



schizofreniförbundet

Bättre psykosvård

Rundabordssamtal i Malmö
och Stockholm 2019





Schizofreniförbundet har drivit kampanjen Bättre psykosvård sedan 2017.

Vi har haft tre tydliga syften:

- Slå fast att schizofreni är en av de allvarligaste sjukdomarna alla kategorier. Den medför en markant ökad risk att dö i förtid, stort lidande, hög belastning på familj och närstående och stora funktionsnedsättningar.
- Fokusera på psykosåterfall som är en fruktad och allvarlig komplikation av sjukdomen. Återfall är kopplat till en klart försämrad prognos men sjukvården har mycket verksamma insatser för att förhindra återfall. Hur återfall förhindras är ett mycket viktigt resultatmått som ska följas noga.
- Starta en diskussion om hur psykiatrin, genom olika incitament, kan uppmuntras att prioritera återfallspreventionen.

Vad har vi gjort:

- Skrivet artiklar i olika media.
- Aktivt deltagit i mässor och konferenser
- Gett ut broschyrer som vi har spridit mycket brett.
- Ordnat utbildningsmöten för förbundets medlemmar.
- Arrangerat dialogsamtal med politiker, verksamhetsföreträdare och personer med självverfarenhet av schizofreni.

Hur har det då gått:

- Vi har kunnat lyfta fram vikten av en förbättrad schizofrenivård.
- Vi har tryckt på vikten av att återfall ska förhindras och att detta arbete ska prioriteras högt.
- Vi har pekat på de Nationella riktlinjerna och vikten av att de följs.
- Vi har visat på behovet av att psykiatrin samlar in och öppet redovisar resultatet av sina insatser.

Reflektioner

- Politiken har haft ett mycket stort tålamod med psykiatrins ovilja/oförmåga att redovisa resultat. Man har nöjt sig med att få produktionsmått men inte själv efterfrågat hårda resultatmått.
- Psykiatrin själv har (ganska förvånande) inte aktivt skaffat sig en överblick över sina resultat utan nöjt sig med att ha koll på sin produktion.
- Det märks en rörelse mot högre medvetenhet om behovet av bättre översikt över resultaten men det går långsamt.
- Kampanjen fortsätter under 2020 med samma målsättning.
- Allt vi har lärt oss i denna process visar på att det var ett mycket bra mål vi satte upp i kampanjens början: fokusera på psykosåterfall.

Inledning

Denna rapport sammanfattar diskussionerna ifrån två rundabordssamtal som Schizofreniförbundet arrangerade i samarbete med Folkhälsomyndigheten och läkemedelsföretagen Janssen samt Otsuka/Lundbeck. Samtalen ägde rum den 22 november i Stockholm och 2 december i Malmö 2019. Syftet med rundabordssamtalen var att diskutera hur svensk psykosvård kan utvecklas genom tydligare resultatredovisning och mer följsamhet till Nationella riktlinjer i vården för schizofrenipatienter.

Under samtalen diskuterade representanter ifrån Schizofreniförbundet, politik, förvaltning, forskning och psykiatri gemensamt hur psykosvården kan utvecklas och förbättras. Samtalen inleddes med en film⁽¹⁾ gjord av Schizofreniförbundet, där Professor Jari Tiihonen, Karolinska Institutet intervjuas om sin forskning om behandling vid psykossjukdom. Jari Tiihonen's forskning fokuserar på hur behandling med antipsykotiska läkemedel förbättrar tillståndet för schizofrenipatienter. Jari Tiihonen's forskning visar att tillgång till långtidsverkande läkemedelsbehandlingar (depåläkemedel) minskar suicid och psykosåterfall. Även behandling med clozapin (finns enbart som tablett) ger goda resultat.

Personer som får långtidsverkande läkemedelsbehandlingar har 30 procent lägre risk att återfalla i psykos jämfört med patienter som genomgår tablettbehandling. Vidare är risken för återinläggning på sjukhus omkring 20–30 procent lägre för personer som genomgår långtidsverkande läkemedelsbehandlingar jämfört med patienter som behandlas med tabletter. Patienter som inte får någon läkemedelsbehandling alls, har ca 50% överrisk att dö i förtid.

Efter filmen fick politik, förvaltning, forskning och psykiatri dela med sig av olika erfarenheter och regionspecifika perspektiv på svensk psykosvård och dess förutsättningar för att den ska kunna bli mer personcentrerad och i högre utsträckning utgå från nationellt fastställda kliniska riktlinjer inom området. Avslutningsvis var det gemensamma och uppsamlade diskussioner, med patienterna och vården i fokus.

Denna rapport är uppdelad i tre övergripande teman. Dessa teman är:

1. **Kontinuitet i behandling**
2. **Strukturer och processer för en bättre psykosvård**
3. **Förutsättningarna för att utveckla psykosvården**

⁽¹⁾ https://medlem.foreningssupport.se/schizofreni/film_2019_jari_tiihonen

Rundabordssamtalet i Stockholm

Medverkande 22 november 2019

- **Nils Lindefors** – *Docent i farmakologi och psykiatri, Senior advisor Region Stockholm*
- **Lina Martinsson** – *Verksamhetschef, Överläkare, forskare, Psykiatri sydväst, Region Stockholm*
- **Pontus Strålin** – *Överläkare och psykosexpert, Samordnande processägare psykos i verksamhetsområde psykiatri Stockholm*
- **Helena Fatouros-Bergman** – *Fil.dr., leg. psykolog och sektionschef för fortbildning och extern utbildningssamverkan, Centrum för psykiatrforskning*
- **Susanne Nordling (MP)** – *Ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämndens psykiatriberedning, Region Stockholm*
- **Christina Blom-Andersson (KD)** – *Ledamot Långtidsutredningen, Region Stockholm*
- **Elinor Odeberg (S)** – *2:e vice ordförande, Hälso- och sjukvårdsnämndens psykiatriberedning, Region Stockholm*
- **Valeria Grevsten** – *Överläkare - Wemind Psykiatri, Stockholm*
- **Eric Olsson** – *Psykiater, PRIMA Vuxenpsykiatri, Stockholm*
- **Lennart Lundin** – *1:e vice ordförande, Schizofreniförbundet*
- **Stefan Johansson** – *Schizofreniförbundet, Erfarenhetsgruppen*
- **Johanna Sandström** – *Projektledare Bättre Psykosvård, Schizofreniförbundet*
- **Åsa Konradsson Geuken** – *Docent i farmakologi och forskare vid Uppsala Universitet, styrelseledamot i Schizofreniförbundet*
- **Margaretha Herthelius** – *Ordförande för Schizofreniförbundet*
- **Meckiann Jönsson** – *Public Affairs Manager, Janssen*
- **Erik Gustafsson** – *Field Market Access Manager, Otsuka Pharma*
- **Anders Åkesson** – *Moderator och senior rådgivare i hälso- och sjukvårdsfrågor*

Rundabordssamtalet i Malmö

Medverkande 2 december 2019

- **Karin Torell** – Verksamhetsutvecklare, Vuxenpsykiatri, Region Skåne
- **Måns Gerle** – Överläkare och verksamhetschef Psykos Malmö, Region Skåne
- **Gunnar Moustgaard** – Medicinsk rådgivare, Läkemedelsansvarig läkare, Division Psykiatri, Skånevård Sund
- **Jonas Eberhard** – Överläkare och docent, Enheten för klinisk psykosforskning, Lunds universitet
- **Gilbert Tribo (L)** – Ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämnden, Region Skåne
- **Per Einarsson (KD)** – Ordförande i Psykiatri-, habilitering- och hjälpmedelsnämndens beredningsutskott, Region Skåne
- **Maria Nyman Stjärnskog (S)** – 2:e vice ordförande i Psykiatri-, habilitering- och hjälpmedelsnämnd, Region Skåne
- **Peter Johansson** - Schizofreniförbundet, Erfarenhetsgruppen
- **Lennart Lundin** – 1:e vice ordförande, Schizofreniförbundet
- **Johanna Sandström** – Projektledare Bättre Psykosvård, Schizofreniförbundet
- **Åsa Konradsson Geuken** – Docent i farmakologi och forskare vid Uppsala Universitet, styrelseledamot i Schizofreniförbundet
- **Meckiann Jönsson** – Public Affairs Manager, Janssen
- **Erik Gustafsson** – Field Market Access Manager, Otsuka Pharma
- **Anders Åkesson** – Moderator och senior rådgivare i hälso- och sjukvårdsfrågor

Kontinuitet i behandling

Schizofreni är en sjukdom som utmärks av psykosymtom, vilket leder till funktionsnedsättningar och allvarligt psykisk lidande. En vanlig vanföreställning för patienter med psykosjukdom är tron på att man själv är frisk, och att det är fel på andra.

Vård och stöd för schizofrenipatienter med psykosjukdom innefattar flera olika typer av insatser, såsom psykologiskt stöd, antipsykotisk medicinering och anhörigstöd. Kontinuiteten i stöd och behandling var något som lyftes fram som grundläggande för att skapa en bättre psykosvård under samtalen.

Vid psykosjukdom är suicid- och skaderisken förhöjd hos schizofrenipatienter och varje återfall innebär en försämring i funktion och livskvalitet. Det finns ofta ingen exakt tidpunkt för när behandling ska upphöra, vilket kan tyda på att kontinuitet och följsamhet till behandlingsmål blir desto ännu viktigare för att minska återfall och suicid. Jari Tiihonen's forskning visar att återfallsrisken inte minskade under de åtta år som finska patienter, som nyinsjuknade i schizofreni, kunde följas. Det fanns en enighet under samtalen att hälso- och sjukvården också därför måste motverka fördröjning i tid till att rätt schizofrenidiagnos sätts.

Hälso- och sjukvården bör genom stöd av kunskapsstyrningen, regionala vårdprogram och Nationella riktlinjer behandla psykosjukdomar genom kontinuitet utifrån flera insatser. Socialstyrelsens ”Nationella riktlinjer för schizofreni och schizofreniliknande tillstånd” stödjer uppfattningen om att flera insatser ska erbjudas, och därav har psykosociala insatser och antipsykotiska behandling slagits samman i riktlinjerna. Detta betyder att antipsykotisk läkemedelsbehandling, i kombination med andra insatser, rekommenderas vid psykosjukdomar.

Under samtalen fick alla medverkande en beskrivning av den forskning som Jari Tiihonen⁽²⁾ och hans forskargrupp vid Karolinska Institutet har bedrivit avseende kontinuitet i behandling vid psykosjukdom. Forskningen visar att riskerna för att återinsjukna i ett psykosåterfall minskar om kontinuitet i behandling finns och när schizofrenipatienter regelbundet följer sin antipsykotiska läkemedelsbehandling.

En påtaglig risk när kontinuitet i behandling avtar är att patienter tar sitt liv eller allvarlig skadar sig själva, och detta är effekter som får inverkan på hela samhället. Under samtalet rådde det enighet från flera medverkande om att kontinuitet i behandling för patienter med psykosjukdom är viktigt. Det är också viktigt att det finns strukturerat stöd av kunskapsstyrning, användning av vårdprogram och Nationella riktlinjer där vårdpersonalen ger pedagogiskt vägledning för att stärka förståelsen i val av behandling för patienter.

Strukturer och processer för en bättre psykosvård

Under samtalen diskuterade de medverkande att det delvis idag saknas incitament för hälso- och sjukvården att systematiskt arbeta med kontinuitet i behandling för att motverka psykosåterfall hos schizofrenipatienter. Under samtalen betonades återigen att följsamheten till Nationella riktlinjer är betydande när det gäller strukturer och processer för en bättre psykosvård. Patientens preferenser och personalens attityder påverkar valet av behandling och därav måste hälso- och sjukvården skapa tydliga incitament kopplat till Nationella riktlinjer för psykosvården.


När det gäller vårdens kvalitet har SKL/KPP på uppdrag av SKR:s ekonomichefsnätverk (sammanställningen gjord av Sahlgrenska Universitetssjukhuset på uppdrag av Schizofreniförbundet) jämfört psykosvården mellan olika regioner. Rapporten⁽³⁾ visar att det finns betydande skillnader i kostnader för specialiserad psykiatrisk vård mellan regionerna. Det finns även en samvariation mellan kostnader för schizofrenipatienter och patienter med övriga psykotiska sjukdomar när det gäller andel återinläggningar, vilket kan anses vara en konsekvens av psykosåterfall. Det finns dock svårigheter i att dra slutgiltiga samband mellan kvalitet kopplat till utfall, men det finns tydliga indikationer på att bristfällig psykosvård faktiskt kostar mer.

Under samtalen lyftes det att politik och förvaltning bör frångå traditionen att beställa produktion genom processer och istället beställa mer resultat. Resultatmätt skulle förbättra större delar av psykosvården ansåg flera medverkande. Att använda återinläggningar som indikator för återfall skulle kunna vara ett resultatmätt som kan förbättra schizofrenivården, om viss hänsyn till andra påverkande faktorer för återinläggning också genomförs. Det är dock viktigt att hålla isär återinläggning och återinskrivning som begrepp för psykosåterfall menade några medverkande; till exempel delgavs perspektiv under samtalen att politik, förvaltning och vården inte enbart kan fokusera på återinläggningar som mått för uppföljningen av psykosåterfall, utan andra variabler bör också ingå för att få en helhetsbild.

I avtalsstyrningen för psykiatrin är det viktigt att utgå ifrån ett organiserat vårdflöde för schizofrenipatienter. Kopplat till detta lyftes arbetet med standardiserat vårdförlopp för schizofreni och schizofreniliknande tillstånd. Arbetet med standardiserat vårdförlopp, som startade i september 2019, syftar till att göra psykiatrin mer välorganiserad, helhetsorienterad och professionell. Medverkande under samtalen ansåg att det är betydande med en högre standardisering.

När det gäller att forma psykiatrin till en mer välorganiserad organisation diskuterades det också att informationsöverföringen i olika sammanhang måste fungera bättre; till exempel finns det upplevelser av att kontroll och kontinuitet försvinner när patienter går från öppen- till slutenvård och att utbyte av vårddata mellan offentliga och privata vårdgivare inte fungerar optimalt i dagsläget. Under samtalen var flera medverkande eniga om att vårdinformativmiljön måste beakta olika aspekter av informationsöverföring för att få en överblick av patienternas historik och därmed skapa kontinuitet i behandling.

⁽³⁾ <https://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7585-725-1.pdf?issuusl=ignore>



Psykiatrin styrs genom ersättningssystem, antingen genom anslag eller en kombination, där prestationsbaserad och målrelaterad ersättning ingår. Inom psykiatrivården används ofta anslag (fast ersättning) som huvudprincip i fördelningen av medel. En aspekt som diskuterades kopplat till budget och ersättning är att schizofrenipatienter inte är lika aktivt vårdsökande jämfört med andra patientgrupper, och detta påverkar vilka resurser som faktiskt tilldelas psykiatrin.

Under samtalen delgavs det också att principerna för ersättningen för vissa insatser har ändrats; till exempel kunde psykiatrin arbeta mer med stödjande verksamhet genom anhöriga till patienter förut eftersom ersättningssystemet premierade detta. Med nuvarande ersättningssystem i Region Stockholm har det blivit svårare att stötta och involvera familj och närstående.

Ett annat perspektiv som delgavs under samtalen var att ersättningssystemen i relation till effektiva behandlingar (såsom långtidsverkande läkemedelsbehandlingar) inte alltid ger incitament till vården. Det nämndes under samtalen att betalningsansvaret för läkemedel utgör vissa utmaningar; till exempel om vården använder kostsamma och effektiva läkemedel kan det bli mindre intäkter eftersom patienter då kanske inte behöver lika frekvent besökskontakt.


Det fanns avslutningsvis ingen splittring i diskussionerna om att hälso- och sjukvården måste, genom strukturer och processer, motverka psykosåterfall och använda incitament där rätt mål och mått används. Uppmaningar framkom om att politiken också bör se över hur användningen av processmått kan undvikas och där resultatmått kan användas i högre utsträckning.

Förutsättningarna för att utveckla psykosvården

Patienter ska behandlas utifrån en vård som är evidensbaserad om förutsättningarna för att utveckla psykosvården ska stärkas. En evidensbaserad vård inom psykiatri bygger på forskning, men det finns tydliga tendenser till att psykiatrin inte är tillräckligt prioriterad och får den finansiering som behövs för att förebygga psykosåterfall. Under samtalen fanns det en förståelse för att svensk psykiatrisk forskning inte är tillräckligt prioriterad, sett i förhållande till den psykiska sjuklighetens omfattning.

Regioner och myndigheter som Vetenskapsrådet bör se över hur svensk psykiatrisk forskning kan stimuleras och bedrivs bättre; till exempel utökade möjligheter för att söka medel för specifika forskningstjänster inom psykiatrivården. Sammanfattningsvis är den psykiatriska forskningen idag eftersatt, vilket gör att även utbildning och vården kring schizofrenipatienter blir lidande.

I takt med att samhället förändras måste också psykosvården göra detsamma. Under samtalen delades olika erfarenheter, både från Region Stockholm och Region Skåne, där vården har utvecklat mer flexibla lösningar för att hantera de behov som finns. I flera regioner finns psykiatriambulansen för de som drabbas av akuta psykiska tillstånd och får direkt hjälp genom mobila utryckningar. Psykiatriambulansen ansågs som ett viktigt komplement till psykosvården, men vårduppdraget bör vara övergripande och inte fokusera för mycket på suicid (som uppfattas vara fallet i en av de aktuella regionerna).



I Region Skåne används ett digitalt självverktyg tillgängligt inom psykiatrin som kallas för Blå Appen. Verktöget används för att få en uppfattning om hur patienter upplever sitt hälsotillstånd utifrån skattningsskalor. Det är väsentligt att den fortsatta digitaliseringen i regionerna inbegriper en god dialog med Schizofreniförbundet.

Bortsett från att teknik och nya arbetssätt stärker förutsättningarna för att utveckla psykosvården måste också vårdpersonalens situation beaktas. Under samtalen vittnades det om att personalpolitiken är eftersatt och att vårdens medarbetare inte får rätt förutsättningar inom psykiatrin. När det gäller Region Stockholm och Region Skåne bör man i större omfattning lösa psykiatrins kompetensförsörjning på ett långsiktigt och hållbart sätt, till exempel genom rimliga förutsättningar i uppdraget och där samarbete mellan somatiskt och psykiatrisk vård existerar. Samarbete måste också finnas mellan kommuner och hälso- och sjukvården när det gäller uppsökande verksamhet, eftersom kommuner har ett ansvar för boende och stöd inom socialtjänst till utsatta personer. Det framkom även att antalet vårdplatser kan vara ett problem för psykosvården i regionerna.

Under samtalet delgavs också perspektiv om att inte underskatta värdet av en gemensam vårdplanering mellan profession, patient och anhöriga så att rätt förutsättningar finns med från början; till exempel definiering av uppföljningsmål med datum där man kommer överens om att patienten ska klara av en enkel vardagssyssla. Detta ska göras med substans, inte bara ”skapa en vårdplan”.

Slutsatser

- Regionerna måste utveckla formerna för tidig diagnostisering där kontinuitet i behandling kan och ska påbörjas tidigare. Kontinuitet i behandling genom psyko-logiskt stöd och långtidsverkande läkemedelsbehandlingar är betydande för att minska psykosåterfall och därmed förbättra psykiatrins resultat.
- Det finns ett fortsatt behov av att Nationella riktlinjer inom psykosvården och att aktuell forskning får mer gehör i regionerna och implementeras i hälso- och sjukvården. Idag används ett flertal processmått inom vården. Användningen av fler resultatmått förbättrar vården för schizofrenipatienter.
- Det finns ett behov av att utveckla och använda rätt resultatmått för psykosvården, där psykosåterfall som mått för vårdkvalitet måste användas i högre utsträckning. Styrning med resultatmått behöver därefter implementeras och följas upp regelbundet i vårdavtal och politiska styrdokument för att transparensen kring psykiatrins resultat ska öka.
- När det gäller strukturer och processer kopplat till ersättningsmodellerna behöver det skapas incitament för att resultat och kvalitet stärks samt utvecklas. Regionerna kan utveckla psykiatrin genom patientsamverkan, där Schizofreniförbundet och dess självverfarenhetsgrupp medverkar i en aktiv dialog med hälso- och sjukvårdens alla olika nivåer. Stöd till familj och närstående måste finnas med i avtalen och ersättas.



Bli månadsgivare!

Schizofrenifonden är en del av Schizofreniförbundets verksamhet som granskas av Svensk Insamlingskontroll. Fondens ändamål är att ekonomiskt stödja insatser som främjar de drabbades hälsa samt deras sociala, ekonomiska, politiska och yrkesmässiga intressen.

Insatser kan vara forskning kring schizofreni och andra psykosjukdomar eller projekt av olika slag som stämmer överens med fondens ändamål.

Vill du bli månadsgivare och stödja personer med schizofreni?

Vänd dig till din bank och be om autogiro till Schizofreniförbundet. Du kan gå till ett vanligt bankkontor eller gå in via internetbanken. Du avgör själv hur mycket du vill skänka varje månad och du kan enkelt ändra eller avsluta ditt givande genom att kontakta din bank eller oss. Skicka en e-post till oss med hur mycket du vill ge varje månad.

Stöd Schizofrenifonden

- Plusgiro 900727-9
- Bankgiro 900-7279
- Swish 123 900 72 79



schizofreniförbundet

Hantverkargatan 3G • 112 21 Stockholm

08-545 559 80 • www.schizofreniforbundet.se • office@schizofreniforbundet.se