

Nationella riktlinjer för schizofreni och schizofreniliknande tillstånd.

Schizofreniförbundets synpunkter på Socialstyrelsens remissversion.

Synpunkterna har framtagits i dialog mellan förbundsstyrelsen, medlemmar i förbundet och Erfarenhetsgruppen (=personer med *egenerfarenhet* av schizofrenidiagnosen som är ett stöd i styrelsens arbete och som regelbundet deltar i styrelsens sammanträden).

Förbundets kontaktperson är **Lennart Lundin**

lennart.b.lundin@icloud.com

20180109

Sammanfattning:

Förslaget präglas av omtanke om de som är drabbade och är välavvägt i sina formuleringar och sina förslag.

De nya föreslagna riktlinjerna är väl genomtänkta, delvis beroende på att de är identiska med de föregående (som inte fått så stort genomslag). *Om* de genomförs kommer situationen för personer med en schizofrenidiagnos och deras anhöriga att förbättras avsevärt.

Socialstyrelsen pekar på de stora behov av resurstillskott som kommer att krävas, vilket Schizofreniförbundet tycker är bra.

Behovet av samverkan mellan olika aktörer och de mycket stora brister som finns idag lyfts fram på många ställen men utan att genomgripande förslag till förbättringar presenteras.

Schizofreniförbundet har varit delaktiga i framtagandet av riktlinjerna och vill uttrycka sin vilja att även delta aktivt i genomförandet och uppföljningen.

Allmänna synpunkter:

- En svaghet i förslaget är att det är oklart vilken definition på schizofreni som har använts (ingen referens anges i referenslistan). Man tar upp att man inte uttalar sig om diagnostik men sedan tycks man ha använt en syn på diagnosen som inte är den i Sverige mest använda. Detta förvillar och kan leda till oönskade konsekvenser. Den mest vedertagna definitionen, DSM-5, anger att för att få diagnosen ska individen ha en markant sänkt funktionsnivå i arbete, sociala kontakter och/eller personlig hygien. I förslaget till riktlinjer finns istället (den hemsnickrade?) formuleringen: "ofta en försämrade funktionsnivå". Målgruppen har historiskt lidit av att funktionsnedsättningarna har negligerats (till exempel i

LSS-sammanhang) och förbundet vill att riktlinjerna ska vara helt klara på denna punkt. Funktionsnedsättningarna vid schizofreni är, enligt förbundets mening, ett obligat inslag i diagnostiken.

- Den ekonomiska genomgången av konsekvenserna av rekommendationen är mycket central. Här visas att det behövs ett stort resurstillskott för att flera av de viktigaste rekommendationerna ska kunna genomföras. Detta behöver lyftas fram ytterligare. Inte minst eftersom skrivelsen visar att Sveriges efterlevnad av FN:s måldeklaration "2030" hänger på att rekommendationerna efterlevs och genomförs.
- Det finns ett mycket stort behov av forskning. Behovet finns både på grundnivå kring orsaker och grundläggande mekanismer för sjukdomen och på utveckling av organisation och metoder. Förbundet har en fond, Schizofrenifonden, som verkar för detta ändamål.
- Stigma och självstigma är en viktig aspekt. Att detta är en fråga som nu uppmärksammas är positivt. Viktigt för den som drabbats att träffa andra som också är på väg till återhämtning och se att man klarar andra roller än patientrollen. De systematiska terapier som finns, (till exempel NECT – Narrative Enhancement Cognitive Therapy), bör utvecklas och beforskas så att de kan bli allmänt tillgängliga.
- Rättspsykiatri är idag en mycket viktig vårdgivare för personer med en schizofrenidiagnos. Bland patienter i den slutna rättspsykiatri är schizofreni den största diagnosgruppen. Trots detta finns i stort sett ingenting i riktlinjerna om denna viktiga del av psykiatri eller om det sociala stödet för denna mycket eftersatta patientgrupp. Mycket tyder på att patienter inom rättspsykiatri enbart i ringa utsträckning får tillgång till de metoder som högprioriteras i riktlinjerna.
- De psykiatriska insatser som görs i slutenvården saknas helt i riktlinjerna. I stort sett alla schizofrenipatienter inleder sin kontakt med psykiatri med en slutenvårdsepisod och sedan kommer många att få psykosåterfall som kräver förnyad slutenvård. Under senare år har stora satsningar gjorts för att minska tvångsanvändningen och reducera tvångsåtgärder. Av detta syns inget i föreliggande förslag. De mycket intressanta utvecklingslinjer som nu pågår exempelvis den systematiska bemötandeträningen IB; Interaktivt Bemötande (för personal, patienter och anhöriga) och metoden för utvärdering av den egna tvångsvårdsepisoden och planering för att undvika tvång i fortsättningen – ISP; Individuell Samarbets Plan, bör följas upp och stödjas.

- Konstnärligt skapande och uttryckande är viktigt liksom att ha tillfälle till fördjupning i existensiella frågor. Förbundet startar under kommande år, i samverkan med Studieverksamheten Vuxenskolan, ett projekt i Shared Reading. Detta är en verksamhet där personer med allvarlig psykisk sjukdom samlas kring och diskuterar centrala texter ur världslitteraturen.
- Erfarenhetsgruppen betonar vikten av att man inte glömmer bort de sjuka som befinner sig mycket långt från alla mer aktiva insatser och rehabiliteringsalternativ. De som är mycket funktionsnedsatta och kanske bara sitter hemma, mycket sjuka. De behöver ett stöd som passar dem. Riktlinjerna har inte mycket att säga om denna grupp.
- Många i målgruppen har en mycket ansträngd ekonomisk situation. En stress som läggs på en redan svår vardag. Detta faktum borde speglas i Nationella riktlinjerna och insatser för att hjälpa de drabbade att få översikt och stabilitet i sin ekonomi borde systematiskt prövas. Tillståndet blir inte bättre av att stödinsatserna, till exempel i form av förvaltare och god man, ibland inte alls fungerar. Detta har Schizofreniförbundet påvisat vid flera tillfällen, bland annat uppvaktade Schizofreniförbundet hösten 2017 regeringen i ärendet.
- Det är mycket viktigt att efterlevandet av riktlinjerna följs upp. De indikationer som föreslagits, är intressanta och en sammanställning av dem borde publiceras årligen. Uppföljningen bör göras på lokal nivå. Det är otillfredsställande och försvårar lokalt förbättringsarbete om uppföljningen presenteras på alltför övergripande nivå (till exempel på regionsnivå). Den bör presenteras på sjukhusnivå. Det är en brist att indikatorerna inte innehåller fler resultat på hälsonivå utan mest är processmått. Schizofreniförbundet erbjuder sig att vara en del av uppföljningsarbetet (kanske i samverkan med PsykosR). Det syns som en svårighet att följa Socialtjänstens insatser då statistiken förefaller uppbyggd på ett sätt som försvårar spårbarheten av målgruppen.
- Erfarenhetsgruppen är bestört över att efterföljandet av de Nationella riktlinjerna var helt frivilligt för kommuner och landsting.
- Samverkan mellan olika aktörer lyfts fram som en helt avgörande faktor för att personer med schizofreni ska kunna få ett fullgott liv. Rekommendationerna står och faller med samverkan/samarbete mellan olika aktörer, främst sjukvård och socialtjänst (detta nämns 75 (!) gånger i texten). Detta har inte fungerat så bra

under de senaste 35 åren. Inga genomgripande förslag på förbättringar ges. Inte heller hänvisas till den forskning (främst internationell) som visar på fungerande modeller för koordinerade insatser. Dessa modeller bygger på mycket långtgående organisatoriskt samordning på teamnivå. Ett exempel på dessa engelska erfarenheter som är direkt överförbara på svenska förhållanden är The Commonwealth Fund: Designing a High-Performing Health Care System for patients with Complex Needs: Ten Recommendations for Policymakers.

- Erfarenhetsgruppen ger många exempel på dålig koordinering mellan olika organisationer som ska ge insatser. Det kunde vara sjukvård vs socialtjänst, slutenvård vs öppenvård, sjukvård vs försäkringskassan och så vidare. Ytterligare en källa till kunskap om de stora samverkansbrister som finns är de årliga sammanställningar som de Personliga ombuden gör. Bristande samverkan är här ett återkommande tema.
- Deltagarna i Erfarenhetsgruppen kan ge många exempel på dålig vård och stöd som orsakats av dålig kontinuitet inom olika organisationer. Speciellt nämndes dålig läkarkontinuitet och de skadliga effekter det för med sig.

Synpunkter på generella rekommendationer:

- Visionen i riktlinjerna handlar om delat beslutsfattande. Personer som lider av allvarlig psykisk sjukdom ska ha ett så stort inflytande som det bara är möjligt över sitt eget liv och de beslut och de insatser som rör honom/henne. Schizofreniförbundet är naturligtvis mycket positiva till denna vision och vill framhålla de anhörigas mycket viktiga roll i planeringen och genomförandet. I aktuell lagstiftning på området lyfts detta fram med kraft. Vi vill lyfta fram de goda erfarenheterna av resursgrupp i de organisationer där detta genomförts.
- Erfarenhetsgruppen vill betona att delat beslutsfattande kräver att professionen använder en specifik metod vid tillfällen som viktiga beslut ska fattas. Risken blir annars att termen urvattnas så att enbart att patienten är närvarande vid beslutsfattandet räknas som ett tillfälle där delat beslutsfattande har ägt rum.

Synpunkter på läkemedelsbehandling:

- Det borde finnas en systematik i utprovningen av läkemedel för den enskilda patienten. Nu berättar deltagarna i Erfarenhetsgruppen att de får prova nya mediciner (som det verkar för dem) ganska planlöst. Resultaten av hur de olika

medicinerna fungerar, verkar inte förmedlas till nästa läkare på ett genomtänkt sätt. Detta blir förödande om det byts läkare ofta (vilket är dt vanliga).

- Gruppen efterlyser generellt att få mer information om de läkemedel de ordinerar. Både om önskade effekter och om biverkningar. En av deltagarna berättade om hur hen hade nekats läsa Patient-FASS under en inläggning med den uttalade motiveringen att det inte var bra att läsa om biverkningar eftersom det skulle kunna göra att hen då inte skulle ta sin ordinerade medicin.
- Det borde införas en rekommendation om någon typ av algoritm för systematisk utprovning av läkemedel på individnivå.
- Den mycket omfattande genomgång av samtliga patienter med en schizofrenidiagnos i Sverige som nyligen presenterats från Karolinska Institutet (Tiihonen 2017) borde få genomslag i rekommendationerna. Här framgår den stora betydelsen av clozapin och depåmedicinering. Schizofreniförbundet genomför just nu en landsomfattande kampanj – Bättre psykosvård genom bättre beställningar – med syfte att sjukvården ska tydligare redovisa sina resultat och att ha utfallet färre återfall som ett utpekat mål. Det förefaller, med resultaten från Karolinska Institutet i fokus, som om psykiatrin har kraftfulla åtgärder att ta till för att uppfylla detta mål.
- Erfarenhetsgruppen förknippade depåberedningar med tidigare upplevelser av tvångsbehandling. Man tyckte det är olyckligt om sjukvården enbart erbjuder detta behandlingsalternativ i samband med tvångsåtgärder.

Synpunkter på övriga rekommendationer:

- Familj och anhöriga/närstående lyfts fram. Schizofreniförbundet anser att detta är utmärkt. De olika insatserna som bör göras för att informera och upplysa anhöriga är tydligt beskrivna i riktlinjerna. I riktlinjerna kallas alla familjeinterventioner för familjeutbildning. Internationellt används båda begreppen där intervention är det vidare begreppet som även innefattar utbildning. I Nationella riktlinjerna borde distinktionen finnas kvar.
- Schizofreniförbundet anser att det också bör finnas stödformer där personer med egen erfarenhet, av till exempel anhörigskap, är ledare. Förbundet har utbildat ca 100 ledare i metoden Prospect som bygger på denna grundidé. Aktiviteterna sker i förbundets regi.

- Anhörigas roll som medaktörer och delaktiga i planeringen och i beslutsprocessen kring den enskilde behöver belysas mer. I de allra flesta fall kommer familj och andra närstående att ha centrala roller i den drabbades liv under mycket lång tid. De behöver ha en tydligare roll i riktlinjerna – inte enbart som informationsmottagare.
- Förbundet genomför just nu en stor kampanj för att lyfta fram behov av insatser för barn till personer med allvarlig psykisk sjukdom. Denna kampanj, som haft inspiration av filmen "Flickan, mamman och demonerna" verkar för att de olika samhällsaktörerna som arbetar med barn, ska ha detta perspektiv i åtanke. I kampanjen ingår även en barnbok med samma namn som filmen (finns på svenska, engelska och arabiska). Förbundet driver också sedan flera år gruppverksamheter direkt riktade till barn – Källan. Det är viktigt att olika former av stöd i föräldraskap finns tillgängliga.
- Erfarenhetsgruppen har diskuterat avsnitten om kroppslig hälsa ingående. Det var mycket viktigt för deltagarna att både hälsofrämjande åtgärder och sjukvårdsinsatser erbjöds på ett mycket lättillgängligt sätt. Detta oavsett om det var psykiatrin själv eller primärvården som utförde dem. I insatserna har träning som syftar till livsstilsförändringar en given plats.
- Erfarenhetsgruppen noterar att det förefaller som om de insatser för viktreduktion som erbjuds för befolkningen i övrigt, inte rekommenderas för personer med schizofreni. Ett exempel är kirurgi. Varför är det olika rekommendationer för personer med schizofreni och den övriga befolkningen? De föreliggande riktlinjerna verkar enbart handla om motion och livsstil.
- Flera i Erfarenhetsgruppen har erfarenhet av att råka ut för en mycket snabb viktuppgång efter medicininsättning. Det tog sedan lång tid innan sjukvården försökte åtgärda den. Och tyvärr ofta med klent resultat. Det måste finnas en beredskap att mycket snabbt ingripa vid viktuppgång.
- Schizofreniförbundet följer utvecklingen av transkraniell stimulering som behandlingsmetod. Metoder som har alternativa verkningsmekanismer bör utvecklas. Ett intressant område är forskning kring diet och motions betydelse för psykisk hälsa.

- Det upprörande faktum att personer med schizofrenidiagnos systematiskt underbehandlas vid allvarlig kroppslig sjukdom måste åtgärdas. Det förslag på "superenheter" som förts fram av utredningen "Effektiv vård" borde genomföras för denna grupp. Det finns idag ett glapp mellan psykiatrisk vård och kroppssjukvård. Detta missgynnar målgruppen.
- Krishem och självplanerad inläggning ska finnas överallt. Erfarenhetsgruppen efterlyser hjälp på en lagom nivå när man krisar och att den ska finnas *innan* man blivit fullständigt sjuk. Det bör också finnas möjlighet att få detta krisstöd i hemmet. Förslagen om mobilt krisstöd är bra.
- Vård- och stödorganisationen ska på ett personligt, nära sätt stödja patienten och vara öppenvårdsinriktad och uppsökande. Olika personalkategorier ska finnas till hjälp och en speciell funktion, case manager, ska samordna och även utföra behandlingar. Psykiatern roll är central. Olika teammodeller nämns och begrepp som resursgrupp och behov av flexibla insatser slås fast. Förbundet är mycket positiva till de olika förslag som förs fram. Organisationen måste anpassas efter lokala omständigheter. Olika organisationsformer ska finnas i glesbygd jämfört med i stad. Grundprinciperna om personligt, nära och uppsökande arbetssätt måste vara desamma.
- Det första tiden efter ett insjuknande är det mycket viktigt att man får mycket stöd. Det ska finnas kunskap kring psykos i Primärvården och sedan ska det finnas lätta och snabba vägar till psykiatri. Närstående ska också få stöd. Det borde finnas information om psykos och psykossjukdom redan i skolan. Flickan-filmen är ett bra exempel. De olika exempel på tidiga interventioner som rekommenderas är utmärkta.
- Kunskap om sjukdom och behandling är viktigt. Man bör som patient och anhörig veta så mycket som möjligt för att själv kunna vara med och utforma den behandling och de insatser som ges.
- Det behövs många olika alternativ vad gäller arbete/sysselsättning. Gruppdeltagarna i Erfarenhetsgruppen berättar att de hade prövat flera olika möjligheter innan de hade hittat det som passade dem. Fontänhus/aktivitetshus/kooperativ/arbetsinriktad rehabilitering är något som

bör finnas i ett varierat utbud. Individanpassning var mycket viktigt. De goda erfarenheterna av IPS-modellen borde spridas och modellen borde vara tillgänglig i hela landet.

- Behovet av psykologisk behandling är stort. Tyvärr är det också ett stort bristområde. Att tidigt få ett samtalsstöd på ett strukturerat och kontinuerligt sätt är mycket viktigt. Kanske kan psykologisk behandling på nätet vara av nytta för målgruppen.
- Många av deltagarna i Erfarenhetsgruppen har positiva erfarenheter av olika KBT-terapi. Denna form av terapi lyfts fram i den stora genomgång av psykosbehandling som presenterades för tre år sedan av det Engelska psykologförbundet. Dessa behandlingar borde vara allmänt tillgängliga oavsett var man bor.
- De kognitiva/neuropsykologiska funktionsnedsättningarna är en huvudanledning till de problem i vardagen som personer med schizofrenidiagnos upplever. Detta gör att olika former av kognitiv träning, strukturerad pedagogik, tekniska hjälpmedel och AKK (assisterad och komplementär kommunikation) är mycket viktigt. Schizofreniförbundet anser att detta är ett mycket stort bristområde idag. Dessa brister illustrerar på ett mycket tydligt sätt svårigheterna i att vissa insatser (som dessa) ska ges i samarbete mellan sjukvård och socialtjänst. Resultatet blir att *ingen* gör dem. Nästan ingen av de med behov av dessa insatser, får dem.
- Insatser på boendeområdet är viktiga. Många i Erfarenhetsgruppen har haft nytta av ett välfungerande boendestöd. Här är viktigt att det sker en metodutveckling. Många av de anhöriga berättar att det händer att *inga* insatser förekommer i ett boende om den boende en enstaka gång har tackat nej. Moment av motivationsarbete måste finnas i boende/boendestödsinsatserna.
- Verksamhetschefer och beslutsfattare i kommunerna behöver skapa förutsättningar för baspersonal och planera för en kunskapsutveckling som är återhämtningsinriktad. Arbetssätt som tar hänsyn till individuella behov och ökar boendestödets förståelse hur stödet utformas för personer med psykiska funktionsnedsättningar, måste implementeras. Schizofreniförbundet följer detta med stort intresse och bidrar gärna till denna personalutveckling.

