

2019-06-27

Till  
Socialminister Lena Hallengren,  
Socialdepartementet  
103 33 Stockholm

## **NSPH förslag ang. regeringens strategi för statens insatser inom området psykisk hälsa**

**Patienter, brukare och anhöriga - organiserade i NSPH - anser att de senaste tio årens statliga satsning på psykiatrin varit betydelsefull och att förbättringar har åstadkommit. Samtidigt ser vi brister i de strategier som hittills använts. Viktigast är avsaknaden av reellt inflytande av den självupplevda erfarenheten av psykisk ohälsa och hur man får tillbaka tron på sig själv och återhämtar sig. Den samlade brukarrörelsens erfarenheter och kunskaper måste därför nu få större genomslag i samhällets fortsatta utvecklingsarbete.**

Tjugo års statligt styrda miljardsatsningar har skapat förbättringar inom vissa områden, men mycket återstår att göra för att förbättra den psykiatriska vården och omsorgens tillgänglighet och kvalitet.

Parallellt med att regeringen överväger nya insatser och strategier diskuteras psykisk ohälsa som ett ökande folkhälsoproblem. Flera studier visat att allt fler mår sämre. Samtidigt ifrågasätts dessa studier av andra forskare som menar att vardagliga problem riskerar att medikaliseras om de hanteras som psykiska sjukdomar. De olika begrepp som används för att beskriva människors psykiska hälsa är dåligt definierade och olika aktörer hamnar lätt i lönlösa dispyter istället för att göra något åt de verkliga problemen.

Därför är det inte konstigt att våra politiker har svårt att hitta strategier och metoder att hantera den växande psykiska ohälsan. Politiker, statliga myndigheter, utredningar och forskare samt huvudmännen och deras intresseorganisation SKL förfogar över mycket kunskap om utvecklingsarbete inom det psykiatriska fältet, men verkar ändå villrådiga om hur de ska gå vidare när flera utredningar och utvärderingar rapporterar om utebliven eller liten framgång.

Med denna skrivelse vill vi öppna för en dialog om hur ett effektivt program för att förbättra den psykiska hälsan skulle kunna se ut, baserad på brukarrörelsens samlade erfarenhetskunskap. I skrivelsen ger vi exempel på hinder och framgångsfaktorer och framför ståndpunkter om hur arbetet skulle kunna gå vidare.

### **Uthållighet efterlyses**

Nationell psykiatrisamordning beskriver i sitt slutbetänkande, tio år av olika satsningar på den psykiska ohälsan som varit kortsiktiga, dåligt samordnade och ogenomtänkta. Beslutsfattare och tjänstemän har velat sätta sin prägel på satsningarna genom att ändra



budgetposter, formuleringar i policydokument eller i hur arbetet ska organiseras. Kortsiktigheten och klåfingrigheten har stoppat upp förändringsarbetet och gett negativa konsekvenser på myndighetsnivå, för brukarrörelsen och för det regionala utvecklingsarbetet. Den långsiktighet och uthållighet som är nödvändig för att åstadkomma hållbara förbättringar har ersatts av tillfälliga satsningar där man hela tiden måste hitta på något nytt för att få stöd och resurser att fortsätta utvecklings- och implementeringsarbetet.

Om psykiatrin ska kunna reformeras i grunden bör man undvika breda och ospecificerade satsningar som är omöjliga att utvärdera. Det är bättre att välja ut mer avgränsade målsättningar med upplägg och metoder som har sin utgångspunkt i forskningsresultat, klinisk och inte minst brukarnas kunskap och erfarenhet.

## **PROBLEM OCH SVÅRIGHETER SOM VI IDENTIFIERAT**

### **Uppifrån styrning och regional obalans mellan centralt och regionalt**

Förändringsarbetet inom området psykisk hälsa/ohälsa präglas alltför ofta av obalans mellan de centrala och regionala/lokala organisationsnivåerna. Den vertikala integreringen - som i alla led måste inkludera brukarrörelsen - behöver förstärkas så att det inte uppstår ett tomrum mellan de nationella aktörerna och regionerna, med risk för att de regionala skillnaderna ökar. Inom Sveriges kommuner och landsting finns ett chefsnätverk för psykiatri där brukarrörelsen är representerat, men när de nationella strategierna ska omsättas i ett regionala eller lokalt sammanhang saknas ofta sådan representation.

### **Stigmatiseringen**

Stigmatiseringen, fördomarna och de negativa attityderna är ett stort hinder för att förbättra den psykiska hälsan. Inom forskningen ser man tendenser till öppnare attityder i fråga om depression och ångest, men inga förändringar när det gäller till exempel psykos- och beroendeproblematik. Om attityderna har förändrats hos vårdpersonal, beslutsfattare, Stigmat följer även med våra organisationer - vi upplever att många är rädda att på allvar släppa in brukarrörelsen som samarbetspart och medskapare i nödvändigt förändringsarbete. När brukarföreningarna saknar ekonomiska resurser och möjligheter att medverka – så som ofta är fallet - betraktas de som svaga och opålitliga.

### **Goda och dåliga exempel**

I så pass omfattande satsning som gjorts finns det självklart både goda och dåliga exempel på hur utvecklingsarbetet har bedrivits. Bland de exempel som vi på nationell och regional nivå vill vi särskilt framhålla Hjärnkoll, Peer support, Återhämtningsguiden och Kvalitetsteam som goda exempel på kunskaps- och forskningsbaserade satsningar. Projekten har planerats utifrån befintlig kunskap från andra länder och tillgänglig forskning. Forskning och utvärdering har dessutom byggts in i satsningarna.

Peer support - som var ett treårigt projekt finansierat av Allmänna arvsfonden och huvudmän i tre regioner - var en omfattande satsning på ett nytt yrke inom vården som genomfördes utan att staten bidrog ekonomiskt. Runt om i landet finns exempel på projekt/verksamheter som utvecklats i ett nära samarbete mellan brukarrörelsen och



huvudmännen och deras verksamheter. Samproduktion och samarbete kring lärande har varit nyckelbegrepp i sådana satsningar.

Men det finns även exempel på projekt där psykiatriska eller socialpsykiatriska verksamheter undviker samarbete med brukarrörelsen och istället själva bedriver utvecklingsarbetet. Sådana projekt brukar bli mindre framgångsrika. Vi har också mindre goda erfarenheter av satsningar där brukarrepresentanter handplockats av myndigheten, huvudmannen, psykiatrin eller kommunen, utan någon förankring i föreningslivet. Detsamma gäller där inga ekonomiska resurser ställs till förfogande för ett långsiktigt och planerat brukarinflytande.

## **BRUKARÖRELSEN KAN OCH VILL MEDVERKA I FÖRBÄTTRINGSARBETET**

### **Vi vill bidra med erfarenhetskunskap**

I de fortsatta satsningarna vill vi bidra med våra samlade erfarenheter som patienter, brukare och anhöriga. Vi har med oss viktig kunskap om vad som hjälper vid psykisk ohälsa men det är också en fråga om människosyn, medborgarintressen, rättssäkerhet och demokrati. Idag saknas rutiner, systematik och strukturer för kontinuerligt samarbete med brukarrörelsen. Många anser att det är viktigt att ta tillvara brukarnas erfarenheter och åsikter för att utveckla arbetet, men det finns inte några system eller strukturer för att ta tillvara dessa erfarenheter utan de dyker upp mer som öar av goda exempel på brukarmedverkan.

Vi vill se en samlad strategi och plan för en verklig delaktighet där vår röst blir lyssnad till och ges möjlighet att spela en aktiv roll i det fortsatta utvecklingsarbetet inom psykiatrin. Kanske görs frågan om brukarmedverkan svårare än den behöver vara. Vad som krävs är fokus på frågan, tid, resurser och en vilja att utveckla demokratiska och meningsfulla former för inflytandet. Vi bidrar gärna med exempel på hur detta kan gå till och de verktyg som vi tagit fram för detta. Bland dessa finns exempelvis återhämtningsmetoder, studiecirkel, peer support, patientforum, brukarrevision, partssammansatta kvalitetsteam, värdecaféer och erfarenhetsbaserad handledning. Detta bör genomföras i samarbete med forskare som har kunskap om- och inriktning mot brukarstyrd forskning.

### **Framtidens satsningar**

Individanpassning, flexibilitet, kontinuitet och brukardelaktighet är exempel på faktorer som visat sig framgångsrika när det gäller att förändra och utveckla psykiatrin. I framtidens satsningar måste forskning/utvärdering vara obligatorisk och inbyggd i satsningens grundstruktur för att undvika att gissningar eller tillfälliga trender avgör vad man ska satsa på.

Hjärnkollskampanjen som genomfördes av Handisam/Myndigheten för delaktighet tillsammans med NSPH är ett av få exempel på där både brukarmedverkan, forskning och utvärdering fanns med från början. En fortsatt satsning på systematiskt antistigmaarbete är viktig och nödvändig. Vissa förbättringar av människors attityder har uppnåtts men mycket återstår att göra.



### **Vad hjälper, vad behöver göras och hur kan det genomföras?**

Dagens brukarrörelse har utvecklat ett antal metoder och verktyg som är effektiva och uppskattade och skulle ge god effektiv på vårdkvaliteten om de fick bättre spridning. Ett hinder för att detta ska ske är den stigmatisering av personer med psykisk ohälsa som gör att beslutsfattare och tjänstemän och verksamhetschefer har svårt att ta till sig våra kunskaper och erfarenheter. Att samhällets insatser för att förbättra den psykiska hälsan inte lyckats bättre beror enligt vår uppfattning på att man försökt att göra det utan att ta in vår samlade kunskap. Den behövs på alla nivåer och hos alla aktörer och är det som kan fungera som *gamechanger* och *tippingpoint* i utvecklingsarbetet.

En invändning mot att ge brukarrörelsen en stark ställning i utvecklingsarbetet brukar vara att alla brukare inte är organiserade. NSPH:s svar på detta är att patient-, brukar- och anhörigorganisationer arbete inte är begränsat till de som är med i föreningar. Det är snarare så att flertalet personer som vi har kontakt med och som medverkar i olika aktiviteter inte är medlemmar. Vår rörelse är demokratiskt uppbyggd och ser som sin uppgift att samla in, sammanställa och systematisera alla patienter, brukare och anhörigas erfarenheter, kunskaper och ståndpunkter. Som ett komplement till samarbetet med den organiserade brukarrörelsen skulle huvudmännen även kunna bli bättre på uppföljningen av de insatser som görs på individ- och verksamhetsnivå.

### **Dags att gå vidare med högre politiska ambitioner**

Med utgångspunkt från 1989 när brukarrörelsen för första gången bjöds in för att på riktigt medverka i en statlig utredning – den parlamentariska *Psykiatriutredningen* – föreslår NSPH att det görs en utvärdering av vad som har hänt med brukarinflytandet under de statliga satsningarna på det här området. Exempel på frågor som vi skulle vilja ha en fördjupad diskussion om är:

- Vilket inflytande har brukarrörelsen haft och vilka resurser har ställts till deras förfogande under de olika satsningarna?
- Hur har brukarnas inflytande och delaktighet utvecklats – på individ-, verksamhets- och systemnivå?
- Finns det spärar för att använda den samlade brukarrörelsen mer än idag och vad består i så fall dessa av?
- Vilka upplägg, modeller och insatser har förbättrat kvaliteten och tillgängligheten?
- Vilka upplägg har bromsat eller varit hinder för utvecklingen?
- Hur har stigma och negativa attityder förändrats och inom vilka grupper?
- Hur fungerar strategin med generella stimulansmedel där huvudmännen själva bestämmer hur de ska användas – utan krav på prestation och uppföljning av resultat?
- Behövs det en samlad resurs som samordnar och driver på och hur ska den i så fall vara organiserad?
- Vad skulle hända om man gav brukarrörelsen i varje region basresurser för att medverka i arbetet och därtill rekommendera huvudmännen i regionerna att göra projektspecifika överenskommelser om tjänster som denna ska leverera?



## **NSPH:s strategier för förändringsarbete**

En förutsättning för att utveckla effektiva och träffsäkra insatser är att ge oss möjlighet att vara medskapare på alla nivåer i förändringsarbetet – på departement, myndigheter, SKL, regioner och andra huvudmän (beställarorganisationer och utförare) samt vid verksamheter som bedriver vård, omsorg och rehabilitering. Andra viktiga faktorer som vi vill lyfta är:

- Lämna den gamla modellen med styrning uppifrån och lämna plats för verkligt brukarinflytande.
- Skapa en ny kunskapsplattform där våra kunskaper och erfarenheter kommer in tidigt i processen.
- Säkerställ att beslutade insatser styr mot ett resultat och att det finns resurser för genomförandet – inklusive brukarrörelsen medskapande arbete.
- Kunskapen hos de som har egen psykisk ohälsa behövs både inom det förebyggande arbetet och för att utveckla vården.
- Väl förankrade och utvärderade utvecklingsprojekt är en bra arbetsmodell, men kunskap om hur de ska spridas och implementeras måste finnas på alla nivåer.

## **Nya forskningsområden**

Det behöver skapas en sammanhållen resurs för kontinuerlig brukarriktad forskning. Idag saknas en sådan resurs och struktur i Sverige. De medel som fördelas vid utlysningar från de statliga forskningsfinansiärerna kommer sällan sådan forskning till del. Ett samarbete mellan forskningen och brukarrörelsen, med inriktning på förebyggande insatser, behöver utvecklas. Målsättningen bör i korthet vara att hitta strategier för att samla in, sammanställa och systematisera erfarenheter samt undersöka vilka kanaler och former som kan vara effektiva i ett implementeringsarbete.

## **Uppbyggnad av regional infrastruktur**

Avsätt medel för att bygga upp en regional infrastruktur för brukarrörelsen och skapa långsiktiga avtal som ger rörelsen möjlighet att fungera som dialogpartner och medskapare i det fortsatta utvecklingsarbetet.

Under några år har frågan om att öka medverkan från brukare och patienter varit ett högt prioriterat område av staten och huvudmännen. I SKL:s satsning har en av uppgifterna rört frågor om "hur brukares och patienters medskapande kan bli en väsentlig aspekt i kommuners och landstings styr- och ledningssystem." I regeringens fortsatta satsning på psykisk hälsa har ingått en särskilt öronmärkt del för brukarsamverkan. NSPH anser att regeringens denna satsning bör vara en grundplåt för regionerna att på ett nytt sätt fånga den samlade kunskapen hos brukares, patienters och anhörigas intresseorganisationer och påbörja ett systematiskt och heltäckande arbete för att ta tillvara den förbättringskraft som finns hos organisationerna. Det finns stor potential för implementering av ny kunskap och nya metoder, ett mer relevant utbud av vård och stödinsatser som ger bättre måluppfyllelse och bättre träffsäkerhet på individnivå.



Förändringsprocessen bör i huvudsak ske på regional nivå i samverkan mellan huvudmän, professionerna, brukarrörelsen och forskare. Det nationella arbetet ska vara inriktat på att stödja utvecklingsarbetet på regional nivå. Samtidigt behöver en struktur som underlättar nationell samverkan kring strategiskt viktiga områden byggas upp.

Vi önskar som poängterats ovan få möjlighet att bli delaktiga i ett långsiktigt kvalitetshöjande arbete såväl för att bidra till förbättringar av psykiatrin i bred bemärkelse och en samhällsutveckling som förebygger och motverkar psykisk ohälsa.

## **Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa**

**Ann-Kristin Sandberg**

**Ordförande NSPH**