

2018-01-15

Handläggare: Elin Odesson

nr-schizofreni@socialstyrelsen.se
socialstyrelsen@socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

RSMH:s yttrande över *Nationella riktlinjer, Vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd, Stöd för styrning och ledning, Remissversion*

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, RSMH, beretts tillfälle att avge yttrande över ovan angivet förslag och vill med anledning av det framföra följande synpunkter

1. Bakgrund

RSMH organiserar sedan mer än 50 år på demokratisk grund människor med olika former av psykisk ohälsa. Många av våra medlemmar är personer som har eller har haft en långvarig och allvarlig psykisk ohälsa, inte sällan i kombination med olika psykiska funktionsnedsättningar.

RSMH är en del av Funktionsrätt Sverige och är aktivt inom Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH. RSMH är religiöst och partipolitiskt neutralt och verkar aktivt för att motverka utanförskap och diskriminering.

2. Sammanfattning

RSMH anser att redan grundtanken med nationella riktlinjer, det vill säga att hälso- och sjukvården enbart ska tillhandahålla behandlingsmetoder baserade på en snäv och ensidig vetenskapssyn, pekar i fel riktning. På så sätt inskränks kraftigt patientens möjligheter att välja vilken behandling som passar denne bäst, vilket strider mot såväl Patientlagens bestämmelser om patientens ställning i hälso- och sjukvården som mot FN-konventioner om mänskliga rättigheter. Patienter är rättighetsbärare och Sverige har åtagit sig att följa FN:s konventioner.

Det finns en inbyggd motsättning i att vissa behandlingar endast rekommenderas i samband med forskning och utvärdering, då risk finns att enheter inte kommer att erbjuda dessa behandlingar med mindre än att de får särskilda forskningsanslag sig tilldelade. Därmed kan det bli svårt att ytterligare beforska metoderna och få fram fler goda resultat.

RSMH anser att flera metoder, såsom Open Dialogue, psykodynamiska psykoterapier, så kallade ventilrum och självvald inläggning dessutom redan har uppvisat så många goda och väl-



dokumenterade resultat att de skulle kunna prioriteras upp väsentligt. Det bästa vore om patienten fick möjlighet att välja behandling utifrån bred information om olika alternativ, samt själv fatta de avgörande besluten utifrån sin kunskap, sina erfarenheter och sin vilja.

RSMH anser att brukarperspektivet måste ges större tyngd. Nationella riktlinjer är ett fyrkantigt verktyg, som främst bygger på underlag framtaget av experter inom SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Brukarrörelsen kommer med först i slutet av processen, där RSMH skulle önska att själva utgångspunkten var brukarnas kunskaper, erfarenheter och önskemål. Här finns stort utrymme för förbättringar och större lyhörddhet i kommande processer.

Innehåll

RSMH:s yttrande över <i>Nationella riktlinjer, Vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd, Stöd för styrning och ledning, Remissversion</i>	1
1. Bakgrund	1
2. Sammanfattning	1
3. Allmänt om nationella riktlinjer ur RSMH:s perspektiv	3
4. RSMH:s synpunkter på de föreslagna riktlinjerna	4
4.1 Små möjligheter till meningsfulla regionala vårdprogram.....	4
4.2 Behov av kvalitativ uppföljning	4
4.3 Nya verktyg behövs för kvalitativa mått	4
4.4 Viktigt med helhetssyn.....	5
4.5 Läkemedelsbehandling inte alltid det bästa	6
4.6 Brukarperspektiv viktigast	6
4.7 Bra metoder bör användas mer.....	7
4.8 Delat beslutsfattande	8
4.9 Satsa på Supported Education (SEd).....	8
4.10 Mindre tvång och mer inflytande	9
4.11 Stärk samarbetet mellan psykiatri och somatik:.....	9
4.12 Lita mer på patienterna.....	10
4.13 Vård ska ges på lika villkor.....	11
4.14 Bättre koppling behövs till FN-deklarationer.....	11
4.15 Slutord	11

3. Allmänt om nationella riktlinjer ur RSMH:s perspektiv

RSMH ser inte de nationella riktlinjerna som ett användbart verktyg för kunskapsstyrning. Modellen är skapad av myndigheter, forskare och experter. Det är en hårt styrd och designad modell, som inte är användarvänlig och där form och struktur gör det svårt att överblicka prioriteringarna. Modellen lämnar stora tomrum inom områden som av patienter, brukare och anhöriga konsekvent lyfts fram som de allra viktigaste.

Ibland fungerar nationella riktlinjer som stimulans för intensifierad forskning och utveckling kring en lovande metod, men lika ofta bidrar riktlinjerna till att styra bort intresset från andra viktigare områden. Vi befarar att frågor som handlar om att utveckla psykiatrins mjukare vården såsom bemötande, inflytande och delaktighet inte får några större forskningsanslag. RSMH anser att patienters, brukares och anhörigas samlade erfarenhet och kunskap behöver sammanställas, struktureras, integreras och studeras vetenskapligt i lika hög grad som forskning om psykofarmaka. Men för sådan kunskap saknas utrymme i den form som riktlinjerna har idag.

Ett stort problem är gapet mellan patienterna och professionen/forskningen när det gäller valet av behandling och hur dessa ser på värdet av olika behandlingar. I praktiken innebär modellen för riktlinjer en skev detaljstyrning av vårdens resurser.

Det är en brist att Socialstyrelsens indikatorer enbart mäter vårdens följsamhet till de föreslagna prioriteringarna, och det försvårar framtagandet av genomtänkta regionala vårdprogram.

Patienterna, professionen, administratörerna och beslutsfattarna behöver något annat om det ska gå att vända den negativa utvecklingen inom området psykisk ohälsa. Framtagandet, uppföljningen och revideringen av nationella riktlinjer bör vara transparent och omfatta alla kunskapskällor. Företrädare för de olika kunskapskällorna bör erbjudas samma möjligheter att medverka genom hela processen.

En bättre modell för att ta fram riktlinjer kunde exempelvis se ut som följer:

1. Ett förslag tas fram genom en rådslagsprocess utifrån de värden, kvaliteter, metoder och insatser som önskas av brukarna.
2. Professionen granskar förslaget – tillstyrker, invänder och kompletterar. Ett nytt förslag tas fram
3. Forskarna går igenom brukarnas och professionens gemensamma förslag: Vilket forskningsstöd finns för de värden / kvaliteter / metoder / insatser som förslagits? Vilka mått finns för de värden / kvaliteter / metoder / insatser som föreslagits? Ett nytt förslag tas fram där brukarnas, professionens och forskarnas synpunkter integreras.
4. De kunskapsstyrande myndigheterna bearbetar och förankrar förslaget hos berörda experter och huvudmän.



4. RSMH:s synpunkter på de föreslagna riktlinjerna

4.1 Små möjligheter till meningsfulla regionala vårdprogram

Det är en brist att de nationella riktlinjerna inte tar upp och förhåller sig till intentionerna i Patientlagen, det vill säga patientens rätt att få information om vårdval, behandlingar och andra viktiga delar i vården så att patientens delaktighet i vården kan underlättas.

Socialstyrelsen tonar ibland ner de nationella riktlinjernas betydelse och framhåller vikten av individuell anpassning av behandling. Riktlinjerna ska vara ett stöd till huvudmännen, framhålls det, och användas vid framtagandet av regionala vårdprogram och i dessa program ska andra faktorer än dem som finns med i riktlinjerna kunna vägas in.

Men indikatorerna för uppföljning och mätning som följer med riktlinjerna tvingar snarare huvudmännen och vårdgivarna att visa följsamhet till riktlinjerna. Här finns en inbyggd motsättning. För många patienter kommer det bara att finnas ett alternativ att välja. De har då fråntagits sin möjlighet att välja den behandling som de bedömer passar dem bäst. Detta kan RSMH aldrig godta.

4.2 Behov av kvalitativ uppföljning

Ett viktigt syfte med de nationella riktlinjerna borde vara att de ska omfatta och integrera erfarenheter som i olika sammanhang framförs av patienter, brukare och anhöriga. Detta görs inte idag. Socialstyrelsen och andra myndigheter bjuder kontinuerligt in brukarrörelsen till olika former av rådslag och arbetsgrupper men de ståndpunkter som framförs sätter sällan några avtryck i de nationella riktlinjerna. Socialstyrelsen tycks sakna strategier och metoder för hur detta ska gå till. Det saknas kvalitativa system för uppföljning, som både mäter vilka behandlingsresultat vården ger och hur effektiv vården är i förhållande till de kostnader den medför.

De psykiatriska verksamheterna följs idag upp och styrs främst med volymbaserade variabler istället för i vilken utsträckning de skapar värden eller kvalitet för patienterna. Det försvårar för vården att göra relevanta prioriteringar eller att få en uppfattning om det görs ett bra arbete eller ej utifrån ett patientperspektiv. Som en konsekvens av ovanstående kan svensk psykiatri idag inte garantera tillgänglig kvalitativ vård för dessa patientgrupper, vilket RSMH ser allvarligt på.

Följden är att många människor sjukskrivs under onödigt långa perioder, åter försämras i sina tillstånd i större utsträckning än nödvändigt och i många fall hamnar i långa utanförskap och arbetslöshet. I allra värsta fall begår individer självmord då inte vården kunnat leverera en tillräckligt hög kvalitet och säkerhet. Samhällskostnaderna för dessa brister är mycket stora.

Inte minst därför borde det vara angeläget att skapa uppföljningssystem som låter patientens egen bedömning av hälsoutfall spela en tydlig roll. Ett sådant system skulle vara till stor nytta för alla. Det skulle möjliggöra uppföljning av en enskild behandling och av varje vårdgivares resultat. Jämförelser mellan vårdgivare skulle underlättas och därmed även utvecklingen av vården.

4.3 Nya verktyg behövs för kvalitativa mått



Varken utformningen av de nationella riktlinjerna eller processen som föregått den bidrar till att skapa konsensus kring vilken kvalitet vården ska leverera, vare sig mellan professionella med olika inriktning eller mellan professionen, forskarna och patienterna.

Det pågår en hel del utvecklingsarbete inom området men helhetssyn och samordning av aktiviteterna saknas. Det har tagits fram mätinstrument som fokuserar på hur patienter/brukare upplever vården och som bedömer kvaliteten på insatserna men dessa används sällan.

Personer ur professionen anser ibland att brukarrapporterade mått är otillförlitliga. Vår bild är att sådana uppfattningar beror dels på fördomar och dels på att inte tillräckliga ansträngningar görs för att utveckla mätmetoder som bygger på brukarens kunskap och erfarenhet. Ytterligare en förklaring kan vara att personal i psykiatrien vant sig vid att de ska föra patienternas talan. En återkommande ståndpunkt är att vissa saker, särskilt i psykiatrien, inte går att mäta och att vi därför bör nöja oss med kliniska hårddata och överlåta åt professionen att utvärdera och utforma vården.

4.4 Viktigt med helhetssyn

I RSMH är vi angelägna om en helhetssyn och om att se människan i sitt sammanhang. Individen är inte bara en patient eller en symtombärare, utan lever i ett samspel med den omgivande miljön och andra människor. När vi talar om psykisk ohälsa måste vi därför beakta det viktiga samspel som sker mellan den enskilde och omgivningen och hur detta påverkar vägar och möjligheter till återhämtning, i bästa fall tillfrisknande.

Psykisk ohälsa och det som benämns psykisk sjukdom, inte minst schizofreni och schizofreniliknande tillstånd, är komplexa begrepp. Det handlar inte om ett antal fasta och konstanta sjukdomstillstånd. Istället bygger diagnos och behandling ofta på kartläggning av olika symptom och kluster av symptom. Diagnoserna ”schizofreni” och ”schizofreniliknande tillstånd” saknar just sådana vetenskapligt förankrade definitioner. Snarare är de konstruerade utifrån subjektiva symtombeskrivningar och -bedömningar. Dessutom förändras diagnoser över tid, och nya diagnoser tillkommer. Detta är ett problem i sig, som kräver djupare analyser både praktiskt och teoretiskt. Inom många andra medicinska områden går det att på ett tydligt sett identifiera en viss sjukdom och sedan ge en viss behandling för denna, en behandling som grundar sig på strikt evidens (exempelvis dubbelblindstudier). Den som ska utforma rekommendationer om behandling vid psykiska tillstånd, måste ha detta i beaktande. Det är lätt att söka förklaringar och behandlingar efter samma modell som gäller inom allmän medicin. Detta är dock inte rimligt vad avser området psykiatri.

Vid alla psykiska tillstånd är relationen mellan behandlaren och patienten av största vikt. Det måste finnas ett förtroende och den enskilde måste känna sig sedd och respekterad. Vi vill därför särskilt lyfta fram frågan om bemötande. Den nya lagstiftningen inom området patienträtt och patientsäkerhet ska följas. Först och främst måste alla personer och professioner som är inblandade bemöta patienten som en jämlike. Vidare måste behandling och behandlingsplaner som upprättas verkligen vara korrekt förankrade med patienten. Dessutom är det viktigt med personkontinuitet i behandlingen, det vill säga att behandlare och samtalsparter inte är utbytbara.

Dokument om delaktighet och bemötande får inte bli papperstigrar. Teori måste omsättas i praktik. Vi har sett att vården slarvar när det gäller patientens delaktighet och rätt att göra sin röst hörd. Det är lätt att hasta fram en plan för att uppfylla lagens krav, men i form av ett på



förhand fixerat förslag som presenteras patienten eller genom att vårdpersonal exempelvis ställer ledande frågor.

4.5 Läkemedelsbehandling inte alltid det bästa

Den absolut vanligaste kritiken mot psykiatrisk vård handlar om att läkare förskriver för mycket läkemedel och erbjuder för lite annan behandling. Uppföljningen av behandlingen är ofta dålig om det överhuvudtaget sker någon uppföljning. Det senare gäller framförallt inom primärvården. Det andra är att behandlaren underskattar patientens biverkningar och andra negativa effekter av behandlingen. Önskemål om psykologisk behandling leder ofta inte till någon åtgärd. Ibland sätts patienten upp på en väntelista men om patienten inte själv driver på händer inget.

Läkarna har ofta en stark tilltro till de läkemedel de ordinerar. Om de inte får bra effekt handlar det i första hand om val av preparat och dosering – inte om att behandlingen i sig inte skulle ha effekt. Läkarna (samt även andra behandlare) överskattar ofta de positiva effekterna av läkemedel samtidigt som de underskattar patientens rapporter om biverkningar/negativa effekter.

All behandling med läkemedel ska följas upp, utvärderas och omprövas löpande. Vi vet att många patienter får sina recept förnyade utan att träffa läkaren eller på annat sätt ha aktiv kontakt med förskrivaren. Det får aldrig bli slentrian, så att en patient under en längre tid får mediciner som inte är optimala, alternativt behandlas i onödan. Många patienter upplever sig bli dåligt informerade. Det är lätt att uppfatta sig som tvångsmedicinerad, och att det handlar om medicinering som ska vara livet ut. Biverkningarna kan vara mycket allvarliga, såsom kraftig viktuppgång där exempel finns på 30-35 kilos uppgång.

Det är inte acceptabelt att människor får en medicinering som de sedan ska tvingas ha i hela livet. Officiellt går Socialstyrelsen ut med att det ska råda en försiktighet när det gäller medicinering mot schizofreni, men i det enskilda mötet mellan läkare och patient har patienten ofta att välja enbart medicinering, med allvarliga biverkningar som kraftig viktuppgång eller helt utsläckt sexuell förmåga. Det är mycket viktigt att patienter får information av läkare om olika biverkningar, och att det skrivs ut rätt mediciner, i rätt doser och att biverkningar undviks i möjligaste mån. Allt för många patienter upplever att de inte får någon bra information. Den kunskap de har kunnat tillägna sig har de ofta fått läsa sig till själva. Det är viktigt med uppföljningar och avstämningar, så att medicinering inte fortsätter att ske slentrianmässigt.

Tyvärr blir allt för många människor med schizofreni och liknande diagnoser kroniker. De blir fast på en viss funktionsnivå och har svårt att komma ur detta. De blir inte bättre, trots att de med rätt hjälp skulle ha goda möjligheter att kunna må bättre och nå en högre funktionsnivå.

4.6 Brukarperspektiv viktigast

Bland patienterna finns olika uppfattningar representerade för och emot olika behandlingar och psykoterapeutiska metoder. Många anser att de kan ha nytta av flera olika beroende på vilka problem de för tillfället behöver ha hjälp med och på hur livet och livssituationen ser ut just då. Många vittnar om att det är behandlaren som person och den relation de fått som varit viktig och verksam – inte så mycket metoden som sådan. Men vanligast är att patienterna inte



fått möjlighet att välja. De har fått vad det funnits tillgång till eller det som behandlaren bestämt.

Psykiatri är rimligen den vårdgren där värdet av mänskliga resurser i behandlingen av patienterna är störst och behovet av samtal viktigast. Studier har visat att halva behandlingseffekten i både läkemedelsbehandling och terapier ligger i engagemanget hos läkaren eller terapeuten. Stor vikt bör därför läggas vid olika psykoterapiformer, inklusive psykodynamiska sådana, även för människor med allvarlig och långvarig psykisk ohälsa. I detta avseende finns ett tydligt behov av att ändra förslaget till nationella riktlinjer.

Evidens ska, enligt Socialstyrelsens egna riktlinjer, vila på de tre likvärdiga benen bästa tillgängliga forskning, professionens erfarenhet samt brukarnas erfarenheter och önskemål. Vård ska alltså erbjudas utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet, men ofta är det sämre med brukarmedverkan och mer av expertmedverkan. Hela kunskapsöversiktarna är gjorda av experter inom SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, medan brukarrörelsen kommer med i slutet av processen.

I riktlinjerna är det väldigt lite tänkt kring de miljömässiga förutsättningarna, det vill säga var riktlinjerna kommer att hamna, var och hur de ska komma att användas, på vilka vårdinrättningar och hur de lokala förutsättningarna ser ut just där. Det kan se väldigt olika ut hur riktlinjerna kommer att implementeras beroende exempelvis på om det är en större eller en mindre vårdenhet och flera andra olika faktorer.

Uttrycket compliance används felaktigt av läkare som "följsamhet till vad läkaren säger" när det borde handla om att läkaren ska lyssna in vad patienten har att säga exempelvis om tidigare erfarenhet av olika mediciner. I stället blir det ofta en form av tvångsmedicinering under hot, ungefär att "tar du inte de här medicinerna så lägger jag in dig med tvång".

RSMH vill betona att psykisk ohälsa innefattar en mångfald dimensioner av bland annat biologisk, psykosocial, kulturell och socioekonomisk natur, och att förutsättningarna för evidens av det renodlat medicinska slag som används inom somatiken är mycket bräckliga. Faktum är att det saknas "hard facts" inom psykiatri. Allt är mer eller mindre subjektiva bedömningar och ofta i flera led. Av det skälet bör brukarnas egna erfarenheter och önskemål väga ännu mycket tyngre i psykiatri, än de gör i somatiken.

Dagens unga är morgondagens vuxna. Det kan vara svårt att fånga upp människor när de är unga och mår mycket dåligt psykiskt. Många orkar inte berätta om vad de upplever när de är i det, utan kanske först långt senare. Det är viktigt att inte barn, unga och deras föräldrar själva ska behöva organisera vården, det måste vården kunna lösa. Det behövs därför system för uppföljning så att människor med erfarenheter i psykiatri fångas upp och blir lyssnade till även om det kommer långt efter att erfarenheterna gjordes.

4.7 Bra metoder bör användas mer

I några fall är rekommendationerna i de föreslagna riktlinjerna att olika åtgärder endast ska användas i samband med forskning och utvärdering (FoU). Det gäller exempelvis självvald inläggning, sinnesstimulerande avslappningsrum (så kallade ventilrum) och psykodynamisk psykoterapi. I dessa fall sägs att "Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma effekten av åtgärden, men forskning pågår". Här finns en inbyggd motsättning. Riktlinjerna har flera syften, exempelvis att ny forskning ska implementeras i vården och börja användas. Att då samtidigt i riktlinjerna säga att viss behandling endast ska ske i samband med forskning



blir då motsägelsefullt, eftersom detta i sig kan leda till att vårdenheter hävdar att de inte kan erbjuda dessa behandlingar om de inte tillförs särskilda resurser/forskningsmedel utifrån. Men för att få bättre evidens behöver ju metoderna prövas mer. Resultatet blir att ingen vågar gå före och pröva och därmed sker ingen vidare utveckling och forskning på området.

Dessutom finns redan idag ett antal studier som visat på goda resultat av exempelvis självvald inläggning. Det finns studier från Norge som tydligt visat att vårdvistelserna blir väsentligt kortare för patienter som själva kunnat välja när de behövt vårdas inlagda på avdelning. Patienter kan må betydligt bättre och känna sig tryggare när de lever i vetskap om att det finns en plats på en avdelning åt dem den dag de behöver det. Försök har även gjorts i Sverige med goda resultat. RSMH vill starkt förordna möjligheten till självvald inläggning, det ligger väl i linje med intentionen om mer delaktighet i vården.

RSMH anser att det är grundlöst och i strid mot både forskningsresultat och beprövad erfarenhet, att endast rekommendera KBT som psykoterapeutisk insats. Här vill RSMH gärna hänvisa till den finska Open Dialogue-modellen och dess resultat. Psykiatriprofessor Jaakko Seikkula står bakom metoden. Arbetet med Open Dialogue i norra Finland har blivit känt världen över, då det uppvisar överlägset bättre behandlingsresultat än konventionell vård, med betydligt fler helt återställda och väsentligt mindre medicinanvändning. Arbetssättet, på engelska benämnt Open Dialogue, bygger på att vården engagerar sig i en respektfull, demokratisk dialog med de drabbade och deras anhöriga. Uppåt 80 procent av tidigare psykopatienter har där blivit återställda och kunnat delta i samhällslivet utan medicinering med hjälp av Open Dialogue. I Sverige är resultaten snarare de omvända, då endast omkring 20 procent kan återgå till studier och arbete.

4.8 Delat beslutsfattande

Patienter har alltid rätt till medbestämmande, rätt att bestämma över sin egen vård. Den allra första rekommendationen gäller ”delat beslutsfattande”, som framställs som en evidensbaserad behandlingsmetod. Delaktighet leder till ökad återhämtning. Först när individen involveras i beslut går det att hitta metoder, läkemedel, psykoterapi och sysselsättning som passar bäst. Delat beslutsfattande är en metod som borde användas i alla möten med vård, socialtjänst och andra myndigheter. Dock vill RSMH gärna understryka att patienter redan har, på människorättsliga grunder, en lagstadgad rätt till inflytande över sin egen vård. Rätten till inflytande är generell och oberoende av eventuella behandlingseffekter. Att tala om delat beslutsfattande är därför, i en bemärkelse, att faktiskt degradera patientens självklara rättighet att besluta om sin egen vård. Sett ur ett sådant perspektiv är det inte självklart att patienten ska behöva dela sitt beslutsfattande med någon alls, om vi litar på att patienten är den som vet bäst vad som fungerar för vederbörande.

En annan del i medinflytandet är så kallade vårdöverenskommelser, vårdtestamenten eller vårdönskan: Det innebär en nedtecknad överenskommelse som talar om ungefär ”Om jag försämras igen ska alla veta vilka mediciner jag ska ha, vilka personer som är involverade runt mig, vilken personal som ska vara tillgänglig, hur jag ska bli bemött och så vidare”. Också dessa överenskommelser kan bidra till större trygghet för patienten och ökade kunskaper för personalen.

4.9 Satsa på Supported Education (SEd)

RSMH vill lyfta fram metoden Supported Education (SEd) som gett goda resultat. Supported Education är en rehabiliteringsmetod som syftar till att ge personer med psykisk funktionsnedsättning stöd att lyckas med en utbildning. Metoden ger stöd och hjälper deltagarna att uppnå utbildningsmål i en vanlig skola oavsett om det är grundskola, gymnasium/högskola eller universitet. Syftet är att personer som har psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning ska ges samma förutsättningar och möjligheter som andra. De viktigaste komponenterna i SEd är stöd och individanpassning, ekonomi samt tid till stöd så länge deltagaren har behov av detta. Metoden syftar till att uppnå utbildningsmål genom stresshantering, genom att få studenter att komma över hinder och förhinder till att studera klart och att erbjuda verktyg för att öka studieresultat/akademiska kunskaper, problemlösning, självförtroende och karriärsutveckling.

Människor med psykisk ohälsa, liksom alla andra, har rätt att få det stöd och den hjälp de behöver så att de kan fullfölja grundskola och gymnasiestudier.

4.10 Mindre tvång och mer inflytande

Det går att göra mycket i psykiatri för att minska behovet av tvångsåtgärder. Försök med positiva resultat har handlat om att införa tydligare arbetssätt, exempelvis genom dagliga strukturerade samtal med patienterna i syfte att öka deras inflytande och delaktighet i vården.

Det kan också göras till rutin att samtliga genomförda tvångsåtgärder ska följas upp med ett patientsamtal och debriefing för personalen. Det finns även mycket att göra för att patienten ska uppleva vårdmiljön som hälsobefrämjande och positiv. RSMH vill gärna lyfta fram det positiva med så kallade ventilrum, dit patienter kan gå när behov finns av avskildhet för att bli av med sådant som ilska, ångest och frustration. I skapandet av sådana ventilrum kan patienterna vara en stor tillgång i processen när det gäller utformningen, exempelvis vilka redskap, möbler, färger med mera som kan vara till gagn för att finna ro och balans. Viktigt är att inrättandet av sådana rum inte får leda till att personal hänvisar patienterna dit, när de mår dåligt, i stället för att själva engagera sig i patienternas mående.

Information och rekommendationer behöver ges både muntligt och skriftligt. Den som är svårt psykotisk kan ha svårt att ta in information överhuvudtaget. Det kan sitta skyltar på väggarna med information, som en psykotisk person ändå inte har någon möjlighet att kunna ta in. Så snart psykosen släppt är det därför viktigt att information ges på nytt, och att läkare och andra försäkrar sig om att informationen nått fram.

I fall då patienter blivit våldsamma är det ytterst sällan som det finns dokumenterat vad som lett fram till detta. Processen innan finns det aldrig någon information om, det står bara ”patienten blev våldsam” men ingen förklaring fast det säkert ofta finns. Erfarenheten bland RSMHs medlemmar är tyvärr att det finns flera exempel då våld provocerats fram av vårdpersonal. En förklaring till att våld uppstår kan faktiskt vara själva sjukförklarandet av patienterna, eftersom deras kommunikation då uppfattas som sjukdomssymptom, vilket skapar desperation. Människor fräntas sitt mellanmänniska språk.

4.11 Stärk samarbetet mellan psykiatri och somatik:

Det är ett faktum att medellivslängden för personer med schizofreni är i genomsnitt 12 år kortare för kvinnor och 15 år kortare för män jämfört med befolkningen i övrigt. En del av förklaringen är det dåliga bemötande som många personer med svår psykisk ohälsa har erfaren-



het av inom den somatiska vården. De blir inte alltid tagna på allvar inom vården och får inte det respektfulla bemötande som var och en har rätt att vänta sig.

Många behandlingar vid psykisk ohälsa påverkar dessutom individens somatiska tillstånd. Detta gäller i synnerhet när det krävs mediciner som är kända för att ge omfattande biverkningar. Det finns även åtskilliga preparat som ger sådant som trötthet eller muntorrhet. Detta påverkar aktivitet, näringsintag mm, vilket leder till nedsatt kroppslig hälsa.

En sak som har förbättrats är erbjudande om allmän hälsoundersökning. Det förekommer oftare idag. RSMH skulle önska att motion på recept kunde skrivas ut oftare. Motion på recept, eller FaR – fysisk aktivitet på recept som det också kallas, har ofta goda resultat i vården och skulle kunna spela en betydligt större roll inom psykiatrin.

4.12 Lita mer på patienterna

Det ligger inom ramen för nationella riktlinjer att bedöma och prioritera evidensen kring olika behandlingsalternativ. Vilka behandlingsmetoder som används sätts i relation till graden av evidens och utifrån detta sätts mål för hur mycket resurser som bör läggas på en viss behandling. I praktiken medför denna modell en detaljstyrning av vårdens resurser.

Det finns stora problem med gapet mellan patienterna och professionen/forskningen när det gäller valet av behandling och hur dessa ser på värdet av olika behandlingar. Det gäller både vid det första vårdtillfället, då många blir besvikna när de söker hjälp, och för patienter som levt många år med sin ohälsa. För många är den dominerande känslan och upplevelsen låg tillit och tilltro till att de kan få hjälp från vården, de har inget hopp om att kunna bli bättre, känner frustration över bemötandet, fyrkantigheten, bristen på inflytande och delaktighet, bristen på alternativ, resursbrist och väntetider. Många känner sig ifrågasatta, att de inte är viktiga, de får dålig feedback på sina frågor och önskemål. Det råder brist på kontinuitet, tydlighet och förutsägbarhet. Frustrationen ökar.

Stigmatisering är en företeelse i samhället som har sin utgångspunkt i samhällets fördomar och negativa attityder mot personer med psykisk ohälsa. Stigmatiseringen förorsakar negativ särbehandling och diskriminering på olika nivåer i samhället – allt ifrån strukturell och institutionell diskriminering till individuell.

Självstigmatisering innebär att du som patient tar över och införlivar samhällets fördomar och negativa attityder mot personer med psykisk ohälsa. Detta utgör en stark motkraft till de behandlingsinsatser som ges. Fördomarna kring psykisk ohälsa är enligt modern forskning lika vanliga eller till och med vanligare inom de yrkesgrupper som finns inom den psykiatriska vården.

Hos professionen finns också känslan av otillräcklighet, brist på resurser, begränsat behandlingsutbud, att vården har så lite att erbjuda. Men där finns inte sällan också en överskattning av den egna förmågan hos den som behandlar. Samtidigt förekommer ofta en underskattning av patientens utsagor. Vårdpersonal tror inte att patienten har förmågan att välja vad som passar henne eller honom bäst eller att patienten själv kan bedöma och rapportera hur framgångsrika olika insatser har varit.

En samordnad individuell plan för behandlingen, SIP, ska alltid upprättas då flera vårdgivare / huvudmän är inblandade. Denna plan är en förutsättning för god vård och ska utformas med patientens aktiva medverkan

4.13 Vård ska ges på lika villkor

För RSMH är jämlik vård ett ledord. Vården får aldrig missgynna vissa individer eller grupper av individer. All vård och behandling ska bedrivas på lika villkor och med patientens bästa i centrum.

RSMH konstaterar att valet av behandling inte är rättvist som det ser ut idag. Ofta är det helt irrelevanta faktorer som styr vilken medicin som skrivs ut till en viss patient eller vilka alternativa behandlingar som erbjuds och/eller ordineras. Män får bättre vård än kvinnor, den som har högre utbildning får bättre vård än lågutbildade. Personer med stabil socioekonomisk situation får företräde framför mindre lyckligt lottade. Den som söker vård för första gången får bättre behandling än den som har mer långvarig ohälsa eller en psykisk funktionsnedsättning.

Bemötande är en del av jämlik vård. Alla patienter måste bemötas med respekt och utifrån sina personliga förutsättningar. Varje patient är en unik individ med en livshistoria och livssituation. Behandlaren måste vara lyhörd och inta ett förhållningssätt baserat på alla människors lika värde och mänskliga rättigheter. Detta är grundläggande men behandlas inte i riktlinjerna.

4.14 Bättre koppling behövs till FN-deklarationer

Det är bra att Socialstyrelsen redovisar hur den arbetar med FN:s globala utvecklingsmål.

Men i FN:s konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter artikel 12 erkänner konventionsstaterna också ”rätten för var och en att åtnjuta bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa”. Att uppnå bästa möjliga hälsa är en rättighet. Konventionsstaterna och dess myndigheter har åtagit sig att leva upp till detta, men av det syns väldigt lite i förslaget till riktlinjer.

4.15 Slutord

Den psykiatriska vårdens innehåll varierar idag kraftigt mellan olika delar av landet och mellan olika vårdenheter. Det kan bero på olika behandlingstraditioner eller på att chefsläkare eller andra tongivande yrkesutövare sätter sin prägel på verksamheten. Men, också på hur ersättningsystem och ekonomiska styrsystem fyrkantigt bedömt och återkopplat komplex vård och kvalitet i vårdkedjor.

Psykiatrin är vidare en verksamhet som för RSMH synes mer känslig för trender inom forskningen, internationella influenser och mediedebatter än påverkan av professionens beprövade erfarenhet. Behandlingsutbudet verkar de senaste decennierna främst ha utgått från en biologisk syn på psykisk ohälsa.

Andra viktiga faktorer som vi vet påverkar den psykiska hälsan som sociala, psykologiska, existentiella och ekonomiska faktorer har kommit i bakgrunden. Det har för många i realiteten kommit att begränsa utbudet av behandling till att i första hand gälla psykofarmaka och inte till det smörgåsbord av olika alternativ som vore önskvärdt då den enes återhämtning knappast är den andres lik.

Riksförbundet för Social och Mental hälsa



Jimmie Trevett
Förbundsordförande

Kristina Båth Sägänger
Kanslichef

CC: Funktionsrätt Sverige
NSPH
SKL