

Mall för remissvar för personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp

REMISSPERIOD: 27 JANUARI–6 MARS 2020

Tack för att ni tar er tid att medverka i framtagandet och kvalitetsgranskningen av personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp. För att besvara remissen använder ni er av denna svarsmodell. Ange vilket vårdförlopp kommentarerna avser. OBS! Använd en svarsmodell per vårdförlopp.

Hör efter i er organisation hur samordningen av remissvar ser ut.

Svar på remissen mailas till kunskapsstyrning-vard@skr.se senast den 6 mars 2020.

Läsanvisning inför svar på remiss

Svar på remissen skrivs i denna mall och skickas per mail till kunskapsstyrning-vard@skr.se senast den 6 mars 2020. Ange vilket vårdförlopp kommentarerna avser. OBS! Använd en svarsmall per vårdförlopp.

Bakgrund och överenskommelse om personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp

Som en del i regionernas nationella system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården ingår att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp. Arbetet stöds av en överenskommelse mellan staten och Sveriges kommuner och regioner. Syftet med personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp är att öka jämlikheten, effektiviteten och kvaliteten i vården. Syftet är också att patienter ska uppleva en mer välorganiserad och helhetsorienterad process utan onödig väntetid i samband med utredning och behandling. Mer information om vårdförloppen och arbetet med dem hittar du på SKR:s hemsida.

Nationella arbetsgrupper har utvecklat vårdförlopp och konsekvensbeskrivningar

Nu finns sju vårdförlopp på remiss. För varje vårdförlopp har en arbetsgrupp med representanter utsedda inom regionernas system för kunskapsstyrning utarbetat två dokument – huvuddokumentet om vårdförloppet och en konsekvensbeskrivning. Vårdförloppsdocumentet beskriver målbilden för vårdförloppet samt vilka åtgärder som ska göras och när. Konsekvensbeskrivning är gjord på en övergripande nivå och är ett stöd i arbetet med att göra en regional bedömning. Skillnader i utförande av vården skiljer sig mellan regionerna och därmed även eventuella konsekvenser av beskrivet vårdförlopp. Konsekvensbeskrivningen kan användas som underlag i regionernas arbete med både remissvar och införande av aktuellt vårdförlopp.

Stöd att förbereda införandet

Det är en fördel om regionerna påbörjar förberedelserna för vårdförloppens införande redan under remissperioden. Det ger regionledningen möjlighet till välgrundad analys och beslutsunderlag inför fastställande och ett snabbare införande i patientmötet. Som ett stöd till förberedelser av införande av vårdförloppen utvecklas stödmaterial (exempelvis informationsmaterial och checklistor). Dessa hittar du på SKR:s hemsida.

Publicering på Nationellt kliniskt kunskapsstöd

Vårdförloppen kommer att publiceras efter att de är antagna av regionernas styrgrupp inom nationellt system för kunskapsstyrning, vilket är planerat till den 17 april 2020. Publiceringen sker på Nationellt kliniskt kunskapsstöd i form av PDF-filer men ambitionen på sikt är att bättre nyttja digitala möjligheter. Arbetet kommer att inledas för att synkronisera befintlig information på nationell kliniskt kunskapsstöd med vårdförloppen och göra viss målgruppsanpassning av PDF, exempelvis enkelt nå den mest vårdnära informationen.

Övergripande kommentar om uppföljning och dokumentation

I konsekvensbeskrivningarna står i första hand det som avser de specifika vårdförloppen. Nedan kommenteras nuläget för uppföljning av vårdförloppen övergripande. Ambitionen är att så snart det är möjligt kunna beskriva i vilken grad patienter får vård i enlighet med vårdförloppens rekommendationer. För att åstadkomma detta pågår arbete med en långsiktig strategi för

uppföljning av vårdförloppen. Detta kommer att ske i samverkan mellan regionerna i systemet för kunskapsstyrning.

Uppföljning av vårdförloppen på kort sikt varierar

De förslag på indikatorer som finns specificerade i syfte att följa upp vårdförloppen har inte tagit hänsyn till hur tillgången på data ser ut i dagsläget. Fokus har istället legat på vad som är önskvärt att kunna följa upp, både i det lokala vårdarbetet och nationellt. Detta medför att möjligheterna att genomföra den önskade uppföljningen varierar mellan de olika vårdförloppen. För vissa kommer uppföljning enligt indikatorerna fungera bra, i vissa är uppföljning möjlig men med bristande kvalitet, medan det för ytterligare några inte kommer vara möjligt att genomföra indikatorbaserad uppföljning på kort sikt.

På kort sikt kommer, utöver kvalitetsregister, andra datakällor och modeller för uppföljning att övervägas. Det kan exempelvis vara patientenkäter eller enkäter till verksamhetsansvariga om hur verksamheten bedrivs i förhållande till vårdförloppets rekommendationer, eller andra tidsbegränsade mätningar av olika slag.

Vårdokumentation – grund för uppföljning på lång sikt

Avsikten är att i ökad utsträckning använda vårdens kontinuerliga dokumentation för uppföljningsändamål, och härigenom minska registreringsbördan vid kvalitetsuppföljning. Under 2020 genomförs ett arbete med syfte att utifrån några av vårdförloppen analysera vad som bör dokumenteras på ett enhetligt sätt för att möjliggöra bland annat önskad uppföljning. Analysen inkluderar exempelvis frågeställningar som rör om det är lämpligt att fånga information om att en patient "ingår" i ett förlopp och hur detta i så fall görs på ett bra sätt. Eftersom denna typ av arbete pågår finns för de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen än så länge inga krav på att särskilda vårdförloppspecifika koder ska registreras likt det som infördes för standardiserade vårdförlopp för cancer.

Återkoppling på indikatorer i remissversionen får gärna vara på en övergripande nivå

Vissa indikatorer kan komma att justeras i det fortsatta arbetet, till exempel efter analys av vad som bör dokumenteras om den vård som utförs enligt vårdförloppen och på synpunkter inkomna under remissperioden. Det är därför till fördel om synpunkter på indikatorer inte främst avser de exakta specifikationerna, utan snarare fokuserar på det bredare syftet med respektive indikator – ger indikatorn önskad och värdefull kunskap om vården för den aktuella patientgruppen?

Regional samordning bör föregå uppföljning av de indikatorer som idag saknar datakälla

Arbetet med de föreslagna indikatorerna kommer som beskrivet att fortgå under 2020, vilket inkluderar frågan vad som ska följas upp nationellt eller regionalt. Regionalt arbete i syfte att följa upp indikatorer som idag saknar nationellt gemensam datakälla bör därför föregås av förankring med berörda nationella samverkansgrupper (NSG) och då främst NSG analys och uppföljning, NSG strukturerad vårdinformation samt NSG kvalitetsregister.

REMISSVAR

Ange vilket vårdförlopp svaret gäller:

Schizofreni förstagångsinsjuknande

Ange avsändare som lämnar svaret:

Region (om applicerbart): [-]

Organisation: [Föreningen Alternativ till Psykofarmaka (FAP)]

Ansvarig person, titel/roll: [Lasse Mattila, ordförande]

[X] Jag samtycker att mina personuppgifter, för detta ändamål, samlas in av Sveriges Kommuner och Regioner.

Uppgifterna kommer att lagras till och med december 2020. Du har rätt att när som helst ta tillbaka ditt samtycke.

Svarsmall

Du lämnar dina synpunkter på respektive avsnitt kommentaren avser. Det finns även möjlighet att vid behov avslutningsvis lämna övergripande synpunkter på det specifika vårdförloppet.

Kapitel 1: Beskrivning av det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet

Kapitel 1.1

När det gäller den biomedicinska modellen vid förståelse och behandling av schizofreni och liknande tillstånd (schizofreni, schizoaffektivt syndrom, kroniska vanföreställningssyndrom, korta och övergående psykosor samt ospecificerad icke-organisk psykos) har denna visat sig vara otillräcklig för effektiv behandling av de symtom som ofta föranleder någon av de nämnda diagnoserna. Utifrån detta önskar vi en komplettering av denna kunskapssyn i remissunderlaget för personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för schizofreni - förstagångsinsjuknande. En komplettering som vi anser bör omfatta bredare tvärvetenskapliga, multifaktoriella och kontextuella perspektiv i tolkningen och behandlingen av schizofreni och liknande tillstånd. Som exempel på sådana modeller kan bl.a. nämnas av brittiska psykologförbundet framtagna "Understanding Psychosis and Schizophrenia" [1] och "The Power Threat Meaning Framework" [2], samt underlag från internationella nätverk av människor med egen upplevd erfarenhet, däribland "InterVoice – The International Hearing Voices Network" [3], andra föreningar och organisationer [4] samt enskilda individer [5].

Ser vi på synen på och behandlingen av schizofreni och liknande tillstånd internationellt så kan vi konstatera en stor variation i tolkningen av de symtom som i Sverige ofta föranleder någon av de ovan nämnda diagnoserna, men även i effekterna av de behandlingsinsatser som de olika synerna föranleder. Generellt kan vi konstatera att de multifaktoriella och psykosociala förklaringsmodellerna och de ofta efterföljande psykosociala behandlingsinsatser visar sig ha bättre effekt än de farmakologiska behandlingsinsatser som vår dominerande biomedicinska förklaringsmodell resulterar i [6]. Vi ser det som viktigt

även ur detta perspektiv att den grundsyn på schizofreni och liknande tillstånd som förmedlas i remissunderlaget kompletteras med ovan nämnda perspektiv och förklaringsmodeller.

Kapitel 1.2 [-]

Kapitel 1.3 [-]

Kapitel 1.4 [-]

Kapitel 2: Beskrivning av åtgärder och flödesschema

Kapitel 2.1 [-]

Kapitel 2.2 [-]

Kapitel 2.3 [

Vi ser gärna att underlaget i detta kapitel kompletteras och förtydligas när det gäller samtalen och informationen om de olika behandlingsalternativen vid schizofreni och liknande tillstånd. Vi ser detta vara särskilt viktigt när det gäller de olika evidensbaserade läkemedelsfria interventionerna. I detta sammanhang vill vi särskilt lyfta upp i Finland utvecklade nätverksbaserade metoden "Open Dialogue" [7, 8, 9, 10] samt "The Soteria Project" [11], men uppmuntrar överlag till en mycket tydligare och bredare presentation av olika evidensbaserade medicinfria interventioner.

När det gäller erbjudandet av medicinfri vård vid schizofreni och liknande tillstånd uppmanar vi även till komplettering av remissunderlaget med i Norge (där offentliga vården idag har en lagstadgad skyldighet att erbjuda medicinfri behandling vid psykiisk ohälsa för den som önskar det [12]) förvärvade erfarenheter inom området [13, 14].

Beträffande begreppet "evidens" i underlaget i allmänhet så förespråkar vi Socialstyrelsens definition gällande evidensbaserad praktik, där begreppet omfattar såväl bästa tillgängliga information, professionell expertis som patienters egna upplevelser och erfarenheter [15].

När det gäller den i detta stycke nämnda läkemedelsbehandlingen vid samtliga nämnda vårdförloppen ser vi en anledning att både nyansera och komplettera denna. Detta bl.a. utifrån den starka vetenskapliga evidens som finns för läkemedlens ofta många och allvarliga biverkningar (inte minst när det gäller långtidsbehandling). Biverkningar som bl.a. omfattar slöhet, minskad initiativförmåga, långsammare tankeförmåga, nedsatt sexuell funktion, försämrat minna samt ökad självmordsrisk.

När det gäller negativa läkemedelseffekter för övrigt så finns det idag även starka indikationer bl.a. på att neuroleptika påverkar hjärnans utveckling och storlek genom att krympa hjärnan. Därför anser vi att patienterna som ställs på neuroleptika ska informeras om denna risk samt erbjudas möjlighet att få genomgå en magnetröntgen-undersökning av hjärnan både innan och vid uppföljning av behandling vid de fall där behandlingen fortgår längre tid än sex månader.

Vad gäller långtidsbehandling med neuroleptika så finns det idag tydliga indikationer på att denna inte minskar risken för återfall i "sjukdom". Tvärtom pekar ett antal långtidsstudier på att patienterna klarar sig bättre *utan* läkemedelsbehandling än med en sådan behandling [16, 17].

Vi ser ett behov av att man i underlaget understryker vikten av systematiska uppföljningar bl.a. genom löpande biverkningsrapportering som vi också anser ska vara obligatorisk. Vi anser även att anvisningarna för uppföljningarna inte enbart ska omfatta symtom, funktion och social situation utan även läkemedelsbiverkningar samt patientens upplevelser av aktuell behandling.

Vi ser följaktligen också att patientcentreringen, patientperspektivet och patienterfarenheterna ska synliggöras och förstärkas i underlaget ytterligare. När det gäller patienterfarenheter av t.ex. neuroleptikabehandling så hänvisar vi till nyligen publicerad studie av prof. John Read och James Williams, som undersökt just patienters egna erfarenheter av behandling med neuroleptika. En studie som bl.a. konstaterade att;

”Over half (56%) thought, the drugs reduced the problems they were prescribed for, but 27% thought they made them worse. Slightly less people found the drugs generally 'helpful' (41%) than found them 'unhelpful' (43%). While 35% reported that their 'quality of life' was 'improved', 54% reported that it was made 'worse'. The average number of adverse effects reported was 11, with an average of five at the 'severe' level. Fourteen effects were reported by 57% or more participants, most commonly: 'Drowsiness, feeling tired, sedation' (92%), 'Loss of motivation' (86%), 'Slowed thoughts' (86%), and 'Emotional numbing' (85%). Suicidality was reported to be a side effect by 58%. Older people reported particularly poor outcomes and high levels of adverse effects. Duration of treatment was unrelated to positive outcomes but significantly related to negative outcomes. Most respondents (70%) had tried to stop taking the drugs. The most common reasons people wanted to stop were the side effects (64%) and worries about long-term physical health (52%). Most (70%) did not recall being told anything at all about side effects.” [18]

Sett utifrån patientsäkerhetsperspektivet önskar vi också att underlaget kompletteras med tydliga riktlinjer för kvalificerat stöd för de patienter som önskar trappa ner och sätta ut sin medicinering. Dessa riktlinjer ska, liksom övriga i underlaget beskrivna vårdförlopp, bygga på bästa tillgängliga kunskap, vetenskaplig evidens samt patienters samlade erfarenheter. Sett till ovan nämnda definitionen av evidensbaserad praktik ska därför nedtrappningen och utsättningen av läkemedlen ske långsamt samt i nära dialog med patienten. Något som även påpekas i nyligen publicerade brittiska vägledningen för terapeuter gällande nedtrappning och utsättning av psykofarmaka [19].

För övrigt, se kapitel 1.2 när det gäller information om och samtal med patienter i de olika skeden av nämnda vårdförloppen.

]

Kapitel 2.4 [

Se kapitel 2.3 gällande patientcentrering och patientdelaktighet.]

Kapitel 2.5 [-]

Kapitel 3 Uppföljning av det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet

Kapitel 3.1 [-]

Kapitel 3.2 [-]

Kapitel 4: Referenser

[Se referenser i resp. kapitelkommentar samt nedan.]

Kapitel 5 Bakgrund till personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp

[-]

Kapitel 6 Appendix (om tillämpligt)

[-]

Övergripande eller övriga synpunkter på det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet

Referenser för kommentarerna

- 1 Understanding Psychosis and Schizophrenia – Why people sometimes hear voices, believe things that others find strange, or appear out of touch with reality, and what can help. The British Psychological Society, 2017.
<https://www.bps.org.uk/sites/www.bps.org.uk/files/Page%20-%20Files/Understanding%20Psychosis%20and%20Schizophrenia.pdf>
- 2 The Power Threat Meaning Framework – Towards the identification of patterns in emotional distress, unusual experiences and troubled och troubling behavior, as an alternative to functional psychiatric diagnosis. The British Psychological Society, 2018.
https://www.bps.org.uk/sites/bps.org.uk/files/Policy/Policy%20-%20Files/PTM%20Framework%20%28January%202018%29_0.pdf
- 3 Intervoice – The International Hearing Voices Network. <http://www.intervoiceline.org/>.
- 4 Mental Health Foundation; Hearing Voices; Further Information and resources & Helpful Sites. <https://www.mentalhealth.org.uk/a-to-z/h/hearing-voices>, 2020-03-05.
- 5 17th Annual Bruce Woodcock Memorial Lecture with Eleanor Longden. MiFellowshipVic, YouTube, 2015-06-10.
<https://www.youtube.com/watch?v=rMJlPLxaObw&feature=youtu.be>.
- 6 Schizophrenia and psychosis – Can schizophrenia be cured? Human Givens Institute, <https://www.hgi.org.uk/useful-information/schizophrenia-and-psychosis?fbclid=IwAR3wOJ6RtFli95CpTfWUHKqw9WdsynQrPSnvYf1dOJ3qbOx2LSupksJu4g>, 2020-03-04].
- 7 Open Dialogue – An International Community. <http://open-dialogue.net/>.
- 8 Dialogue First – A new person-centered mental health service utilizing key principles of Open Dialogue. NELFT NHS, NHS Foundation Trust.
<https://www.nelft.nhs.uk/dialoguefirst/>, 2020-03-05.
- 9 Developing Open Dialogue. <http://developingopendialogue.com/>.
- 10 The family-oriented open dialogue approach in the treatment of first-episode psychosis: Nineteen-year outcomes. Bergström, T., Seikkula, J., Alakare, B., Mäki, P., Köngäs-Saviaro, P., Taskila, J.J., Tolvanen, A., Aaltonen, J. Psychiatry Research, 2018.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165178117323338>.
- 11 The Soteria Project. Mad in America, 2012-03-08.
<https://www.madinamerica.com/2012/03/the-soteria-project/>.
- 12 Medikamentfri behandling for psykisk syke i alle helseregioner. Norske regjeringen, Regjeringen.no, 26 november 2015.
<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/medikamentfri-behandling-for-psykisk-syke-i-alle-helseregioner/id2464240/>.

- 13 The Door to a Revolution in Psychiatry Cracks Open. Whitaker, R. Mad in America, 2017-03-25. <https://www.madinamerica.com/2017/03/the-door-to-a-revolution-in-psychiatry-cracks-open/>.
- 14 Medication-Free Treatment in Norway: A Private Hospital Takes Center Stage. Whitaker, R. 2019-12-09. <https://www.madinamerica.com/2019/12/medication-free-treatment-norway-private-hospital/>.
- 15 Att arbeta evidensbaserat. Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/evidensbaserad-praktik/arbeta-evidensbaserat/>, 2019-05-04.
- 16 Pillerparadoxen – Varför lider fler och fler av psykiska problem när medicinerna bara blir bättre och bättre? Whitaker, R. Karneval Förlag, 2014.
- 17 The myth of the chemical cure, a critique of psychiatric drug treatment. Moncrieff, J. Palgrave Macmillan, 2009.
- 18 Positive and Negative Effects of Antipsychotic Medication: An International Online Survey of 832 Recipients. Read J, Williams, J. Current Drug Safety, 2019. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30827259?fbclid=IwAR15CxcKo5zjyVa2POhvzcON4AdiYNNof4wenSFur1k_ZNp7NMy04BFX4Ks.
- 19 Guidance for Psychological Therapists – Enabling conversations with clients talking or withdrawing from prescribed psychiatric drugs. Council of Evidence-Based Psychiatry, 2019. <https://prescribeddrug.info/>.