

Öppet brev till politiker och tjänstemän i Region Uppsala och kommuner i Uppsala län

ETT LIV VÄRT ATT LEVA!

IFS UPPSALA vill, som Intresseförening för Schizofreni och liknande psykoser bidra till att vården och stödet till personer, som drabbats av schizofreni och deras anhöriga, radikalt förbättras.

I detta brev vänder IFS UPPSALA sig till politiker och chefer inom REGION UPPSALA och KOMMUNER I UPPSALA LÄN avseende Schizofreniförbundets pågående kampanj, "Ett liv värt att leva", som är en följd av Socialstyrelsens i september 2022 publicerade "Nationella utvärdering av vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd" jämte ett antal förbättringsområden. Se www.socialstyrelsen.se

Utvärderingen visar på stora brister/ förbättringsområden inom:

- Psykologiskt stöd
- Funktionsstöd
- Medicinering
- Organisation och samverkan

och har bland annat avsikten

- att rapporten ska vara en källa för att öppet redovisa resultat för kvalitetsutveckling samt ett stöd för den offentliga debatten om vården och stödet vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd (Soc. 2022, sid 11)

Brevet är en sammanfattning av vad vi i olika forum framfört både skriftligt och muntligt.

Intresseföreningen för Schizofreni och andra psykoser, IFS Uppsala, är intresserad av och önskar vara med vid planerande av vårdprocesser och vid utveckling av samverkan mellan kommunernas stöd och psykiatrins vård. Vi har blivit av med möjligheten att påverka genom LAG, den lokala arbetsgruppen för schizofreni, som lades ned 2023. I den gruppen var även kommunerna representerade. Idag deltar IFS i Brukarråd för verksamhetsområde psykiatri och på Brukarråd för psykos och rättspsykiatrisk vård endast på Akademiska sjukhuset.

Nu då framtidens psykiatri och i ett antal vårdprocesser utformas är brukarföreningarna inbjudna att vara med om planerandet. IFS Uppsala har

nominerat fem personer till Vårdprocess Psykos och Vårdprocess Beroende. Vår representation blir alltså knuten till psykiatrin.

IFS undrar hur dessa planer relaterar till motsvarigheter för stöd och omsorg i kommunerna.

Vi önskar kunna representera brukares röster i uppbyggnad av samverkan mellan psykiatri, kommunala stödinsatser och regionens kunskapshantering.

IFS vill ge egnerfarna och anhöriga en bättre möjlighet att hävda sig i personbaserad vård. Därför önskar vi ett samarbete med kunskapshanteringen i Regionen och kommunerna.

VIP/Vård- och insats-programmen och vårdförloppen är viktiga verktyg för implementering av Socialstyrelsens Riktlinjer, men många egnerfarna och anhöriga är okunniga om dessa resurser. Vi behöver stöd för att ta tillvara deras synpunkter och kunskap.

Utvärdering pekar, som nämnts, på ett antal punkter där efterlevnaden av Socialstyrelsens riktlinjer för Schizofreni brister.

IFS tar i detta brev upp några områden, som vi anser behöver uppmärksammas särskilt. **Se Bilaga.**

IFS Uppsala önskar således delta i ett offentligt samtal om hur vård och omsorg behöver utvecklas. Därför deltar vi i Schizofreniförbundets kampanj Ett liv värt att leva. Därför uttalar vi oss i dag om några av de saker som är otillfredsställande och som behöver utvecklas genom allas vår gemensamma insats. Vår önskan är att bli inbjudna att delta i utvecklingsarbetet.

Vi ser fram emot en inbjudan direkt till vår ordförande Kurt Nyberg, som nås på telefon 073 073 46 52 eller per mail till IFS Uppsala, info@ifs-uppsala.se.

Frågor med anledning av detta brev besvaras förutom av ordförande av vice ordförande Ingrid Carlson Bjernald på telefon 073 035 91 06 samt styrelseledamoten i Schizofreniförbundet och sammankallande för dess Erfarenhetsgrupp, tillika kassör i IFS Uppsala Linda Sundell på telefon 073 690 29 46

IFS UPPSALA den 18 december 2024

Kurt Nyberg
ordförande

Ingrid Carlson Bjernald
vice ordförande

Bilaga till Öppet brev till tjänstemän och politiker i Region Uppsala och kommuner i Uppsala län.

IFS Uppsala önskar delta i ett offentligt samtal om hur vård och omsorg behöver utvecklas.

Därför deltar vi i Schizofreniförbundets kampanj Ett liv värt att leva.

Därför uttalar vi oss i dag om några av de saker som är otillfredsställande och där vi önskar bli inbjudna att delta i utvecklingsarbetet:

Region Uppsala brister när det gäller efterlevnaden av Socialstyrelsens riktlinjer för schizofreni. Det har vår förening iakttagit i verkligheten. Vi behandlar några punkter från Socialstyrelsens rapport *Nationell utvärdering av vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd – 2022 (Soc.2022)*.

Brister i psykosociala insatser kring bostad, arbete och terapi

- Utvärderingen pekar mot att det finns brister i fråga om vilken grad personer med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd erbjuds psykosociala insatser som till exempel case management, boendestöd, individanpassat stöd till arbete, psykopedagogiska behandlingsprogram och kognitiv beteendeterapi. S 8(Soc. 2022)

IFS kommentar är att stöd till arbete med metoden IPS har långa köer för våra medlemmar, så att vi ifrågasätter fördelningen av IPS-stödet. Det är positivt att det finns gruppterapi enligt NECT för att behandla självstigmatisering och IMR utbildningar för att hantera sjukdomen på öppenvården för psykos, vid Akademiska sjukhuset, men vi frågar oss hur det ser ut i de olika kommunerna. Vi känner till att flera personer med negativa symtom och kognitiva svårigheter blir i stort sett nonchalerade både inom regionala liksom kommunala insatser.

Brister i somatisk vård, som kan förkorta liv

- Rökning, alkohol, droger, bristfällig kosthållning samt brist på fysisk aktivitet är viktiga bidragande orsaker till en hög grad av samsjuklighet med till exempel diabetes typ 2 och hjärt- och kärlsjukdomar. Utöver detta står många på livslång läkemedelsbehandling med risk för metabola biverkningar som viktuppgång, diabetes och hypertoni, vilket utgör en risk för sjukdomsutveckling och för tidig död. Vården och omsorgen har ansvar för att dels stödja dessa personer i att förbättra sina levnadsvanor, dels se till att de får den vård de behöver för fysiska sjukdomar och åkommor. S 7(Soc. 2022)

IFS har i samverkan med den lokala arbetsgruppen LAG Schizofreni ordnat ett par utbildningsdagar där vi fokuserat på diskriminering. Föreningen har gjort en egen undersökning av situationen kring diskriminering i vården; **Överdödlighet och diskriminering vid psykisk ohälsa**. Människor med schizofrenidiagnos blir

särbehandlade och får inte hjälp med fysiska problem på samma sätt som andra människor. IFS har också deltagit i ett projekt för utveckling av stöd för motion och god kosthållning, som verkar ha ett visst genomslag i vården. Detta är en viktig del av vård och omsorg och det fordrar en bra samverkan mellan regionala och kommunala insatser. Socialstyrelsens utvärdering talar om brister med denna samverkan.

Samtal om samverkan mellan kommuner och sjukvård

- Det behövs en samverkan mellan vård och socialtjänst för att säkerställa att personer med psykossjukdom ges de insatser och stöd som behövs för att motverka och lindra socioekonomiska effekter av sjukdomen. S7 (Soc. 2022)

IFS önskar att transparensen skall höjas när det gäller hur t ex gap-analyser görs och vem som gör dem. Här är vi väldigt osäkra på de uppgifter som kommit oss till del via arbetet i LAG Schizofreni.

Samordning och Case management har brister

- Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda samordnade insatser med antipsykotisk läkemedelsbehandling, familjeintervention, psykologiskt stöd för återhämtning samt individanpassat stöd till arbete eller studier till personer som för första gången insjuknar i psykos. S16 (Soc. 2022)

Med case management i form av integrerade team avses ett multiprofessionellt team som samordnar individuellt anpassade vård- och stödinsatser som rör behandling av missbruk eller beroende, psykisk sjukdom och psykosocial problematik. S 25 (Soc. 2022)

Region Uppsala ligger dåligt till vad gäller kommunernas insatser för vård och stöd enligt case management.

- En organisatorisk modell med en case manager eller vård- och stödsamordnare som ansvarar för utredning, planering och uppföljning av insatser för både den psykiatriska specialistvården och socialtjänsten är att starkt föredra, framför att ha funktionen uppdelad på två olika stöd- och samordnare på region och kommun. S 28 (Soc. 2022)

Samordning av insatser mellan region och kommun betyder mycket för våra medlemmar och när den brister kan det få allvarliga konsekvenser. Det är väldigt angeläget att samverkan utvecklas och att det görs på ett transparent sätt. Väl fungerande SIP kan vara ett bra verktyg för detta, men även att se över samordnarnas uppdrag och se till så att det omfattar kontakter både med vården och kommunal omsorg och stöd. En samordnare som har god kontakt med patienten/brukaren är viktig för att kunna bearbeta alla de problem som kan uppstå.

Delat beslutsfattande är en väsentlig förbättring

- Det är ytterst viktigt att arbeta för en förtroendefull relation vilket delat beslutsfattande kan bidra till. Delat beslutsfattande är en metod som ska främja återhämtning genom att öka individens delaktighet, och den kan användas i både psykiatrisk vård och socialtjänst. S 21 (Soc. 2022)

IFS ser positivt på att läkare nu utbildas i Delat beslutsfattande, eftersom läkarnas åsikter tenderar att vara dominerande i vården. Vi uppmuntrar varje åtgärd som för utvecklingen framåt på detta område. Vi skulle vilja veta hur detta fungerar på kommunal nivå.

Anhörigas rättigheter behöver stärkas

Anhörigas rättigheter behöver också stärkas med hjälp av Regeringens *Nationell anhörigstrategi inom hälso- och sjukvård och omsorg, 2022*. Socialstyrelsen har tagit fram ett kunskapsstöd som kom i november 2023. De har tagit fram många arbetssätt som stärker de anhörigas delaktighet i vård och omsorg. Politiker behöver prioritera denna fråga.