag när Du sökt arbete som Du var kvalificerad för, när det kommit fram att Du vårdats inom psykiatri?	86	13
Har Du vägrats pass, körkort eller andra tillstånd när Du berättat att Du vårdats inom psykiatri?	96	3

Upplevelserna av diskriminerande attityder och av att ha upplevt ett diskriminerande bemötande var också relativt starkt korrelerad ( $r = 0.49$ ). Detta innebär att det finns en samvariation mellan egna upplevelser av stigma och i vilken utsträckning man tycker att omgivningens attityder är diskriminerande.

### *Stigma och livssituation*

En andra fråga är vilka livsvillkor, hälsofaktorer eller sociala faktorer som hänger samman med stigma. När det gäller upplevelser av stigmatiserande bemötande kunde inga samband upptäckas mellan sociodemografiska variabler som kön, ålder, utbildningsnivå, arbetssituation, bostadssituation, civilstånd/samboendeform och omfattningen av dessa upplevelser. Diskriminerande bemötande var inte heller relaterat till kliniska faktorer som omfattningen av vårdbehov, tillfredsställda eller otillfredsställda, eller omfattning och kvaliteter i det sociala nätverket. Det var inte heller relaterat till graden av empowerment eller upplevd livskvalitet. Två faktorer var i ett tvärsnittsperspektiv relaterade till upplevelser av diskriminerande be-

mötande. Mindre uttalade psykiatriska symptom och en bättre psykosocial funktion (enligt Strauss–Carpenter) var relaterat till att i mindre utsträckning uppleva stigmatiserande bemötande. De två variablerna stod för cirka 38 procent av variationen i stigmatiserande bemötande.

Motsvarande analysmodell, med variabler enligt ovanstående, visade för nedvärdering/diskriminering från omgivningen att en bättre subjektiv livskvalitet, en högre grad av empowerment och en större tillfredsställelse med sociala relationer var relaterade till att man i mindre utsträckning upplevde nedvärderande och diskriminerande attityder från omgivningen.

Livskvalitet och förbättringar i livskvalitet betraktas ofta som ett övergripande mål för den samhällsbaserade psykiatrin. För att närmare se vilken roll stigma spelar för upplevd livskvalitet gjordes en analys där en rad faktorer som tidigare visat ett samband med livskvalitet kontrollerades. Analysen visade att mindre uttalade psykiatriska symptom, färre otillfredsställda vårdbehov och ett bättre socialt nätverk var relaterade till en bättre livskvalitet. När dessa faktorer hade kontrollerats visade det sig att mindre diskriminering/nedvärdering dessutom hade betydelse för en bättre upplevd livskvalitet. Det förklarade ytterligare en del av variationen i livskvalitet.

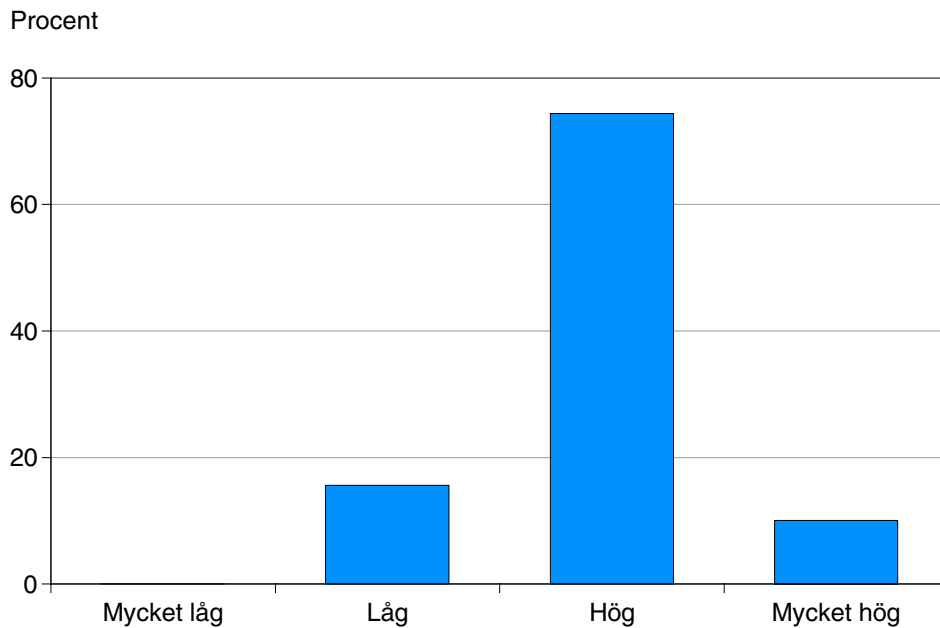
### *Stigma och förändringar under uppföljningsperioden*

En tredje fråga var om det gick att finna prediktorer för upplevelser av stigma uttryckt i förändringar i klinisk eller social situation för klienterna under sexårsuppföljningen. Förändringar i symptom, psykosocial situation, vårdbehov, socialt nätverk och livskvalitet togs med i en sådan analys, tillsammans med vårdkonsumtion under den senaste artonmånadersperioden. Analysen visade att det endast var en faktor som förutsade omfattningen av upplevelser av diskriminering/nedvärdering. Ju mindre tid man hade varit inlagd under det senaste året före uppföljningen, desto mindre upplevde man att omgivningens attityder var diskriminerande eller nedvärderande. När det gällde upplevelser av stigmatiserande bemötande från omgivningen fanns inga mått som kunde förklara omfattningen av diskriminerande bemötande.

## Empowerment

Deltagarna intervjuades om empowerment med ett formulär som skattar faktorerna självbestämmande/självkänsla, makt och samhälleligt inflytande, social aktivitet, kontroll över framtiden och rättfärdig vrede. Medelvärdet i den här gruppen var 2,8 med en spridning mellan 2,0 och 3,9, på en skala från 1 till 4 där 1 uttrycker en den lägsta graden av empowerment och 4 den högsta. Medelvärdet stämmer väl med resultaten från två amerikanska studier av psykiatriska öppenvårdspatienter. Den procentuella fördel-





**Figur 3.** Empowerment i gruppen fördelat från mycket låg till mycket hög grad av empowerment, uttryckt som procentandelar.

ningen i undergrupper från mycket låg till mycket hög grad av empowerment visas i figur 3. Det visar sig att en överväldigande majoritet av klienterna upplever sig ha en empowerment som ligger i de två bästa grupperna. Endast cirka 15 procent av klienterna upplever en empowerment som ligger under skalans mittpunkt.

#### *Empowerment och livssituation*

Tidigare forskning har mestadels visat att graden av empowerment i olika grupper inte är relaterad till sociodemografiska eller sociala variabler som ålder, kön, arbetssituation eller utbildningsnivå. Så var också fallet i den här undersökningen i likhet med resultaten för stigmarelaterade faktorer. De multivariata analyserna pekade på att empowerment vid tidpunkten för sexårsuppföljningen var relaterad till psykiatriska symptom och till socialt nätverk. Mindre uttalade psykiatriska symptom och tillgång till fler sociala relationer var kopplade till en högre grad av upplevd empowerment. Dessa faktorer stod tillsammans för cirka 40 procent av variationen i empowerment.

#### *Empowerment och förändringar under uppföljningsperioden*

Precis som när det gällde stigma fanns en fråga som berörde prediktorer för upplevd empowerment i form av förändringar i klinisk eller social

situation hos klienterna under sexårsuppföljningen. Förändringar i symptom, psykosocial situation, vårdbehov, socialt nätverk och livskvalitet togs med, tillsammans med vårdkonsumtion under den senaste artonmånadersperioden. Analyserna visade att mindre psykiatrisk slutenvårdskonsumtion, större förbättringar i livskvalitet och ett ökat antal sociala relationer under uppföljningsperioden predicerade en högre grad av upplevd empowerment vid sexårsuppföljningen. Variablerna förklarade tillsammans cirka 35 procent av variationen i upplevd empowerment.

## Diskussion och sammanfattning

Uppföljningen omfattade drygt hälften av deltagarna i den första uppföljningen och tre fjärdedelar av dem som kunde nås och tillfrågas om de ville delta. Det får anses vara ett gott resultat med tanke på målgruppen och den långa uppföljningstiden. De som deltog i sexårsuppföljningen visade sig också vara representativa för hela den ursprungliga gruppen i viktiga avseenden. En viktig fråga är också om det är möjligt att generalisera resultaten från uppföljningen till en nationell grupp personer, med allvarliga eller långvariga psykiska funktionshinder som är i behov av personligt ombud. Eller är den grupp som ursprungligen fick tillgång till denna funktion ett positivt urval med en gynnsam prognos som kan förklara resultaten? Frågan kan inte besvaras fullt ut. En jämförelse med de 43 000 personer med psykiska funktionshinder som påträffades vid Socialstyrelsens uppföljning av psykiatireformen visar dock att när det gäller bakgrundsfaktorer som kön, civilstånd, utbildningsnivå, och arbetssituation, var de 176 klienterna i stort sett representativa för den nationella gruppen.

Styrkan i denna uppföljning är att klienter från alla verksamheter deltog, även från verksamheterna i Vänersborg och Borås som i dag är nedlagda. Möjligheterna att tolka resultaten, beträffande förändringar i klienternas livssituation som ett resultat av PO-verksamheterna, begränsas av att undersökningen inte har några kontrollgrupper att jämföra med. I förlängningen av den här uppföljningen finns dock en randomiserad kontrollerad studie som omfattar en av verksamheterna och som kommer att kunna ge tydligare besked.

Uppföljningen pekar på en rad positiva förändringar i klienternas livssituation. Även om man inte kunde se några väsentliga förändringar i deras yttre livsvillkor, fanns det förbättringar i deras psykosociala funktion beträffande daglig sysselsättning och sociala relationer (Strauss–Carpenter). En relativt stor andel av gruppen hade också stöd när det gäller daglig sysselsättning och boende, eller stödinsatser enligt LSS. Vid sexårsuppföljningen hade också ett antal livsområden minskat där man hade ett behov av vård och stöd, både totalt och vad gäller otillfredsställda vårdbehov. Minskningen gällde framför allt sociala behov av stöd som daglig sysselsättning, sociala kontakter och tillgång till sociala förmåner.

Ett viktigt resultat i den förra uppföljningen var att behovet av psykiatrisk slutenvård minskade. Utnyttjandet av psykiatrisk slutenvård halverades i det närmaste. Den här utvecklingen har fortsatt. Vid den nya uppföljningen hade psykiatrisk slutenvårds- och öppenvårdskonsumtionen fortsatt att minska väsentligt. Antalet dagar klienterna var inlagda sjönk från i

genomsnitt 24 under den förra uppföljningsperioden till 4 under den sista artonmånadersperioden av uppföljningen. Det ska jämföras med att man hade i genomsnitt 61 vård dagar innan PO-verksamheten började. Som jämförelse kan nämnas att antalet psykiatriska slutenvårdplatser i landet under perioden 1996–2002 sjönk från cirka 7 000 till 5 000. Det gör att den minskade slutenvårdskonsumtionen endast till liten del kan förklaras av minskad tillgång till psykiatrisk slutenvård. Denna slutsats bekräftas också av den kompletterande bearbetning som har gjorts med hjälp av Socialstyrelsens slutenvårdsregister. Bearbetningen visade att minskningen i antal slutenvårdsdagar inom psykiatrisk vård i en jämförbar grupp personer i de 11 kommunerna, var avsevärt mindre än för de klienter som deltagit i PO-verksamheterna.

Medan man inte kunde se att antalet öppenvårdskontakter minskade särskilt mycket under den första uppföljningen, hade även dessa minskat avsevärt vid den nya uppföljningen, från i genomsnitt 41 kontakter till 27. Uppgifterna om vårdkonsumtion härrör från intervjuerna med klienterna vilket gör att de kan vara mindre tillförlitliga på grund av minnesproblem m.m. Även med hänsyn taget till detta har vi här att göra med ett avsevärt minskat behov av psykiatrisk vård.

Det minskade behovet av psykiatrisk vård kan kopplas till andra positiva förändringar. Vid sexårsuppföljningen hade klienterna mindre uttalade psykiatriska symptom och en bättre upplevd livskvalitet, både globalt och inom vissa livsområden. De hade också ett större socialt nätverk, vad gäller både nära relationer och sociala relationer. Framför allt var de mer tillfredsställda med sitt sociala nätverk. De var också genomgående fortsatt mycket tillfredsställda med PO-verksamheten, med en tendens till att vara ännu bättre än vid den förra uppföljningen.

Sammantaget pekar de här resultaten på att personligt ombud varit en viktig faktor för att förändra deltagarnas hälsa och sociala situation. Även om avsaknaden av jämförelsegrupper begränsar säkerheten i slutsatserna, förefaller det osannolikt att så många positiva förändringar inom så många områden, både kliniska och sociala, skulle kunna hänföras till ett naturligt förlopp eller vara slumpmässiga.

När det gäller den tvärsnittstudie som i tillägg gjordes vid sexårsuppföljningen visade det sig att stigmatiserande upplevelser, uttryckt som upplevelser av omgivningens attityder till personer med psykiatriska vårdserfarenheter, är vanliga. Vanligast var föreställningen om negativa attityder hos arbetsgivare. Stigma i form av egna upplevelser av diskriminerande bemötande från omgivningen var mindre vanliga. I ett tvärsnittsperspektiv var mindre uttalade symptom och en bättre psykosocial funktion relaterade till att klienterna i mindre utsträckning hade erfarenheter av diskriminerande bemötande.

Bättre livskvalitet, större tillfredsställelse med det sociala nätverket och

en högre grad av upplevd empowerment hörde ihop med att man i mindre utsträckning upplevde diskriminerande eller nedvärderande attityder från omgivningen. Inga förloppsvariabler eller personliga faktorer visade sig ha något samband med omfattningen av upplevelser av stigmatiserande bemötande vid tidpunkten för uppföljningen. Däremot fanns det ett uppenbart samband mellan omfattningen av upplevelser av diskriminerande eller nedvärderande attityder och hur mycket psykiatrisk vård man erhållit under perioden före uppföljningstidpunkten.

Det fanns en relativt hög grad av empowerment i gruppen vid tidpunkten för sexårsuppföljningen. I likhet med upplevelser av diskriminerande bemötande var en högre grad av empowerment i ett tvärsnittsperspektiv relaterat till mindre psykiatrisk vårdkonsumtion och ett bättre socialt nätverk. Prediktorerna för en högre grad av empowerment var delvis desamma som för mindre uttalade stigmatiserande upplevelser, nämligen mindre psykiatrisk vårdkonsumtion. I tillägg till detta var fler sociala relationer, och en mer markerad förbättring i subjektiv livskvalitet, kopplade till en högre grad av empowerment.

Stigma och empowerment undersöktes endast i samband med sexårsuppföljningen. Därför kan man inte dra några säkra slutsatser om att den relativt höga graden av empowerment, och upplevelser av diskriminerande eller nedvärderande bemötande relativt sett var mindre vanliga, kan relateras till de personliga ombudens insatser. Det hade krävt att detta undersöktes i tidigare faser av uppföljningen. Ett visst klagörande kan man dock få i den pågående sexårsuppföljningen av den försöksverksamhet där vi har en kontrollgrupp som inte haft personliga ombud. Det var också relativt få av de faktorer som följts under uppföljningen som kunde relateras till stigmatiserande upplevelser. Däremot var det uppenbart att när det gäller empowerment hade förbättringar av det sociala nätverket och den upplevda livskvaliteten betydelse för graden av empowerment. Det kan vara av intresse för vilka slags insatser man ska fokusera på när det gäller att påverka empowerment hos klienterna.

Det är också uppenbart att det finns ett negativt samband mellan stigma och empowerment. Det måste ses i ett övergripande sammanhang, vilket innebär att insatser som ökar individens empowerment också har en positiv inverkan på stigmatiserande upplevelser, eller på hur man hanterar sådana upplevelser. Omvänt kan insatser som försöker reducera stigma vara ett sätt att understödja eller ge förutsättningar för individens empowerment.

# Referenser

- Björkman T. Case management for individuals with severe mental illness. Lund, Lunds Universitet, Institutionen för klinisk neurovetenskap, 2000. (Doktorsavhandling)
- Burgess P. & Pirkis J. The currency of case management: benefits and costs. *Curr Opin Psychiatry* 1999;12:195–199.
- Burns T. et al. Effects of case-load size on the process of care of patients with severe psychotic illness. Report from the UK700 trial. *Br J Psychiatry* 2000; 177:427–433.
- Corrigan PW et al. The construct validity of empowerment among consumers of mental health services. *Schizophr Res* 1999;38:77–84.
- Corrigan PW. Empowerment and serious mental illness: Treatment partnerships and community opportunities. *Psychiatric Q* 2002;73:217–228.
- Ellison ML et al. Characteristics of mental health case management: Results of a national survey. *J Ment Health Adm* 1995;22:101–112.
- Ellison ML. Empowerment and demedicalization in mental health case management: Meaning and measurement. Boston, Boston University, Department of Sociology 1996. (Doctoral dissertation)
- Freund PD. Professional role(s) in the empowerment process: “working with mental health consumers”. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993;13:65–73.
- Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs NJ: Prentice Hall 1963.
- Gutierrez LM. Working with women of color: An empowerment perspective. *Soc Work* 1990;35:149–153.
- Holloway F. et al. Case management: A critical review of the outcome literature. *Eur Psychiatry* 1995;10:113–128.
- Huxley P. et al. Quality of life outcome in a randomized controlled trial of case management. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2001;36:249–255.
- Link Mirotznik J, Cullen FT. The effectiveness of stigma coping orientations: can negative consequences of mental illness labeling be avoided? *J Health Soc Behav* 1991; 32:302–320.
- Link BG. et al. On Stigma and Its Consequences: Evidence from a Longitudinal study of Men with Dual diagnoses of Mental illness and substance abuse. *J Health Soc Behav* 1997;38:177–190.
- Malm U (red). Case management – evidensbaserad integrerad psykiatri. Studentlitteratur, Lund 2002.
- Mansouri L, Dowell DA. Perceptions of stigma among the long-term mentally ill. *Psychosoc Rehab J* 1989;13:79–91.
- Marshall M, Lockwood A. Assertive community treatment for people with severe mental disorders (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 1 2002a. Oxford: Update Software.
- Marshall M, Lockwood A, Green R. Case management for people with severe mental disorders (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 1 2002b. Oxford: Update Software.

- McHugo GJ. et al. Fidelity to assertive community treatment and client outcomes in the New Hampshire dual disorders study. *Psychiatr Serv* 1999;50:818–824.
- Mueser K. Et al. Models of community care for severe mental illness: A review of research on case management. *Schizophr Bull* 1998;24:37–74.
- Rapp CA. The active ingredients of effective case management: A research synthesis. In Rapp CA. et al. eds. *Case management for behavioral managed care*. Center for Mental Health Services and the National Association of Case Management, Rockville MD 1995, pp 7–45.
- Rogers ES. et al. A consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatr Serv* 1997;48:1042–1047.
- Rosen A, Teesson M. Does case management work? The evidence and the abuse of evidence-based medicine. *Aust N Z J Psychiatry* 2001;35:731–746.
- Rosenfield S. Factors contributing to the subjective quality of life of the chronic mentally ill. *J Health and Soc Behav* 1992;33:299–315.
- Rosenfield, S. Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *Am Soc Rev* 1997;62:660–672.
- Roth D, Crane-Ross D. Impact of services, met needs and service empowerment on consumer outcomes. *Ment Health Serv Res* 2002;4:43–56.
- Scheff TJ. *Being mentally ill: A sociological theory*. Chicago Ill, Aldine de Gruyter 1966.
- Segal S, Silverman C, Temkin T. Empowerment and self-help agency practice for people with mental disabilities. *Soc Work* 1993;39: 727–735.
- Socialstyrelsen. Personligt ombud för psykiskt funktionshindrade, Psykiatriuppföljningen 1999:3.
- Solomon P. The efficacy of case management services for severely mentally disabled clients. *Community Ment Health J*. 1992;28:163–180.
- Stein LI, Test MA. Alternative to mental hospital treatment: I. Conceptual model, treatment program and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry* 1980;37:392–397.
- Thornicroft G. et al. From efficacy to effectiveness in community mental health services. *PRiSM Psychosis Study*. 10. *Br J Psychiatry* 1998;173:423–427.
- UK700 Group. Cost-effectiveness of intensive v. standard case management for severe psychotic illness. UK700 case management trial. *Br J Psychiatry* 2000; 176:537–543.
- Vendsborg P. et al. Opsøgende psykoseteam. Assertive community treatment – En medicinsk teknologivurdering. DSI rapport 99.06.
- Warner, R. *Recovery from Schizophrenia: Psychiatry and Political Economy*, 2 edn. London: Routledge 1984.
- Warner R. et al. Acceptance of the mental illness label by psychotic patients: effects on functioning. *Am J Orthopsychiatry* 1989;59:398–409.
- Wowra SA, McCarter R. Validation of the empowerment scale with an outpatient mental health population. *Psychiatr Serv* 1999;50:959–961.
- Ziguras S, Stuart GW. A meta-analysis of the effectiveness of mental health case management over 20 years. *Psychiatric Services* 2000;51:1410–1421.

