SÅ VILL VI HA DET

NSPH

© 2018 NSPH (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa)

Materialet är tillåtet att användas och kopieras, med det är förbjudet att göra förändringar i innehållet.
ISBN 978-91-984743-0-5
Illustrationer: Kari Modén/Form Nation
Fotografier: Lovisa Schiller (sidan 7) och Lisa Ringström (sidan 14). Övriga bilder är tagna av Thomas Henrikson.
Produktion och tryck: EO Grafiska, Stockholm 2018

”Vi ser oss patienter, brukare och anhöriga som en oumbärlig resurs för samhällets utveckling av vård, stöd och behandling.”

NSPH

Detta är NSPH!

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH, är ett samarbete mellan patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området i vid mening[1]. Vi arbetar för att patienter, brukare och anhöriga ska bli mer delaktiga i vård och stöd samt få ett större inflytande över de beslut som fattas inom olika samhällsområden.

Våra medlemsorganisationer arbetar var och en med sin inriktning inom psykisk hälsa, och utifrån detta med sitt eget intressepolitiska arbete. Där det är mer effektivt att driva ett gemensamt intressepolitiskt arbete samarbetar vi.

NSPH fokuserar på stärkt brukarinflytande, mer patientorienterad vård samt systematiska kvalitetsförbättringar inom vård och omsorg. Frågor där vi tillsammans kan utgöra en starkare röst och en bredare kunskapsbas än vart och ett av förbunden för sig. Detta har varit det centrala i NSPH:s verksamhet sedan starten 2007. De senaste åren har fokus legat på att stärka såväl nationell som regional samverkan för att öka trycket på delaktighet i den fortsatta psykiatrisatsningen. Allt fler regionala nätverk eller föreningar har etablerats. Idag finns NSPH representerat i många strategiska utvecklingsforum, såväl nationellt som regionalt.

Samarbetet inom NSPH har sitt ursprung i den nationella psykiatrisamordningens arbete 2003-2006. Där samlades de förbund som företräder patienter, brukare och anhöriga inom psykisk hälsa-området. Efter att psykiatrisamordningen avslutats fanns en önskan om att skapa ett mer långsiktigt och bestående samarbete. Det blev nätverket NSPH, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa. Sedan januari 2017 är NSPH en ideell samarbetsorganisation.

Vi arbetar nära Riksförbundet Hjärnkoll, som är bildat av NSPH:s medlemsorganisationer. Hjärnkolls uppdrag är att, med utbildade Hjärnkollambassadörer som verktyg, arbeta för att öka kunskapen om hur det är att leva med psykisk ohälsa samt minska negativa attityder och diskriminering riktad mot personer med psykisk ohälsa.

---

[1] Med psykiatriska området i vid mening menas här såväl sjukvårdens psykiatriska verksamheter som relaterade verksamheter som bedrivs inom kommunerna (företrädesvis socialtjänsten), arbetsrehabiliterande verksamheter, skolor, utbildningar, barn- och ungdomsverksamheter, kriminalvården och andra samhällsorgan.

Riksförbundet Attention
www.attention.se

Frisk & Fri
www.friskfri.se

RFHL
www.rfhl.se

FMN, Föräldraföreningen Mot Narkotika
www.fmn.se

Riksförbundet Balans
www.balansriks.se

Schizofreniförbundet
www.schizofreniforbundet.se

RSMH
www.rsmh.se

SHEDO
www.shedo.se

SPES
www.spes.se

ÅSS
www.angest.se

Suicide Zero
www.suicidezero.se

Svenska OCD-förbundet
www.ocdforbundet.se

Sveriges Fontänhus
www.sverigesfontanhus.se

Förord

Psykisk ohälsa[2] är ett område som fortfarande i alltför hög utsträckning präglas av negativa attityder, fördomar och okunskap. Men vi som arbetat en längre tid med de här frågorna, märker också att en del börjar gå åt rätt håll: allt fler förstår att patienter, brukare och anhöriga ska bjudas in i det utvecklingsarbete som pågår inom psykiatrin. Öppenheten om psykisk ohälsa har ökat, vilket minskar fördomarna i samhället. Men trots dessa framgångar finns det fortfarande mycket kvar att göra, och det är här vi i NSPH tillsammans kan göra skillnad. Vi bidrar med vår kunskap i olika utvecklingsprocesser och ställer krav på beslutsfattare och vårdgivare. Vi är övertygade om att det blir bättre resultat om personer med egen erfarenhet får vara delaktiga i de beslut som tas. De som tas varje dag ute i vård och omsorg och som tas på övergripande strategisk och politisk nivå.

NSPH består av tretton patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom psykisk hälsa-området. Vi representerar olika diagnoser och tillstånd, men vi har väldigt mycket gemensamt. Vi representerar inget litet

2 Med psykisk ohälsa menar vi både psykiska sjukdomar och psykiska funktionsnedsättningar.

särintresse, utan en mycket stor del av befolkningen. Psykisk ohälsa är vanligt, i Sverige har tre av fyra egen erfarenhet eller erfarenhet av att vara anhörig till någon som lever med psykisk ohälsa. Socialstyrelsen beräknar att mellan 20 och 40 procent av Sveriges befolkning lever med psykisk ohälsa och enligt Försäkringskassan är psykisk ohälsa den vanligaste sjukskrivningsorsaken.

Listan på saker vi inom NSPH vill åstadkomma är lång. Våra krav omfattar allt från bättre vård för de berörda individerna till system- och samhällsförändringar som förebygger och lindrar de negativa konsekvenserna av psykisk ohälsa. I den här skriften beskriver vi de övergripande mål och ståndpunkter som vi kommit fram till under de drygt tio år som vi samarbetat.

Men vi arbetar förstås också med mer specifika projekt och frågor som vi anser är angelägna. Vi hjälper till att utveckla och sprida arbetssätt för delaktighet, brukarinflytande och kvalitetsutveckling som vård och omsorg borde använda sig mer av, vi engagerar oss i frågor som rör personalens utbildning, verksamheternas riktlinjer och föreskrifter, lagarnas utformning och myndigheternas tolkningar av dem.

Vi tar fram egna studiematerial och handböcker, vi samarbetar med studieförbund, myndigheter och vårdgivare, vi föreläser ute i verksamheter, vi deltar i sammanträdesrum och på konferenser. Vi bjuder in såväl makthavare som personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa för att förstå vad som behöver göras och hur vi kan påverka samhället i den riktning våra medlemsföreningar önskar.

Den psykiska ohälsan i samhället ökar och drabbar barn, vuxna och äldre. Ingen sitter ensam på de lösningar som behövs för att vända trenden. Alla som vill arbeta för en förbättrad psykisk hälsa behöver bidra om vi ska lyckas. Vi tror på kraften i samverkan, såväl mellan våra medlemsorganisationer, som med andra aktörer.

Anki Sandberg,
ordförande för NSPH

NSPH:s mål

Bättre återhämtning, ökad egenmakt och rättvisa förutsättningar att leva ett gott liv för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga.

En vård och omsorg med god kvalitet, baserad på vetenskap, beprövad erfarenhet och den enskildas erfarenheter och vilja. En vård och omsorg som är lättillgänglig, jämlik, demokratisk och rättssäker.

Ett samhälle utan fördomar, kränkningar och diskriminering, som förebygger psykisk ohälsa så långt det är möjligt.

Så här arbetar NSPH

Vi tar fram och sprider kunskap och verktyg

Vi fyller kontinuerligt på vår kunskapsrelaterade verktygslåda med metoder för hur patienter, brukare och anhöriga kan rusta sig själva att kunna och våga påverka. Det handlar om hur man kan stödja varandra och hur man kan samarbeta med personal och beslutsfattare för att utveckla, följa upp och kvalitetssäkra såväl enskilda insatser som hela verksamheter.

Vi gör egna undersökningar och studier om vård, omsorg och livsvillkor för patienter, brukare och anhöriga.

Vi samarbetar med vård- och stödverksamheter för att utveckla och sprida metoder som skapar inflytande och högre kvalitet.

Vi stödjer regional föreningssamverkan

Patient-, brukar- och anhörigföreningar runt om i landet bildar ofta egna nätverk för att driva gemensamma frågor lokalt och regionalt. NSPH på nationell nivå erbjuder stöd till de föreningar som vill samarbeta på regional nivå. Vid behov stödjer vi föreningar, kommuner och landsting att tillsammans utveckla samarbetsformer som passar just deras behov och möjligheter.

Vi för dialog med myndigheter och andra nationella aktörer

Vi deltar löpande med representanter i en mängd referens-, styr- och arbetsgrupper. Inbjudningarna kommer från myndigheter, departement och andra nationella aktörer. NSPH agerar i gemensamma intressepolitiska frågor genom att skriva remissvar på utredningar samt uppvaktar departement och myndigheter för att lyfta frågor som vi anser behöver belysas eller utvecklas.

Vi för ut information om vår verksamhet och sprider våra budskap

Vi arrangerar konferenser och seminarier kring NSPH:s centrala frågor och deltar även med föreläsare och utställare samt är medarrangörer i aktiviteter som andra tar initiativ till. Vi skriver debattartiklar och delar information om vår verksamhet och våra ståndpunkter i skrifter, studiematerial och i sociala medier.

Att leva med psykisk ohälsa

Att leva med psykisk ohälsa handlar inte bara om vård och omsorg. Det handlar kanske främst om att leva sitt liv i gemenskap med andra. Ett liv som inbegriper frihet, delaktighet samt samma möjligheter, rättigheter och krav som för andra människor i samhället. Det betyder att bostad, arbete, försörjning, familj och vänner att umgås med är centrala delar i livet. Många studier visar att bristen på dessa grundläggande förutsättningar leder till psykisk ohälsa och skapar svårigheter i att återhämta sig och tillfriskna.

Rädsla och okunskap gör att människor har svårt att prata öppet om sin psykiska ohälsa och isolerar sig eller blir isolerade av omgivningen. Inom NSPH arbetar vi tillsammans med Hjärnkoll för ökad öppenhet kring psykisk ohälsa och fördjupad förståelse för människors olikheter. Målet är att alla ska ha samma rättigheter och möjligheter, oavsett psykiska funktionssätt.

Hälsa och livslängd

Psykisk och fysisk ohälsa förstärker ofta varandra. För personer med både psykisk ohälsa och beroendesjukdom blir det en ännu större utmaning att bygga upp och bevara sin fysiska hälsa. Det är i dag allmänt känt att människor som lever med en allvarlig psykisk sjukdom, framförallt schizofreni och schizofreniliknande tillstånd samt bipolär sjukdom, riskerar att leva avsevärt kortare liv än genomsnittet; män riskerar att dö 15-20 år tidigare och kvinnor 10-15 år. Socialstyrelsen har också visat att personer med en psykiatrisk diagnos som drabbas av somatiska sjukdomstillstånd som stroke, bröstcancer, diabetes och hjärtinfarkt inte får lika god medicinsk vård som patienter utan en psykiatrisk diagnos.

Ekonomi och arbete

I jämförelse med befolkningen i övrigt har människor med psykisk ohälsa väsentligt lägre inkomster, högre levnadsomkostnader och kortare utbildning. De lider dessutom i högre grad än andra av ensamhet och isolering. Många saknar därmed egna resurser att ta sig ur en svår livssituation. Sambandet mellan dålig ekonomi och psykisk ohälsa är starkt. Rapporter från Socialstyrelsen och statistik från SCB har under flera decennier visat att gruppen personer med psykisk funktionsnedsättning har svagare ekonomisk ställning än personer med annan funktionsnedsättning. De med psykisk funktionsnedsättning som har ett arbete tjänar mindre än hälften så mycket som befolkningen i genomsnitt.

Dålig ekonomi och oro för framtida försörjning försämrar möjligheterna till återhämtning, vilket i sin tur gör det svårare att klara av utbildning och arbete och att försörja sig i framtiden. Det blir lätt en ond cirkel som är svår att ta sig ur på egen hand. Ytterligare ett hinder för att bryta isolering och stigmatisering är att det ofta kostar att delta i organiserade verksamheter inom idrott-, kultur- och friluftsliv.

Negativa attityder och diskriminering

Trots att psykisk ohälsa är vanligt känner många som drabbas ändå skam och har svårt att dela sina upplevelser med andra. Vi vet att många väljer att inte berätta om det på arbetet, i skolan eller i det sociala livet. Många som varit öppna med sina erfarenheter har upplevt att det medfört att de blivit orättvist behandlade såväl privat som i arbetslivet. Att bli – eller oroa sig för att bli – diskriminerad kan leda till att många avstår från att söka arbeten och utbildningar som man känner sig kvalificerad för eller sociala sammanhang som man skulle vilja vara en del av.

Under åren 2014-2017 drev NSPH, med stöd av Allmänna Arvsfonden, en rådgivning för personer som upplevt sig orättvist behandlade på grund av sin psykiska ohälsa. Av de 450 personer som kontaktade rådgivningen var den vanligaste orsaken att man upplevt sig missgynnad i kontakt med psykiatrin (23 procent) eller socialtjänsten (22 procent); alltså de aktörer som är ytterst ansvariga att stödja just den psykiska hälsan och trygga våra grundläggande livsvillkor.

Vårdad mot sin vilja

God vård bygger på en allians mellan den enskilde och vårdgivaren. Patienten och dennes anhöriga behöver känna trygghet och tillit till vården. Tvångsåtgärder skapar upplevelser som tar lång tid att bearbeta. När psykiatrin jobbar mer systematiskt för att undvika tvångsåtgärder kan dessa minska påtagligt. Lägger man sig vinn om att låta personal och patienter följa upp och bearbeta det tvång som ändå genomförs kan det bidra till ett ökat lärande och förebygga att liknande situationer uppstår igen.

När vården brister eller gör skada

Det finns tydliga och övergripande lagar som värnar den enskildes rätt till god vård och omsorg, där information, kontinuitet och inflytande är väsentliga aspekter. För den som känner sig illa bemött, får bristfällig

information eller för den som tagit direkt skada av behandlingar och insatser är det dock i praktiken svårt att framföra klagomål, hitta nya vårdgivare, erbjudas andra insatser, kompensation eller att få upprättelse.

Anhörigas situation

Den som lever nära någon som drabbas av ohälsa vill kunna vara ett stöd, bidra med kunskaper och vara en resurs när vården utformar insatser och behandlingar. Ofta upplever de anhöriga istället att man tvingas rycka in när samhällets stöd inte fungerar som det är tänkt.

År 2015 gjorde NSPH en undersökning bland anhöriga till personer som drabbats av psykisk ohälsa. Många beskrev en utsatt situation med ständig oro för sin närstående. Mer än hälften hade lämnat sitt arbete, gått ner i arbetstid eller bytt tjänst för att kunna stödja sin närstående i vardagen och i kontakter med vård, omsorg och andra myndigheter. Nästan hälften hade själva varit sjukskrivna på grund av det som anhörigskapet medfört. Bara drygt hälften av dem hade erbjudits någon form av stöd. De flesta som erbjudits hjälp var ganska missnöjda med stödet och upplevde det som okunnigt och oflexibelt.

Frågan om anhörigas situation har också en tydlig genusaspekt – det är oftast en mamma, fru, syster, svärmor eller väninna som axlar ett tungt ansvar när samordningen av olika vårdinsatser brister. En överväldigande majoritet i vår undersökning var kvinnor. Totalt deltog 1 393 kvinnor och endast 83 män.

Tillgänglighet, regler och stuprör

Vård, omsorg och andra välfärdsystem står inför stora utmaningar. Det är svårt att rekrytera personal med rätt kompetens. Befolkningen förväntar sig att, oavsett var man bor, ska det finnas ett bra utbud av insatser och behandlingar som bygger på den senaste kunskapen och som går att anpassa efter ens egna förutsättningar. Den som söker hjälp vill känna sig välkommen och bekräftad, förstå vad olika behandlingar har för potential och känna att det går att föra en konstruktiv dialog med professionen om vilken insats som skulle passa en bäst. Personer med psykisk ohälsa behöver ofta stöd från flera instanser och samhällsfunktioner – och förväntar sig att dessa kan samarbeta och samordna sina insatser. Man behöver möta personal med hög och uppdaterad kompetens i ett system som erbjuder kontinuitet och trygga relationer.

”Inget om oss utan oss” – ökat inflytande på alla nivåer i samhället

För att komma tillrätta med den psykiska ohälsan i samhället är det mer än vård och omsorg som måste förändras. Vi vill att hela samhället – skola, arbetsliv och den civila sektorn – ska bidra till att både förebygga ohälsa och göra nödvändiga anpassningar för personer som lever med funktionsnedsättning eller som återhämtar sig från sjukdom. För att vi tillsammans ska klara omställningen måste fler med egen erfarenhet vara med och bidra till samhällsförändringen.

Personer med egen erfarenhet av ohälsa måste kunna komma till tals på flera nivåer i samhället om myndigheter och andra instanser ska kunna göra långsiktiga och kloka prioriteringar. För att förstå om en åtgärd verkligen leder till det som eftersträvas måste målen sättas och följas upp ur den självverfarnas perspektiv.

Vi anser att oavsett vad som görs för att förebygga, lindra eller bota psykisk ohälsa måste insatserna utgå från vetenskap, de professionellas erfarenhet *och* erfarenheterna hos oss som på olika sätt lever med vår egen eller någon närståendes ohälsa. Detta gäller inte bara sådant som rör enskildas behandling eller insatser - det är också principer som måste gälla när tjänstemän och politiker fattar beslut högre upp i samhällsstrukturen.

Inflytande för den enskilda individen

För den enskilde handlar det om att vara med och besluta om och påverka utformningen av de insatser som samhället kan erbjuda. Det finns tydliga skrivningar om detta i lagstiftningen men ändå är just bristen på delaktighet och kontinuitet några av de vanligaste klagomålen från patienter, brukare och anhöriga inom området psykisk ohälsa. Vi

anser att den enskildes möjlighet till inflytande är viktigt för demokratin, den enskildes hälsa, återhämtning och egenmakt samt för att upprätthålla kvalitén i de insatser som samhället tillhandahåller.

Därför arbetar NSPH för:

- att användningen ökar av metoder som stärker dialog och som involverar den enskilde i planering och uppföljning på ett aktivt sätt
- att man kontinuerligt arbetar för att minska behovet av tvångsvård och tvångsinsatser
- att det blir lättare att klaga på vården, byta vårdgivare och att få upprättelse och kompensation för skador och bristfällig vård

Inflytande för grupper av patienter, brukare och anhöriga

Inflytandet på gruppnivå är viktigt för att kunna ha fokus på vad de grupper som är i behov av stöd generellt upplever är nödvändigt och verkningsfullt för dem. Det ger både bättre underlag till dem som ska fatta övergripande beslut om resurser och prioriteringar och för personalens kompetensutveckling. Det kan handla om vad deltagarna i en sysselsättningsverksamhet anser om verksamhetens utformning och utvecklingsmöjligheter eller hur man i ett visst landsting förvissar sig om att lyssna på – och lära sig av – erfarenheterna hos en viss patientgrupp.

Därför arbetar NSPH för:

- att kommuner, landsting och andra myndigheter blir bättre på att följa upp resultat som är viktiga för patienter, brukare och anhöriga
- att fler patienter, brukare och anhöriga är med och utvärderar och förbättrar verksamheternas kvalitet
- att verksamheterna – som en naturlig del i sitt kvalitetsutvecklande arbete – skapar tjänster[3] och funktioner inom vård och omsorg som bygger på den unika kunskap som personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa besitter

Inflytande för föreningar som företräder patienter, brukare och anhöriga

Om inflytandet och delaktigheten fungerar på individ- och verksamhetsnivå ökar förutsättningarna för våra föreningar och organisationer att föra en konstruktiv och

3 Som exempelvis peer supportrar, brukarinflytande-samordnare, mentorer och coacher

utvecklingsinriktad dialog med de tjänstemän och politiker som ansvarar för styrningen av stödet till personer med psykisk ohälsa.

Därför arbetar NSPH för:

- att huvudmännen blir bättre på att följa upp målgruppernas behov och verksamheternas resultat ur ett brukarperspektiv
- att fler patienter, brukare och anhöriga vill engagera sig i påverkansarbetet
- att föreningar som vill bidra i utvecklingsarbetet får de resurser som krävs för att samarbeta och påverka samt att deras representanter får skälig ersättning för sina insatser

Vill du veta mer om våra verktyg, kunnande, förslag och ståndpunkter?

På **www.nsph.se** kan du ta del av NSPH:s analyser och ståndpunkter samt ladda ner eller beställa våra rapporter, kunskaps-sammanställningar, studiecirklar och annat utbildningsmaterial.

Undersökningar som ligger till grund för resonemangen i denna skrift

- **Minuskontot – ekonomiska villkor för personer med psykisk funktionsnedsättning (Hjärnkoll och NSPH)**
- **Vem hjälper den som hjälper (NSPH)**
- **Diskriminering i samband med psykisk ohälsa – en kunskapsöversikt (NSPH)**
- **Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom (Socialstyrelsen)**
- **Upplevd diskriminering bland personer med psykisk ohälsa (Hjärnkoll)**
- **Psykisk ohälsa – attityder, kunskap, beteende (Hjärnkoll)**

”Inget om oss utan oss”

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH, är ett samarbete mellan patient-, brukar- och anhörig-organisationer inom det psykiatriska området.

I denna skrift berättar vi mer om vår vision, bakgrund och verksamhet. NSPH arbetar för ökad delaktighet och större brukarinflytande över de beslut som fattas inom olika samhällsområden som rör människor med erfarenhet av psykisk ohälsa.

ISBN 978-91-984743-0-5

NSPH

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa