Schizofreniförbundet

Stockholm 2007-04-20

Registrator

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Den nationella psykiatrisamordnarens betänkanden Ambition och ansvar (2006:100) samt Vård och stöd till psykiskt störda lagöverträdare (2006:91)

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser – Schizofreniförbundet är en rikstäckande partipolitiskt och religiöst obunden, av staten erkänd handikapporganisation, som arbetar för dem som drabbats av schizofreni eller liknande psykossjukdomar samt deras anhöriga. Förbundet finns i ca 70 lokala föreningar över hela Sverige. Vi lämnar härmed våra synpunkter.

Sammanfattning

Enligt Schizofreniförbundet är det ytterst viktigt att det tydligt framkommer i den nationella planen att den nationella utvecklingsstrategin har hög prioritet. Personer med allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder måste prioriteras.

Schizofreniförbundet kräver att socialförsäkringssystemet ger ekonomisk kompensation till personer med långvariga och allvarliga psykiska funktionshinder som drabbas av systemets negativa effekter och hamnar i ”fattigdomsfällan”.

Alla samhällets verksamheter inom området måste samverka sinsemellan och med patienter, brukare och anhöriga och deras organisationer för att ta fram vilka komponenter återhämtningsfrämjande insatser består av inom vård, stöd, service och rehabilitering. Schizofreniförbundet kräver att strukturerna kring specialistvård och -omsorg och högspecialiserade insatser är stabila och kontinuerliga över tid.

Vi uppmanar också huvudmännen att omedelbart påbörja arbetet med uppföljning av kvalitet och metoder i vård, stöd och service. Efterfråga och utvärdera vilka metoder som används i den egna verksamheten. Gör det med medverkan från patient-, brukar- och anhörigorganisationerna och med brukarrevisioner som en metod.

Enligt Schizofreniförbundet är gränsen för reduktionen av slutenvårdsplatser för länge sedan passerad. Vårdsystemet måste erbjuda akut vård till alla som behöver det redan NU. Schizofreniförbundet betonar med eftertryck att detta i första hand ska ske i hemmet.

När det gäller nollvisionen vill vi varna för tillskapandet av en gemensam målsättning för alla aktörer som har som utgångspunkt att personer med psykisk sjukdom skadar andra. Det skulle förstärka den felaktiga och stigmatiserande bilden av att personer med psykisk sjukdom är farliga.

Schizofreniförbundet uppmanar kommuner och landsting att ta till sig Nationell psykiatrisamordnings bedömning att uppmärksamma anhörigas/närståendes situation genom att bygga upp rutiner för information, stöd, samarbete och familjeintervention.

Personer med stora och omfattande behov måste få hjälp i tid både från sjukvården och från kommunen. Definiera området som högspecialiserad vård och omsorg. Satsa på forskning på området i lika stor omfattning som inom högspecialiserad somatisk vård.

Schizofreniförbundet ser med stor oro på att det har skett en transinstitutionalisering genom att institutionslika boenden byggts upp. Smygs det med en återgång till institutioner som liknar de gamla mentalsjukhusen? Schizofreniförbundet ser ett mycket stort behov av att kommunerna rivstartar och genomför åtgärder i förslag och bedömningar som Nationell psykiatrisamordning lämnar på området för boende. Personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder ska ges insatser enligt LSS. Schizofreniförbundet kräver att boendestöd och daglig sysselsättning ska ingå i LSS personkrets 3. Statens strategi för 2007-2009 mot hemlöshet är inte tillräcklig. Nationell psykiatrisamordning beskriver hur bristfällig kunskapen är på området boende och boendestöd. Här måste kommunerna och utbildningsväsendet omgående komma igång med omfattande satsningar på utbildning, fortbildning och program för kompetensutveckling.

Schizofreniförbundet stödjer Nationell psykiatrisamordnings förslag om rehabilitering till arbete i sin helhet. Schizofreniförbundet ser förslagen om stöd till fontänhus och brukarorganisationer liksom den särskilda utredningen kring sociala kooperativ som mycket viktiga inslag i satsningen för att bredda det utbud av arbetsplatser som behövs.

Pengar inte är allt men de är ofta en nyckel till delaktighet. Schizofreniförbundet kräver att socialförsäkringssystemet ger ekonomisk kompensation till personer med långvariga och allvarliga psykiska funktionshinder som drabbas av systemets negativa effekter och hamnar i ”fattigdomsfällan”. Schizofreniförbundet vill att en belysning, översyn och utredning genomförs av hur lagstiftning och myndighetsföreskrifter bidrar till och/eller förstärker stigmatiserings- och diskrimineringsprocesser..

Schizofreniförbundet ser att målgruppsvidgningen bland annat leder till inkonsekvens i personkretsdefinitionerna i LSS och i målgruppsdefinitionen för personligt ombuds verksamhet. Vi saknar också ekonomisk konsekvensanalys för målgruppsvidgningen. En generell organisatorisk översyn av verksamheterna är också nödvändig.

Schizofreniförbundet anser det ohållbart och kränkande att personer med psykisk sjukdom kringgärdas av allt fler tvångsåtgärder och inskränkande mekanismer. Schizofreniförbundet föreslår att en samlad lagstiftning införs för personer med nedsatt beslutsförmåga. Schizofreniförbundet förordar att tvångsvård ska bli föremål för en grundlig nationell översyn i samverkan med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna.

Vi vill trycka på vikten av att staten omgående överenskommer med Sveriges Kommuner och Landsting och Kriminalvården och Socialstyrelsen att utarbeta det nationella handlingsprogram för personalrekrytering som psykiatrisamordningen föreslår.

Sektoriseringen i samhället har lett till att en uppsjö av samordningsinsatser skapats. Somliga av dessa fungerar mer eller mindre som samordnare av samordnare. Schizofreniförbundet vänder sig emot detta sätt som samhället löser sina organisatoriska problem på.

Schizofreniförbundet vill arbeta för att föra fram, stödja och utbilda personer med allvarliga psykiska funktionshinder till brukarrepresentanter och förespråkare för brukarinflytande. Det stödet vill vi arbeta med i våra föreningar på lokal nivå så att personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder kan framträda som utbildare och konsulter i vården. Anhörigas stöd ska leda till att personer med egen erfarenhet av allvarlig och långvarig psykisk sjukdom får en central funktion vid revisioner och utvärderingar av vårdens kvalitet och innehåll.

3 En nationell vision

Schizofreniförbundet stödjer Nationell Samordnings förslag om tioårig nationell plan för psykisk hälsa. Med särskilt eftertryck stödjer vi den föreslagna nationella utvecklingsstrategin för allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder. Schizofreniförbundet instämmer med Nationell Psykiatrisamordnings uppfattning att psykisk ohälsa är *”en bredare uppgift att förbättra den psykiska hälsan i samhället som måste hanteras i alla samhällssektorer och där hälso- och sjukvården bara kan bidra med en del".* Enligt Schizofreniförbundet är det ytterst viktigt att det tydligt framkommer i den nationella planen att den nationella utvecklingsstrategin har hög prioritet. Personer med allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder måste prioriteras. Insatser till dem måste vara kontinuerliga och ges exklusivt i den specialiserade och högspecialiserade vården och omsorgen. Schizofreniförbundet befarar att personer med långvarig, allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder marginaliseras och institutionaliseras alltmer. Genom att det är en tyst och tillbakadragen grupp glöms de bort. Det är av yttersta vikt är att den nationella utvecklingsstrategin antas av riksdagen. Rapporter och utvärderingar om utvecklingen måste följas upp och återrapporteras av riksdagen till huvudmännen för att ge eftertryck och tyngd åt strategin.

4 Vård, stöd och service

Schizofreniförbundet stödjer Nationell Psykiatrisamordnings förslag och bedömningar i stort om hur vård, stöd och service måste utvecklas inom psykiatrisk vård, stöd och service. Nationell Psykiatrisamordning visar hur huvudmännen kan bygga upp strukturer som är flexibla och hållbara på många områden. Nedan följer några utvalda områden som vi vill framhålla särskilt.

4.2.1 God och säker vård, social omsorg och stöd på lika villkor

Det är oacceptabelt att det inte finns en tydlig bild av vilka resultat samhällets insatser till personer med allvarlig långvarig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder leder till. Det skulle bli ett ramaskri om medborgare från andra grupper behandlas på detta sätt. Psykiatrin måste höja effektiviteten. Den kommunala omsorgen måste upprätthålla kunskap om målgruppen och se till att individernas behov av insatser tillgodoses. God vård, social omsorg och stöd måste ha varje individs personliga återhämtning som mål. Schizofreniförbundet kräver att tidig intervention tillämpas vid både ny- och återinsjuknande. Personer med långvarig allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder måste prioriteras högst i vård, omsorg och rehabilitering. Bygg upp system för intensivvård i hemmet. Målgruppen måste också garanteras god somatisk vård med regelbundna undersökningar. Vi uppmanar

kommuner och landsting att följa Nationell psykiatrisamordnings bedömning att ta fram en gemensam strategi för hur vård- stöd och omsorgsinsatserna till personer med långvarigt allvarligt psykiskt funktionshinder ska organiseras lokalt. Som psykiatrisamordningen säger (sid 160). Huvudmännen måste se till att organisationen har följande nödvändiga delar:

- en lättillgänglig funktion för en första bedömning
- kunskap och metoder för säkra bedömningar av problemets art och grad
- tillgång till funktioner och verksamheter som kan ge lämplig insats
- uppföljning, utvärdering och återkoppling av resultat på individuell nivå

Alla samhällets verksamheter inom området måste samverka sinsemellan och med patienter, brukare och anhöriga och deras organisationer för att ta fram vilka komponenter återhämtningsfrämjande insatser består av inom vård, stöd, service och rehabilitering. Det är, enligt Schizofreniförbundet, ett grundläggande krav som det inte går att göra avkall på.

4.2.2 Organisation inom hälso- och sjukvård

Vi vill starkt rekommendera att huvudmännen redan nu påbörjar arbetet med att skapa system efter samordningens idé om en kompetent första linje. I den första linjen görs kvalificerade bedömningar av psykiatriska tillstånd. Schizofreniförbundet anser att dessa strukturer mycket väl går att applicera på befintliga närsjukvårdssystem. Bygg upp psykiatriska centra i öppenvården där personer med allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder får tillgång till utredning och behandling, information om psykiska funktionshinder, specialpedagogiska och psykosterapeutiska insatser och psykologiskt stöd. Råd och stöd ska finnas för både individen, familjen och nätverket. Det är oacceptabelt att personer med allvarlig långvarig sjukdom och psykiskt funktionshinder trängs undan från avancerad vård och omsorg när organisationerna utsätts för ekonomiskt tryck, organisatoriska förändringar eller samhällsförändringar. Schizofreniförbundet kräver att strukturerna kring specialistvård och -omsorg och högspecialiserade insatser är stabila och kontinuerliga över tid. Resurserna måste prioriteras så att personer med långvarig och allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder alltid får företräde till dem.

4.2.4 Uppsökande verksamhet

Följ psykiatrisamordningens förslag om komponenter i uppsökande verksamhet för socialtjänsten och sjukvården. Det gäller i synnerhet uppmaningen om att kontakter ska vara upprepade och enträgna. Samhällets aktörer agerar i organisationsformer som är svåra att överblicka för medborgaren. Personer med allvarlig långvarig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder tvingas hålla kontakt med ett alltför många verksamheter samtidigt. Schizofreniförbundet betonar att den uppsökande verksamheten i synnerhet måste vara samordnad mellan socialtjänstens och sjukvårdens frontorganisationer, personligt ombud, projektorganisationer (t.ex. hemlöshetssatsningar) och frivilligorganisationer så alla resurser tas tillvara.

4.4.1–4.4.3 God psykiatrisk hälso- och sjukvård, socialtjänst, slutenvårdsplatser

Vi uppmanar också huvudmännen att omedelbart påbörja arbetet med uppföljning av kvalitet och metoder i vård, stöd och service. Det är oacceptabelt att man ger insatser utan veta effekten av dem. Det är oetiskt gentemot medborgarna och det är ett samhällsekonomiskt slöseri. Efterfråga och utvärdera vilka metoder som används i den egna verksamheten. Gör det med medverkan från patient-, brukar- och anhörigorganisationerna och med brukarrevisioner som en metod. Schizofreniförbundet uppmanar också Socialstyrelsen att påbörja arbetet med att ta fram nationella riktlinjer för vård och stöd till personer med schizofreni under 2008.

Enligt Schizofreniförbundet är gränsen för reduktionen av slutenvårdsplatser för länge sedan passerad. Det kan mycket väl vara så att man kan minska beroendet av slutenvårdsplatser med en bra öppenvård i framtiden men vårdsystemet måste erbjuda akut vård till alla som behöver det redan NU. Schizofreniförbundet betonar med eftertryck att detta i första hand ska ske i hemmet. Bygg upp system så att samhället också kan erbjuda intensivvård i hemmet och hemsjukvård för personer med allvarligt långvarig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder. Det ska finnas i lika stor omfattning som inom somatisk sjukvård. Det är också ohållbart och oetiskt att patienter inom allmänpsykiatrin och rättspsykiatrin ska konkurrera om vårdplatserna. Schizofreniförbundet vill också betona vikten av att vårdmiljön förbättras inom slutenvården. Hur kan det vara accepterat att, som psykiatrisamordningen skriver, ”*slutenvården ger en bild av en omodern vård som gör det svårt för samhället att se psykiatrin som en högkvalitativ specialitet med stor kompetens inom svåra frågor” (sid. 192)*? Därtill vill vi poängtera att vårdmiljön är en viktig faktor för individens återhämtning och vilja att vårdas i slutenvården. Den är också viktig för att personalens synsätt och bemötande av individen ska förändras. Och samhällets. Om psykiatrin i framtiden ska främja återhämtning och attrahera och motivera personal vill det till att en rejäl upprustning sker av miljön både ur patient- och arbetsmiljösynpunkt.

4.4.4 Nollvisionen.
Schizofreniförbundet ger naturligtvis sitt stöd till att samhället intensifierar sina insatser för att förhindra att människor i gemen skadar sig själva eller andra. Vi vill dock varna för tillskapandet av en gemensam målsättning för alla aktörer som har som utgångspunkt att personer med psykisk sjukdom skadar andra. Det skulle förstärka den felaktiga och stigmatiserande bilden av att personer med psykisk sjukdom är farliga. Den missuppfattningen är redan alltför befäst hos många som är utsedda att stödja gruppen. Det är snarare dags att utforma en nollvision mot stigmatisering som antas av alla aktörer. Däremot, att kommuner och landsting gemensamt gör analyser av negativa händelser och skyndsamt rättar till de förhållanden och missförhållanden som lett till händelserna, är en mer konstruktiv och effektiv metod som riktar in sig på kärnan i problemet. Den bedömningen ger vi vårt fulla stöd.

4.5 Närstående
När anhöriga tvingas agera vårdsamordnare under många år permanentas rollen som vårdgivare och familjen förlorar mycket av den styrka som behövs för att ge stöd till återhämtning till den som insjuknat. Schizofreniförbundet uppmanar kommuner och landsting att ta till sig Nationell psykiatrisamordnings bedömning att uppmärksamma anhörigas/närståendes situation genom att bygga upp rutiner för information, stöd, samarbete och familjeintervention. Det är viktigt att anhöriga/närstående också erbjuds individuellt stöd vid behov. Barn och syskon till personer med psykisk sjukdom ska också uppmärksammas och ges stöd. Särskilt föräldrastöd ska också ges tidigt till behövande personer med psykisk sjukdom som har barn.

4.8.2 Psykisk sjukdom och missbruk
Initiera omedelbart utredningen om ansvarsgaranti för personer med missbruk enligt psykiatrisamordningens förslag.

4.9 Personer med stora och omfattande problem
Personer med stora och omfattande behov måste få hjälp i tid både från sjukvården och från kommunen. Insatserna måste vara individuellt anpassade och ges med kontinuitet. Mobilisera för att undvika ”händelser”. Definiera området som högspecialiserad vård och omsorg. Denna

avancerade och kostsamma psykiatriska vård och omsorg som ger insatser till ett begränsat antal personer ska finansieras av staten. Satsa på forskning på området i lika stor omfattning som inom högspecialiserad somatisk vård.

5 Boende och fritidsfrågor

Schizofreniförbundet ser ett mycket stort behov av att kommunerna rivstartar och genomför åtgärder i förslag och bedömningar som Nationell psykiatrisamordning lämnar på området för boende. Alla förslag kräver inte tillskott av pengar för att kunna genomföras. Boendet ska vara ett hem, kanske under många år framöver. Det handlar alltså om att boendeinsatser ska anpassas individuellt. Personer med långvarig och allvarlig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder tillbringar mycket tid i sitt boende. Förändringar i boendesituationen upplevs ofta som mycket ingripande. Att flyttas från boende till boende efter så kallad boendekedjemodell är inte godtagbart. Personen ska också få välja *”vem man ska bo med, vem som ska få komma på besök, övernatta och om man vill ha ett husdjur” (sid. 242).* Kommunerna ska genomföra inventeringar och dokumentera vilka behov målgruppen har. Ge personer med långvarig allvarlig sjukdom och psykiska funktionshinder LSS-insatser.

5.1 Boendet en central fråga

Schizofreniförbundet ser med stor oro på att det har skett en transinstitutionalisering genom att institutionslika boenden byggts upp där rehabilitering, sysselsättning, somatisk vård och tandvård är eftersatta områden. Smygs det med en återgång till institutioner som liknar de gamla mentalsjukhusen? Hur ser det ut med kunskaperna om psykiska (kognitiva) funktionshinder hos personalen vid dessa boenden? Vi kräver att kommunerna sätter upp kvalifikationskrav, kravspecifikationer, utvärderingskriterier, särskilda kontraktsvillkor och utförandevillkor i sina upphandlingsunderlag. Det ska leda till att boenden som inte kan erbjuda rehabilitering, sysselsättning, vård och individuellt anpassade insatser i hemlik miljö inte kan anses vara kvalificerade. Vid upphandlingarna måste kriterier som regelbunden uppföljning och medicinering, rehabilitering, sysselsättning, somatisk vård och tandvård viktas högre än prislappen. Man måste också göra regelbundna utvärderingar där man visar på effekter av insatserna på individnivå. Tillsynen av boendena måste skärpas. Arbeta med dessa frågor i nära samarbete med patient-, brukar- och anhörigrörelsen.

5.1.2-4 Boendestöd, avgifter och bostad med särskild service

Många anhöriga vittnar om att boendestöd är en avlastning för dem. Vi vill trycka på att boendestöd ger personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder delaktighet i samhället. Stöd och struktur i vardagen främjar återhämtning. Personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder ska ges insatser enligt LSS. Schizofreniförbundet kräver att boendestöd och daglig sysselsättning ska ingå i LSS personkrets 3.

5.1.5 Verksamheter för vistelse vid kortvariga svikttillstånd

Schizofreniförbundet instämmer förvisso i att verksamheter för vistelse vid kortvariga svikttillstånd kan utgöra ett värdefullt komplement men vi ställer oss mycket tveksamma till den form av akutplatser för korta vistelser (1-2 veckor) som beskrivs som *”några extrasängar i anslutning till en gruppbostad eller en boendestödjarverksamhet”* (sid 251) och som *”används i flera olika lägen – det kan handla om att en persons psykiska status försämrats och därmed sviktar i sitt boende, eller om yttre omständigheter som lägenhetsrenovering eller att ge anhöriga avlastning inför en helg eller en resa”.* Schizofreniförbundet anser absolut inte att akutplatser i form av några extrasängar i en gruppbostad är lämpliga som sviktplatser för personer med långvarig och allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder. Det

liknar snarare de åtgärder med sängar i korridorer som man tar till vid överbeläggningar på sjukhus. Vi trycker på att sviktplatser ska finnas i hemlik miljö med eget rum eller bestå av utökad insats i hemmet med anknytning till den öppna psykiatriska vården.

5.1.6 Hemlöshet och bostadsförsörjning

Schizofreniförbundet anser att det är oacceptabelt att personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder saknar bostad eller hänvisas till härbärgen. De förebyggande åtgärder som psykiatrisamordningen föreslår att kommunerna ska vidta i samarbete med landstinget måste genomföras omgående. Det behövs ambitiösare och mer långtgående insatser till personer med allvarlig och långvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder som inte har ordnat fast boende. Statens strategi för 2007-2009 mot hemlöshet är inte tillräcklig. Enligt Schizofreniförbundet löser inte kortsiktiga och underfinansierade insatser hemlöshetsproblemet. Schizofreniförbundet kräver att alla kommuner satsar på kraftfulla insatser mot hemlöshet hos personer med långvarig och allvarlig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder.

5.1.7 och 5.2 Boendelösningar för personer med särskilda behov, FoU och utbildning

När det gäller boende för personer med särskilda behov är det en mycket komplicerad bild som psykiatrisamordningen beskriver. Det handlar om personer som har behov av högspecialiserade insatser inom vård, omsorg och rehabilitering. Schizofreniförbundet undrar om inventeringar genomförts så att man vet hur många personer som ingår i de tre undergrupper som beskrivs. Hur väl uppfyller befintliga boendeformer och insatser deras behov? Schizofreniförbundet har i remissvaret på ”Öppen vård med särskilda villkor” betonat vikten av att verksamhetsstrukturer med individuellt anpassat boende och personal med hög kompetens och stor erfarenhet finns på plats så nära inpå genomförandet som möjligt. Risken är annars att insatserna till dessa personer med stora och omfattande behov permanentas på en alltför låg nivå.

Schizofreniförbundet undrar också hur det ska gå till när den *specialiserade verksamheten i nära samverkan med sjukvårdshuvudmannen* ska avhjälpa problemen som finns i undergrupp tre. Hur är det tänkt att personerna kommer in i denna ”specialiserade verksamhet” när tvångsåtgärder inte är befogade? Vi undrar också vem det är som definierar dessa personers beteende. Det är mycket viktigt att gruppen inventeras och att inventeringen sker utefter de särskilda behov som personerna har. Begreppet ”skrämmande och avvikande” är en subjektiv norm som omgivningen definierar och det får absolut inte vara bedömningskriterium för vilka personer som ska räknas till gruppen eller var de ska bo. Normen för att vara ”skrämmande och avvikande” ser olika ut beroende på samhällsklimat och på var man bor. Schizofreniförbundet anser att insatser till personer med så stora och omfattande behov måste vara stora och omfattande.

Nationell psykiatrisamordning beskriver hur bristfällig kunskapen är på området boende och boendestöd. Här måste kommunerna och utbildningsväsendet omgående komma igång med omfattande satsningar på utbildning, fortbildning och program för kompetensutveckling. Enligt Socialstyrelsens och länsstyrelsernas tillsyn hade två av tio kommer en övergripande plan för personalens kompetensutveckling år 2002. Hur ser det ut idag? Har kommunerna relevanta utbildningsprogram för personalen på plats? Schizofreniförbundet tvivlar! Vi upprepar tillsynens uppmaning till kommunerna: Ta fram planer för personalens kompetensutveckling. Skapa möjligheter för vägledning, handledning och fortbildning. Inför effektiva metoder i samhällsbaserat arbete i det praktiska arbetet.

Vi vill uppmana staten att stödja Nationell psykiatrisamordnings sjuåriga utvecklingssatsning med inriktning mot dessa personer med långvariga och allvarliga psykiska sjukdomar och psykiska funktionshinder för att en utveckling av vård, boende och stöd till dessa personer med stor problematik ska komma till stånd.

5.3 Fritid

Uppmärksamma anhörigas och närståendes viktiga roll i fritids- och boendesituationen så att nätverket kring individen bevaras. Valfriheten får inte kringskäras. Individen ska ha stor frihet att välja vilka fritidsaktiviteter han eller hon vill ta del av. Kommunerna bör göra en rejäl översyn av sina sysselsättningsverksamheter och använda sig av den lista på arbete/sysselsättning respektive fritidsverksamhet som Nationell psykiatrisamordning ger i betänkandet. Ge också frivilligorganisationerna stöd till sina fritids- och kamratverksamheter så att ett mer varierat utbud byggs upp. Genomför brukarutvärderingar på fritidsverksamheter i kommunerna.

6 Rehabilitering till arbete

Schizofreniförbundet stödjer Nationell psykiatrisamordnings förslag om rehabilitering till arbete i sin helhet. Vi vill betona att det är viktigt att den grundläggande medicinska och sociala rehabiliteringen har genomförts innan personen aktualiseras för det särskilda aktivitetsstödet så att inte alltför lång tid går till kompletterande utredningar. Detta gäller särskilt de personerna nära den övre åldersgränsen för stödet.

6.4.1 och 6.6.3 Rehabilteringskoordinatorer och genusaspekter

Vi vill också varna för att förslaget kan bli negativt för kvinnor med schizofreni och liknande psykoser som har aktivitetsersättning då de oftast är passerat 25-års ålder när de insjuknar. Risken är att de kanske inte hinner kvalificera sig för det särskilda aktivitetsstödet. Vi föreslår att man gör en konsekvensanalys av hur ålderstrukturen påverkar kvinnor respektive män i systemet och söker mekanismer som kan stävja eventuella nackdelar för kvinnor. Vi föreslår också att genusperspektivet läggs till som ett kriterium för Statskontorets utvärdering av satsningen. En generell analys av insatser i rehabilitering i ett genusperspektiv enligt psykiatrisamordningens förslag är mycket viktigt.

Schizofreniförbundet föreslår att man ska kunna påbörja studier inom ramen för det särskilda aktivitetsstödet.

6.5.2 och 6.6.5 Alternativ sysselsättningsverksamhet och utredning om sociala kooperativ

Schizofreniförbundet ser förslagen om stöd till fontänhus och brukarorganisationer liksom den särskilda utredningen kring sociala kooperativ som mycket viktiga inslag i satsningen för att bredda det utbud av arbetsplatser som behövs. Dessa verksamheter har dyrbara kunskaper om målgruppen och deras behov som måste tas bättre tillvara av samhället.

6.6.4 Personkrets 3 får tillgång till daglig verksamhet i LSS

Schizofreniförbundet stödjer förslaget att Assistanskommittén uppdras bedöma kostnaderna och konsekvenser av att personkrets 3 får tillgång till daglig sysselsättning enligt LSS. Schizofreniförbundet understryker att personer med långvarig och allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder inte får insatser enligt LSS i den utsträckning som de har rätt till.

6.6.6 Översyn av Försäkringskassans och AMV: s tidsbegränsade insatser

Schizofreniförbundet anser att de tidsgränser som gäller för rehabiliteringsinsatser och –ersättning utestänger personer med långvarlig och allvarlig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder. Det är i grunden diskriminerande och måste rättas till. Systemet måste ses över enligt psykiatrisamordningens förslag.

7 Psykiskt funktionshinder – åtgärder för delaktighet och tillgänglighet

Schizofreniförbundet ser att kapitlet om delaktighet hör till ett av de tunnaste. Det finns också skrivningar kring delaktighetsteman i övriga kapitel. Det är ofta så att horisontella områden som rör delaktighet, tillgänglighet och diskriminering blir svåra att konkretisera. Ändå handlar det om problem i mycket konkreta situationer. Det kan röra sig om

- ett besök på försäkringskassan eller arbetsförmedlingen som leder inte till att man får det man har rätt till
- att pengarna knappt räcker till det allra nödvändigaste
- att det är ett oöverstigligt hinder att kunna rösta vid politiska val
- att bli bedömd som kroniskt sjuk av vård och omsorg, försäkringskassa och arbetsförmedling och utestängas från rehabiliterande metoder och program
- att man inte heller får styra sin egen rehabilitering till exempel genom ideellt arbete utan att riskera att förlora sjukersättningen
- att en del av de funktionsnedsättningar man lider av inte räknas som funktionsnedsättning av försäkringskassan och socialtjänsten
- att inte få vara med och bestämma över vad målet är med ens egen vård, behandling, omsorg och rehabiliterande insatser

Delaktighet innebär att få välja fritt på livets alla områden. För att kunna göra det krävs det att man har kontantmarginal och kan betala för till exempel sin hobby, förströelse, resor till släkt och umgängeskrets och intressen. Personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder hör till den undergrupp av personer med funktionshinder som har sämst ekonomiska förutsättningar i samhället. Till hur stor del beror isolering och dålig prognos på dessa alltför små ekonomiska omständigheter? Den ekonomiska marginaliseringen slår också hårt på anhöriga som befinner sig i en vårdarsituation och bistår med pengar. Det leder många gånger till att anhöriga inte kan ge det konstruktiva familjestöd som de borde få göra. Sammanfattningsvis vill vi säga att pengar inte är allt men de är ofta en nyckel till delaktighet. Schizofreniförbundet kräver att socialförsäkringssystemet ger ekonomisk kompensation till personer med långvariga och allvarliga psykiska funktionshinder som drabbas av systemets negativa effekter och hamnar i ”fattigdomsfällan”.

Det finns attityder hos alla samhällsaktörer som är djupt stigmatiserande och diskriminerande för personer med psykiska funktionshinder och för dem med schizofrenidiagnos i synnerhet. Patienter, brukare och anhöriga har mycket svårt att komma till tals när det gäller diskriminerande mekanismer i myndighetsutövningen trots att de är de enda som många gånger kan upptäcka strukturella missförhållanden. Vi måste komma in tidigt i processen när stat, myndigheter, kommuner och landsting ska sjösätta regelverk och styrinstrument. Dessa är hart när omöjliga att ändra på när de väl är implementerade. Schizofreniförbundet vill att en belysning, översyn och utredning genomförs av hur lagstiftning och myndighetsföreskrifter bidrar till och/eller förstärker stigmatiserings- och diskrimineringsprocesser. Detta ska ske inom ramen för den tioåriga nationella planen för psykisk ohälsa och ske med ordentlig medelstilldelning och i samverkan med forskare på området och patient-, brukar- och anhörigorganisationer.

7.1 Personer med psykiskt funktionshinder
Schizofreniförbundet instämmer med Nationell psykiatrisamordnings skrivning att en person har ett psykiskt funktionshinder om hon eller han har väsentliga svårigheter med att utföra aktiviteter på viktiga livsområden. Dessa begränsningar har funnits, eller kan antas komma att bestå, under en längre tid. Nationell Psykiatrisamordning skriver också att ”*Svårigheterna ska vara en konsekvens av psykisk störning”*. Schizofreniförbundet vill uppmärksamma alla aktörer på hur stigmatiserande begreppet ”psykisk störning” är för många personer.

Psykiatrisamordningens definition innebär en vidgning av målgruppen jämfört med den som gjordes av Psykiatriutredningen. Nationell Psykiatrisamordning presenterar inga konsekvensanalyser av denna vidgning av målgruppen. Schizofreniförbundet ser att målgruppsvidgningen bland annat leder till inkonsekvens i personkretsdefinitionerna i LSS och i målgruppsdefinitionen för personligt ombuds verksamhet. Vi saknar också ekonomisk konsekvensanalys för målgruppsvidgningen.

7.1, 7.6.1, 7.7. 7.8 Personer med psykiskt funktionshinder och personligt ombud och andra stödinsatser
Schizofreniförbundet oroar sig för att tolkningen av begreppet personer med psykiska funktionshinder fållar in personer som i grunden kan ha väldigt olika behov under samma ”paraply”. I LSS utgår man ibland från behov och diagnos (personkrets 1) och ibland enbart från behov (personkrets 3). Personer med allvarliga psykiska funktionshinder är beroende av att den uppsökande verksamheten når ut till dem. Det ställer krav på metod när det psykiska funktionshindret innebär undandragenhet och skygghet. Vår oro växer för att personer med schizofreni inte får sina behov av företrädare tillfredsställda. Vi betonar att personer med allvarliga och långvariga psykiska funktionshinder, kärnan i målgruppen, inte får gå miste om delaktighet och stöd för att de själva inte tar kontakt med verksamheterna.
Schizofreniförbundet betonar också att det är angeläget undersöka om personer med långvarig och allvarlig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder får minskat stöd från samhället som helhet på grund av funktionshindrets art. Många personliga ombud arbetar också med en bredare målgrupp än det var tänkt från början. Schizofreniförbundet anser att alla som behöver personligt ombud ska få det. En vidgning av målgruppen måste då också avspeglas i de medel som tillförs verksamheten. En generell organisatorisk översyn av verksamheterna är också nödvändig.

Många stödformer har tillkommit för att kompensera för det komplexa och många gånger splittrade samhällssystemet. Det ger många gånger ett förvirrande intryck och leder till att insatser blir kontraproduktiva. Schizofreniförbundet återkommer till det i skrivningarna till kap. 14.

7.4 Åtgärder för minskad stigmatisering - diskriminering
De medel som den organiserade brukarrörelsen tilldelats för ett offensivt samhällsarbete mot stigmatisering är ett steg på vägen. Schizofreniförbundet instämmer i att brukarrörelsen eget arbete mot stigmatisering är mycket viktigt. Det finns dock viktiga uppdrag på området där samhällets aktörer själva måste agera. Staten och myndigheterna måste se över beslut, planer och lagstiftning ur ett stigmatiserande och diskriminerande perspektiv.

Schizofreniförbundet anser det ohållbart och kränkande att personer med psykisk sjukdom kringgärdas av allt fler tvångsåtgärder och inskränkande mekanismer. Under kort tid har ett antal förslag till tvångsåtgärder släppts: öppen vård med särskilda villkor, Perklevs utredning,

förslag om försvagning av integritetsskyddet i sekretesslagen, inskränkningar i elektronisk kommunikation, tillämpningen i vapenlagen och Vägverkets föreskrifter om medicinska krav för att nämna några. Exempel på diskriminerande och stigmatiserande skrivningar kan hämtas ur alltför många myndigheters arkiv.

Schizofreniförbundet föreslår att en samlad lagstiftning införs för personer med nedsatt beslutsförmåga. Detta skulle leda till att man måste jämföra grupper med varandra och tvingas ompröva sin grundläggande syn på olika tvångsåtgärder. Beslutsfattare skulle tvingas till viktiga etiska ställningstaganden om varför tvångs- och begränsningsåtgärder ska vara lika eller olika för personer med till exempel demenssjukdom, utvecklingsstörning, missbruk, psykisk störning och långvarig allvarlig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder.

7.5 Handikappersättning – en fråga om delaktighet
Schizofreniförbundet stödjer Nationell Psykiatrisamordnings förslag om handikappersättning.

Tvångsvård enligt LPT, LRV och LVM

9.2.3 Behov av att se över LPT lagstiftningen

Det kan inte vara acceptabelt att tvångsvården utförs med så lite kunskap om behandlingsmetoders utbredning och effekter och hur individen påverkas. Socialstyrelsens inventeringar visar på stora regionala skillnader i hur LPT tillämpas. Förutom skillnader i användningen av permissionsreglerna finns skillnader i när en person anses vara så sjuk att tvångsvård kan behövas. Användningen av konvertering, liksom beslut om kvarhållning, kan ibland bero på hur läkarbemanningen är ordnad under jourtid. Tvång är en så ingripande åtgärd att dessa skillnader inte kan accepteras.

Schizofreniförbundet befarar att tvångsvården, till metod och arbetssätt, idag är gammalmodig och nästintill obsolet i vissa regioner. Med dagens kunskap och den utveckling vi genomgått de senaste 20 åren anser Schizofreniförbundet att samhället, tillsammans med patient,- brukar- och anhörigorganisationerna borde se över denna för att anpassa den till dagens situation. Även när det gäller tvångsvård ska individen stå i centrum, och det är till denna om vården ska anpassas inte tvärtom.

Det är därför av vikt att en översyn kommer till stånd och det snarast. Därför förordar Schizofreniförbundet att tvångsvård ska bli föremål för en grundlig nationell översyn i samverkan med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna. Nationella riktlinjer måste utarbetas för hur tvångsvården ska vara organiserad och bedrivas för att de negativa effekterna ska elimineras. I detta ligger även stora krav på förbättringar av vårdmiljö och vårdinnehåll samt kunskap, bemötande och utbildningsnivå hos personalen. Socialstyrelsen bör tillsammans med landstingen arbeta fram metoder för nätverkskontrakt. Denna form av samverkan och förankring har visat sig bespara både patienter och anhöriga mycket lidande.

Schizofreniförbundet trycker på vikten av att denna översyn äger rum innan förslaget om öppenvård med särskilda villkor införs. Det finns många frågor som är outredda i förslaget när det gäller patienter som vårdas enligt LPT. För mer utförlig diskussion i denna fråga hänvisar Schizofreniförbundet till det remissvar förbundet har lämnat avseende öppenvård med särskilda villkor.

Vi har inget emot att förslaget införs omgående som en ”ny vårdform” enligt LRV. Samhället kan dock inte luta sig emot lagtekniska och praktiska arrangemang som grund för att vårdformen ska införas i de två lagarna samtidigt. Det rör sig om vårdformer med olika metod och syften.

9.5.1 Behov av utveckling och ändrad inställning

Schizofreniförbundet instämmer med nationell psykiatrisamordning även i denna del och vill trycka på att det är av vikt att bedömningen hörsammas av regeringen. Schizofreniförbundet föreslår att Socialstyrelsen tillsammans med landstingen och patient-, brukar- och anhörigorganisationerna utreder hur ansvariga på verksamhetsnivå ska ges incitament för att ta sitt ansvar gentemot individen och ge *bästa tänkbara vård*. Det finns idag inga effektiva medel för individen att kräva bästa möjliga vård i bästa möjliga vårdmiljö. Det är mycket svårt att hävda sin rätt gentemot verksamheterna när det brister i insatser och vårdkvalité. Detta gäller i synnerhet när vården bedrivs under tvång.

9.5.2, 9.6 Vårdavgifter vid tvångsvård och skadeståndsskyldighet för personer med psykisk störning

Schizofreniförbundet instämmer i båda bedömningarna. Vårdavgifter kan drabba individen mycket negativt och försvåra individens återgång och rehabilitering. Detsamma gäller för eventuell skadeståndsskyldighet. Vi hade önskat att nationell psykiatrisamordning hade presenterat ett förslag på området redan nu. Problemen är kända sedan tidigare och vi vet att konsekvenser kan bli svåra för individen.

10.3.1 En samlad strategi för personal till psykiatriområdet

Kompetensförsörjningen för personal inom vård, omsorg, stöd och service för personer med psykiska funktionshinder är en ytterst viktig fråga. Tiden är i högsta grad knapp för att hinna genomföra åtgärder för den framtida personalförsörjningen. Om inte kommuner och landsting löser personal- och kompetensfrågan så går det inte att genomföra nödvändiga förändringar inom vård- och omsorgsområdet. Vi vill trycka på vikten av att staten omgående överenskommer med Sveriges Kommuner och Landsting och Kriminalvården och Socialstyrelsen att utarbeta det nationella handlingsprogram för personalrekrytering som psykiatrisamordningen föreslår. Övriga huvudmän och ansvariga uppmanas också att ta sitt ansvar och se till att personalen finns på plats när pensionsavgångarna blir verklighet och verksamhetsutvecklingen måste genomföras.

Strukturen inom psykiatrisk vård och boende och omsorg gör att kompetensförsörjningen blir en verklig utmaning för huvudmän och privata verksamheter. Kravet på all personal är stor men i psykiatrisk verksamhet är detta särskilt uttalat. För personer med psykiska funktionshinder är personalens personliga lämplighet en kritisk faktor och bedömning av kompetenser, utvärderingar av lämplighet och empatisk förmåga till exempel (PONSS-test) är särskilt viktig.

Vi upprepar: Kommunerna och utbildningsväsendet måste omgående komma igång med omfattande satsningar på utbildning, fortbildning och program för kompetensutveckling. Enligt Socialstyrelsens och länsstyrelsernas tillsyn hade två av tio kommer en övergripande plan för personalens kompetensutveckling år 2002. Hur ser det ut idag? Har kommunerna relevanta utbildningsprogram för personalen på plats? Schizofreniförbundet tvivlar! Vi upprepar tillsynens uppmaning till kommunerna: Ta fram planer för personalens

kompetensutveckling. Skapa möjligheter för vägledning, handledning och fortbildning. Inför effektiva metoder i samhällsbaserat arbete i det praktiska arbetet.

12 Statlig styrning

Nationell Psykiatrisamordnings betänkande visar tydligt att psykiatriområdet i vid mening kräver stora omställningar i den närmaste framtiden. Schizofreniförbundet stödjer Nationell Psykiatrisamordnings förslag att åtgärder för ökad psykisk hälsa samlas i ett politikområde. Den nationella utvecklingsstrategin för vård, boende, sysselsättning och delaktighet i samhället för personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder måste då hållas mycket tydlig inom politikområdet. Målgruppen får inte prioriteras ner vid ekonomiska nerdragningar eller andra samhällsförändringar som påverkar organisation och resurser. Samordningens förslag om 800 miljoner om året i sju år i statsbidrag på området (och 200 miljoner per år till FoU) ser vi som en förutsättning för förändring inom området. Schizofreniförbundet delar psykiatrisamordningens bedömning att det behövs en särskild funktion inom Regeringskansliet som samordnar och driver på samhällets insatser inom området. Förbundet delar också samordningens bedömning att styrningen ska inriktas mot kunskapsstyrning. För att nödvändig utveckling ska komma till stånd i kommuner och landsting är statens kraftfulla engagemang både organisationsmässigt och ekonomiskt i högsta grad avgörande.

Nationell Psykiatrisamordning visade i sin diskussionsrapport kring den statliga styrningen (Strategi för statlig styrning 2006:3) att ett problem med styrningen är att ansvaret avgörs av huvudmännen själva. Ansvarsutkrävandet är mycket viktigt ur ett medborgarperspektiv. Tillsynen är många gånger medborgarens enda möjlighet att utkräva ansvar. På denna punkt stödjer inte Schizofreniförbundet Nationell psykiatrisamordnings förslag i kapitel 12.3. Förbundet anser att tillsynen ska vara oberoende, självständig och ansvarsutkrävande. Det ska finnas sanktioner, varningar och andra system att ta till som leder till att verksamheter förändras när det behövs. Schizofreniförbundet stödjer däremot psykiatrisamordningens åsikt att tillsynen av vård- och omsorgsinsatser till personer med psykiska funktionshinder ska slås samman.

Schizofreniförbundet befarar att personer med långvarig och allvarlig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder får allt mindre del av de insatser som de är berättigade till. Vi ser att det saknas metoder, personal och forskning men också vilja till att häva den utvecklingen. Sektoriseringen i samhället har lett till att en uppsjö av samordningsinsatser skapats. Vi kan här nämna några som finns idag och några som psykiatrisamordningen föreslår ska tillkomma: PAL, samordnare i socialtjänsten, rehabiliteringskoordinatorer hos försäkringskassan, case managers, kontaktperson i psykiatrin, boendestöd, råd och stöd, god man och förvaltare. Somliga av dessa fungerar mer eller mindre som samordnare av samordnare. Schizofreniförbundet vänder sig emot detta sätt som samhället löser sina organisatoriska problem på. Det bidrar snarare till rörigheten och ökar avståndet till den medborgare man vill hjälpa. Schizofreniförbundet har ingen lösning på problemet men vi vet att för personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder leder systemet till marginalisering. Insatserna når inte fram! Systemet måste förenklas och effektiviseras.

13 Brukarinflytande

Samhällets insatser till personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder måste präglas av medinflytande från den enskilde individen. Schizofreniförbundet instämmer med Nationell psykiatrisamordning att inflytandet har

förbättrats men det är ännu långt kvar. Ännu är rättssäkerheten svag för personer med psykiska funktionshinder. Personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder står fortfarande utanför insatser inom LSS och SoL. Rätten till boendestöd och daglig sysselsättning, ledsagarservice och personlig assistans kommer får personer med psykiska funktionshinder som regel inte ta del av. När anhöriga tvingas agera i deras ställe möts de av misstro och kallas överbeskyddande. Anhöriga blir ofta samordnare av insatser och den rollen permanentas till slut. Familjen förlorar då mycket av den styrka som behövs för att ge stöd till återhämtning för den som insjuknat. När en person med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder inte får ta del av samhällets insatser får hon eller han svårt att själv ta tillvara sina rättigheter. Risken är också stor att familjen blir socialt isolerad.

I rapporten ”För dialog och förändring” från Inflytandeprojektet där Schizofreniförbundet deltagit preciserar vi att personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder och anhöriga har olika roller. Anhöriga känner till och delar personens historia och det kan ha ett stort värde i sig. Anhöriga kan vara språkrör för människor med psykiska funktionshinder men inte alltid företrädare för den enskilde. Det är skillnad på anhöriginflytande och brukarinflytande men de båda perspektiven har beröringspunkter. Båda parter har rätt att vara med och påverka. Individen är huvudperson i sitt eget liv och anhöriga/närstående i sitt. Anhöriga ska ha rätt att bara vara anhöriga och inte behöva ta rollen som ställföreträdande vårdgivare.

Schizofreniförbundet vill arbeta för att föra fram, stödja och utbilda personer med allvarliga psykiska funktionshinder till brukarrepresentanter och förespråkare för brukarinflytande. Förbundets har många anhöriga medlemmar med bakgrund och utbildning som kan komma väl till pass som stöd. Det stödet vill vi arbeta med i våra föreningar på lokal nivå så att personer med allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder kan framträda som utbildare och konsulter i vården. Anhörigas stöd ska leda till att personer med egen erfarenhet av allvarlig och långvarig psykisk sjukdom får en central funktion vid revisioner och utvärderingar av vårdens kvalitet och innehåll. Detta leder till att anhöriga, förutom att själva arbeta för anhöriginflytande, också bidrar till att de personer som har de allvarligaste psykiska funktionshindren förmedlar sin expertis till vården och samtidigt bidrar till att stigmatiserande fördomar kring psykisk sjukdom skingras.

Kap 14 Huvudmannaskap, samverkan, samordning och ansvarsfördelning

14.1.3 Hinder för samverkan och samordning måste undanröjas
Schizofreniförbundet instämmer med psykiatrisamordningen att de olika regleringarna och organisationerna med sina olikheter blir ett problem. Schizofreniförbundet kan inte se att det är försvarbart att sänka sekretessnivån för personer med psykiska funktionshinder. Vi utvecklar det mer under kapitel 15.

14.2 - 14.4 Gemensam individuell planering och skyldighet till överenskommelser
Schizofreniförbundet anser att det är ett mycket bra och viktigt förslag. Vi vill dock reservera oss för att utformningen är för oklar och luddigt formulerad. Det finns för stort utrymme för tolkning vilket kan leda till att individer inte får den plan han eller hon behöver. Vi vill att bestämmelsen utformas som en rättighet med möjlighet till överklagande och tillsyn. Idag är det oklart vad som sker om individen önskar en individuell plan men kommun eller landsting gör bedömningen att den inte behövs.

Schizofreniförbundet instämmer i psykiatrisamordningens förslag att landsting och kommuner ska ingå överenskommelser om samarbete kring personer med psykiska funktionshinder. Psykiatrisamordningen har täckt in viktiga områden som ska ingå i överenskommelsen. Vi ser mycket positivt på att samråd ska ske med patient-, brukar och anhörigorganisationerna och att medel avsätts för utveckling inom området.

15 Sekretess, personuppgiftsbehandling och journalförning

15.2 Samverkan kring svårt sjuka personer i vissa situationer

Inledningsvis måste Schizofreniförbundet förtydliga följande: Psykiatrisamordningen gör en felbedömning när den hävdar att sekretesslagens menprövning i hälso- och sjukvården innefattar en intresseavvägning, som handlar om att balansera den enskildes behov av integritet och kontroll över vilka uppgifter som lämnas mellan huvudmännen, mot behovet av en fungerande informationsöverföring för att garantera patientsäkerhet, vårdkvalitet och, när det är relevant, samhällsskydd. De bestämmelser som möjliggöra en intresseavvägning enligt sekretesslagen gäller inte vid hälso- och sjukvården.

I den allmänna diskussionen ställs ofta skyddet för den personliga integriteten mot just patientsäkerheten, som om det råder ett motsatsförhållande. Schizofreniförbundet är dock av den uppfattningen, och ställer oss därför bakom Datainspektionens ställningstagande, att integritetsskyddet är en del i patientsäkerheten. Om inte enskilda och vårdpersonal har förtroende för hur informationen hanteras inom sjukvården kan det utgöra ett hot mot patientsäkerheten.

Som sekretesslagen är utformad idag finns alla möjligheter att säkerställa såväl patientsäkerhet, vårdkvalitet som, vad nationell psykiatrisamordning trycker på, samhällsskydd utan att luckra upp skyddet för den personliga integriteten. Det ställer dock krav på att samhällets aktörer lär sig att samverka och samarbete med den enskilde individen och med varandra. Diskussion bör därför först och främst handla om organisation, kunskap och metodutveckling. Att börja med att luckra upp sekretessen mellan olika aktörer är att välja den enkla vägen. Frågan är dock om inte sekretessens syfte ska vara allt annat än enkel.

Avseende hur nationell psykiatrisamordningens förslag, som hänvisar till motsvarande förslag i justitiedepartementets betänkande *Ny Sekretesslag* (SOU 2003:99), frågar vi oss Nationell psykiatrisamordning inser att förslaget är en del i en strukturell diskriminering mot personer med psykisk sjukdom. Samhället förutsätter att psykisk sjukdom är känsligare än fysisk sjukdom och att sekretess innebär hinder och problem vid vård och behandling. Man likställer problemen med svåra infektions- och smittsjukdomar vid argumentation kring vikten av att adekvat vård kommer till stånd. Vidare glömmer man bort att mitt i diskussionen står en individ med lika stor rätt som alla andra att få ett fullgott skydd för den personliga integriteten. Eller? Varför är samhället så benäget att försvaga skyddet när det gäller denna grupp? Skymtas återigen fördomar om farlighet?

Vidare anser Schizofreniförbundet att det aktuella förslaget innebär en risk för en alltför stor försvagning av integritetsskyddet. Det är för vagt och opreciserat. Vad menas med nödvändig vård? Vilka situationer avser bestämmelsen att ta sikte på? Vem avgör och vilken möjlighet att påverka har den enskilde individen? Även om förslaget avser att vara en generell undantagsregel i fall där nödvändig vård och stöd riskerar att inte komma till stånd riktas udden mot personer med psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder (tillsammans med svåra infektions- och smittosjukdomar). Förslaget är därför underutrett vilket inte kan

accepteras i situationer av så känslig natur. Frågan är om det skulle accepteras i något annat sammanhang.

Schizofreniförbundet uppmanar härmed samhällets aktörer att ta sig en titt på strukturella fördomar och diskriminering och utveckla metoder för samverkan som inte innebär faktisk särreglering.

15.3 Uppgifter om tvångsvårdade ska kunna lämnas till kommunen

Schizofreniförbundet anser att detta förslag, på samma sätt som att ovanstående förslag, visar samhällets benägenhet att begränsa och försvaga målgruppens rättsliga ställning. Nationell psykiatrisamordning vill göra det enkelt för sig utan att ens undersöka varför det inte fungerar idag. Vi ställer oss därför frågan om ett telefonsamtal nu ska kunna ersätta diskussion, planering och information tillsammans med individen? Är det vad samverkan är enligt nationell psykiatrisamordning? Är samhället verkligen redo att ta sig an uppgiften?

Att detta förslag även ska gälla vid vanlig psykiatrisk vård enligt LPT är desto mer skrämmande. Chefsöverläkaren ska alltså kunna ringa upp aktuell personal på socialtjänst och lämna över uppgifter som kräver särskild uppmärksamhet och planering. Vad betyder det? Vem avgör och varför kan inte detta ske tillsammans med individen? Har vi nu nått en gräns där det är godtagbart att samhället arbetar över huvudet på de enskilda individerna? Återigen: är detta vad nationell psykiatrisamordning menar med samverkan kring och med personer med psykisk sjukdom?

16 Verksamhetsuppföljning, register och statistik

Ansvarskommittén visar att erfarenheter från andra länder och som gjort uppföljningar från medborgarperspektivet visar att intresset för kvalitetsinformation är litet. Många gånger innebär kunskapen om brister i en vårdenhet frustration eftersom medborgaren uppfattar att hon/han har små valmöjligheter. Bristande likvärdighet är ett problem idag som inte är synliggjort och huvudmännens öppna redovisningar av kvalitet, prioriteringar och utbud gör att brister blir mer synliga. Uppföljningar inom hälso- och sjukvård och omsorgen görs utifrån ett producentperspektiv och visar inte patientupplevd kvalitet.

Medborgaren, och personer med allvarligt psykiskt funktionshinder i synnerhet, har begränsade möjligheter att göra utvärderingar genom att ställa verksamheters resultat mot varandra. Det gäller inom omsorgsverksamheten i den egna kommunen i synnerhet. Valet man ställs inför kan ju vara att flytta till en annan kommun för att få bättre kvalitet i insatserna. För personer med psykiska allvarlig och långvarig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder är det valet inte ett alternativ. Insatserna är ofta mycket långsiktiga och svåra att byta ut. Schizofreniförbundet ställer sig tveksamt till om det är bedömningskriterier som ökar vår målgrupps möjlighet att granska innehållet i en verksamhet. Naturligtvis är uppföljning, register och statistik som kan utvärderas av media, handikapprörelsen, forskningsvärlden och medborgare i gemen nödvändiga. Vi vill dock trycka på vikten av att skapa uppföljnings- och utvärderingssystem som omfattar brukarrevisioner där personer med långvarig och allvarlig psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder deltagit och kommit till tals. Det är en grannlaga och mycket viktig uppgift som Socialstyrelsen har att bevaka.

Slutord

Vi är medvetna om hur svårt det är att få nationell styrning, uppföljning och information om kunskapsutveckling att flöda ner i den psykiatriska hälso- och sjukvården och

omsorgsområdet. Landstings- och kommunsektorn består av organisationer med olika strukturer och kulturer. I landstinget har professionen utomordentligt stort inflytande på styrningen. Om de ska ha rätt till detta inflytande måste de också fås att inse att de har ett stort ansvar i att upprätthålla den kunskapsgrund som deras legitimitet ska vila på. Schizofreniförbundet anser att detta ansvar måste tydliggöras för professionen.

För personer med långvarig allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder är det särskilt viktigt att myndigheters regler är förutsägbara och logiska. Så är inte fallet inom försäkringskassan och arbetsmarknadsmyndigheterna. Det är otydligt efter vilka regler man ”förtidspensioneras” eller utestängs från rehabiliteringsinsatser och långsiktiga arbetsmarknadsåtgärder. Det är med samma godtycklighet som kommunerna tar sig rätten att ”välja” om man ska ge insatser enligt SoL eller LSS till personer med långvarig allvarlig psykisk sjukdom och psykiskt funktionshinder. Det leder till ett systematiskt stigmatiserande och diskriminerande av gruppen.

Kommuner och landsting gör positiva ekonomiska resultat och den utvecklingen har pågått ett tag nu. Det finns alla förutsättningar att påbörja förändringsarbetet. Det krävs samverkan, engagemang, uttalad ambition och ansvar från alla aktörer. Det handlar i slutändan om vilja och engagemang. Vill man inte så går det inte. Ytterst är det frågan om hur länge man från samhällets sida stillatigande tänker se på hur en av våra mest utsatta grupper systematiskt diskrimineras.

Vård och stöd till psykiskt störda lagöverträdare (SOU 2006:91)

Inledning

Schizofreniförbundet stödjer i stort de förslag och de bedömningar som nationella psykiatrisamordningen kommit fram till. Vi väljer dock att kommentera vissa förslag. Våra synpunkter redovisas under respektive avsnitt. Schizofreniförbundet inleder dock med en sammanfattning kring våra överväganden och övergripande funderingar vi brottas med i förbundet.

Sammanfattning

Schizofreniförbundet ser i stort positivt på psykiatrisamordningens förslag. Vi måste dock inleda med att understryka vikten av att regeringen tar ställning till vilken väg Sverige skall ta i vår behandling av personer som har begått brott under påverkan av psykisk störning, s.k. psykiskt störda lagöverträdare. Det rättspsykiatriska området präglas i dag av stor osäkerhet där risken för ytterligare felsatsningar är överhängande. Detta drabbar i slutändan den enskilda individen och det är inte längre acceptabelt.

Schizofreniförbundet är därför benäget att idag kräva ett ställningstagande. Ska vi i Sverige ansluta oss till övriga världen med ett system med tillräknelighet, klarare åtskillnad mellan vård och straff och tydligare signaler till samhället eller ska vi fortsätta att ha ett system som i slutändan påverkar alla personer med psykisk sjukdom eller psykisk störning på ett ytterst negativt sätt?

9.1 Psykiatrisamordningen efterlyser ett ställningstagande till Psykansvarskommitténs förslag

Schizofreniförbundet instämmer till fullo i psykiatrisamordningens bedömning. Det rättspsykiatriska området präglas i dag av stor osäkerhet där risken för ytterligare felsatsningar är överhängande. Detta drabbar i slutändan den enskilda individen och det är inte längre acceptabelt.

Schizofreniförbundet är på det klara med att frågan är komplicerad. Men vi anser att nyckeln inte ligger i att lägga frågan i en politisk frysbox och lösa uppkomna problem med fler frihetsbegränsande åtgärder och generell lagstiftning mot alla personer med psykisk sjukdom. Under de gångna åren har regeringen lagt fram förslag avseende bland annat begränsningar i möjligheten att använda elektroniska medium, öppenvård med särskilda villkor, påföljder för psykiskt störda lagöverträdare och, förevarande förslag, vård och stöd till psykiskt störda lagöverträdare där tyngdpunkten ligger på samhällsskydd och kontroll. Förslagen avser att lösa uppkomna problem utan att se dessa i dess sammanhang. Följden blir kortsiktiga brandkårsutryckningar som inte skulle vara acceptabla på något annat område.

Detta förfarande påverkar samhällets syn på alla personer med psykisk sjukdom på ett mycket negativt och ytterst allvarligt sätt. De upplevs av såväl lagstiftare, media som övriga samhället som farliga, oberäkneliga och som måste låsas in, eller åtminstone kontrolleras. Schizofreniförbundet skymtar en systematisk diskriminering baserat på rädsla och fördomar om sådant och som ökar utanförskapet och tvingar flera tusen individer utanför samhället. Man pratar om delaktighet men på vems villkor? Det kan inte vara regeringens mening att någon individ ska acceptera en sådan behandling på basis av sin sjukdom.

Schizofreniförbundet ställer sig slutligen bakom psykansvarskommitténs förslag (2002:3). Vi är därmed för ett systemskifte. Det behövs tydligare gränser mellan straff och vård och samhällsskydd med en rollfördelning som innebär att kriminalvården ansvarar för det straffrättsliga perspektivet medan den psykiatriska vården fokuseras kring den psykiskt störda lagöverträdarens psykiska tillfrisknande och rehabilitering oavsett om individen har bedömts vara tillräknelig eller otillräknelig.

9.2 Behov av åtgärder för att fullfölja psykiatrisk vård och behandling vid genomförande av Psykansvarskommitténs förslag

Schizofreniförbundet inväntar regeringens ställningstagande men kan redan nu konstatera att om vårdbehov fortfarande kvarstår efter strafftidens utgång finns idag möjligheter till sådan tvångsvård enligt HSL eller LPT. Även psykiatrisamordningens förslag öppenvård med särskilda villkor skulle kunna vara ett komplement om individen inte bedöms ha behov av vård på sluten sjukvårdsinrättning.

När det gäller den grupp av individer som psykiatrisamordningen anser behöver vård på sjukvårdsinrättning grund av samhällsskyddsskäl måste Schizofreniförbundet inledningsvis ställa frågan vad som gäller avseende individer som idag har dömts till en kriminalpåföljd, såsom fängelse, och som bedöms vara en fara för allmänheten? Schizofreniförbundet är av den åsikten att individer med psykisk sjukdom, såsom schizofreni, som begått ett brott skall behandlas på samma sätt som andra individer som begått ett brott. Allt annat skulle vara diskriminerande.

Det är lättare att låsa in människor än att stödja dem som behöver stöd. Schizofreniförbundet vet att det finns individer som är väldigt sjuka. Samhället har ett ansvar för att anstränga sig till det yttersta för att förebygga att våldshandlingar sker. Detta innebär inte att särskilda regler ska gälla för personer med psykisk sjukdom. Särskilt inte när man konstaterar att den procentuella risken för att återfalla i brottslighet av allvarligt slag är lägre för individer som överförts till rättspsykiatrisk vård än för dem som dömts till fängelsestraff. Och särskilt inte när man idag inte ens vet om det är den psykiska sjukdomen som ”driver våldsbeteendet” eller inte. Däremot ligger det i allas ansvar att man söker stödja individen när denne återgår i samhället. Om det finns faktorer som tyder på risk för återfall kan samhället öka sina insatser för, stödja personen i att bryta mönster, bli av med sitt missbruk, få den vård den behöver för att kunna tillfriskna, återhämta sig och rehabilitera.

11.5, 12.1, 12.2 Samverkan kring den enskilde patienten, om kommunens ansvar vid permission och utskrivning, avtal mellan aktörerna krävs för att legitimera samverkan

Schizofreniförbundet instämmer med psykiatrisamordningen i deras bedömning att tiden från utskrivning är kritisk. Personens tillgång till socialt nätverk och kontakt med anhöriga kan vara nästintill obefintligt och det är av yttersta vikt att samhället planerar individuella insatser tillsammans med individen redan från första dagen. Det viktiga är inte *att* stafettpinnen lämnas över utan *hur, när* och *till vem*. Samverkan ska ske med den enskilde patienten i centrum. Den funktion som psykiatrisamordningen talar om och vill införa måste därför ha en något större roll och vara mer långsiktig.

Schizofreniförbundet anser att denna funktion kan vara ett bra komplement till psykiatrisamordningens förslag om tydligare ansvar för kommunen, 12.1 (2006:91), och skyldighet att upprätta en gemensam individuell plan för individer när det behövs enligt förslag 14.2 (2006:100). Funktionen inom rättspsykiatrin kan därför göra en kort analys inför utskrivning eller permission tillsammans med individen om behov, aktuell situation i

samhället, plan och önskemål. Han kan utefter denna plan kalla till individuell planering tillsammans med berörda aktörer, inklusive anhöriga när det är lämpligt. På så sätt kan den enskilde förberedas för ett liv utanför sjukvårdsinrättningen på ett bra, konstruktivt och meningsfullt sätt.

Rutiner för hur detta skall ske kan ingå i det avtal psykiatrisamordningen föreslår skall fattas mellan kommun och landsting.

14.5 Staten bör medverka till finansieringen av rättspsykiatrin
Schizofreniförbundet är av den åsikten att rättspsykiatrin, som systemet ser ut idag, skall finansieras av staten. I en tid där den rättspsykiatriska vården är en straffrättslig påföljd gör den sig bäst i statlig finansiering. Samhället lägger allt större fokus på rättspsykiatrin vilket leder till att de rättspsykiatriska platserna tränger ut övrig psykiatrisk vård. Den här situationen skulle enligt vår mening inte uppkomma om Psykansvarskommitténs förslag infördes då tydligare gränser mellan straff och vård och samhällsskydd skulle leda till tydligare roll- och ansvarsfördelning mellan den statliga kriminalvården och den landstingsdrivna psykiatriska vården.

Schizofreniförbundet, Intresseförbundet för
personer med schizofreni och liknande psykoser

Rakel Lundgren
Förbundsordförande

Handläggare:

Ullabritt Zoannos
Utredningssekreterare

Cecilia Svensson
Jurist