

Bilaga – Patientens utmaningar och resa mot återhämtning

Bilaga – Patientens utmaningar och resa mot återhämtning	1
Beskrivning av utmaningar i början av sjukdomen vid schizofreni	2
Utmaningar ur individens perspektiv i den senare delen av sjukdomen vid schizofreni och liknande tillstånd	4
Individens resa mot återhämtning i senare delen av sjukdomen vid schizofreni och liknande tillstånd	6

Beskrivning av utmaningar i början av sjukdomen vid schizofreni

Nedan följer en utförlig beskrivning av utmaningar i hälso- och sjukvården som i dagsläget påverkar individ och närstående i början av sjukdomen vid schizofreni.

Utmaning 1: Behandling erbjuds inte i tid

Vanliga anledningar till att behandling fördröjs och individens tillstånd och prognos försämras är att

- individen själv inte söker vård i tid, exempelvis på grund av stigma kring psykossjukdom eller att personen själv inte anser sig vara sjuk och/eller drar sig undan kontakt med omvärlden. Att dra sig undan och en bristande sjukdomsinsikt är en del av sjukdomsbilden.
- närstående inte vet vart de ska vända sig för att få hjälp, eller undviker att uppmärksamma individens besvär på grund av rädsla och/eller stigma kring psykossjukdom
- bristande kunskap eller fördomar inom vård och omsorg leder till att individens symtom inte uppmärksammas, tas på allvar eller missbedöms
- individen inte kommer till sitt besök i specialistpsykiatri efter att remiss anlänt på grund av bristande stödinsatser eller att bemötandet i verksamheten inte varit anpassat till individens besvär och symtom. Konsekvensen av detta förvärras utifall specialistpsykiatri inte aktivt söker kontakt om individen uteblir från besök.

Utmaning 2: Om tvång används

Med tvång menas i detta vårdförlopp tvångsvård med eller utan tvångsåtgärder som regleras i Lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT). Om en individ bedöms vara farlig för sin egen hälsa eller annans personliga säkerhet eller hälsa kan tvångsvård bli aktuell.

Tvång riskerar att skapa trauma och sänka individens förtroende för vården, men kan om det utförs på ett adekvat sätt innebära att individen och de närstående får den vård och det stöd som situationen kräver. Det finns risker med såväl över- som underanvändning av tvång.

Risk för trauma i samband med användning av tvång minskar när

- individ och närstående vid polishämtning möter poliser som har vana att möta individer med allvarlig psykisk sjukdom
- individ och närstående ges förståelse för miljön och de rutiner som finns inom akutpsykiatri och slutenvården
- vårdmiljön inom akutpsykiatri och slutenvården bidrar till att skapa goda relationer med individ och närstående och främjar omsorgsfullt och respektfullt omhändertagande med möjlighet att ge tillräcklig information och utrymme för samtal.
- akutpsykiatri och slutenvården arbetar medvetet och aktivt med att förebygga hot och våld.
- Uppföljningssamtal efter tvångsvård erbjuds och genomförs enligt LPT.

Utmaning 3: Bristande delaktighet

Delaktighet främjar återhämtning men kan begränsas av att

- individens symtom/besvär gör det svårt att uttrycka sig, att lita på personalen och att medverka i planeringen av vård och stöd.
- individen och de närståendes erfarenheter och kunskap inte tas tillvara i tillräcklig utsträckning
- individ, vård och omsorg, samt de närstående har svårt att komma överens om vilka insatser som ska sättas in
- individen inte får all information om möjligheter och alternativ för att fatta optimala beslut.
- en hög belastningen inom slutenvården medför att individen inte upplever att personalen är empatisk, engagerad eller intresserad av individens individuella upplevelse och historia
- personalen inte har den kunskap eller erfarenhet som olika situationer kräver
- individen avslutar sin kontakt med vården och riskerar att återinsjukna
- individen inte får rätt stöd eller information och på grund av biverkningar avslutar sin läkemedelsbehandling på egen hand, utan kontakt med vården. Risker för svåra biverkningar är störst i början av behandling, samt vid byte av preparat och dosjustering.

Utmaning 4: Bristande samordning och samarbete

Behovet av samordning varierar, men generellt gäller det att

- individen, periodvis eller kontinuerligt, behöver omfattande insatser från flera olika verksamheter inom såväl specialistpsykiatri som kommunal omsorg
- dessa verksamheters organisatoriska förutsättningar varierar, vilket gör att samverkan kan brista och därmed lämna individ och närstående utan helhetsstöd.

Vid brister i samordningen så att samarbetet påverkas negativt finns det risk att

- individen avslutar sin kontakt med vården och då riskerar att återinsjukna
- individen inte får rätt stöd eller information, och på grund av biverkningar avslutar sin läkemedelsbehandling på egen hand, utan kontakt med vården. Risker för svåra biverkningar är störst i början av behandling vid preparatbyte och dosjustering.
- individen, om hen känner sig återställd, inte tror sig behöva fortsatt läkemedelsbehandling trots att det oftast är det skydd som behövs för att undvika återinsjuknande.

Utmaningar ur individens perspektiv i den senare delen av sjukdomen vid schizofreni och liknande tillstånd

Nedan följer en utförlig beskrivning av utmaningar i hälso- och sjukvården som i dagsläget påverkar individ och närstående i den senare delen av sjukdomen vid schizofreni.

Sammanställningen utgår ifrån fokusgruppsamtal med egnerfarna, dialog med Nationell arbetsgrupp (NAG) schizofreni samt tillgängliga rapporter från myndigheter, verksamheter och patient- och anhörigorganisationer. Vårdförloppet är utformat för att adressera de utmaningar tillika förbättringsområden som redovisas i denna sammanställning.

Bristande kontinuitet och tillgänglighet

- Att ofta träffa olika personal leder till minskad tillit och försämrar förutsättningarna för en god allians.
- Det finns inte alltid möjlighet till att få kontakt med vården dygnet runt.
- Individen blir ibland inte tagen på allvar när hen försämras.
- Krisplanen hittas eller används inte alltid vilket kan leda till att tidiga insatser på individens villkor inte kommer till stånd.
- Brister förekommer i information om vilka insatser som kan vara hjälpsamma och hur individen kan få tillgång till dem.
- Brister förekommer i stöd till att ansöka om önskade insatser.
- Brister i förebyggande och uppsökande arbete kan leda till att individer som själva inte kontaktar vård och omsorg får hjälp. Sjukdomen kan ge rädsla och misstänksamhet som kan leda till bristande tillit och insikt.

Att inte känna egenmakt, delaktighet och självständighet

- Brister i det förebyggande arbetet riskerar att bidra till behov av tvång. Tvång riskerar att skapa trauma och sänka individens förtroende för vården.
- Stödet till individer som har problem att etablera fungerande vardagsrutiner, att identifiera sina egna resurser, styrka och motivation, är inte alltid tillräckligt.
- Individen får inte alltid stöd i att stärka sin självständighet och oberoende av andra såsom närstående eller personal.
- Det kan saknas tillgång till verktyg för att förstå och ha insikt i sin sjukdom och situation.
- Risk finns att individer helt saknar meningsfull sysselsättning och att de som vill och kan arbeta inte får individanpassat stöd till att hitta eller behålla ett arbete.

Bristande uppföljning

- Uppföljning av biverkningar och effekt av läkemedel görs ibland för sällan eller uteblir i värsta fall helt.
- Det förekommer att individens biverkningar inte tas på allvar eller att preparat och doser inte justeras när det behövs.
- Utvärdering och uppföljning av andra insatta insatser, till exempel psykologiska, psykopedagogiska eller arbetsrehabiliterande, kan brista. Det kan leda till att individens bästa möjliga funktion och minsta möjliga symtom inte uppnås.

Risk för påtagligt till extremt svår eller akut sjukdom och funktionsnedsättning

- Vissa individer riskerar att inte få insatser alls och saknar därför möjlighet till god livskvalitet, till att öka eller bibehålla sin funktion och minska sina symtom.
- Vissa individer riskerar att "hamna mellan stolarna", då ansvaret för individens vård och omsorg kan vara otydligt och samverkan brister mellan huvudmän.
- Risk finns för att individen isolerar sig, vilket kan leda till att återhämtning inte möjliggörs eller att tillståndet försämras.

Brister i bemötande

En förtroendefull relation med personal, som ger hopp om att kunna leva ett bra liv trots sjukdom kan ibland vara svår att skapa.

- Personal kan brista i omtanke och att visa medmänsklighet.
- Personal kan brista i att ge behovsanpassat stöd och bemötande.
- Personal kan ha bristande kunskap om sjukdomstillståndet och att arbeta personcentrerat.

Risk för kroppslig ohälsa

- Kroppsliga symtom tas inte alltid på allvar på grund av psykisk sjukdom, vilket leder till att kroppslig ohälsa inte upptäcks. Risken finns inom såväl primärvård, specialiserad vård och hälso- och sjukvård i kommunen.
- Individen får inte alltid adekvat behandling och stöd vid kroppslig ohälsa.
- Individen kan, på grund av sin psykiska sjukdom, ha svårt att formulera och beskriva sina kroppsliga besvär och får inte alltid adekvat hjälp.
- Det finns ofta brister i stödet att skapa bättre levnadsvanor utifrån individens egna resurser och önskemål.
- Individen får inte alltid stöd i att ta större eget ansvar för sin hälsa.

Risk för suicid

- Risken för suicid och suicidförsök ökar då vård och omsorg brister.
- Strukturerade suicidriskbedömningar görs inte alltid i tillräcklig omfattning.

Individens resa mot återhämtning i senare delen av sjukdomen vid schizofreni och liknande tillstånd

Bilden nedan är en grafisk presentation av en beskrivning hur det bör vara att leva med schizofreni och liknande tillstånd. Individens resa beskrivs för professionen ur individens perspektiv där arbets- och förhållningssätt har betydelse för att ge bästa möjliga förutsättningar till återhämtning. Utgångspunkt är det stöd och de insatser som ges vid lindrig sjukdom. Vid ett försämrat hälsoläge intensifieras insatser, vissa insatser tillkommer, andra pausas tills ett mer stabilt hälsoläge uppstår.

