

2020-08-19

Till Socialdepartementet

s.remissvar@regeringskansliet.se

s.fs@regeringskansliet.se

Diarienummer: S2020/02841/FS

NSPH:s yttrande över remissen God och nära vård En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem, SOU 2020:19

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) är en organisation som samlar patient-, brukar- och anhängargrupper inom det psykiatriska området. NSPH har idag 13 medlemsorganisationer. Organisationerna som ingår i NSPH är RFHL, RSMH, Riksförbundet Attention, Sveriges Fontänhus, Riksförbundet Balans, Schizofreniförbundet, Frisk & Fri, SPES, SHEDO, Suicide Zero, Svenska OCD-förbundet, ÅSS och FMN.

Vi ser patienter, brukare och anhöriga som en oumbärlig resurs genom deras unika kunskap och anser att deras perspektiv och erfarenheter bör ha ett större inflytande över beslut och insatser som berör dem både på individ- och systemnivå.

Tilläggsuppdraget om lättare psykisk ohälsa och huvudbetänkandet

Utredningen har i augusti 2019 genom tilläggsdirektiv fått i uppdrag att komma med förslag angående en ny vårdform för lättare psykisk ohälsa inom primärvården. Utredningens förslag avseende detta uppdrag kan komma att påverka de överväganden och förslag man lagt fram i huvudbetänkandet.

NSPH:s uppfattning är att departementet bör ha beredskap för att förslagen angående lättare psykisk ohälsa - som kommer att lämnas till departementet i början av 2021 - kan komma att påverka utformningen av de förslag som framförs i det aktuella betänkandet. Trots att psykisk ohälsa är en av de vanligaste anledningarna till att patienter söker hjälp hos primärvården har detta inte varit ett huvudsakligt fokus för förslagen i huvudbetänkandet. Sådana justeringar kan även komma att handla om utredningens förslag till ändrad lagstiftning.

Sammanfattning

Utredningens övergripande målsättning har varit en hälso- och sjukvård med människan i centrum. Den enskilde ska utifrån sin individuella situation och egna val kunna vara mer delaktig än tidigare i den vård hen ges. Målet är utökad samverkan mellan patienten och vårdens medarbetare. Fokus ska vara på primärvården, som ska komma nära patienten och även hantera komplexa sjukdomstillstånd. Vården ska också hänga ihop bättre när en person har behov av insatser från flera olika aktörer. Hälso- och sjukvården ska ha ett större fokus på förebyggande insatser, för att förhindra framtida sjukdom. Konstlade och hindrande uppdelning i slutet respektive öppen vård ska försvinna så att behovet av vård står i centrum och inte vårdens sätt att organisera sig.

NSPH är överlag positiva till denna inriktning. Vi ser dock stora utmaningar för hur omställningen ska gå till och inte minst kring resurserna och den kompetensförstärkning som behövs för att

realisera förändringarna. Utredningen noterar detta, och att det kommer att råda stora brister på personal i hälso- och sjukvården. Det gäller inte minst för den som är drabbad av olika former av psykisk ohälsa. NSPH vill även påpeka att digitala lösningar inte fungerar för alla patientgrupper, som tex den med kognitiv funktionsnedsättning. Psykisk ohälsa samverkar också ofta med olika somatiska sjukdomar, vilket ställer särskilda krav och ofta innebär kontakter med flera vårdgivare. Bristen på samordning och risken att ramla mellan stolarna är något som våra medlemmar tyvärr drabbas extra hårt av.

Utöver ökade personella resurser är det även viktigt att få till stånd en allmän kulturförändring inom vården kring hur man ser på patienter med psykisk ohälsa. Relationen behandlaren-patient och att denna fungerar är av stor vikt i individens återhämtning. En fungerande relation kan skapas om patienten känner sig sedd och när hans/hennes egna resurser tas tillvara. Det handlar dels om personkemi men även om personalens värderingar, förmåga och vilja att göra patienten delaktig. Bland patienter finns förstås olika uppfattningar, liksom förmågor, att ta till sig olika behandlingar och psykoterapeutiska metoder. Att patientens personlighet och preferenser får påverka valet av behandling/insats är enligt NSPH tyvärr inte så vanligt, varken inom primärvården eller specialistpsykiatri. Detta trots att patientens delaktighet leder till större möjligheter till återhämtning. Den nuvarande kulturen bottnar enligt NSPH mycket i stigma. Stigmatisering har sin grund i samhällets fördomar och negativa attityder mot personer med psykisk ohälsa. Många med psykisk ohälsa har ett svagt självförtroende och självbild och införlivar lätt samhällets ofta negativa syn och fördomar – självstigma. Därför är vårdpersonalens förhållningssätt väldigt viktig.

Utredningen betonar vikten av samarbete mellan vårdens olika professioner samt av interprofessionellt lärande. Här missar man den nya viktiga yrkesgruppen av utbildade själverfarna personer, PEER supportrar. De borde bjudas in att medverka i det interprofessionella lärandet. Trots att prognoserna pekar mot en mycket allvarlig brist på personal inom vården intresserar man sig inte för hur utbildade själverfarna personer, exempelvis PEER supportrar, brukarcoacher och brukarrevisorer skulle kunna innebära en både kvantitativ och kvalitativ förstärkning av vårdens kompetensförsörjning. Socialstyrelsen och SKR bör få ett uppdrag att snarast ta tag i denna fråga. Brukar- och funktionsrättsrörelsen bör vara representerade i detta arbete.

Uppföljning och utvärdering

NSPH anser att det är viktigt med en systematisk uppföljning och utvärdering av primärvården för att kunna utvärdera omställningen mot en god och nära vård. Utredningens resonemang kring den delen hade kunnat förstärkas och konkretiseras. Det behövs en brukarmedverkan i utvärderandet, dvs att patienternas och brukarrörelsens samlade synpunkter kommer fram.

Detta kan ske tex genom att **etablera brukarråd** inom primärvårdens verksamheter. På det sättet kan brukar- och anhörigorganisationer ges inflytande över hur vården organiseras, vilka insatser som ges och aktivt medverka till utformningen av vårdprocesserna. I ett brukarråd med kontinuerlig dialog mellan personal/chefer för en verksamhet och representanter för olika regionala patient- och brukarföreningar skulle verksamheterna kunna förbättras.

Ett annat viktigt verktyg är regelbundna **brukarrevisoner**. Det är en oberoende och systematisk undersökning av en verksamhet som utförs av personer som har varit brukare, patienter eller anhöriga i en likartad verksamhet. Brukarrevisoner kan göras genom samtal, intervjuer eller enkäter med anhöriga, brukare eller patienter i verksamheten och personalen som jobbar där. Fördelar med såväl brukarråd liksom brukarrevisoner är att dessa resulterar i en samlad röst från

en demokratisk fristående brukarrörelse, som kan framföra samlad systematiserad och analyserad erfarenhet och kunskap om hur god vård kan utvecklas och implementeras. Det finns goda exempel på hur en region kan stärka samverkan med patient-, brukar- och närståendeföreningar ¹

För att åstadkomma det patientfokus som genomsyrar utredningen är det enligt NSPH inte tillräckligt att i uppsamlandet av patienters erfarenheter vända sig till enskilda som är "särskilt intresserade.." för att citera utredningen. Det som beskrivs kring spetspatienter och personer i "levande bibliotek" kan vara ett komplement till det arbete som redan görs av regionala patientbrukar och anhängarföreningar. Dessa personer representerar dock oftast enbart sig själva. Risken är då att man väljer bort alla de som inte kvalificerar sig som särskilt kunniga och intresserade. Vi menar att brukare och patienters röster måste bli hörda oavsett om de är nöjda med vården och omsorgens insatser, eller om de är kritiska och missnöjda och har svårigheter att tala för sig.

Om man vänder sig till brukar- eller funktionshinderrörelsen får man del av en bred och samlad erfarenhet och kunskap. Vår metodik är empirisk. Genom att fortlöpande samla in erfarenheter bildar vi oss en uppfattning om hur patienter, brukare och anhöriga upplever vården och dess effekter. När vi stöter på företeelser eller frågeställningar som verkar särskilt problematiska eller är svåra att få grepp om genomför vi rådslag eller fördjupade undersökningar. Det kan vara enkäter, intervjuer, fokusgrupper eller brukarrevisioner. Eftersom den psykiska ohälsan och vägarna till att bli frisk eller återhämtad varierar från individ till individ samlar vi in och sammanställer mångas erfarenhet och kunskap. Vi begränsar oss inte till medlemmar utan går ut brett och inhämtar synpunkter från alla som är intresserade av att bidra med sina unika erfarenheter. Vi kan på det sättet bidra med ett helhetsperspektiv, vilket skapar en positiv mångfald.

Primärvård och akut- samt specialistvård

Ökade resurser ska enligt utredningen tillföras primärvården. Mot bakgrund av dålig timing i tidigare reformer finns inom patient- brukar och anhängarorganisationer en oro för att huvudmännen ska rusta ner akutsjukvården och specialistvården, innan man har byggt upp primärvården. Detta kan komma att innebära ett oförändrat eller till och med ökat tryck på specialistsjukvården som nu dimensioneras för att ta emot färre – och oftare svårare sjuka – patienter med minskad personalstyrka. NSPH menar att de *totala resurserna* för vården av personer med psykiatrisk problematik behöver öka, särskilt då förekomsten av psykisk ohälsa i samhället ökar.

En kartläggning av landets vårdcentraler, som Psykologförbundet utförde 2015, visade att en tredjedel av Sveriges vårdcentraler anger att de varken har psykolog anställd, eller vårdavtal med privatpraktiserande psykolog. Socialstyrelsen har i en utvärdering av vården för personer med depression eller ångestsyndrom påtalat vikten av tillgång till psykologisk behandling och att tillgången är ojämnt fördelad över landet. ²

Sedan januari 2019 gäller, efter förslag från utredningens första delbetänkande, en förstärkt vårdgaranti inom primärvården. Den enskilde ska utifrån behov inom tre dagar få en medicinsk bedömning av läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal såsom t.ex. sjuksköterska, fysioterapeut eller psykolog. Vårdgaranti kan vara bra, men endast om resurser finns att möta upp patienternas samlade behov på både kort och längre sikt. En vanlig bild bland våra intressegrupper

¹ "Handlingsplan för överenskommelsen mellan Västra Götalandsregionen och det civila samhället 2020–2022".

² Socialstyrelsen Nationella riktlinjer Utvärdering 2019 – Vård vid depression och ångestsyndrom

är att vårdgarantier kan lösa vissa problem – men samtidigt riskerar att tränga undan andra vårdbehov. Exempelvis - om man förkortar väntetiden till det första besöket, så får man vänta längre på en uppföljning. Inför man vårdgarantier för de akut sjuka försämras insatserna för de långtidssjuka. Det finns goda exempel på vårdgarantier - kopplade till ett tillskott av resurser - som har fungerat bra och kortat långa väntetider till utredning eller behandling. Men det är också vanligt att personer med psykisk ohälsa upplever sig som förlorare när ett vårdproblem ska lösas med en vårdgaranti. Mer påtagliga och lättidentifierade vårdbehov prioriteras på bekostnad av behov av att få stöd och behandling för sin stress, ångest, nedstämdhet eller ”konstiga” tankar.

Nedan följer NSPH:s yttrande kring några av utredningens förslag och bedömningar

4.3.1 Regionen och kommuner ska samverka vid planering och utveckling av hälso- och sjukvården

NSPH ser positivt på samverkan mellan regionerna och kommunerna. Antalet personer som får hemsjukvård (som enligt utredningen ska kallas hälso- och sjukvård i hemmet) har ökat, och kommer att fortsätta att öka i takt med att befolkningen blir allt äldre. Hemsjukvården kommer att få bistå allt fler med samsjuklighet med tex psykisk ohälsa och somatiska sjukdomar. Det är många som bor på särskilda boenden eller har hemsjukvård från kommunerna som inte erbjuds psykologisk vård och behandling. I samband med ädelreformen 1992 tog man inte med t.ex. psykologer eller kuratorer bland de hälso- och sjukvårdskompetenser som behövde finnas i kommunerna. Det här är något som vi anser måste kunna erbjudas framöver.

Utredningen nämner att Lagen om valfrihet (LOV) - som ger privata vårdgivare fri etableringsrätt inom primärvården – skapar svårigheter när det gäller samverkan i vissa regioner, men utredningen förslår inga förändringar när det gäller detta.

4.4.2 Fler patienter ska ges möjlighet till en individuell plan

Utredningen föreslår att kommunala hälso- och sjukvården ska omfattas även när den individuella planen upprättas enligt HSL och SoL, och inte enbart som i dag vid utskrivning från slutna vård. Även de som inte får hjälp via socialtjänsten, men har behov av stöd i samordningen vid kontakter med flera olika vårdgivare ska kunna få en individuell plan.

NSPH tillstyrker dessa förslag. Idag är det svårt för vissa grupper av personer med psykisk ohälsa/funktionsnedsättning att få en samordnad individuell plan även om man begär det. Detta gäller inte minst personer med samsjuklighet vid psykisk ohälsa och beroendeproblematik. En fungerande SIP kan göra att insatser kommer igång och att de följs upp både kort- och långsiktigt. Man skapar en helhetsbild av den enskildes behov och det skapas tydlighet i vilka åtgärder som ska genomföras och vem som ska ansvara för vad.

Individuell plan (SIP) är viktig och ett bra verktyg för samordningen av stödet till enskilda, *när den fungerar*. Detta visar flera utvärderingar och uppföljningar, bla en brukarrevison gjord av NSPH i Göteborg³ Den sistnämnda är särskilt inriktad på brukare med psykisk ohälsa eller som närstående. De förutsättningar som tycks bidra till att SIP blir bra för den enskilde är att

-alla verksamheter som ger vård och stöd är med. En dialog med den enskilde måste ske så att inte ett alltför stort antal gör att personen känner sig i underläge.

³ NSPHiG Brukarrevision av Samordnad Individuell Plan (SIP) i Västra Götaland 2018.

-deltagarna har mandat liksom har insyn i det praktiska delarna av personens sjukdom och behov.

-mötesledaren är erfaren och att inblandade aktörer har kunskap om lagstiftning och är förberedda inför mötet.

-deltagande aktörer avsätter tid för deltagande, och även förberedande samt uppföljande möten.

Det viktigaste är att brukaren görs delaktig i processen. SIP måste utgå från den enskildes behov och formuleras från dennes horisont, vilket är positivt att utredaren föreslår. Det förutsätter också att man tar sig tid för förberedande kontakter om vad SIP ska handla om. Då kan den enskilde även, om den önskar, ge sitt medgivande till att sekretessen mellan aktörerna kan få brytas inom det område SIP:en gäller. Om SIP ska bidra till att den enskilde ska slippa ”projektledarrollen” är detta en viktig del. Det är också viktigt att en får reda på att man kan ha med sig stöd i form av närstående eller personligt ombud för att slippa känna sig så utsatt.

Tyvärr har många inom NSPH:s medlemsorganisationer negativa erfarenheter av SIP-möten som inte fungerar. Det kan handla om stigmatisering, att man under SIP-möten pratar över huvudet på den det gäller, att man känner sig anklagad och inte förstår vad som pågår. Man blir inte i förväg delaktig i vad mötet ska handla om eller att medverkande från kommun eller vård inför öppen ridå grälar om ansvarsfrågor eller har bestämt sig på förhand. Det handlar i hög grad om bemötande. Konsekvenserna då SIP fallerar eller helt uteblir är stor stress som bidrar till försämring av mående hos både den enskilde och anhöriga. Det kan leda till ekonomiska problem och att mycket energi går åt till att driva sin egen vårdplanering istället för till återhämtning.

4.4.3 Den enskilde ska ges möjlighet att initiera en individuell plan

NSPH ser positivt på förslaget.

Mot bakgrund av fördelarna med en fungerande individuell plan anser vi att det ska finnas starka skäl för att inte upprätta en plan, och inte endast att den enskildes önskemål ska beaktas. För att den enskilde ska kunna ges möjlighet att ta initiativ till en individuell plan, måste han eller hon även informeras på ett lättfattligt sätt om SIP. Man kan inte efterfråga något man inte känner till att det finns. Många personer känner inte till att en SIP är upprättad även när det faktiskt finns en, vilket är talande för att delaktigheten är satt på undantag.

4.4.4 En fast vårdkontakt ska ansvara för att den individuella planen är aktuell

NSPH ser positivt på förslaget. Personer med psykisk ohälsa kan ha mycket kontakter med många vårdgivare inom olika delar av sjukvården. Då är det bra att veta vem man ska vända sig till och att det finns kontinuitet, att man får vara delaktig i hur hjälpen ges och av vem och att det är ett fåtal personer som man får förtroende för. Det ger en känsla av trygghet att veta vem man kan kontakta när frågor uppstår, tryggheten kan förstärkas av att det går att kontakta den fasta vårdkontakten oavsett tidpunkt och typ av fråga. För patienter med långvariga vårdbehov kan en kontinuerlig relation över tid med den fasta vårdkontakten vara av stort värde, inte minst för att slippa upprepa sin sjukdomshistoria. Dessa vinster gäller även för anhöriga. Utifrån det är det bra med fasta vårdkontakter, om de fungerar.

NSPH sätter dock frågetecken kring hur ”fasta” de fasta vårdkontakterna i praktiken är, och om det finns tillräckliga resurser inom vården för att patienten ska ha något val i vem/vilka som i praktiken blir fasta vårdkontakter. Många med psykisk ohälsa upplever att det är vården som bestämmer i alla fall, och att valet av kontakt då är en sorts ”skenval”. Enligt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har 17 procent (av 9 600 tillfrågade) under 2016 uppgett att de har en

fast vårdkontakt. Av dessa uppgav 33 procent att samordningen av vården inte fungerat.

4.4.5–6 Personcentrerat innehåll i den individuella planen, och den individuella planen ska även innehålla förebyggande och rehabiliterande insatser

Utredningen föreslår att målet för insatserna för den enskilde ska framgå i planen, och att den ska formuleras utifrån den enskildes perspektiv.

NSPH tillstyrker förslaget, och anser även att det är bra att utredningen sätter fokus på förebyggande, hälsofrämjande och rehabiliterande insatser i planen. Vi menar samtidigt att det är tveksamt vilka förändringar förslaget kan leda till. Det finns som nämnts många med dåliga erfarenheter av individuella planer bland brukare/patienter inom området psykisk ohälsa, även om individuella planer är till hjälp när de fungerar.

NSPH:s samlade bild är att nya verktyg, modeller eller regelverk inte gör så stor skillnad om inte vården och omsorgen präglas av goda värderingar och attityder till personer som är stigmatiserade i samhället. Personer med psykisk ohälsa och/eller beroende bär ofta på en mycket negativ självbild och ett starkt självstigma som gör det svårt att bli delaktig eller våga säga sin mening vid planeringsmötena. Utredningen borde ha satt mer fokus på sådana frågor.

5.2.1 Varje patient ska ha möjlighet till ett patientkontrakt

Patienter som önskar ska i patientkontraktet kunna få en samlad bild av de insatser och aktiviteter som planeras, samt de överenskommelser som patienten gjort med olika vård- och omsorgsgivare. Kontraktet ska innehålla information om individuell plan, fasta vårdkontakter och bokade tider. Syftet är att patienten ska få en samlad bild av hur hans vård ser ut samt att vården ska få ett sammanhållet, lagstadgat och obligatoriskt planeringsverktyg att arbeta med istället för en mängd olika system. Patientkontraktet ska integreras med digitala system för exempelvis journalföring och tidsbokning. Utredningen bedömer att vårdkontrakten inte ska medföra ökad administration och merarbete för vården.

Stora resurser har lagts ner för att utveckla konceptet patientkontrakt. SKR, Vårdguiden 1177 och Inera samt flera regioner har varit med i utvecklingsarbetet. Patientkontrakten kan säkert vara till nytta för de patienter som klarar av att administrera sin vård, och vi vill därför inte avfärda det helt. NSPH ställer sig ändå tveksamt till patientkontrakt av olika skäl. Vår tveksamhet gäller den grupp som inte är resursstark. I motsats till utredningen ser vi också en risk för att ojämlikhet i vården kommer att öka. Förslaget kan göra det enklare för resursstarka patienter som inte har kognitiva hinder eller är drabbade av självstigma att bli mer aktiva och delaktiga i sin vård. En sådan utveckling är positiv och ska absolut inte motarbetas - men frågan är om den behöver stöd av att rätten till patientkontrakt skrivs in i lagen?

Vi sätter även frågetecken kring själva begreppet patientkontrakt. Vi menar att patienten av detta kan få intrycket att det handlar om något slags juridiskt bindande avtal med ömsesidiga skyldigheter för behandlare och patienten, vilket ju inte är fallet.

Mot bakgrund av flera decenniers misslyckade försök att åstadkomma samordning med journalföring, kvalitets- och åtgärdsregister samt andra databaserade lösningar bedömer vi även att förslaget kommer att bli svårt att genomföra. Det kommer inte att leda till uppslutning kring den föreslagna modellen. Vi befarar – i motsats till utredningens bedömning - att det riskerar att innebära ökad administration och merarbete för vården och omsorgen.

I utvecklingsarbetet kring patientkontrakt har man försökt använda en tekniskt baserad manual och metod för att lösa grundläggande problem kring samordning, tidsbokning och kommunikation som förmodligen passar mycket bra för att exempelvis samordna tex ortopedisk vård.

Inom psykiatrin har man utvecklat andra – mer relationella och dialoginriktade metoder - för att hantera patienternas självstigma, låga förtroende för vården eller kognitiva svårigheter. Delat beslutsfattande är ett exempel på en sådan manualbaserad metod som har fått stor spridning inom den psykiatriska vården.

NSPH:s uppfattning är därför sammanfattningsvis är att det, snarare än att satsa resurser på patientkontrakt, är viktigare att satsa på att fullt ut implementera den lagliga rätten till individuell plan och få dessa att fungera i enlighet med lagens intentioner. Vår bedömning är att - det sätt på vilket man idag arbetar med individuella planer inom området psykisk ohälsa – långt ifrån alltid lever upp till målsättningen att skapa inflytande och delaktighet. Det finns mycket stora förbättringsmöjligheter och behövs ett kunskapslyft bland personalen för att klara av att arbeta med människor med dålig självbild som lever med det stigma som finns i samhället.

Övriga synpunkter

- NSPH instämmer i utredningens uppfattning kring vikten av långsiktig politisk uthållighet och konsensus. Det krävs bred politisk vilja och enighet kring omställningen, och att man håller fast vid detta över mandatperioder och eventuella skiften mellan olika styren. Vår uppfattning är att olika politiska agendor har försvårat förändringsarbetet inom området psykisk ohälsa. Vi hoppas att den viktiga omställningen av primärvården ska kunna genomföras utan sådana onödiga förseningar.
- NSPH befarar att utredningens förslag inte kommer ändra på nuvarande situationen inom vården där den med störst behov utestängs
- NSPH anser att anhörigas behov kommer bort i utredningen – både i sin roll som stödjare till sina psykiskt sjuka närstående och när de själva mår dåligt och behöver stöd. Idag är detta ett stort svart hål i primärvården.
- NSPH menar att utredningens inriktning på tydliga strukturer, standardisering och manualbaserade metoder skulle behöva kompletteras med öppnare, flexibla och mer behovsanpassad stöd – gärna bedrivet i samverkan med civilsamhället och brukarrörelsen. Sådan verksamhet finns inte i de verksamheter som utredningen ser som sina förebilder – Gustavsberg, Uppsala m.fl. Detta riskerar att glömmas bort när den nya vårdformen för lättare psykisk ohälsa ska fortsätta utredas. Man sätter fokus på manualbaserade, KBT-inspirerade psykoterapeutiska metoder. Det är inte dåligt men otillräckligt och inte relevant i alla former av insatser.

För NSPH

Anki Sandberg

Ordförande