



Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

## **Bilaga till skrivelse**

2015-09-30

# **Underlag för diskussion om brukarrörelsen uppfattning om hur Socialstyrelsens arbete med Nationella riktlinjer bör utvecklas**

Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH är ett nätverk bestående av 12 patient- brukar och anhängigorganisationer som verkar inom det psykiatriska fältet. Vi bevakar och analyserar frågor som handlar om vård, stöd och rehabilitering för personer med psykisk ohälsa och missbruk. NSPH bevakar och analyserar behovet av förändringar och nya strategier inom områden som kvalitetsutveckling, inflytande/delaktighet och kunskaps- och metodutveckling. Vi samlar och sprider kunskap om vad ett fungerande inflytande har för effekt på vårdens kvalitet och för de berördas hälsa och verkar för att strategier utvecklas för att patienters, brukares och anhörigas kunskaper och erfarenheter ska integreras i evidensbaserad kunskapsutveckling. NSPH medverkar också i utvecklandet av kvalitetsbaserad vård och omsorg samt framtagande av mätmetoder och ersättningsmodeller som stödjer en sådan utveckling.

## **1. Kunskapsläget och patienter, brukare och anhörigas ställning**

Brukarens delaktighet i hälso- och sjukvård och socialtjänsten har under de senaste decennierna kommit att diskuteras allt mer. Inom det psykiatriska fältet har patienter, brukare och anhöriga och deras organisationer i allt högre utsträckning kommit att ses som medskapare vid planering, styrning och utförande av hälso- och sjukvård. Begrepp som egenmakt och återhämtning har blivit allt vanligare för att bredda synen på hälsa och välbefinnande och beskriva önskade effekter av vård, stöd och behandling. Det har vuxit fram en insikt om att professionens beprövade erfarenhet och forskningsresultat behöver kompletteras med brukares och anhörigas erfarenhetsbaserade kunskap om man ska få en korrekt bild av vilka insatser som faktiskt är till hjälp. Det är brukarens behov och önskemål som ska styra vilka insatser som ges och det är de brukarrapporterade effekter och upplevelser som ska vara huvudingrediens när vårdens insatser utvärderas.

Lagstiftningen inom området (t.ex. HSL, SOL och LOV) har förändrats och förtydligats för att stärka brukarens integritet, självbestämmande och delaktighet. Brukarens erfarenhetsbaserade expertkunskap ska utgöra en av tre kunskapskällor. Sammanfattningsvis kan man säga att brukarmedverkan och brukarinflytande idag är en av grundbultarna inom hälso- och sjukvård och socialtjänst med inriktning på psykisk ohälsa.

## 2. Socialstyrelsens Nationella riktlinjer idag

Nationella riktlinjer ska baseras på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten och tandvården. De innehåller rekommendationer för vård, behandling och omsorg samt förslag på mätbara kvalitetsindikatorer. Innehållet ska hållas aktuellt genom återkommande revideringar. De ska bidra till en strukturerad och konsekvent praktik på nationell botten baserad på evidens. Väldigt lite sägs om vilken evidens och vilka kunskaper och erfarenheter som ska ligga till grund för framtagandet av riktlinjerna och om hur den erfarenhetsbaserade kunskapen ska föras in i processen.

Som det fungerar idag bjuds representanter från våra organisationer in att vara med och ge synpunkter vid framtagande- eller översyn av Nationella riktlinjer för olika diagnosområden.

Enligt vad vi sett följer alla riktlinjerna en gemensam struktur som är beslutad på en högre nivå än den som handläggare, sakkunniga inom området – än mindre brukarrepresentanter – kan råda över.

Inom NSPH och våra medlemsorganisationer upplever vi att det finns stora brister inom de ramar, strukturer och den arbetsordning som används för Socialstyrelsens arbete med Nationella riktlinjer. Vår erfarenhet är att den modell som nu tillämpas medför svårigheter för patienter, brukare och anhörigas intresseorganisationer att kunna ta upp frågor eller områden som man anser är viktiga att ha med i riktlinjerna. Patient- brukar- och anhörigas kunskap och erfarenhet blir om man ser till resultatet av arbetet en marginell kunskapskälla. Några större avtryck av den input som getts av brukarorganisationer är därför svåra att se i de färdiga riktlinjerna.

Det är därför angeläget att patient-, brukar- och anhörigorganisationerna kommer in tidigt i processen och kan vara med och bestämma vilka behov av rekommendationer och styrning som finns, ramarna för vad som ska ingå i riktlinjerna, hur arbetet ska läggas upp och hur riktlinjerna ska vara utformade. Idag kommer vi in sent i processen och har små möjligheter att föra in områden eller frågeställningar som inte varit med från början. En orsak till detta är att nästan allt skall kunna formuleras i en manual i form av en åtgärdslista där symptom/problem/diagnos kopplas till behandling eller åtgärd och förs in i tabeller och rangordnas efter evidensstyrka. Då faller viktiga aspekter bort eller blir endast marginellt behandlade. Frågeställningar, åtgärder, metoder eller verktyg som är för lite beforskade faller ofta utanför ramarna. Även själva strukturen minskar alltså utrymmet för brukare och anhörigas kunskap och erfarenhet.

Särskilt generella frågeställningar, åtgärder eller metoder faller ofta utanför ramarna där man vill skapa riktlinjer i frågor om enskilda diagnoser, underdiagnoser, tillstånd eller behandlingsproblem. Själva strukturen minskar utrymmet för brukares och anhörigas kunskaper och erfarenheter. Detta har NSPH erfarenhet av. På ett tidigt stadium - innan den så kallade åtgärdslistan påbörjats – har vi lagt fram förslag på frågor att behandla. Förslagen har tagits emot och dokumenterats av arbetsgruppen men sedan prioriterats bort eller strukits till förmån för åtgärdslistan. Exempel på frågor som lyfts fram av patient- brukare och anhöriga och som inte fått plats i det fortsatta arbetet är hur man kan stödja olika sätt att arbeta patientcentrerat, hur man tillfredsställer behovet av individualisering och mångfald och hur man hanterar biverkningsfrågor.

Vi har konstaterat att även då vissa slutsatser och rekommendationer ligger helt i linje med vad brukarrörelsen önskat och begärt utifrån kvalitativ återkoppling av medlemmarnas konkreta erfarenheter har man från Socialstyrelsens sida enbart motiverat dem utifrån

”vetenskaplig evidens” kondenserad genom SBU:s forskningsöversikter. NSPH:s uppfattning är att evidensens alla tre ben måste presenteras om de Nationella riktlinjerna ska kunna användas. Nu innehåller den endast forskning, i viss mån professionens beprövade erfarenhet men nästan aldrig patienter, brukare och anhörigas samlade kunskap och erfarenhet. Riktlinjerna bör istället ha ett upplägg och en struktur som stimulerar till att en fruktbar dialog om reella behandlingsalternativ – mot bakgrund av de tre kunskapskällorna - kommer till stånd.

### **3. Utrymme för individualisering och patientcentrering**

Ett problem med de Nationella riktlinjerna är att de bidrar till att begränsa utrymmet för flexibilitet och anpassning till individens behov och önskemål. En behandlare som försöker arbeta efter riktlinjerna men samtidigt har ambitionen att skapa en dialog mellan patienten har litet utrymme för detta inom ramen för riktlinjerna. De processer som enligt lagstiftningen ska ske kring information, delaktighet och samtycke sker utanför riktlinjernas ramar.

Även de etiska frågorna som ständigt är närvarande i vårdens praktiska utförande kommer i bakgrunden.

Frågor om hur psykiatri möter patienterna och med dem startar en dialog för att utifrån båda parter erfarenhet och kunskap - tillsammans hitta lösningar och olika sätt att ta itu med problemen - prioriteras bort i riktlinjearbetet. Det vi beskriver är samma förhållningssätt och process som beskrivs i metoder eller verktyg som ”Delat beslutsfattande”, ”Samordnad individuell plan” eller ”Motiverande samtal”. Det är metoder som psykiatri och socialtjänst uppmanas att använda i sitt arbete men som bara undantagsvis berörs i riktlinjerna eftersom de endast har evidens för en viss diagnos.

I sjukvården uppmanas till ”Patientcentrerad vård”. Vår bild är att patientcentrerad och diagnosbaserad vård trängs med varandra inom samma resursram och att en ökad satsning på patientcentrerad vård kan innebära att den ”diagnosstyrda vården” måste maka på sig. (Om nästan hela läkarsamtalet upptas av ett diagnossökande - utifrån listade symtom/besvär och formulär - för att hitta behandling, blir det svårt att få utrymme för patientens berättelse och egen förståelse av besvären och vad som kan hjälpa). Ett alternativt scenario är att behandlaren prioriterar patientcentrering och inte lägger så stor tonvikt vid de nationella riktlinjernas listor och evidensgraderingar. I båda fallen kommer det att råda en olycklig diskrepans mellan karta och verklighet.

NSPH anser att denna fråga behöver lyftas fram och diskuteras och att Socialstyrelsen bör bidra till att motsättningen mellan de två proklamerade målen evidensbaserad och patientcentrerad vård skall överbryggas.

Socialstyrelsen har anfört att de Nationella riktlinjerna särskilt ska utgå från SBU:s sammanställningar av vad forskningen kommit fram till. Brukarnas erfarenhetskunskap är inte beforskad och finns sällan med. I ett nästa steg ska man på regional eller lokal nivå väga in andra kunskapskällor, t.ex. professionens och brukarnas samlade erfarenheter samt eventuell utvärdering och forskning kring patientcentrerad vård, samordnad vårdplanering eller delat beslutsfattande. Andra kunskapskällor kan alltså leda till justeringar av det som sägs i de Nationella riktlinjerna.

Eftersom denna anpassning, successivt ner till det enskilda patientmötet, är så viktig och avgörande för patienten kan man fråga sig om de Nationella Riktlinjerna mot denna

bakgrund fortfarande att betrakta som Nationella riktlinjer och till vilken nytta de är? NSPH har olika erfarenheter av vad som händer på den regionala eller lokala nivån. I bästa fall kommer patient- brukar och anhörigas samlade kunskap in och förändrar vårdprogrammen så att de faktiskt bygger på tre kunskapskällor. I sämsta fall känner man sig vid fastställande av lokala/regionala vårdprogram tvingade att följa de nationella riktlinjerna och genomför förändringar och nysatsningar utan någon djupare och bredare diskussion. Erfarenheter av goda arbetsätt och metoder som man använt tidigare tas inte tillvara.

Vi ser en risk för att strukturen från de Nationella riktlinjerna bildar modell för arbetet även på den regionala nivån vilket hindrar tillförandet av patienter, brukare och anhörigas kunskap. Framtagande av regionala vårdprogram blir en process för huvudmännen och professionerna. Brukarna får tycka till först när det finns ett färdigt förslag.

#### **4. Riksrevisionens granskning av patientperspektivet i nationella riktlinjer (rir 2013:4)**

Riksrevisionen granskade 2013 Socialstyrelsens arbete med de Nationella riktlinjerna. Granskningen visade att de Nationella riktlinjerna saknade flera viktiga dimensioner av patientperspektivet. Arbetet skulle kunna utvecklas om man breddade kunskapsbasen och tydliggjorde patientföreträdarnas roll. Riksrevisionens sammanfattande slutsats var att staten mer effektivt skulle kunna använda Nationella riktlinjer som styrmedel för att främja en patientcentrerad och effektiv vård, detta förutsatte att varje led i riktlinjearbetet tydligare skulle utgå från ett patientperspektiv. Riktlinjerna saknar viktiga rekommendationer ur patientens perspektiv.

”Genomgången visar också att andelen rekommendationer med patientperspektiv är avsevärt mindre om man bara räknar de rekommendationer som har rangordnats högt av Socialstyrelsen. Endast tre riktlinjer har rekommendationer inom samtliga dimensioner av patientperspektivet, övriga riktlinjer saknar en eller flera dimensioner. Av totalt 2 700 rekommendationer är det endast tolv som syftar till att göra vården mer tillgänglig för patienter och brukare. Denna bild bekräftas av flera patient- och brukarföreträdare som anser att riktlinjerna bör kunna sända en tydligare signal till vården om vikten av ett patientperspektiv. Riktlinjernas mål och syfte är otydligt preciserade. Riktlinjerna har utvecklats från ett redskap för professionen för att visa på effekter av olika behandlingsmetoder till ett strategiskt verktyg för staten att påverka vårdens organisering och prioriteringar. Detta kan vara en bakomliggande orsak till att aktörer har olika uppfattning om riktlinjernas mål, syfte och målgrupp.”

#### **5. De Nationella riktlinjerna utformning och forskningen**

Att riktlinjerna i så stor utsträckning stödjer sig på forskning är ett särskilt problem eftersom patienter, brukare och anhöriga och deras perspektiv och intressen spelar liten roll i forskningsprocessen. Våra synpunkter på frågor som vilka områden som ska beforskas, vilka frågeställningar som väljs ut och hur resultaten analyseras brukar sällan inhämtas. NSPH anser att det bör vara en uppgift för Socialstyrelsen att försöka kompensera för denna brist och hitta metoder för att föra in den erfarenhetsbaserade kunskapen i riktlinjearbetet.

#### **6. Nationella riktlinjer i framtiden**

Om patienter, brukare och anhörigas samlade kunskap och erfarenhet ska betraktas som en verklig kunskapskälla i framtidens nationella riktlinjer behöver en diskussion om hur denna kunskap och erfarenhet ska föras in och om vad som krävs för att erfarenhetsbaserad kunskap ska integreras i riktlinjearbetet starta.

NSPH ser det som viktigt att våra organisationer är med från början och genom alla delprocesser. Detta innebär att patienter, brukare och anhöriga ska medverka i:

- Övervägandena av områden för Nationella riktlinjer.
- Övervägandena inför uppdraget att ta fram en Nationell riktlinje. Vilka kunskapskällor ska användas och hur ska processen gå till?
- Arbetet med att fastställa vilket underlag som kunskapen ska bygga på. Vilka avgränsningar och prioriteringar ska göras?
- Arbetet med att överväga behov av justeringar och kompletteringar.
- Arbetet med hur produkten utformas.
- Arbetet med att implementera kunskapen och följa upp denna.

Andra viktiga frågor är vilka resurser som ställs till patient-, brukar- och anhängigorganisationernas förfogande, att de som medverkar arvoderas och att en tidsplan som gör det möjligt för organisationerna att planera arbetet och rekrytera representanter finns.

NSPH ser fram emot att föra sådana diskussioner med Socialstyrelsen.