



INFLYTANDE i rättspsykiatri

PATIENTER ANHÖRIGA VÅRD SAMHÄLLE



MED
STÖD
FRÅN

**ALLMÄNNA
ARVSFONDEN**

Erfarenheter av att vårdas eller vara anhörig i rättspsykiatri i Sverige.

**Rapport från fokusgrupper med utskrivna patienter, patienter i
utslussning, öppenvård och anhöriga.**

Projekt *Inflytande i rättspsykiatri*

15 december 2020

Projekt Inflytande i rättspsykiatri

- Treårigt projekt som drivs av NSPH och finansieras av Allmänna Arvsfonden (2020-2023)
- Samverkar med Regionsjukhuset Karsudden, Rättspsykiatriska kliniken i Säter, Rättspsykiatri Vård Stockholm (Helix och Löwenströmska sjukhuset), Rättspsykiatriska Regionkliniken i Vadstena, Rättspsykiatriska Regionkliniken i Växjö samt Rättspsykiatri Region Örebro län.
- Samverkar även med Sveriges kommuner och regioner samt Studieförbundet Vuxenskolan
- Syftet är att öka patienternas möjligheter att påverka hur vården bedrivs, samt att öka klinikernas möjligheter att styra sina verksamheter utifrån patienternas behov och synpunkter. Ett annat viktigt område är att minska självstigmat hos målgruppen.



Faser och etapper i projektet

- Lyssna på och engagera f.d. patienter och anhöriga i rättspsykiatri
- Lyssna på och engagera personal och chefer
- Mobilisera och utbilda f.d. patienter, anhöriga, lokala föreningsrepresentanter och studiecirkelledare
- Lyssna på och engagera ineliggande patienter och deras anhöriga
- Bearbeta resultat och bidra till utveckling av verksamheterna



Projektets målgrupper

- F.d. patienter och anhöriga i rättspsykiatri
- Inneliggande patienter i rättspsykiatri och deras anhöriga
- Personal och chefer i rättspsykiatri
- Nyckelpersoner i kommunala verksamheter
- Engagerade personer inom brukarrörelsen – nationellt och lokalt



Projektaktiviteter

- Uppsökande verksamhet i hela landet (bjuda in till möten och träffar). *Startat hösten 2020!*
- Lyssna på patienter (utskrivna, i öppen vård eller utslussning) och anhöriga och fånga upp levda erfarenheter genom fokusgrupper i hela landet. *Genomfört hösten 2020!*
- Utbilda personer att leda studiecirkel där samarbetskliniker finns. *Start våren 2021!*
- Engagera personer att lokalt delta i studiecirkel och samtalsgrupper där samarbetskliniker finns. *Start våren 2021!*
Utbilda personer att börja hålla patientforum samt egna fokusgrupper och brukarrevisioner på orter där samarbetskliniker finns. *Start våren 2021!*
- Stödja dialog mellan patienter, anhöriga och psykiatri genom seminarier och workshops med samarbetskliniker.
(t.ex. Kunskapsdag 8/10 2020, Anhörigdag våren 2021)
- Stödja intresserade kliniker att jobba med Patientråd eller ev. genomföra Kvalitetsteam och Värdekaféer.



Deltagare och upplägg fokusgrupper

- Sammanlagt deltog **35 personer i 8 fokusgrupper** (16 patienter och 19 anhöriga) under hösten 2020.
- Av de som hade erfarenhet som patient (i utslussning, öppenvård eller som helt utskriven) var 5 kvinnor och 11 män. Av de anhöriga var 18 kvinnor och 1 man. Deltagarnas åldrar var från cirka 25 år till cirka 80 år
- Sammantaget hade deltagarna erfarenhet från rättspsykiatrisk vård i 11 olika regioner – Region Stockholm, Region Örebro län, Region Sörmland, Region Dalarna, Region Gävleborg, Region Östergötland, Region Västra Götaland, Region Kronoberg, Region Skåne, Region Kalmar län, Region Jönköpings län.
- **Del 1 "Egenmakt och inflytande"**
(Vad har fungerat? Vad har krånglat? Vad oroar/ger hopp? Hur har stödaktörer bidragit? Framtidsvisioner?)
- **Del 2 "Bemötande och fördomar"**
(Upplevelse av bemötande hos myndigheter och/eller vårdprofession – positivt och negativt. Erfarenheter av hur fördomar och rädslor inom oss och i samhället drabbar. Vad man önskat fått mer av? Vad man önskar att omgivningen visste eller hade större förståelse inför.)

Upplevelse av egenmakt och inflytande



- **Patienter**

Positivt med den kontinuitet som tvångsvård innebär. Tak över huvudet, avhållsamhet från droger etc. När man fått träffa kompetent vårdpersonal, kunnat känna tillit till utredning och diagnosticering. När man upplevt sig lyssnad på och kunnat tillgodogöra sig information. Blivit sedd som person med kapabilitet viktig att värna. När man fått "hjälp till självhjälp".

Negativt med långa och komplicerade processer. Bristande kunskap hos domstol och advokat och psykiatriska diagnoser. Bristande information till patient och anhöriga. Man får ingen hjälp att förstå eller veta mer om sina rättigheter. Brist på mänskliga perspektiv eller helhetssyn på hälsa – "allt blir psykiatri". Rädsla för övermedicinering och biverkningar. Mycket fokus på generella regler, tvång och bestraffning. Brist på individperspektiv. Svårt med integritet. Mycket fokus på verksamhetens behov och rutiner, på bekostnad av patientens. Upplevelse av att regler är godtyckliga och inkonsekventa. Svårt med meningsfull sysselsättning. Upplevelse av att om man klagat på något leder det till repressalier och påverkar ens vård negativt. Man upplever sig fort bli institutionaliserad, vilket leder till minskad initiativförmåga.

- **Anhöriga**

Positivt med den kontinuitet som tvångsvård innebär. Tak över huvudet, avhållsamhet från droger etc. När man fått träffa kompetent vårdpersonal, kunnat känna tillit till utredning och diagnosticering. När anhörigperspektivet har efterfrågats och man kunnat ha en öppen dialog.

Negativt med bemötandet av anhöriga. Man känner sig besvärlig och ofta ej önskad. Känslighet för anhörigas situation saknas. Anhöriga blir stämplade som en del av anamnesen. Man känner sig stämplad. Sekretess åberopas för att skydda verksamheten trots att fullmakt finns. Svårt med information och man får ingen hjälp att förstå. Rädsla för övermedicinering. Påtagligt att vardag med meningsfull sysselsättning saknas hos den som vårdas. Upplevelse av att om man klagat på något leder det till repressalier och påverkar vården för ens närstående negativt. Känsla av rättsosäkerhet.

Hur stödaktörer kunnat bidra

- **Patienter**

Positivt när advokaten kunde prata ”med mina ord”. Samtal och utvärdering. Pedagogiskt stöd är jätteviktigt. Varje gång man får vara delaktig i en diskussion som rör ens framtid, även om man inte får eller kan ta beslut själv, så är det bra. Det gör att man är aktiv i tanken. Om man har turen att få en de engagerade i personalen som sin kontaktperson på avdelningen, då får man vara väldigt glad, det är inte självklart. Ibland vet man inte vem som kan hjälpa en. ”Jag fick hjälp av en engagerad kurator att överklaga och till slut byta kommun. Det var bra.” ” Min gode man misskötte sitt uppdrag men då hjälpte personalen på kliniken mig att anmäla personen.”



Negativt med brist på information om ens rättigheter. Man träffar advokat väldigt kort före förhandling. När SIP eller vårdplanering inte fungerar drabbar det patienten. Det kan bli fortsatt vård, fast läkare och psykolog egentligen vill skriva ut. Man är väldigt utlämnad till de som ska sköta saker åt en. Om engagemang och intresse brister hos stödperson får det stora konsekvenser för individen. Ibland är det krångligt med lång väntetid mellan besök av stödperson, pga. anmälningsregler på kliniken etc.

- **Anhöriga**

Positivt med stöd från personer/förtroendevalda i brukarföreningen. Men vissa frågor är för stora. Man vet inte hur man ska rå på det. Man orkar inte strida hela tiden.

Negativt att det juridiska stödet har låg kvalitet och engagemang saknas. Advokaten behöver inte ens vara på patientens/brukarens sida. Det känns som de tar mycket betalt för ingenting. Det borde finnas en särskild utbildning eller licens för att företräda personer med diagnoser. Kontaktpersoner på avdelningen ingår också i en stark hierarki i personalgruppen, det kan gå ut över patienten. Det blir väldigt personbundet. Kontaktpersonen på avdelningen vill inte alltid involvera anhöriga och göra oss delaktiga i till exempel vårdplanering fast de har rätt till det genom fullmakt. Ibland ställer personkemin till det. Godtyckligt och osäkert.

Framtidsvision om en god vård



Patienter

- Rättspsykiatrisk vård ska präglas mer av att vara just vård. Ej så mycket fokus på straff. Mer samtal och aktivitet – mindre medicin.
- Vården ska vara likvärdig – det ska inte skilja så mycket mellan olika platser i landet.
- Vården ska ta större hänsyn till mänskliga rättigheter i sina insatser och i sin utformning. Man ska bli sedd som en person och människa.
- Bättre information som går att förstå och som hjälper patienter att tillvarata sina rättigheter.
- Kunskapen hos domstolarna behöver bli bättre. "Advokater behöver också utbildning om oss."
- Bättre tillvaro i vårdsituationen med mer meningsfulla aktiviteter som stimulerar och bidrar till återhämtning och tillfrisknande.
- Bättre samordning mellan vården och kommunerna. Kommunerna behöver förstå sin skyldighet och ta ansvar för sina medborgare.
- Ingen patient ska behöva känna sig avhumaniserad eller inte bli behandlad som en människa.
- "Jag önskar att vi som varit patienter kunde prata mer om vår erfarenhet." Då skulle kunskapen öka och fördomarna minska.



Anhöriga

- Bättre bemötande av och samverkan med anhöriga från vårdens sida.
- Att öppenvården fungerar bättre och fångar upp människor innan de blir så sjuka att de begår brott.
- Att vi har en likvärdig vård över landet, det verkar vara så stora skillnader. "Det ska inte vara som ett lotteri".
- Det behövs ett meritssystem för advokater som företräder vår målgrupp. Kanske en "Asperger-tolk"?
- Anhörigas kunskap och erfarenheter borde värdesättas mer. Det finns mycket att lära av anhöriga. Jag hoppas vården vill öppna upp för detta.
- Jag hoppas på en bättre samordning runt patienten, så alla kan samverka på ett bättre sätt. Det skulle behövas "en spindel i nätet" så inte allt vilar på en ensam anhörig som ska hålla reda på alla kontakter.

Upplevelse av bemötande från rättsväsende, vård och myndigheter

- **Patienter**

Positivt när personal är lugn och empatisk. När personalen försöker göra "det onormala normalt". När man kan skoja och vara personlig, men inte privat. När myndighetspersoner/vårdpersonal ser alla delar av individens liv (relationer, jobb, intressen och annat) och inte bara sjukdomen eller ohälsan/krisen man hamnat i. När vård och myndigheter respekterat fullmakt och släpper in ens anhöriga (det är inte självklart). När man blir bemött som att man har ett människovärde och ett liv som är större än det som patient.

Negativt att man som patient inte vågar säga om man tycker något är fel, för det kanske kan leda till att ens vård påverkas eller att man "straffas". När man blir bemött som någon som inte har några rättigheter eller någon som bara är sjuk eller kriminell (ej som människa/person). Betoningen på straff och tvång i all respons. Brist på respekt för ens personliga tillhörigheter. Det osynliga vapnet makt. Skillnaden på bemötandet i jämförelse med den somatiska vården, fast psykiatri också är vård.

- **Anhöriga**

Positivt gånger man får uppleva medmänsklighet och vänlig personal. Man blir väldigt glad och uppskattar minsta lilla när man möter empati. Lämpliga personer i vården är viktigt. När personalen bekräftar anhörigperspektivet skapar det tillit.

Negativt när man blir mistrodd och misstänkliggjord som anhörig. Blir en del av anamnesen. Man känner ett lägre värde, när hela familjen blir stämplad. Hård attityd hos personal är ett problem. Okänslighet i svåra situationer. Man hänvisar slentrianmässigt till sekretess. Verksamheten är viktigare än individen, ligger som en underton i allt som kommuniceras. Man blir ofta ignorerad eller avfärdad. Svårt med information och återkoppling. Man måste hela tiden tänka på strategier och hur det man säger drabbar en själv eller den som vårdas. Ingen lyhördhet för kritik hos vård/myndigheter.



Vad som hjälpte! (och som jag/vi hade behövt mer av)

Patienter

- Lättbegriplig information om mina rättigheter, skyldigheter och hur man kan påverka sin situation som patient.
- Att bli sedd och bemött som en person och människa med allt vad det innebär. Och inte bara som en patient.
- Att göra något trevligt tillsammans med personalen bara. Att bara samspela med andra och göra vanliga saker.
- Jag hade behövt mer hjälp med att förbereda mig bättre och sätta förutsättningar för livet efter vården och utanför kliniken. Det gick ganska fort från att vara styrd och begränsad till att nästan vara helt fri. Det var svårt, man blir fort väldigt institutionaliserad.
- Jag hade behövt veta mer hur de bedömde mig och vad som krävdes av mig. Mer konkreta verktyg för att kunna må bättre och kunna klara sig själv.
- Engagerad och intresserad personal som trodde på mig och verkligen ville att det skulle gå bra för mig.
- Ett mer personligt bemötande.



Anhöriga

- När jag märkte att personalen hade kompetens i anhörigperspektivet och kunde möta mig där.
- Att vårdpersonal och myndigheter alltid respekterade att vi skrivit fullmakt. Det var inte självklart överallt. Ibland försökte man ignorera det, och gå förbi oss anhöriga.
- Att man såg oss anhöriga som en resurs för patienten. Att man ser att familjen är viktig för människan.
- Mer öppenhet och kunskap behövs för att underlätta för alla anhöriga. Att få vara med och sätta ord på saker stärker människan.
- När myndigheter och vård hade bra samordning underlättade det både för patienten och oss anhöriga. Då slapp vi ordna med allt och processen gick smidigare.
- Ett bättre och mer personcentrerat samt värdigt bemötande. Då blev jag som anhörig också lugnare, mer vänligt inställd och kunde känna tillit.

Omgivningens fördomar

Patienter

- Alla patienter är inte farliga. Man tror att alla som vårdas i rättspsykiatri är våldtäktsmän eller mördare. Så är det verkligen inte.
- Alla behöver bli sedda och känna sig människor. Även den som är psykiskt sjuk. Man är inte sin psykiska sjukdom.
- Man styr inte sitt öde. Alla kan bli svårt sjuka och hamna i en kris, även om man inte tror det.
- Att få prata öppet och ärligt om det man varit med om är viktigt. Man behöver inte tysta ned. Mer kunskap behövs för att vi ska kunna motverka skam och fördomar.
- Rättspsykiatri handlar faktiskt inte bara om vård och sjukdomar, utan också om politik, sociala problem, normer och värderingar.
- Man bör alltid ha ett kritiskt perspektiv på bilden som media målar upp. Det är ofta överdrivet och ger en "svart-vit" bild av verkligheten. Man får ofta bara höra om "de värsta skräckexemplen" och så bygger allmänheten sin uppfattning utifrån det.
- Det är ett hårt arbete att bli frisk när man varit svårt psykiskt sjuk. Man måste ha respekt för det.
- Det går inte att fuska sig till vård istället för fängelse. Psykisk ohälsa är på riktigt och går inte att spela.
- Det går också bra för många. Men goda exempel lyfts sällan fram, så därför vet inte allmänheten om det. Återhämtning är möjligt!

Anhöriga

- Psykisk ohälsa och sjukdom kan innebära många olika saker. Alla som drabbas blir inte farliga. Vem som helst kan insjukna och drabbas.
- Rättspsykiatriens företrädare agerar ofta som om man vore "en absolut expertis utan fel eller brister". Även om de också ofta gjort fel ibland.
- När man som anhörig berättar om sina erfarenheter möts man med misstro. Många förstår inte hur tufft det är och hur det ser ut.
- Man låser till viss del in människor i förebyggande syfte genom det system vi har nu. Det är ett brott mot mänskliga rättigheter och det vet inte många om.
- Anhöriga behöver ha strategier för att kommunicera med vården. Man har dåliga erfarenheter och riskerar att drabbas av repressalier eller att vården av den närstående (som är patient) påverkas negativt. Det är en allvarlig situation.
- Det behöver inte vara så "mystiskt med psykiatri". Alla kan läsa på och skaffa sig bättre kunskap.



Citat från patienter

- "Det räddade mitt liv."
- "När personalen var lugn och trygg fast jag var helt psykotisk. Då kände jag att det ändå var vård som jag fick."
- "Det talas så mycket om att vården ska vara personcentrerad och utgå från individen etcetera. Men det stämmer inte. Allt fokus ligger på regler som är generella som gäller alla på avdelningen oavsett vad man själv gjort eller hur man mår."
- "Det var som en dålig kultur bland de som jobbade och man kunde känna att de hade ingen respekt för en."
- "När fel begicks av personal uppmanades jag att tysta ner det. Jag fick positiv särbehandling gentemot de andra medpatienterna."
- "Det är svårt att behålla sin integritet under tvångsvård. Om jag till exempel hade stängt dörren om mig så knackade personalen ofta slentrianmässigt, men öppnade direkt och klev bara in utan att vänta på svar. Jag kunde ju även låsa om mig om jag ville, men vågade inte då jag var rädd att det skulle påverka deras förtroende för mig. Att det skulle göra att de trodde att jag försökte dölja något. Det skulle kunna drabba mig senare då."
- "Jag var rädd att få för mycket medicin och att bli en zombie. Den oron upptog mycket av min vårdtid. "
- "När man är patient i psykiatri känns det som att inga andra aspekter av ens hälsa räknas – allt är bara psykiatri."
- "Det blev tydligt att regler och bestämmelser på avdelningen kunde skifta beroende på vem man frågade. Vissa personer i personalen verkade också ha skapat egna regler.
- "Mina missbruksproblem såg främst som ett kriminellt problem. Inte något som jag behövde hjälp och vård med eller något som handlade om min hälsa. Jag kände att jag främst alltid bemöttes som en kriminell person."
- "Personalen förväntades få veta allt om en, samtidigt som man aldrig fick veta något om dem. "Sånt kan jag inte prata om" kunde vara kort svar på ibland helt vanligt kallprat från min sida. Och då är ju personalen dem man ändå träffar hela dagarna."
- "Allt mänskligt hos mig blev kopplat till diagnos eller psykisk sjukdom, även normala känslor eller reaktioner (...) Ibland kändes det som att personalen också bidrog till att en svår situation eskalerade genom att till exempel mindre konflikter möttes med stor motkraft. Ett mer smidigt bemötande hade då kunnat hjälpa istället."
- "Kontakten med myndigheter (ofta kommunen) medförde en outtalad känsla av motstånd gentemot mig som person. Det är så fördomar känns, tänker jag."



Citat från anhöriga

- "Ibland är det bästa att få distans till världen utanför och få kontinuitet i vården – och då kan slutna vård vara väldigt bra. Om det bara är tryggt på avdelningen."
- "Personalen har ofta involverat mig och gett mig information när något hänt och jag blivit orolig. Och då har vi inte ens någon skriven fullmakt."
- "När jag känner att vården ser min närstående som en person och människa. Det ger hopp. En människa behöver mål och mening även när hon är sjuk."
- "Personalen frågar inte mig hur jag mår. Trots att alla kan se att situationen är jättetuff."
- "Jag känner mig ofta misstänkliggjord som anhörig. Allt fokus ligger på verksamhetens säkerhet. Man blir nedtryckt i skoskaften."
- "Anhöriga behöver strategier för att inte utsättas för repressalier när de vill engagera sig i sina barns vård."
- "Det är en sådan stor apparat man slåss mot."
- "Ju färre meningsfulla aktiviteter desto mer medicinering får man sätta in. Det blir som en ond cirkel".
- "En del personal har väldigt hård attityd. Det gör ont i mig som anhörig."
- "Vi upplevde att hela vår familj blev stämplad för att en närstående var sjuk. Man bemöts som ett problem."
- "När man märker alla inslag i vården som handlar om tvång eller bestraffning. Det är otroligt stressande och oroande."
- "Mycket av det som kallas vård verkar mest förvaring. Som anhörig upplever jag ingen vård och speciellt ingen högspecialiserad vård, tyvärr."
- "Medicineringen är tung och ofta övermedicinerar patienter. Det finns många biverkningar som det inte tas hänsyn till. Det borde fler veta om."
- "Man pratar ofta om "anhöriga som en resurs" – men vad menar man egentligen? Verkligheten ser helt annorlunda ut."
- "Bristen på tillit gentemot personal är stor. Man går runt med en känsla av att "vad som helst kan hända"."

Vad säger lagen?

Hälso och sjukvårdslagen HSL – 5 kap. Verksamheten

1 § Hälsa- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär att vården särskilt ska

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard,
2. tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen, och
5. vara lättillgänglig.

Patientlagen PaL – 1 kap. Inledande bestämmelser

1 § Denna lag syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.



Vad säger lagen? (forts.)

PaL – 3 kap. Information

1 § Patienten ska få information om

1. sitt hälsotillstånd,
2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
7. eftervård, och
8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada.

PaL – 5 kap. Delaktighet

1 § Hälsa- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälsa- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.



Hur jobbar vi framåt utifrån det som kommit fram?



Egenmakt och inflytande	Motverka stigmatisering	Att stärka anhöriga
<p>"Din egenmakt" (studiecirkel)</p> <p>Utbildning och coaching av patientråd</p> <p>Patientforum som metod hos rättspsykiatriska kliniker</p> <p>Samverkan med forskarnätverk för att öka patient- och brukarperspektivet i olika studier</p> <p>Brukarstyrda brukarrevisioner</p>	<p>"Ta mig på allvar" (studiecirkel)</p> <p>"Din egen berättelse" (nytt omarbetat studiecirkelkoncept)</p> <p>Utbildning av Hjärnkolls-ambassadörer med egen erfarenhet av rättspsykiatri</p>	<p>Samtalsgrupper</p> <p>Framtagande av nytt studiecirkelkoncept</p> <p>Aktiviteter för ökad och delad kunskap</p>



Reflektioner och utgångspunkter

- Alla patienter är individer med olika förutsättningar, förkunskaper, talförhet och svårigheter och styrkor. Möt människan!
- Tillit och förtroende behöver byggas och vårdas. (för vidare arbete)
- Både patienter och anhöriga behöver få mötas och bli inspirerade, motiverade och stärkta av varandra.
- Den lokala brukarrörelsen behöver knytas till vårdprofessionens lokala klinker. (långsiktig hållbarhet)



Välkommen att kontakta oss!

Elna Lassbo, kommunikatör
079-062 56 79 • elna.lassbo@nsph.se

Connie don Marco, processledare
079-065 37 31 • connie.donmarco@nsph.se

Sten Lundin, rådgivare brukarerfarenhet
079-065 30 71 • sten.lundin@nsph.se

Emelie Lundin, projektledare
076-698 63 45 • emelie.lundin@nsph.se

Välkommen att kontakta oss!

Facebook: facebook.com/inflytandeirattpsykiatrin
Hemsida: www.nsph.se

