

EMPATI

Nr 1 - 2016

*Printz
vill förnya
klagomuren*

RIKTLINJER: Nu kommer uppdatering
NY STUDIE: Medicinen som kan rädda liv
TANDVÅRD: Stödet ska bli enklare



schizofreniförbundet

Utgivare

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, Schizofreniförbundet

Ansvarig utgivare

Margaretha Herthelius
förbundsordförande

Adress

Schizofreniförbundet
Hantverkargatan 3G
112 21 Stockholm
tel 08-545 559 80
fax 08-545 506 00
office@schizofreniforbundet.se
www.schizofreniforbundet.se

Redaktör/redaktion

Kristina Kleinert
empati@schizofreniforbundet.se
08-545 559 84

Redaktionsråd

Margaretha Herthelius
Åsa Konradsson Geuken
Ingrid Lindholm

Layout

Kristina Kleinert

Omslag

Foto: Marianne Hühne von Seth

Tryck

Exakta Print, Malmö

Antal nummer

Fyra nummer per år.

Upplaga

4 000 ex

Prenumeration

250 kr per år

Manusstopp

Nr 2, 2016
Manusstopp 13 maj
I brevlådan 16 juni

Insändare

Max 800 tecken.

Villkor

Gästskribenter står själva för sina åsikter. Redaktionen ansvarar inte för insänt material. Redaktören tar sig frihet att redigera.

Annonser

08-545 559 84
empati@schizofreniforbundet.se

ISSN 2001-709X

Ansträng inte psykiatrin med psykisk ohälsa



Margaretha Herthelius
Ordförande Schizofreniförbundet

Gabriel Wikström, statsråd för folkhälsa och sjukvård, återkommer ofta till att vi måste arbeta för att minska psykisk ohälsa, inte minst bland våra unga. Javisst ska vi satsa på att minska den psykiska ohälsan, som snabbt tycks växa i vissa grupper, men det får inte ske på bekostnad av, att personer med allvarlig psykisk sjukdom trängs undan.

I dagens samhälle kan man stundtals ana, att så håller på att ske. Ibland höjs röster för att kommunerna mer strukturerat borde kunna ge människor mer stöd och hjälp vid större livskriser, något som de flesta av oss, kanske någon gång under våra liv, måste ta oss igenom.

Det kan handla om allvarlig sjukdom, dödsfall i familjen, svåra olyckor, misshandel, missbruk, arbetslöshet, skilsmässor, allmän nedstämdhet, man känner att man inte räcker till på jobbet eller i familjen. Det kan också handla om känslan av total ensamhet inte minst bland våra gamla, för att ta några exempel. Det är dock viktigt att detta inte blir ett antingen eller, där den med psykisk sjukdom riskerar att dra det kortaste strået.

Det civila samhället ställer ofta upp för människor som hamnat i svåra livssituationer, i svåra livskriser. Jag tänker på kyrkan med sina diakoner, Frälsningsarmén, Stadsmissionen och kvinnojourerna. Jag tänker på patient- och handikapp-

”Låt kommunerna ta ett mer strukturerat ansvar när det gäller psykisk ohälsa.”

organisationerna. Vi får dock inte glömma att det yttersta ansvaret för människors väl och ve ligger på kommunen.

Redan idag finns hos kommunen möjlighet till stöd och hjälp i form av stödjande professionella samtal genom t.ex. företagshälsovården, som också kan fånga upp eventuella tecken på allvarlig psykisk ohälsa. Det finns familjerådgivning, ungdomsmottagningar, elevhälsa, anhörigstöd och missbruksvård. Ofta arbetar man profylaktiskt inte minst i skolan, när det gäller våra barn och unga.

För den enskilde kan det dock ibland vara svårt hitta rätt. Ett förslag skulle då kunna vara att inrätta psykologiska hälsocentraler (PHC), där man med förebyggande arbete och stöd kan nå en bred grupp människor. Där skulle man också kunna hjälpa människor med större medicinska och/eller psykiatriska behov att hitta rätt.

De lättillgängliga psykologiska hälsocentralerna skulle utgå från stödjande samtal. Diagnostisering och medicinering skulle överlätas åt sjukvården. På så sätt skulle man kunna identifiera och hjälpa de människor, vars behov kan skötas av vårdcentral och de som de facto är i behov av den redan hårt ansträngda psykiatrin.

*Er förbundsordförande
Margaretha*

Fyrtio år av psykiatri: Hur kunde det gå så fel?



"Vi uppmuntrar människor att bli mer delaktiga i sin egen räddning."



Lennart Lundin

Förste vice ordförande Schizofreniförbundet

Statens beredning för medicinsk utvärdering – SBU publicerade 2012 en mycket stor forskningsgenomgång om schizofreni. Man detaljstuderade läkemedelsforskning, patient- och anhöriginflytande, organisation och redovisade också uppföljningsstudier.

Dessa uppföljningsstudier visade på en massiv överdödlighet och förtida död för människor med schizofrenisjukdom. Och att den negativa

"Man har valt bort verkligheten."

utvecklingen hade accelererat under de senaste årtiondena. Men möter man den bilden när man läser eller lyssnar på svenska socialpsykiatriska forskare idag? Knappast; här ser man bilder av gamla dystra mentalsjukhus som kontrasteras mot trevliga färgbilder av små röda stugor som sägs vara hur patienten har det idag. Man läser om intervjuundersökningar där personer berättar om hur (bra) man har det nu efter psykiatireformen. Samtidigt

sitter jag på Schizofreniförbundet med mailboxen full av skräckberättelser från anhöriga ute i landet som berättar om vanvård, dålig samverkan och gamla föräldrars fasa för den dagen då de själva inte orkar kämpa för sina sjuka anhöriga.

Hur kunde det gå så fel?

Jag fick ett litet delsvar när jag var på Socialstyrelsens (SoS) hearing om Nationella riktlinjer för schizofreni. De existerande ska nu uppdateras och SoS ville ha synpunkter på hur de gamla fungerade. En socialpsykiatrisk forskare visade bilder över utvecklingen. Den första bilden var "Från omsorg till återhämtning". Det var tydligt att ordet "omsorg" var något som gav forskaren en mycket dålig smak i munnen.

Den gamla vården hade präglats av ett omsorgstänkande där man såg de svårast sjuka patienterna som i behov av omvårdnad, beskydd, och ett system som tog hand om de viktigaste livsbehoven. Nu vill man att den (befriade) patienten ska ta eget ansvar för sin återhämtning. Jag erinrade mig en bild som den engelske psykiatern Tom Burns gav mig en gång. Bilden visar en drunknande och den ideologiskt rättänkande badvakten.

Och då började jag förstå hur socialpsykiatriska forskare kan bortse från översjuklighet, överdödlighet (forskaren som presenterade bilden kände inte till termen), förtida död och gap i medellivslängd: den delen av verkligheten har man valt bort. Det anses som något medicinskt. Med sådana forskare (badvakter) behövs Schizofreniförbundets realistiska röst allt mer!

Förslag till ändrad handikappersättning

Det finns intressanta förslag för våra medlemmar i en inte helt färsk promemoria från socialdepartementet.

I detta pm. föreslås att de nuvarande förmånerna handikappersättning och vårdbidrag upphör och ersätts av merkostnadsersättning vid funktionsnedsättning och omvårdnadsbidrag. Författningsförslagen är i princip kostnadsneutrala och

föreslås träda i kraft 1 januari 2017. Nuvarande regelverk har över 25 år på nacken och behöver en översyn inte minst för att annan konkurrerande lagstiftning tillkommit under resans gång.

För att så långt möjligt undvika tröskeleffekter lämnas merkostnadsersättning upp till fem nivåer, från 30 till 70 procent av prisbasbeloppet.

Fullt omvårdnadsbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet och lägre nivåer är då tre fjärdedelar, en halv och en fjärdedel av detta belopp.

Detta är alltså en promemoria och mycket kan hända innan det blir färdig lagstiftning. I detta pm. utlovas även översyn och ett förtydligande av vissa termer och begrepp.

Per Scholtz förbundsjurist

FRÅGA JURISTEN

Läkaren erbjuder ingen remiss

” Min dotter blir inte bättre trots flera års behandling. Hon och jag är mycket kritiska till läkaren och nu vill vi ha en ny medicinsk bedömning. Vad ska vi göra?”

Juristen svarar: För en tid sedan kontaktades jag av en moder som var mycket orolig för sin psykiskt sjuka dotter, 19 år gammal. Dottern hade under flera år behandlats på en psykiatrisk mottagning i Mellansverige men enligt modern hade ingenting hänt. Flickans status var i stort oförändrad och modern var orolig. Otaliga samtal med läkare och annan personal hade enligt modern inte givit något annat än nya vaga löften.

Modern hade hört att man som patient i vissa fall hade rätt till en ny medicinsk bedömning (second opinion) och ville nu ha en sådan för dotterns räkning och det var här som svårigheterna började. Dotterns sjukdom var i ock för sig så allvarlig att hon var berättigad till en ny medi-

cinsk bedömning och denna bedömning kunde ske i det egna landstinget. Inga extra resekostnader således.

För att få till stånd den nya medicinska bedömningen krävs en remiss från i allmänhet behandlande läkare. Samme läkare som mor och dotter var djupt kritiska emot och som de av förklarliga skäl inte vill begära remiss ifrån. Läkaren har ej heller, vilket är fullt möjligt, själv erbjudit sig att skriva en remiss till läkare som patienten önskar. Ärendet har därefter gått i stå.

I de fall den nya medicinska bedömningen måste ske i annat landsting tillkommer kanske kostnader för patientens resor och uppehälle och då snävas kretsen av remissbehöriga ytterligare.



Per Scholtz, förbundsjurist, svarar på medlemmarnas frågor.

Vad den enskilde kan göra om behandlande läkare vägrar skriva remiss för en ny medicinsk bedömning är oklart. Socialstyrelsen tassar kring frågan och en annan inflytelserik aktör, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), har inte heller sagt något som kan vägleda. En utväg för den som har resurser kan vara att vända sig till en privatpraktiserande psykiater och ge vederbörande fullmakt att begära ut nödvändiga journaler från den offentliga sjukvården.

Denna lösning är kanske det enda som står till buds så länge myndigheter inte föreslår en lösning på detta problem som står i överensstämmelse med vad lagstiftaren ville och önskade.

Recension:

Staffan Stånghammar:

Pelle Sanslös i Uppsala

Pelle är 35 år, lider av schizofreni och missbrukar både alkohol och läkemedel. När det mesta går över styr för honom kallar vännerna honom Pelle Sanslös.

Just nu är tillvaron mycket upp och ner, han vet inte om han hallucinerar eller om han verkligen är förföljd av nån galning som försöker köra ihjäl honom. Tur att han har vännerna Karl, Ulla, Finke och Sara och sin flickvän Eva som återför honom till verkligheten när det blir alltför tufft.

Den här boken är full av humor och roliga anekdoter. Pelle är en hejare på ordvitsar och skriver på en

roman som så småningom blir antagen för utgivning.

Det som börjar med en splittrad historia utmynnar snart i en spännande berättelse som dessutom får ett lyckligt slut. Tyvärr kan jag inte låta bli att haka upp mig på alla stavfel och isärskrivningar och det förtar intrycket av boken. Kanske borde jag försöka lyssna till Pelles egna ord:

– Skit i den dåliga *stavvningen* jag har något större att berätta än mitt verktyg.

Inger Gadh Bibliotekarie
Psykiatribiblioteket i Lund

Du kan köpa Staffan Stånghammars bok på bokus.se eller adlibris.se



”Pelle Sanslös psyke”, målning av Staffan Stånghammar.



Lennart Lundin och Eila Ulf från Schizofreniförbundet samt Lena Flyckt docent i psykiatri påminde om att de psykosociala riktlinjerna för personer med schizofreni inte når ut.

Riktlinjerna måste fungera bättre

Låt en central organisation hantera de psykosociala insatserna för personer med schizofreni och liknande psykossjukdomar. Det föreslog Lennart Lundin inför en uppdatering av riktlinjerna.

Psykosociala riktlinjer för personer med schizofreni lanserades 2011 och nu fem år senare ska de uppdateras. Lennart Lundin, förste vice ordförande i Schizofreniförbundet, var talare på en hearing som Socialstyrelsen anordnade den 22 januari.

Lennart Lundin anser att psykosociala insatser är oerhört viktiga men att Schizofreniförbundet mer och mer börjar tvivla på organisationen kring dem. Nu har det gått 35 år sedan psykiatriutredningen kom och ännu har landsting och kommuner inte fått till stånd ett fungerande samarbete.

– Inom Schizofreniförbundet anser vi att den bristande samverkan är ett irreparabelt systemfel. Vi skulle

vilja ha mycket mindre av samverkan och tydligt lyfta fram andra modeller. Man kan exempelvis låta en utförarorganisation administrera vård och stöd enligt riktlinjerna.

Lennart Lundin framhöll vidare att Schizofreniförbundet anser att idén med riktlinjer för alla är bra, men påpekade att det fortfarande ser mycket olika ut över landet.

– Medlemmar i Schizofreniförbundet berättar att de har hört kommunföreträdare säga att de tycker att riktlinjerna inte är något för deras kommun.

Lennart Lundin talade vidare om att Schizofreniförbundet anser att utvidgningen av målgruppen är mycket olycklig. Psykiatriutredningen ringade in 20-40 000 personer, därefter utvidgade statliga utredningar gruppen till att idag omfatta

2 miljoner personer.

– Vi är bekymrade över att den ursprungliga gruppen spås ut så mycket att man glömmer att den kräver väldigt stora insatser, sa Lennart Lundin.

Lena Flyckt är docent i psykiatri. Hon lyfte bland annat bristen på psykiatriker och sjuksköterskor som ett hinder för genomförande av riktlinjerna.

Hon sa att det är viktigt att de uppdaterade riktlinjerna innehåller ett rättesnöre för att minska kroppslig sjuklighet hos personer med schizofreni.

Lena Flyckt tror att om de psykosociala riktlinjerna skulle genomföras fullt ut så skulle medicindoserna och polyfarmacin minska, det vill säga användandet av flera antipsykotiska läkemedel samtidigt.

– Man kan inte nog poängtera att schizofreni är ett mycket allvarligt tillstånd och att det är livslångt. Det går inte att ha målsättningen symtomfrihet. Risken är då att man överdoserar eller laborerar med polyfarmaci, sa Lena Flyckt.

Hon anser att de flesta patienter inte blir helt återställda enbart på medicin, men att med en kombination av medicin och psykosociala insatser kan man både uppnå bättre funktionsnivå och undvika övermedicinering.

Eila Ulf, ledamot i Schizofreniförbundets styrelse, höll ett föredrag där hon framhöll anhörigperspektivet. Hon sa, bland annat, att det lagstadgade stödet inte når ut samt att personalen bör ha ett aktivt förhållningssätt till både anhöriga och patienter.

– Vad gäller sekretessen så är det inte förbjudet att lyssna på anhöriga, sa Eila Ulf. Personal får inte gömma sig bakom sekretessen. Anhöriga har många gånger information som man bara vill lämna för att kunna hjälpa.

Text och foto: **Kristina Kleinert**

Följ uppdatering av de psykosociala insatserna på vår hemsida, www.schizofreniforbundet.se

Alla läsare kan lämna synpunkter på riktlinjerna till Lennart Lundin, lennart.b.lundin@icloud.com

Foto: MorgueFile free photo



Dog på vårdboendet men ingen gjorde fel

Niklas hade en psykosjukdom och behandlades både i den öppna och slutna psykiatriska vården. Han dog innan han fyllt 40. Hans för tidiga död hade orsakats av brister i vård och omvårdnad, enligt en anmälan till Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Men var det så?

Förra året utredde IVO 6102 anmälningar från privatpersoner. En av dem gällde Niklas och då hade det gått två år sedan anmälan kom in till IVO. Beslutet i november 2015 lød: ”Inspektionen för vård och omsorg (IVO) avslutar ärendet utan kritik”.

Ändå hade följande inträffat, enligt den anhöriga som anmält fallet: Niklas hade hänvisats till en öppen psykiatrisk mottagning i en av Stockholms kranskommuner när han blev psykiskt sjuk. Men enligt anmälan tog mottagningen inget ansvar för hans fysiska hälsa och samarbetade inte med vårdcentralen.

Efter att under några månader ha varit intagen i slutenvård fick Niklas en plats i ett kommunalt psykiatriboende. När han flyttade in var han vid god hälsa. Drygt ett år senare dog han till följd av höga blodsockervärden. Enligt anmälan visar utredning, dödsfallsintyg, journaler och anteckningar från boendet att dödsfallet orsakats av bristande vårdinsatser i kommunen och på psykiatrimottagningen.

IVO bedömer att ”det medicinska omhändertagandet av patienten var

i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet” men att man inte kan avgöra om samverkan brast.

Ett upprörande fall är intrycket när man läser anmälan. IVO säger emellertid att utredningen visar att Niklas inte behandlats för diabetes de närmaste åren före sin död. Detta grundar myndigheten på dokumentation som man begärt in från de anmälda instanserna. IVO finner överhuvudtaget inte stöd för att patienten hade diabetes, skriver man.

Däremot medicinerade Niklas med ett läkemedel som i sällsynta fall kan utlösa eller förvärra diabetes. Vid blodprov året före dödsfallet låg värdena inom godkända intervall.

När Niklas blev sjuk på sitt boende dröjde det flera dagar innan en sjuksköterska tillkallades. Då kunde Niklas inte äta och var sängliggande. Blodsockervärdet var högt. Man ringde efter ambulans, men han dog innan den hann fram. IVO finner att ”det medicinska omhändertagandet var adekvat”.

Det framgår att Niklas inte hade någon individuell plan som ska upprättas när den enskilde har behov av insatser både från vård och från

socialtjänst. Så IVO skriver att det är viktigt att landstinget och kommunen i enlighet med lagen upprättar en sådan plan när det behövs, men det konstaterandet innebär inte någon formell kritik.

IVO har inför beslutet begärt in en lång rad handlingar som listas i beslutsunderlaget. Där ingår också yttranden från alla berörda. En överläkare vid psykiatrin skriver att blodprov togs på patienten varje månad och att de inte visade något onormalt. Också vårdcentralen yttrar sig men fransäger sig ansvar eftersom man inte känt till någon diabetes och att blodsockervärdena varit normala.

För en utomstående är det omöjligt att avgöra huruvida anmälaren eller vårdgivarna har rätt i sak och enligt nuvarande regler för handläggningen grundar sig besluten alltid på skriftliga underlag, så den oinvigde läsaren kan inte heller väga anmälares uppgifter mot myndighetens.

Empati har fingerat namnet Niklas och vi känner inte heller till hans riktiga namn eftersom personuppgifterna i anmälan, utredning och beslut var borttagna i enlighet med sekretessbestämmelserna.

Text: **Marianne Hühne von Seth**

Ny utredning:

Om vården lyssnar på patienten blir misstagen färre

Dagens anonyma hantering av klagomål på vård och omsorg kan snart vara historia. En statlig utredning föreslår att patienterna och deras anhöriga ska stå i fokus när klagomål ska hanteras. En förändring till det bättre, men mycket återstår, anser förbundsjurist Per Scholtz.

Många patienter och anhöriga kan skriva under på att det är svårt att få rättelse och ändring när vård och omsorg brister.

Dels är det oklart vart man ska vända sig, dels är det oklart vad som händer med klagomålet – och när.

Men den tunga instansen är idag Myndigheten Inspektionen för Vård och Omsorg, (IVO), som hanterar klagomål när vården själv eller landstingens patientnämnder inte löst anmälda problem. Vem som helst kan skriva till IVO och anmäla både enskilda personer och vård- eller omsorgsinrättningar inom landsting och kommun.

På IVO arbetar mer än 700 personer. Den centrala funktionen finns i Stockholm och här finns också den regionala Avdelning Öst, som har hand om klagomål från bland annat Stockholmsregionen. För övriga Sverige finns regionala kontor ute i landet.

Vi befinner oss i det nybyggda och påkostade kontoret vid Torsplan i Stockholm och träffar de båda inspektörerna Daniel Sundvall och Johan Lantz, som utreder klagomål från patienter och anhöriga i östra regionen. De har en bakgrund som jurist respektive specialistsjuksköterska i psykiatri.

– När IVO fått in en anmälan får anmälaren en bekräftelse på att ärendet kommit in. Sedan tittar vi på om det uppfyller de formella kraven. Exempelvis får vi avsluta ärendet utan utredning om händelsen är äldre än två år eller om den bara handlar



Anmälningar om missförhållande kan hamna hos handläggarna Daniel Sundvall och Johan Lantz på IVO.

om bemötandefrågor eller om den varit anmäld och utredd tidigare, säger Daniel Sundvall.

Utredningen består i att en inspektör (handläggaren) skickar ut anmälan till alla berörda och begär in ett skriftligt yttrande. Handläggaren tar också in all skriftlig dokumentation som finns, exempelvis journaler och daganteckningar. Om anmälaren är någon annan än patienten själv behövs fullmakt från patienten.

– Beslutet grundas uteslutande på det skriftliga materialet, berättar Johan Lantz.

När IVO utreder ett enskilt klagomål

kan beslutet antingen resultera i ”kritik” eller ”ingen kritik”. Förra året hanterade myndigheten 6102 enskilda klagomål, varav 32 procent ledde till kritik och 68 procent avslutades utan kritik. Beslutet kan inte överklagas. Det kan ta uppemot två år från anmälan till beslut. Därför utmynnars utgången ofta i frustration för anmälaren.

När myndigheten uttalar kritik mot en vårdgivare eller den kommunala omsorgen är det meningen att det ska resultera i ett förbättringsarbete för att undvika framtida liknande misstag.

> fortsättning nästa sida

Av antalet anmälningar går det att utläsa att klagomål på vård och behandling inom psykiatrien särskilt i storstadsregionerna är många.

– Det kan handla om för tidig utskrivning eller att patienten inte blev inlagd alls. Felaktig medicinering är också ett vanligt klagomål eller att tvångsvård ska ha tillgripits utan laga stöd, säger Daniel Sundvall.

Båda inspektörerna har förståelse för att patienter och anhöriga kan bli besvikna över utebliven kritik, men de poängterar att det är viktigt att anmäla.

– Vi är beroende av informationen och kunskap om hur verkligheten ser ut och den kan användas i ett större perspektiv i ett annat sammanhang.

Det nuvarande systemet för patientklagomål kan emellertid vara på väg bort. Åtminstone om Anders Printz får bestämma. Han har på regeringens uppdrag utrett hanteringen av klagomål mot vård och omsorg. Slutbetänkandet kom i december förra året och heter ”Fråga patienten! Nya perspektiv i klagomål och tillsyn”

– Intresset för vad patienten upplever i vården är för svagt och det behövs en kulturförändring. För att någon ska kunna göras ansvarig är det viktigt att man tar patientens klagomål på allvar, säger Anders Printz som är kanslichef på Vårdförbundet till vardags (för Empatis läsare är han mest känd som nationell samordnare av den förra regeringens Prio-projekt).

Anders Printz tycker att sjukvården som organisation brister.

– Man ser patienten bara som ett objekt för vårdinsatser men många patienter dör och får skador till följd av vård. Det är viktigt att någon tar ansvar inför patienten, det måste vara vården. Men jag tror inte att man

ska återgå till disciplinansvar där någon ställs tills svar. Då är risken att vården försöker mörka misstagen i stället för att utreda dem.

Anders Printz vill att framtidens klagomål ska hanteras i första hand inom vården, öga mot öga med pa-



Anders Printz har högtflygande tankar om en ny klagomålshantering.

tienten och anhöriga. I nästa instans ska regionala patientnämnder ta vid. Patientnämnder finns visserligen redan i dag men för en anonym tillvaro och har inte tillräckliga muskler, enligt Printz.

IVO ska i normalfallen inte alls hantera enskilda klagomål utan lägga sin kraft på tillsyn och inspektioner, verksamheter som i dag är för tandlösa till följd av att så mycket krut satsas på patientklagomålen.

Om IVO gör mer tillsyn, vad leder det till?

– Då kan vi få en aktiv tillsyn ute vid sängarna på de överfyllda akutsjukhusen och en systematisk granskning av exempelvis tvångsvården. Då ska IVO:s personal inte sitta på ett kontor och läsa i papper, vilket är den huvudsakliga uppgiften i dag. Jag tror inte att folk vet att besök ute i vården och samtal med patienter är en väldigt liten del av arbetet på IVO, säger Anders Printz.

Han anser att IVO måste arbeta med att återföra kunskap för att åstadkomma förändring.

– IVO måste arbeta på ett sätt så att man återför kunskap för att åstadkomma förändring. Och där tycker jag att IVO redan i dag mycket tydligt har den ambitionen.

Anders Printz har hämtat inspiration från både USA och Storbritannien samt från de övriga nordiska länderna. Han berättar om sjukhusdirektören i New York som personligen, inom en vecka, ringer alla patienter som klagat på vården.

– Vi tycker att Storbritannien har ett spännande system, de har en Patientombudsman som tar emot klagomål. Där sysslar tillsynsmyndigheten mycket litet med patientklagomål.

En viktig del i Anders Printz förslag är också att det finns särskilda fall som ska få en gräddfil till IVO även när det handlar om patientklagomål.

– Dit hör de som tvångsvårdas eller får sina rättigheter inskränkta. Där har IVO utredningsskyldighet, efter att Patientnämnden sagt sitt.

Schizofreniförbundets jurist Per Scholtz har för Empatis räkning läst utredningen. Han är nöjd med förslaget att patienterna ska få större inflytande och att pappersvändandet ska minska.

– Det är också rätt att klagomålen ska börja hos vården och att patientnämnden är nästa instans. Men enligt utredningen ska besparingen hos IVO uppgå till 75 miljoner kronor, varav bara en mindre del ska användas till att förstärka patientnämnderna. Det är alldeles för lite för att uppnå resultat, säger Per Scholtz.

Han noterar också att precis som i nuvarande system kommer ingen enskild individ kunna ställas till ansvar för begångna fel. Detta är en brist, anser Per Scholtz.

Text och foto:
Marianne Hühne von Seth

Tar medicinerna livet av patienterna?

Långtidsbehandling med höga doser bensodiazepiner ger en högre risk att dö i förtid bland patienter med schizofreni. De som långtidsbehandlas med antidepressiv- eller antipsykotisk medicin löper däremot lägre risk, visar en ny studie från Karolinska Institutet.

– Vad vi vet är den här studien den första att studera långtidseffekterna av de här tre läkemedelsgrupperna var och en för sig bland patienter med schizofreni, säger Jari Tiihonen, professor vid Karolinska Institutet och ledare för studien.

Sambandet mellan långtidsbehandling med antipsykotisk medicinering och dödlighet har länge varit omdebatterad. Den förkortade livslängden på cirka 15-20 år som ses hos personer med schizofreni, har föreslagits vara en effekt av den antipsykotiska medicineringen. Frågan har framför allt gällt huruvida biverkningar av långtidsbehandling ökar risken att dö i hjärt- och kärlsjukdomar.

– Tidigare studier har visat varierande resultat, men problemet har varit att det inte tagits hänsyn till att många patienter även medicinerar med antidepressiva och bensodiazepiner. Det har gjort att resultaten varit svåra att utvärdera, säger Jari Tiihonen.

I den nya studien följde han drygt 21 000 personer med schizofreni i Sverige under en femårsperiod, med hjälp av databaser.

– Vi såg att de patienter som långtidsbehandlades med höga doser bensodiazepiner hade en högre risk att dö i både hjärt- och kärlsjukdom och självmord. Det är däremot viktigt är inte avsluta den här typen av behandling abrupt, eftersom det kan ge svåra utsättningssymtom, säger Jari Tiihonen.

Hos de som långtidsbehandlades med antidepressiv- eller antipsykotisk medicinering var risken att dö i förtid däremot lägre, jämfört med omedicinerade patienter. Mer forskning behövs om de här sambanden.

En tidigare stor finsk studie gjord av Jari Tiihonen visar även den, att patienter som långtidsbehandlades



Forskaren Jari Tiihonen efterlyser behandling med effektiva läkemedel.

med antipsykotisk medicinering hade lägre risk att dö i förtid. Även om en förbyggande effekt sågs hos alla antipsykotika, så visade sig läkemedlet Klozapin vara överlägsen alla andra preparat när det gäller förebyggande av både självmord och för tidig död överlag.

Trots det skrivs Klozapin ut i liten omfattning. Jari Tiihonen beskriver en oro hos läkare, eftersom det finns en liten risk (en procent) för agranulocytos, ett potentiellt dödligt tillstånd där patienten får ett kraftigt minskat antal av infektionsbekämpande vita blodkroppar.

– Visserligen finns en liten risk för agranulocytos, men om man ställer detta mot att cirka åtta procent av personerna med schizofreni tar sitt liv och väger in den förebyggande effekten på för tidig död, så finns det anledning att tänka om här, säger Jari Tiihonen.

Lennart Lundin, psykolog och medlem i expertgruppen för utvärdering av antipsykotisk medicinering Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), förklarar att enligt Socialstyrelsens riktlinjer ska Klozapin erbjudas patienterna när två olika antipsykotiska läkemedel har prövats i tre månader vardera, utan god effekt.

– Inom den kroppsliga sjukvården följer man nästan alltid Socialstyrelsens riktlinjer, men riktlinjen för Klozapin följs i princip aldrig. Det gör att många patienter först tvingas gå igenom hela FASS och de ofta får vänta upp till tio år innan de får chansen att pröva preparatet. Klozapin bör erbjudas patienterna i betydligt högre utsträckning än vad som nu sker, säger Lennart Lundin.

Han beskriver även en medvetenhet kring faktumet att både Klozapin, och i ännu högre grad andra antipsykotika, ofta ger besvärande biverkningar. Rapporteringen och utvärderingen av dessa måste bli mycket bättre.

– Viktigt är ändå att framhålla att vi idag med ganska stor säkerhet kan säga att antipsykotisk medicinering räddar liv, säger Lennart Lundin.

Text och foto:
Alexandra Andersson

FAKTA

Svenska studien:

- Samtliga personer i Sverige i arbetsför ålder med diagnosen schizofreni ingick.
 - Sammanlagt antal patienter: 21 492
 - Ålder: 16-65 år
 - I studien följdes patienterna under 5 år (1 januari 2006-31 december 2010)
 - Läkemedelsgrupper: Antipsykotika, antidepressiva, bensodiazepiner
- Källa: Patientregistret, MiDAS registret, Läkemedelsregistret, Dödsorsaksregistret*

Finska studien:

(även kallad "FIN 11- studien")

- Samtliga personer i Finland med diagnosen schizofreni ingick.
 - Sammanlagt antal patienter: 66 881
 - Ålder: Samtliga åldrar
 - I studien följdes patienterna under 11 år (1 januari 1996-31 december 2006)
 - Läkemedelsgrupp: Antipsykotika
- Källa: Nationella patientregister i Finland*

Rörigt tandvårdsstöd synas på flera håll

Det finns många typer av tandvårdsstöd från staten och från landstingen för personer med särskilda definierade behov. Ett omvittnat komplext system får nu en genomgång av Socialstyrelsen i syfte att förenkla och förbättra.

Flera grupper med särskilda behov av tandvård kan få extra tandvårdsstöd, däribland personer med svår psykisk funktionsnedsättning. Men regelverket är svårgenomträngligt och bedömningarna inte alltid likvärdiga.

Det allmänna tandvårdssystemet är statligt och omfattar alla. Här finns ett högkostnadsskydd som går ut på att vid omfattande tandvård över 3 000 kronor träder en subvention in om vissa kriterier är uppfyllda.

Alla har också ett årligt tandvårdsbidrag på 300 kronor och vissa grupper med sjukdomar som ger dålig tandhälsa kan få ett särskilt bidrag på 600 kronor per halvår att användas till förebyggande åtgärder.

Just nu pågår en översyn av detta allmänna statliga system och tandvårdutredarens förslag är klart. Det heter "Ett tandvårdsstöd för alla – fler och starkare patienter" och där konstateras brister och förslag till förbättringar. Nu har också Socialstyrelsen fått regeringens uppdrag att utvärdera allt nationellt tandvårdsstöd, ett första delbetänkande ska vara klart 2017.

Men också landstingen bidrar med tandvårdsstöd till utsatta patientgrupper. Personer med stora behov av tandvård på grund av långvariga sjukdomar eller funktionsnedsättningar kan få tandvård till vanlig läkarbesökstaxa och med högkostnadsskydd. Man kan också få bedömt sin munhälsa gratis.

Detta gäller bland annat personer med svår psykisk funktionsnedsättning. En annan anledning till subvention kan vara att man har dåliga tänder till följd av medicinering, eller att man lider av extrem tandvårdsrädsla. Den som tillhör personkretsen som omfattas av LSS (lagen om särskilt stöd och särskild service) omfattas också. De senaste förbättringarna trädde i kraft 2013 men i en uppföljning som Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har gjort visar det sig svårt att ta reda på utfallet på grund av bristfällig dokumentation på många håll.

Schizofreniförbundets erfarenhetsgrupp utgör en referensgrupp för förbundets styrelse. Erfarenhetsgruppen påtalar att tandvårdsstödet i dag kan utfalla olika beroende på var man bor och vill att förbundet ska driva frågan så att alla får sina behov bedömda likvärdigt och att subventionerna ska vara enhetliga över hela landet. De som bedömer behoven måste också vara kompetenta för uppgiften.

- Detta är en viktig fråga och vi har i gruppen personliga erfarenheter av att bedömningarna kan utfalla olika, säger Peter Johansson i Erfarenhetsgruppen.

Text: **Marianne Hühne von Seth**

Efterlysning: Har du stött på problem vid ansökan om särskilt tandvårdsstöd hos kommun, landsting eller region? Hör av dig till redaktör Kristina Kleinert, e-post kristina.kleinert@schizofreniforbundet.se för eventuell medverkan i en kommande artikel.



Insändare

Byråkratin leder till att vi oftast betalar för mycket för våra vårdbesök samt sjukresor.

Självklart skall man, som samhällsmedborgare, göra rätt för sig, t ex betala för den vård och, i förekommande fall, för resor i samband med besöken, de s k sjukresorna.

Vi som erhåller psykiatrisk öppenvård, blir i regel fakturerade i efterskott och betalar då inte, som vid besök på t ex vårdcentralen då kvitto erhålls, för att sedan enkelt klistras in i högkostnadsfoldern. Det är ett relativt enkelt och bekvämt sätt att hålla reda på sina vårdavgifter och erhålla frikort för resten av perioden.

Liknande råder för sjukresorna med biltransport till och från aktuell vårdinrättning. Då tvingas resenären att själv arkivera kvittona, för avgifterna för resorna, samt vid ett visst totalt belopp, skicka in dessa kvitton samt kopior på kvittona för vårdbesöken, för att även då erhålla frikortet.

Många av oss med psykisk ohälsa, typ schizofreni, har oftast bekymmer med att handskas med sådant. Följden blir att vi oftast betalar mer än vad vi är skyldiga att göra.

En annan aspekt om man dessutom lider av andra sjukdomar och funktionshinder är att man tvingas att under en kort tidsperiod betala ett större belopp.

Undertecknads förslag är att man erhåller ett frikort gällande tidsmässigt konstant för den öppna vården, samt i förekommande fall även för sjukresorna. Debiteringen kunde då ske lämpligen månadsvis. Kurator, läkare eller socialsekreterare kan då i sådant fall intyga att, behovet för sådant förfarande föreligger.

Bo Ekelund f.d. ledamot i Schizofreniförbundets styrelse

Schizofrenifonden

PG 900727-9 - BG 900-7279

Stöd personer med schizofreni och liknande psykoser
www.schizofreniforbundet.se



Foto: Wikimedia Commons

Analys: Satsningar fastnar i papperskvarnen

Den nationella myndigheten Vårdanalys har gjort en mycket omfattande och ambitiös genomgång av de statliga satsningarna på psykiatriområdet under de senaste 20 åren. Fokus har legat på den senaste satsningen PRIO.

Genomgången börjar med att sätta de statliga satsningarna i proportion till vad andra aktörer satsat och man konstaterar att PRIO motsvarar endast en liten andel av samhällets samlade resurser för psykisk ohälsa. Kommunerna och landsting/regioner är huvudansvariga för utvecklingen (eller brist på sådan). Detta konstaterande är bra att hålla i minnet när Schizofreniförbundet ska prioritera vem vi ska försöka påverka.

Vårdanalys anser att satsningarna bidragit till en förbättring på de områden som har fått resurser men konstaterar att det är svårt att veta säkert hur bra man lyckats. Man påpekar att

trots att psykisk ohälsa (Vårdanalys använder detta samlingsbegrepp för psykiska besvär och psykisk sjukdom) är ett stort samhällsproblem som medför mycket stort lidande för en stor andel av befolkningen, är den samlade samhällsinsatsen inte tillräcklig. Vårdanalys kallar till och med området oprioriterat! I fortsättningen måste hela samhällets resurser mobiliseras för att bidra till en ändring.

Bilden av ett område med många brister men där huvudaktörerna (kommuner och landsting) är ovilliga att storsatsa, växer fram i de många analyser och uppföljningarna som kommit under de senaste åren.

De statliga insatserna har ofta syftat till att åstadkomma specifika åtgärder. Ett tydligt exempel är stödet till kvalitetsregister. Ett register är ofta en grund för att kunna uttala sig om hur patienterna mår och fungerar. Det har fungerat i avseendet att registren finns och har en struktur

omkring sig, men vi vet fortfarande för litet hur patienterna har det. Täckningsgraden är fortfarande för liten.

Samverkan är ett område som ständigt varit i fokus under 20 år av psykiatrisatsningar. Vårdanalys konstaterar att samverkan funnits överst på önskelistan under de sex omgångarna. Det var ett problem 1995 under första satsningen och i dagsläget efter PRIO ligger det fortfarande högt i problemlistan.

Vårdanalys menar att vi måste fortsätta jobba med detta problem men tycker att vi också måste dra in samverkansproblemen mellan de statliga aktörerna Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Det känns ju tryggt att detta problem kommer att sysselsätta vårdbyråkrater under ytterligare 35 år.

Vi måste skapa en strategi för långsiktighet och en tydlig struktur för de statliga satsningarna. Detta resonemang påminner om analysen av de nationella riktlinjerna som nyligen publicerades. Här klargjorde man att staten inte enbart ska ta ett ansvar för att producera riktlinjer utan även skapa en struktur för genomförande och uppföljning. Man betonar att det är viktigt med evidensen i de metoder som man rekommenderar.

Delaktighet är ett område där Vårdanalys tycker att utvecklingen har gått åt rätt håll. Delaktighet har varit en ledstjärna i framtagandet av satsningarna. Vårdanalys betonar att i kommande satsningar måste delaktigheten från brukar/patient/anhörigföreningarna stärkas i alla led.

Arbetet för att reducera stigmatiseringen av människor med psykisk ohälsa genom (H)järnkolls arbete lyfts fram som ett speciellt lyckat exempel bland annat eftersom projektet har haft tydliga mål som låtit sig utvärderas. Speciellt paradoxalt är det då att föreningen (H)järnkoll i dagarna kämpar för sin överlevnad efter brist på pengar.

*Lennart Lundin, förste vice ordförande
Schizofreniförbundet*

Sorg
Kärlek
Skam och skuld
Att bli lyssnad på
Vad händer när jag dör?
Medberoende
Oro

74% av de 1393 personer som deltog i vår enkätundersökning uppgav att de behöver stöd för egen del på grund av sin situation som anhörig.

Forskning visar att många anhöriga drar ett stort lass och själva riskerar att drabbas av psykisk ohälsa. Anhörigprojektet jobbar för att uppmärksamma och förbättra anhörigas situation.



Anhörigprojektet

Läs mer om vad vi gör

www.nsph.se/projekt/anhorigprojektet

www.facebook.com/anhorigprojektet

www.arvsfonden.se/projekt/anhorigprojektet