NSPH-RAPPORTEN 2024

”DET BLIR DYRARE ATT LEVA JU SJUKARE JAG ÄR”

En rapport från NSPH om livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga och om brukarinflytande

NSPH
Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

NATIONELL SAMVERKAN FÖR PSYKISK HÄLSA, NSPH, är ett samarbete mellan patient-, brukar- och anhörigorganisationer verksamma inom det psykiatriska området. NSPH arbetar för ökad öppenhet kring psykisk ohälsa och fördjupad förståelse för människors olikheter. Målet är att alla ska ha samma rättigheter och möjligheter, oavsett psykiska funktionssätt. NSPH arbetar för att patienter, brukare och anhöriga ska bli mer delaktiga i vård och stöd samt få ett större inflytande över de beslut som fattas inom olika samhällsområden. NSPH ser patienter, brukare och anhöriga som en oumbärlig resurs för ökad kunskap i samhället om psykisk ohälsa.

NSPH-rapporten 2024:
DET BLIR DYRARE ATT LEVA JU SJUKARE JAG ÄR

© 2024 – Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

TEXT: Zarah Melander och Mårten Jansson
FORMGIVNING: Helena Lunding/Tecknar.nu
ILLUSTRATION: Kari Modén
DISTRIBUTION: Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

Undersökningen om brukarinflytande har genomförts av utredningsföretaget Novus.

NSPH-RAPPORTEN 2024

”DET BLIR DYRARE ATT LEVA JU SJUKARE JAG ÄR”

NSPH HAR TAGIT FRAM den här rapporten för att lyfta två viktiga områden för oss och våra medlemsorganisationer – om livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga, samt arbetet med brukarinflytande.

För att få en överblick över dessa två områden har NSPH under 2024 genomfört två större undersökningar. Resultaten från undersökningarna presenteras i varsin del i denna rapport. En del med fokus på livsvillkor för personer med psykisk ohälsa och en del med fokus på arbetet med brukarinflytande. Målsättningen med undersökningarna har varit att kartlägga hur det ser ut idag inom dessa två områden och peka på utvecklingsområden framåt.

FÖRORD

I ÅR SLÄPPER VI för första gången NSPH-rapporten. Det är en rapport där vi fokuserar på två av NSPH:s centrala områden – livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga och arbetet med brukarinflytande.

Den första delen av NSPH-rapporten tar avstamp i en undersökning om livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga, i år med särskilt fokus på den ekonomiska situationen. Utöver tillgång till en god vård och omsorg är det flera faktorer som är viktiga för den som lever med psykisk ohälsa. Tillgång till bostad, arbete, försörjning, en meningsfull fritid, familj och vänner att umgås med är centrala delar i livet, precis som för alla andra människor. Personer med psykisk ohälsa har generellt väsentligt lägre inkomster och kortare utbildning jämfört med övriga befolkningen. Då vi vet att sambandet mellan dålig ekonomi och psykisk ohälsa och suicid är starkt har det varit ett angeläget tema för oss att lyfta i den här delen av rapporten.

Den andra delen av rapporten utgår från en undersökning om brukarinflytande som Novus genomfört på uppdrag av NSPH. Hur man arbetar med brukarinflytande ser väldigt olika ut runt om i landet, vilket var motivet till att vi ville undersöka just detta. Ett starkt brukarinflytande är en av NSPH:s kärnfrågor och handlar enligt oss om den delaktighet som patienter, brukare och anhöriga erbjuds inom vård och omsorg och av de samhällsinstanser som har i uppgift att arbeta med psykisk ohälsa. I undersökningen som presenteras i årets rapport har vi framför allt lyckats nå kommuner. När vi genomför undersökningen nästa gång hoppas vi därför på en högre svarsfrekvens bland

> Då vi vet att sambandet mellan dålig ekonomi och psykisk ohälsa och suicid är starkt har det varit ett angeläget tema för oss att lyfta i den här delen av rapporten.

landets regioner, eftersom många av våra centrala frågor kring brukarinflytande tillhör den regionala nivån.

Årets NSPH-rapport pekar på ett flertal utvecklingsområden både gällande livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga och gällande arbetet med brukarinflytande. Det är olika utvecklingsområden som vi menar att beslutsfattare, myndigheter, verksamheter och vårdgivare i högre grad bör beakta för att få bättre effekt på olika insatser framöver.

Undersökningen om livsvillkor har genomförts av Mårten Jansson och Zarah Melander på NSPH, med stöd av utredningsföretaget Agenda PR. Undersökningen om brukarinflytande bland kommuner och regioner har genomförts av utredningsföretaget Novus. Mårten Jansson, NSPH, har genomfört undersökningen bland de regionala NSPH-nätverken. Särskilt tack till Sara Lilliehorn, lektor vid Umeå universitet och, som skrivit en inledande text om hur brukarinflytande utvecklats över tid baserat på en pågående studie i forskarprogrammet UserInvolve.

Slutligen vill vi vill även rikta ett stort tack till alla som bidragit till denna rapport, inte minst alla patienter, brukare och anhöriga som delat med sig av sina erfarenheter till oss på NSPH!

Conny Allaskog

Ordförande
Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH

INNEHÅLL

Om NSPH 2

NSPH-rapporten 2024 3

Förord 4

INLEDNING
DEN PSYKISKA OHÄLSAN I SVERIGE IDAG 10

DEL 1
OM LIVSVILLKOREN FÖR PERSONER MED PSYKISK OHÄLSA OCH DERAS ANHÖRIGA 26

NSPH:s UNDERSÖKNING:
Hur personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa uppleversina livsvillkor och livskvalitet 30

- Vilken typ av psykisk ohälsa som personen får vård för 31
- Några andra bakgrundsfaktorer 31
- Några faktorer som studeras i resultatet 33
- Sociala sammanhang: vänner och öppenhet gentemot andra 35
- Försörjning och ekonomi: marginaler och oro 37
- Fyra huvudgrupper för analys av resultaten 40
- Vårdens kvalitet och bemötande har betydelse för mer än själva hälsan 43
- Upplevelsen av stöd för försörjning 43
- Upplevelse av diskriminering 48

NSPH:s UNDERSÖKNING:
Hur anhöriga till personer med psykisk ohälsa upplever sina livsvillkor och livskvalitet 50

Några bakgrundsfaktorer 50
Omständigheter, förutsättningar, erfarenheter och livskvalitet 52
Några övergripande iakttagelser om livskvalité 53
Stöd till anhöriga 54
Oro för den närståendes situation 56
Arbetslivsrelaterade anpassningar bland anhöriga 57
Föräldrar vars barn idag hindras i livet av psykisk ohälsa 58
Föräldrarnas upplevelse av barnets vård och stöd 61
Stöd till föräldrarna i deras roll som anhöriga 62
Föräldrars tillgång till sociala nätverk och nära relationer 62
Föräldrarsupplevelse av sin livskvalitet 62

NSPH:s
Slutsatser & rekommendationer 64

Om livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa 65
Om livsvillkoren för anhöriga till personer med psykisk ohälsa 74

DEL 2
OM BRUKARINFLYTANDE 80

Framväxten av brukarinflytande – då och nu 83

Brukarinflytande på olika nivåer 83
Historisk framväxt 84
Styrning och tendenser kring brukarinflytande idag 85

NOVUSUNDERSÖKNING
HUR ARBETAR LANDETS KOMMUNER OCH REGIONER MED BRUKARINFLYTANDE IDAG? 87

Bakgrund 88
Resultatet från Novusundersökningen 88
Ramar och villkor för arbetet med brukarinflytande 88
Brukarinflytandeaktiviteter 90
Hur personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga inkluderas i arbetet 92
Utveckling av arbetet med brukarinflytande 94

De regionala NSPH-nätverkens arbete 96

Kontakten med det offentliga idag 96
Faktorer som kan stärka arbetet med brukarinflytande 97

NSPH:s
Slutsatser & rekommendationer 100

Varför det är viktigt att arbeta med brukarinflytande 101
Ramar och villkor för arbetet med brukarinflytande 103
Brukarinflytandeaktiviteter 106
Samarbetet med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna 108

Avslutande ord 111

Referenser 112

INLEDNING

DEN PSYKISKA OHÄLSAN I SVERIGE IDAG

PSYKISK OHÄLSA ÄR något de flesta kommer i kontakt med under livet. Antingen genom att själv uppleva någon form av psykisk ohälsa eller genom någon i sin närhet. En lång rad olika faktorer påverkar den psykiska hälsan hos människor. Det kan handla om allt från sjukdomstillstånd, till uppväxtvillkor, till hur man får tillgång till vård och stöd vid behov eller hur man har det på sin arbetsplats, utbildning eller sysselsättning.

Eftersom området omfattar så pass många olika faktorer har ett flertal aktörer därför i uppdrag att undersöka eller följa upp utvecklingen av den psykiska hälsan i befolkningen. För att rama in området presenteras här i det inledande avsnittet ett urval av aktuell befintlig nationell statistik och analyser från några statliga myndigheter och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR.

Vanligt med psykiska besvär bland barn och vuxna

En viktig utgångspunkt för befintlig statistik kring psykisk hälsa i Sverige idag är Folkhälsomyndighetens nationella folkhälsoenkät, som på samhällsnivå kartlägger den psykiska hälsan hos befolkningen.[1] Den senaste folkhälsoenkäten från 2022 visar att det bland

1 https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/nationella-folkhalsoenkaten/

vuxna är vanligt med ängslan, oro eller ångest och sömnbesvär. Högst är andelen bland flickor och kvinnor och bland tonåringar och unga vuxna. Under 2000-talet har andelen med besvär ökat, bland både barn och vuxna.

Flickor och kvinnor uppger oftare psykiska besvär än pojkar och män, och högst andel finns bland tonårsflickor och unga kvinnor. Ungefär var tionde kvinna hade svåra besvär av ängslan, oro eller ångest 2022. Bland män var andelen hälften så stor.

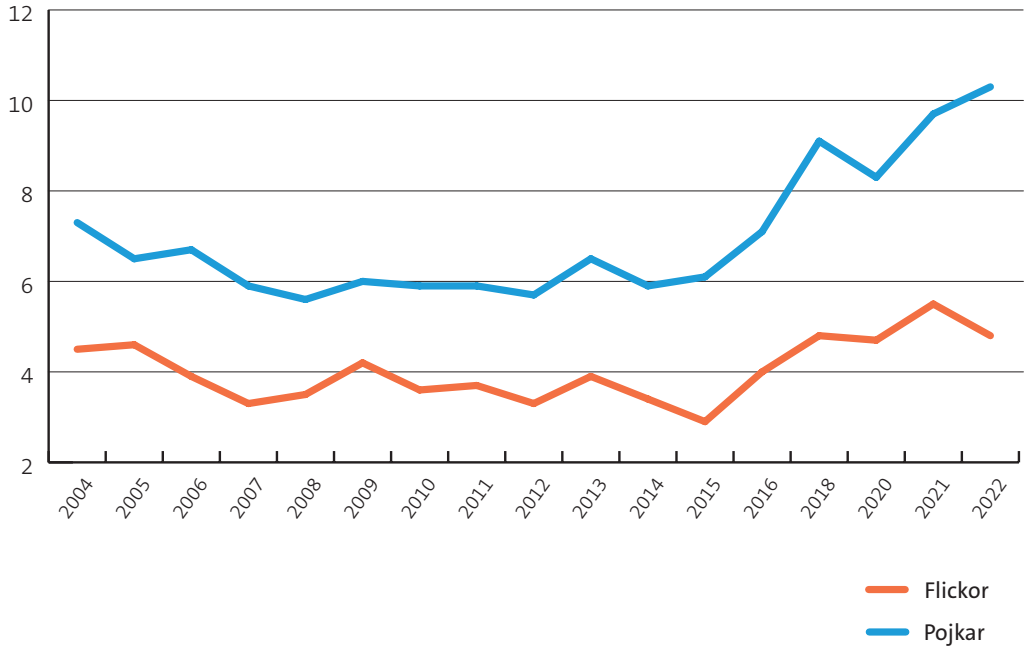
Skolbarn och vuxna under 30 är de grupper som uppger att de känner sig mest stressade. Flickor är mer stressade än pojkar. Bland 15-åriga flickor uppger nära åtta av tio att de känner sig ganska eller mycket stressade av skolarbetet (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2022A).

Psykiatriska tillstånd vanligast bland de som är 16–29 år

När det handlar allvarlig psykisk påfrestning är det vanligast bland de som är mellan 16 och 29 år. Det innefattar en relativt hög nivå av besvär såsom oro, nedstämdhet och hopplöshetskänslor och som kan betyda att man skulle kunna ha ett psykiatriskt tillstånd.

Kvinnor är mest drabbade i alla åldrar, särskilt i gruppen 16–29 år och i åldersgruppen 85+. I den yngre gruppen uppger över var femte kvinna att de lider av allvarlig psykisk påfrestning (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2022A).

Andel kvinnor och män 16–84 år som svarar att de har svåra besvär av ängslan, oro eller ångest 2006–2022. KÄLLA: NATIONELLA FOLKHÄLSOENKÄTEN



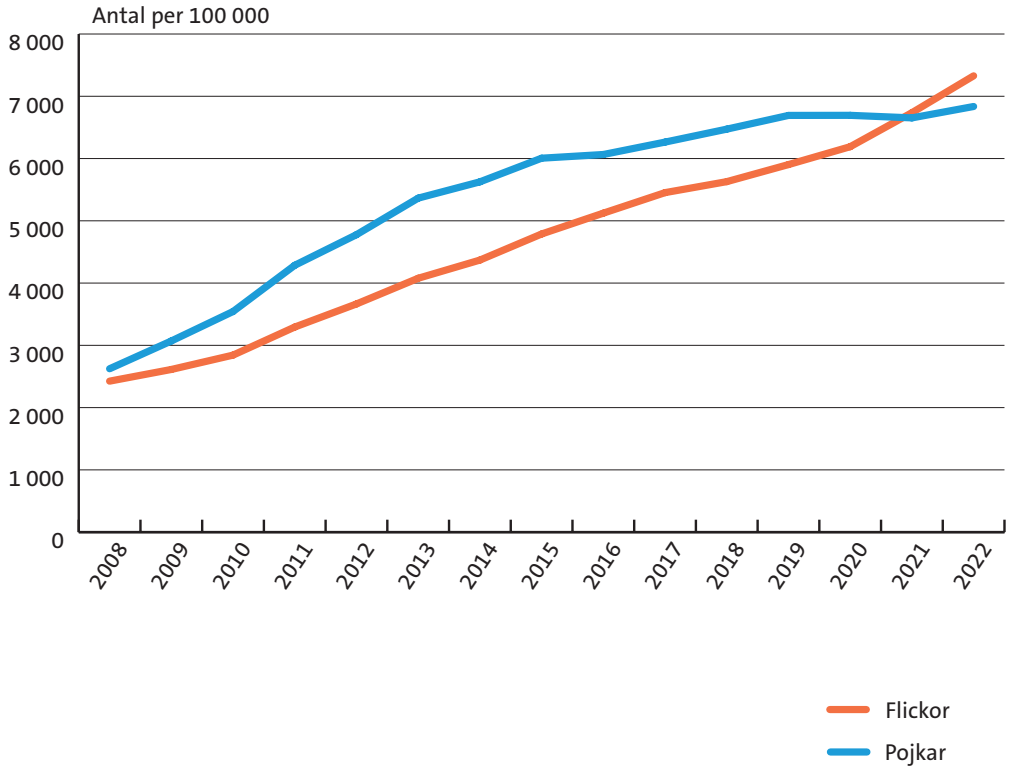
Vård och medicinering för psykiatriska tillstånd

I Folkhälsomyndighetens rapport *Psykisk hälsa och suicid i Sverige – Statistik om nuläge och utveckling fram till 2022* (2023) har myndigheten sammanställt nationell statistik från olika datakällor. Rapporten visar att andelen som får vård för psykiatriska tillstånd har ökat under 2000-talet. Det gäller både läkarbesök och läkemedelsuttag. Andelen som har fått psykiatrisk vård är högre bland flickor och kvinnor i alla åldrar, men bland äldre är könsskillnaden mindre.

Andelen flickor och pojkar som vårdades inom en psykiatrisk verksamhet (öppen- och slutenvård) 2022 var 7,3 respektive 6,8 procent. Antalet barn per 100 000 invånare som vårdats i psykiatrin har flerdubblats sedan 2008, bland både pojkar och flickor. År 2022 vårdades för första gången fler flickor än pojkar.

Under 2000-talet har andelen som hämtar ut antidepressiva ökat i alla åldersgrupper och bland båda könen, även bland barn. Andelen som hämtat ut antidepressiva läkemedel är högst i gruppen som är över 85 år, där har var fjärde man och var tredje kvinna tagit ut sådana läkemedel (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2023).

Antal pojkar och flickor per 100 000 invånare i åldern 10–17 år som har vårdats inom psykiatrisk verksamhet (öppen- och slutenvård), 2008–2022.
KÄLLA: PATIENTREGISTRET



Andra faktorer som påverkar den psykiska hälsan

Psykisk ohälsa är något som finns i alla delar av samhället, men det finns också strukturella faktorer som gör att vissa grupper löper ökad risk att drabbas av psykisk ohälsa. Det handlar exempelvis om grupper med sämre socioekonomiska förutsättningar, med lägre utbildning, migrationserfarenhet, fysisk ohälsa eller funktionsnedsättning samt hbtqi-personer.

Befintlig statistik pekar tydligt på att socioekonomisk nivå, som till exempel inkomst och utbildning, har en stor betydelse för den psykisk hälsa. Sambanden går åt båda hållen och är dessutom självförstärkande – psykisk ohälsa kan leda till minskad inkomst, och minskad inkomst kan leda till psykisk ohälsa (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2019). Kopplingen mellan dåliga ekonomiska förutsättningar och psykisk ohälsa kommer fördjupas under senare rubriker.

Stigma kring psykisk ohälsa

Folkhälsomyndighetens befolkningsundersökning *Synen på psykisk ohälsa och suicid* (2022C) visar att det fortfarande finns negativa föreställningar och förväntningar i befolkningen om psykisk ohälsa. Den typen av negativa föreställningar, attityder och fördomar brukar även kallas för stigma eller stigmatisering.

I undersökningen framkommer att föreställningar om psykisk ohälsa och idéer om att personer själva bär skulden för sitt tillstånd kan få konsekvenser för den som lever med psykisk ohälsa. Detta genom att det kan påverka i vilken grad personer i gruppen känner att de vågar berätta för andra om sitt mående. Det kan vidare påverka gruppens möjligheter att söka stöd och vård. Att förändra negativa föreställningar och attityder kring psykisk ohälsa är därför en viktig del i det fortsatta arbetet för att minska stigmatiseringen vid psykisk ohälsa och suicid (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2022C).

Suicid och suicidförsök

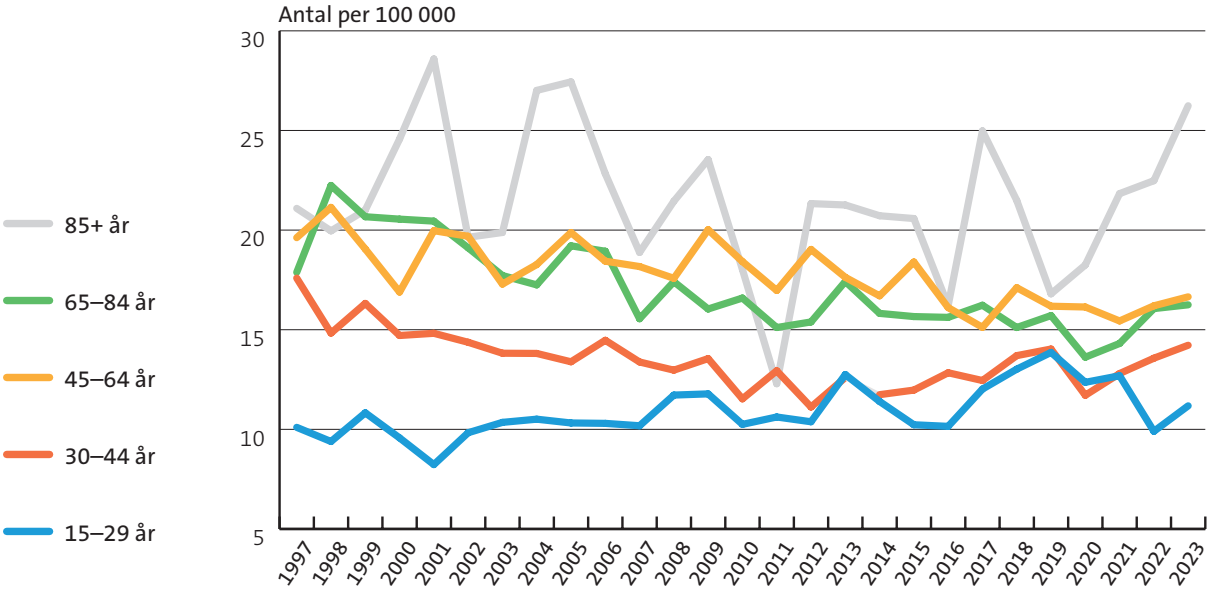
”1 200 personer dör årligen av suicid i Sverige.

Årligen dör omkring 1200 personer av suicid i Sverige.[2] Ytterligare omkring 300 fall registreras där det finns misstanke om suicid, men där avsikten inte har kunnat styrkas. Två tredjedelar av de som avled i suicid 2023 var män. Det högsta suicidtalet återfinns bland män över 85 år. Under den senaste 20-årsperioden har suicidtalet (antal suicid per 100 000 invånare) i befolkningen minskat i de flesta åldersgrupper, utom bland unga (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2024).

Bland personer 16 år och äldre har andelen som uppger suicidtankar eller suicidförsök varit stabil över tid. Däremot har andelen flickor 10–17 år som vårdats för suicidförsök och andra självskador ökat.

Kvinnor under 30 år är den grupp som oftare än andra vårdas för avsiktligt självdestruktiva handlingar, vilket är ett mönster som varit oförändrat över tid. Det finns betydande könsskillnader i andelen vårdade, särskilt i den yngsta åldersgruppen. I äldre åldrar är könsskillnaden mindre. I gruppen 85 år och äldre vårdas män oftare än kvinnor (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2024).

Antal suicid per 100 000 invånare mellan 1997–2023, fördelat på åldersgrupper. KÄLLA: SOCIALSTYRELSEN, DÖDSORSAKSREGISTRET



2 Folkhälsomyndigheten publicerar årligen statistik om suicid. De siffror som presenteras här är siffrorna från 2023, som presenterades under sommaren 2024: https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/suicidprevention/statistik-om-suicid/

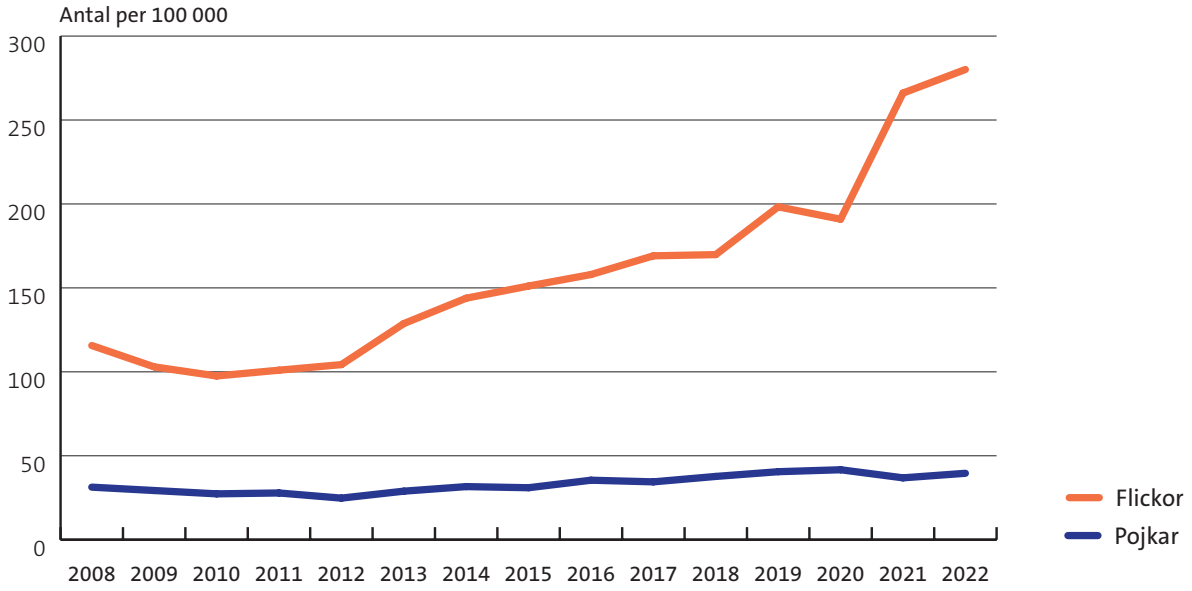
Suicid, suicidförsök och andra självskador bland barn och unga

Årligen dör runt 22 barn i åldern 10–17 år i suicid. Nästan samtliga är 13 år eller äldre och det är ungefär lika många flickor som pojkar som avlider. En fördjupad analys av Folkhälsomyndigheten (2021) visar i en analys att drygt vart tredje barn som dog i suicid hade varit i kontakt med psykiatrin året före dödsfallet.

Aktuell statistik om barn som har vårdats för avsiktligt självdestruktiva handlingar[3] visar att det var knappt 2 000 barn 10–17 år i specialiserad öppen- eller slutenvård som år 2022 vårdades för någon form av självskada. För pojkar har andelen vårdade varit stabil över tid, men under senare år har andelen ökat bland flickor (figuren nedan). En särskilt påtaglig ökning skedde mellan 2020 och 2021 (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2023).

> ”Vart tredje barn som dog i suicid hade varit i kontakt med psykiatrin året före dödsfallet.

Antal pojkar och flickor 10–17 år per 100 000 invånare som har vårdats för avsiktlig självdestruktiv handling i specialiserad öppen- och slutenvård 2008–2022. KÄLLA: PATIENTREGISTRET



3 Det är skador som i ICD-10 kodas som X60–X84, vilket omfattar både suicidförsök och självskador utan suicidavsikt. I patientregistret går det inte att skilja mellan dessa två patientgrupper.

Tillgången och upplevelsen av vården för psykisk ohälsa

För att förebygga och minska den psykiska ohälsan krävs insatser från många olika delar av samhället. När det handlar om ansvaret för att ge stöd till människor som lever med psykisk ohälsa har vården en särställning.

Hur väl sjukvården fungerar i detta avseende finns det olika mått på. Statistikdatabasen *Vården i siffror*[4] ger en bild av hur snabbt människor får hjälp och behandling. Dessa indikatorer är ett sätt att mäta tillgänglighet till vård och behandling. Tidsfaktorn är ofta viktig för personer som lever med psykisk ohälsa, inte minst för grupper där risken för suicid är hög.

Statistiken[5] här visar att vården inte når upp till de nationella målen när det handlar om tillgänglighet till vård och att utvecklingen dessutom går bakåt inom flera områden. Tre av fyra av dessa mått har försämrats under perioden 2012–2023. Sammanfattningsvis visar statistiken att:

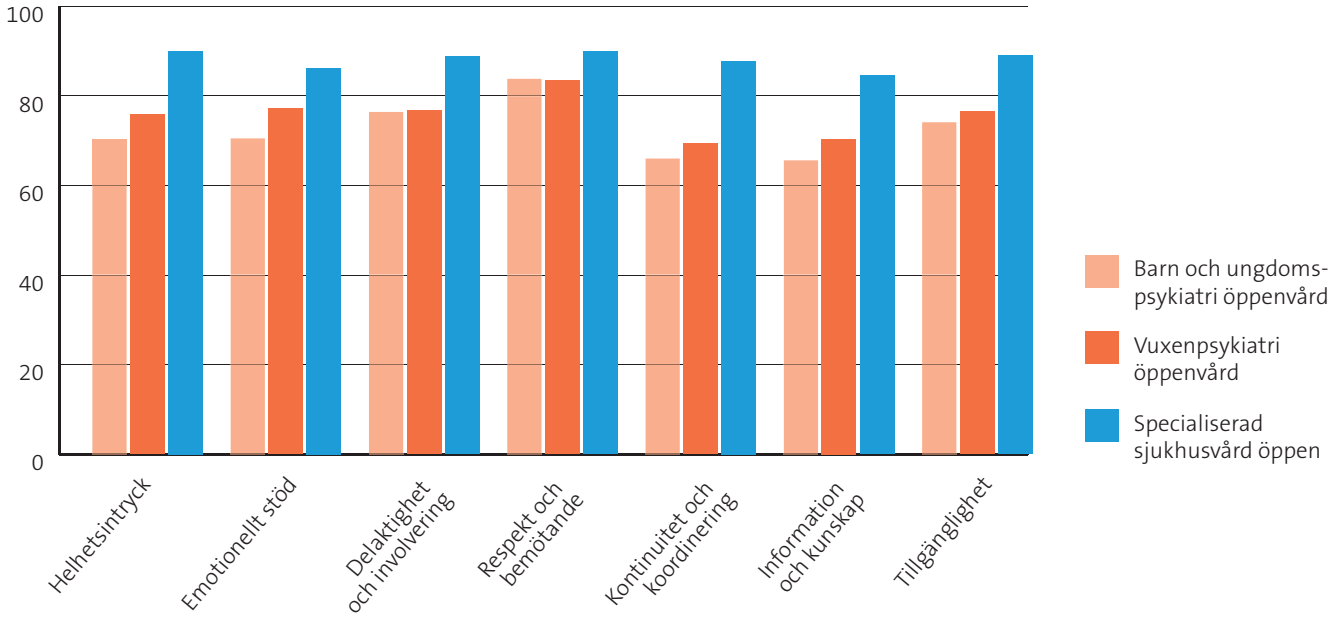
- Andelen patienter som får en medicinsk bedömning inom tre dagar har ökat. Mellan 2012 och 2023 har det ökat från 39 till 59 procent.
- Andelen vuxna patienter som får sitt första besök i allmänpsykiatrisk vård inom 90 dagar, har sjunkit från 97 till 83 procent under samma period.
- Andelen barn och unga som får sitt första besök på BUP inom 90 dagar har sjunkit från 98 till 92 procent.
- Andelen barn och unga vars utredning eller behandling påbörjas inom 30 dagar har sjunkit från 80 till 49 procent.

Nationell patientenkät

Nationell patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av patientupplevelser inom hälso- och sjukvården som Sveriges kommuner och regioner, SKR, samordnar.[6] Undersökningarna genomförs i första hand genom utskick via 1177 och fångar in patienters upplevelser av vården när det gäller exempelvis bemötande, behandling och tillgänglighet.

4 https://vardenisiffror.se/
5 Siffrorna gäller för 2023, men är utplockade våren 2024.
6 https://resultat.patientenkat.se/

Patientupplevelser öppenvården under 2022–2023. Barn- och ungdomspsykiatrin samt vuxenpsykiatrins siffror är från 2022. Siffror för den specialiserade sjukhusvården gäller för 2022.



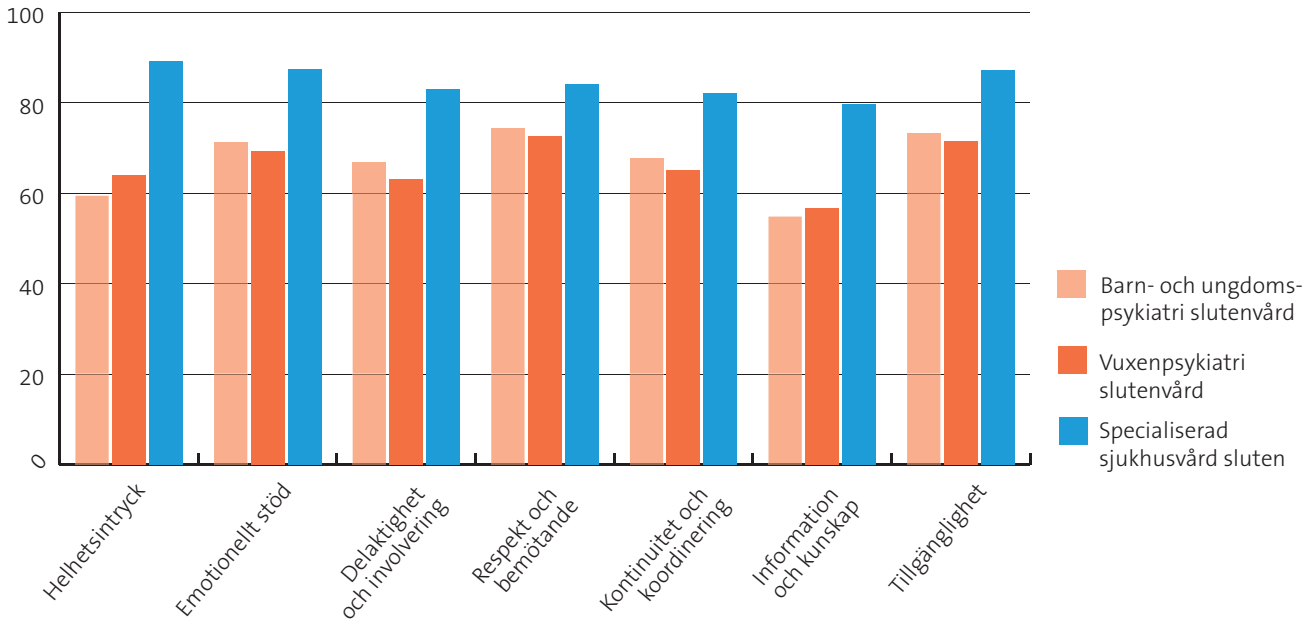
Sämre upplevelse av vården bland de som lever med psykisk ohälsa

När resultaten för de som varit i kontakt med psykiatrin jämförs med patienter som träffat andra delar av vården framgår att de som sökt vård i psykiatrin genomgående är mindre nöjda:

- Bland de som besökt psykiatrins öppenvård upplever 77 procent att tillgängligheten är god, motsvarande siffra för annan specialiserad sjukvård är 89 procent.
- När det gäller upplevelse av delaktighet och involvering är siffrorna 77 procent inom den öppna vuxenpsykiatrin, inom den specialiserade öppenvården är siffran 89 procent.
- Resultaten är sämst för barn- och ungdomspsykiatrin.[7]

7 Enkätresultaten för de psykiatriska verksamheterna är från perioden mars-maj 2022. Den övriga slutna specialistsjukvården från mars-april 2023 och den övriga öppna specialistsjukvården från april 2023.

Patientupplevelser slutenvården under 2022–2023. Barn- och ungdomspsykiatrin samt vuxenpsykiatrins siffror är från 2022. Siffror för den specialiserade sjukhusvården gäller för 2023. KÄLLA: PATIENTENKÄTEN



Sjukskrivning på grund av psykisk ohälsa

Ett annat mått för omfattningen av den psykiska ohälsan i Sverige är statistiken över sjuktalen. Den nationella statistiken över sjuktalen visar att psykiatriska diagnoser är den vanligaste orsaken till sjukskrivning sedan 2014. Det är också här den största ökningen skett i antalet sjukfall över tid. Närmare hälften av alla pågående sjukfall varje månad beror på psykisk ohälsa. Det är vanligare bland kvinnor än bland män. För pågående sjukfall står psykiatriska diagnoser för vartannat sjukfall bland kvinnor och två av fem sjukfall för män.

> Under perioden juni 2019 och juni 2023 ökade antalet personer som var sjukfrånvarande med stressrelaterad diagnos med 49%.

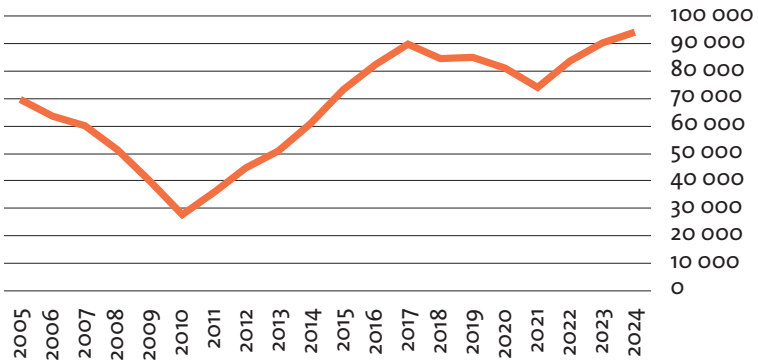
Sjukfall i psykiatriska diagnoser är vanligare hos personer i yngre medelåldern, men en ökning har skett i alla åldrar. Stressrelaterad psykisk ohälsa står för 20 procent av sjukpenningutgifterna. Under perioden juni 2019 och juni 2023 **ökade antalet personer som var sjukfrånvarande med stressrelaterad diagnos med 49 procent** (FÖRSÄKRINGSKASSAN, 2023A). Det totala antalet som var sjukskrivna i juni 2023 på grund av psykiska sjukdomar och syndrom samt beteendestörningar var 89 948 personer. Det innebär att stressrelaterad ohälsa dominerar. Men det innebär också att över hälften av de sjukskrivna inom kategorin har en annan typ av psykisk ohälsa.

De vanligaste diagnoserna i de fallen gäller främst olika grader av depression och ångestsyndrom (FÖRSÄKRINGSKASSAN, 2023A).

Statistiken från Försäkringskassan visar inte bara på omfattningen av den psykiska ohälsan, den ger också en bild av kostnaderna.

Försäkringskassan betalade under 2022 ut 39,5 miljarder i sjukpenning och största delen gick till stressrelaterad psykisk ohälsa och depressioner (FÖRSÄKRINGSKASSAN, 2023C). Insatser för minska psykisk ohälsa skulle således inte bara bespara en stor grupp människor lidande och minska risken för långa sjukskrivningar, det skulle också minska stora samhällskostnader.

Antal pågående sjukfall kopplade till psykisk ohälsa



KÄLLA: FÖRSÄKRINGSKASSANS STATISTIKDATABAS[8]

Aktuella ersättningar vid psykisk ohälsa

Ett annat aktuellt mått för den psykisk ohälsan i Sverige hittar vi i statistiken över de delar av välfärdssystemet som syftar till att ge en ekonomisk trygghet för personer med exempelvis psykisk funktionsnedsättning eller långvarig psykisk ohälsa.

I det här avsnittet kommer vi att titta närmre på några ersättningar som kan ha särskilt stor betydelse för personer som lever med psykisk ohälsa. Alla som har dessa ersättningar har inte en psykisk ohälsa, men vi vet att det är vanligt förekommande. Psykiska sjukdomar var exempelvis den vanligaste diagnosgruppen i alla åldersgrupper för både kvinnor och män som nybeviljades aktivitets- eller sjukersättning år 2023. I de yngre åldersgrupperna är psykiska sjukdomar helt dominerande bland personer som nybeviljas aktivitets- eller sjukersättning (FÖRSÄKRINGSKASSAN, 2024). Vad gäller ekonomiskt bistånd synliggör statistik från Socialstyrelsen att det är vanligt att personer som har bistånd ofta haft kontakt med specialistpsykiatrin på grund av psykisk ohälsa (SOCIALSTYRELSEN, 2023).

8 Statistikdatabas – Försäkringskassan (forsakringskassan.se) Ett sjukfall är en period av sammanhängande utbetalningar av sjukpenning, rehabiliteringspenning och arbetsskadesjukpenning. En person som har en anställning måste vara sjukskriven i minst 15 dagar för att komma med i denna statistik.

Aktivitetsersättning

Aktivitetsersättningen infördes 2003 med målen att ge unga människor med sjukdom eller funktionsnedsättning ekonomisk trygghet och att stimulera till aktivitet, för att öka deras möjligheter att delta i arbetslivet. Ersättningen kan betalas ut till personer i åldrarna 19–29 år.

Ersättningen finns i två former – aktivitetsersättning vid förlängd skolgång och aktivitetsersättning vid nedsatt arbetsförmåga. Aktivitetsersättning vid förlängd skolgång kan ges till de som behöver längre tid för att slutföra sin skolgång på grund av en funktionsnedsättning.

I december 2023 hade totalt 31 000 personer aktivitetsersättning, varav 53 procent av dem var män. Uppdelningen såg i december 2023 ut enligt följande:

- 20 procent hade aktivitetsersättning vid förlängd skolgång.
- 80 procent hade aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga.[9]

Antal mottagare av aktivitetsersättning ökade fram till år 2016 för att sedan minska. Sedan 1 februari 2017 har personer kunnat få sjukersättning från att de är 19 år om de har livslånga och omfattande funktionsnedsättningar som gör att de inte kommer att kunna arbeta. En del av förklaringen till att antal mottagare av aktivitetsersättning minskat är att vissa i stället för aktivitetsersättning får sjukersättning. En ytterligare förklaring är en ökad andel avslag på ansökningar om aktivitetsersättning mellan åren 2015 och 2019 (FÖRSÄKRINGSKASSAN, 2024).

Sjukpenning i särskilda fall

Sjukpenning i särskilda fall infördes 2012[10] och är en ersättning hos Försäkringskassan som kan beviljas personer som haft aktivitetsersättning till och med månaden innan de fyller 30 år, och som har låg eller ingen sjukpenninggrundande inkomst (SGI). Ersättningen är på 160 kronor om dagen för de personer som inte kan arbeta alls.[11]

9 Statistik om aktivitets- och sjukersättning finns tillgänglig via: https://www.forsakringskassan.se/statistik-och-analys/sjuk/statistik-inom-omradet-sjuk---aktivitetsersattning-sjukersattning-och-bostadstillagg

10 2013 utvidgades målgruppen för ersättningen till att även omfatta personer som tidigare haft aktivitetsersättning.

11 I slutarbetet med den här rapporten gick regeringen ut med ett förslag om att höja ersättningsnivåerna för sjukpenning i särskilda fall från 1 januari 2025 med 70 kr per dag, dvs. en höjning på ca. 2100 kr per månad: https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2024/08/hojda-ersattningar-till-personer-med-sjukpenning-i-sarskilda-fall-eller-rehabiliteringspenning-i-sarskilda-fall/

Övergång från aktivitetsersättning till andra ersättningar

När en person fyller 30 år har den inte längre rätt till aktivitetsersättning. Av de som lämnat ersättningen under juli 2022 till mars 2023 på grund av att de fyllt 30 år hade:

- 53 procent inom ett halvår ansökt om och beviljats sjukersättning, för kvinnor var andelen 47 procent och för männen 57 procent.
- 30 procent fick sjukpenning i särskilda fall, 32 procent för kvinnor och 28 procent för män.
- 6 procent fick sjukpenning baserad på en tidigare inkomst, andelen för kvinnor var 7 procent och andelen för män var 5 procent.
- Övriga 11 procent har till exempel börjat arbeta eller studera, skrivit in sig hos Arbetsförmedlingen eller beviljats föräldrapenning eller försörjningsstöd.

> ”Hälften av de som tidigare beviljats aktivitetsersättning bedöms inte leva upp till de hårdare kraven som ställs inom sjukersättningen.

Det betyder att ungefär hälften av de som tidigare beviljats aktivitetsersättning inte bedöms leva upp till de hårdare kraven som ställs inom sjukersättningen. 30 procent av dessa personer beviljas i stället sjukpenning i särskilda fall vilket innebär en ersättning på ungefär 4 800 kr i månaden (FÖRSÄKRINGSKASSAN, 2023B).

Sjukersättning

Sjukersättningen infördes 2003 och ersatte då den tidigare förtidspensionen. I december 2023 betalade Försäkringskassan ut sjukersättning till 223 692 personer, varav 58 procent var kvinnor.[12]

Antalet mottagare av sjukersättning har minskat sedan 2005, huvudsakligen på grund av ett större utflöde än inflöde till ersättningen. Det är fler människor som slutar att få sjukersättning för att i stället få ålderspension än vad det är som nybeviljas sjukersättning. Därtill har andelen personer som får avslag när de ansöker om sjukersättning ökat över tid sedan 2015.

De flesta mottagare av sjukersättning återfinns i äldre åldersgrupper, då antalet mottagare ökar med stigande ålder. I december 2023 var 36 procent av de som fick sjukersättning mellan 60 och 65 år gamla.

Från och med september 2022 infördes nya regler för äldre, de så kallade ”äldrereglerna”, vilket innebär att personer med minst fem år kvar till den ålder då sjukersättning inte längre kan lämnas, får sin arbetsförmåga bedömd utifrån den erfarenhet personen haft

12 Aktuell statistik om aktivitets- och sjukersättning finns tillgänglig via: https://www.forsakringskassan.se/statistik-och-analys/sjuk/statistik-inom-omradet-sjuk---aktivitetsersattning-sjukersattning-och-bostadstillagg

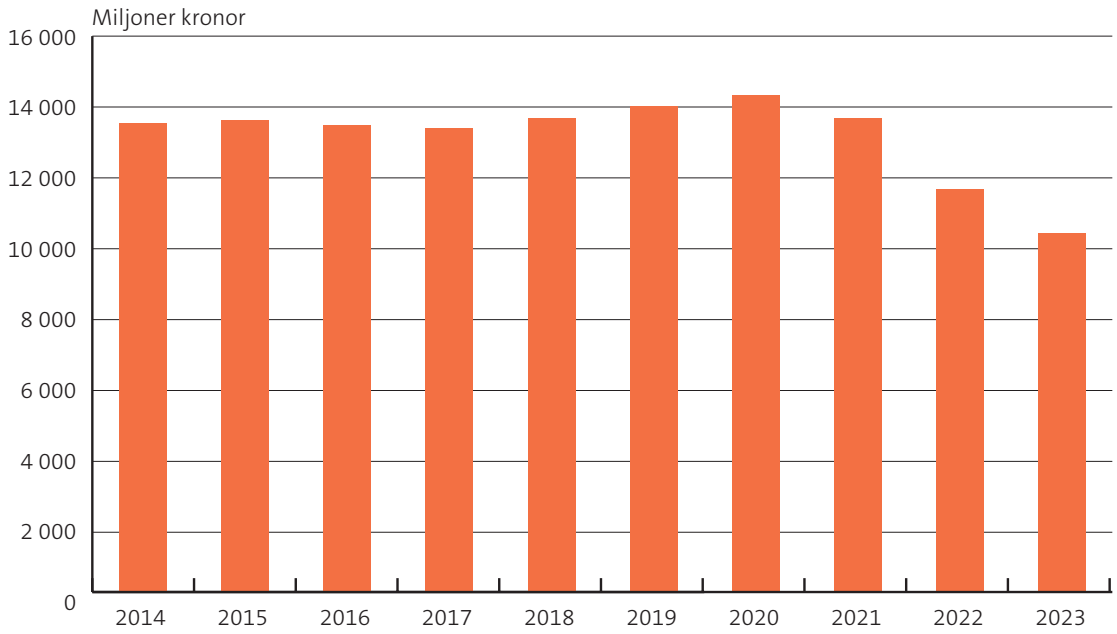
på arbetsmarknaden de senaste 15 åren. I januari 2023 höjdes även åldersgränsen för att få sjukersättning till 65 år. Till följd av dessa förändringar har antal mottagare också ökat något från och med 2023.[13]

Ekonomiskt bistånd från kommunen

För de personer som inte är berättigade ersättning via social-försäkringssystemet finns vissa andra möjligheter till ekonomiskt stöd. Ekonomiskt bistånd som betalas ut via kommunen är en sådan möjlighet.

Statistik från Socialstyrelsen visar att strax under 3 procent av befolkningen fick ekonomiskt bistånd år 2023. Bakgrunden till varför en person ansöker eller beviljas ekonomiskt bistånd framgår inte i den nationella statistiken, men vi kan anta med säkerhet att en del i denna grupp lever med psykisk ohälsa. Vi ser inte heller hur många avslag som ges. Däremot visar statistiken att antalet hushåll med ekonomiskt bistånd minskat åtta år i rad, vilket figuren nedan visar (SOCIALSTYRELSEN, 2024). Det finns säkerligen flera förklaringar till utvecklingen med minskade utbetalningar över tid. Men en sådan faktor är troligtvis hårdare krav vid ansökan av ekonomiskt bistånd, snarare än minskade behov av bistånd bland befolkningen.

Utbetalt ekonomiskt bistånd avseende 2014–2023, miljoner kronor i fasta priser 2023 KÄLLA: REGISTRET FÖR EKONOMISKT BISTÅND, SOCIALSTYRELSEN



13 Mer om utvecklingen av sjukersättningen finns att läsa hos Försäkringskassan: https://www.forsakringskassan.se/statistik-och-analys/sjuk/statistik-inom-omradet-sjuk---aktivitetsersattning-sjukersattning-och-bostadstillagg/vad-visar-statistiken-om-aktivitetsersattning-och-sjukersattning

Högre risk för psykisk ohälsa och suicid vid ekonomisk utsatthet

Det finns ett tydligt samband mellan psykisk ohälsa och ekonomisk utsatthet. Statistik från Folkhälsomyndigheten visar att det bland personer med ekonomiska problem är tre gånger så vanligt att uppge psykiska besvär jämfört med de i en annan ekonomisk situation. Myndigheten menar att sambandet är dubbelriktat och hänger ihop. Det betyder att leva med psykiska besvär kan påverka den ekonomiska situationen, men även att ekonomiska problem i sig kan påverka den psykiska hälsan negativt (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2022B).

En registerbaserad studie från Folkhälsomyndighetens visar dessutom att förändringar i sysselsättning eller inkomst ökar risken för suicid. I analysen framkommer att personer som blev sjukskrivna, arbetslösa eller behövde ekonomiskt bistånd löpte högre risk att avlida i suicid jämfört med personer som var kvar i arbetslivet (FOLKHÄLSOMYNDIGHETEN, 2020).

Socialstyrelsen stärker detta påstående i en studie som myndigheten publicerade förra året. Studien pekar på ett tydligt samband mellan ekonomisk utsatthet, psykisk ohälsa och en förhöjd risk för suicid. Studien visar att personer som fick ekonomiskt bistånd under 2020 betydligt oftare än befolkningen i övrigt haft kontakt med specialistpsykiatrin på grund av psykisk ohälsa året innan de fick ekonomiskt bistånd. Det fanns också en avsevärt högre risk bland denna grupp att vårdas på sjukhus på grund av suicidförsök eller avsiktlig självskada. Bland gruppen var risken för suicid fem gånger högre året efter att ekonomiskt bistånd beviljats. Socialstyrelsens data visar även att många som beviljades ekonomiskt bistånd 2020 hade komplexa svårigheter, ofta med flera insatser från samhället (SOCIALSTYRELSEN, 2023). Med andra ord innebär det att många med ekonomiskt bistånd ofta också lever med psykisk ohälsa. En ohälsa som därmed riskerar att förvärras under tiden man har ekonomiskt bistånd, enligt statistiken.

Många faktorer påverkar den psykiska hälsan

I det här inledande kapitlet visar tillgänglig nationell statistik att det finns många faktorer som kan påverka den psykiska hälsan. För att förbättra den psykiska hälsan i befolkningen behövs därför insatser på olika nivåer i samhället. Det kan handla om att öka tillgängligheten till bra boende, meningsfull utbildning och arbete, liksom att tillhandahålla vård, stöd och hjälp till de som har behov av det. Men det kan även handla om att minska fattigdom, diskriminering och ojämlikhet – som alla är riskfaktorer för att utveckla psykisk ohälsa.

För att fördjupa kunskapen om livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga har NSPH genomfört en undersökning bland målgruppen. Resultaten av undersökningen presenteras i nästa avsnitt.

DEL 1

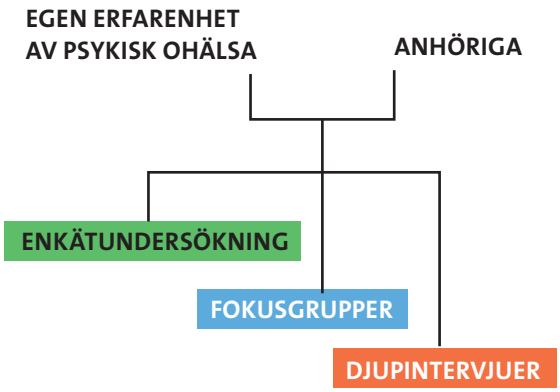
OM LIVS-VILLKOREN FÖR PERSONER MED PSYKISK OHÄLSA OCH DERAS ANHÖRIGA

01

UNDER VÅREN 2024 genomförde vi på NSPH en undersökning som vände sig till personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa och anhöriga till personer med psykisk ohälsa. I undersökningen ställde vi frågor om hur de upplever sin livskvalitet, vad de har för erfarenheter av vård och annat stöd från det offentliga, samt om deras ekonomiska och sociala livsvillkor. Genom ett brett och omfattande underlag kan resultaten i den här undersökningen därför peka på oerhört många olika samband mellan insatser, villkor, hälsa och upplevelse av livskvalitet.

Undersökningens tre delar

Undersökningen består av tre delar – en enkätundersökning, fokusgrupper och djupintervjuer. Enkäten genomfördes digitalt och var möjlig att besvara under perioden 9 januari till 29 februari 2024. Den spreds via NSPH:s digitala kanaler, via NSPH:s medlemsföreningar och olika aktuella nätverk.



Enkäten hade två möjliga ingångar – en för personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa[14] och en för anhöriga. Utöver frågor om livsvillkor, ställdes även vissa bakgrundsfrågor såsom kön, ålder, utbildningsnivå, boende ort, samt vilken typ av psykisk ohälsa man själv eller ens närstående fått vård för. De som svarade på enkäten hade också möjlighet att kommentera sina svar i fritext. Fritextsvaren har gett oss ökad förståelse för hur olika faktorer kan hänga ihop och har därmed gett viss vägledning i analysen av resultatet.

I enkäten kunde de svarande även anmäla intresse för att ställa upp på en enskild intervju och/eller att delta i en digital fokusgrupp. Det fanns ett stort intresse av att bidra med sina erfarenheter genom intervju eller fokusgrupp. Vi hade dessvärre inte möjlighet att bjuda in alla utan fick göra ett urval för att få en jämn fördelning av åldrar, kön, diagnoser och hemort. För de anhöriga utgick vi också från en blandning av olika anhörigrelationer.

Intervjuer och fokusgrupper genomfördes under perioden mars-april 2024. Syftet med djupintervjuerna var att få fördjupad kunskap kring enkätsvaren. Genom fokusgrupperna fick de svarande möjlighet att ta del av och diskutera resultatet av enkäten med andra som besvarat den. Djupintervjuer och fokusgrupper har på så vis bidragit till en bredare förståelse av resultatet från enkäten.

14 Personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa kommer stundtals benämnas som egenerfarna i rapporten.

Antal svarande i undersökningen

Totalt har 2 342 personer deltagit i den här undersökningen.

	EGENERFARNA	ANHÖRIGA
ENKÄTSVAR	1 308 personer	1 034 personer
INTERVJUER	6 personer	6 personer
DELTAGARE I FOKUSGRUPPER	2 grupper Sammanlagt cirka 30 personer	4 grupper Sammanlagt cirka 50 personer

Undersökningens målgrupp

Enkätundersökningen inleddes med ett par frågor som skulle klargöra om den svarande tillhörde någon av de målgrupper vi sökte.

FÖR EGENERFARNA

1. Har din psykiska hälsa någon gång hindrat dig från att gå i skolan, arbeta, utbilda dig eller genomföra annat som varit viktigt för dig?

   ☐ Ja, idag ☐ Ja, tidigare i livet

2. Har du någon gång fått vård eller stöd för din psykiska hälsa?

   ☐ Ja, idag ☐ Ja, tidigare i livet

FÖR ANHÖRIGA

1. Jag lever eller har levt nära en person vars psykiska hälsa någon gång hindrat hen från att gå i skolan, arbeta, utbilda sig eller genomföra annat som varit viktigt för hen?

   ☐ Ja, idag ☐ Ja, tidigare i livet

2. Jag lever eller har levt nära en person som fått vård eller stöd för sin psykiska hälsa?

   ☐ Ja, idag ☐ Ja, tidigare i livet

Genom dessa ingångar har vi möjlighet att titta på vilka eventuella faktorer som kan ha en inverkan på möjlighet till återhämning och vad som möjliggör eller försvårar förutsättningarna att leva ett bra liv, trots en psykisk ohälsa.

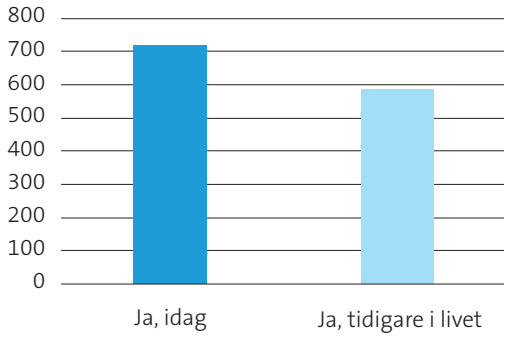
Hur personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa upplever sina livsvillkor och livskvalitet

TOTALT SVARADE 1 304 personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa på enkäten. De svarande kunde också ange om den psykiska ohälsan upplevdes som ett hinder idag respektive om det varit ett hinder tidigare i livet.

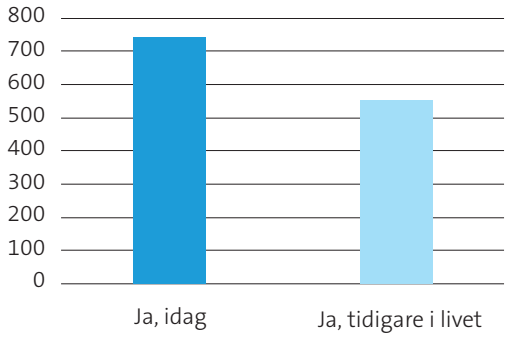
Drygt 700 personer av de som svarat hindras av sin ohälsa idag. Men det är bara 85 procent av dessa personer som får vård eller stöd för sin ohälsa idag. Bland de som inte längre hindras av sin ohälsa är det närmare 65 procent som fortfarande får någon form av vård eller stöd. Det är sannolikt att det är just tillgången till den vården som gör att dessa individer inte längre hindras av sin ohälsa.

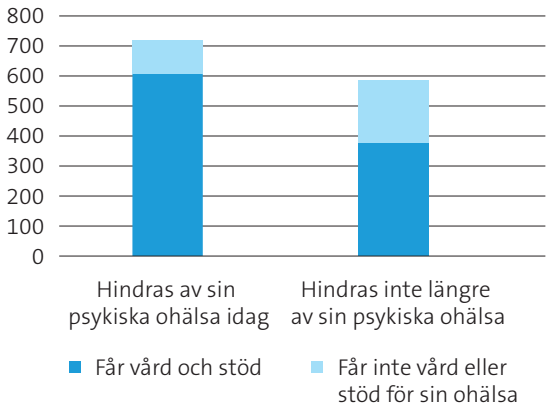
I några jämförelser som vi presenterar längre ner har vi använt just de här fyra olika grupperna av svaranden.

Har din psykiska hälsa någon gång hindrat dig från att gå i skolan, arbeta, utbilda dig eller genomföra annat som varit viktigt för dig?



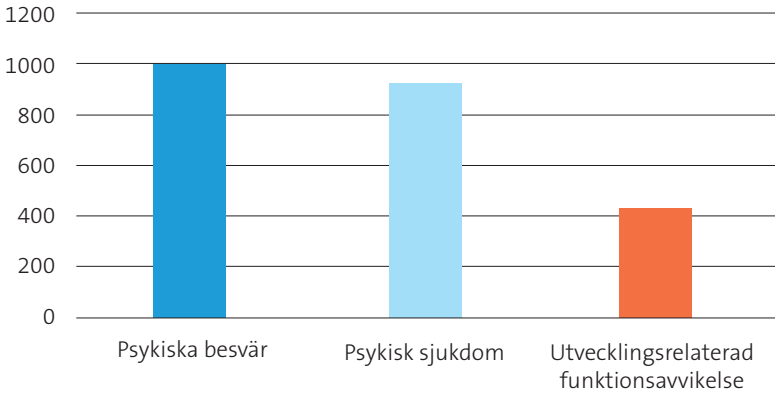
Har du någon gång fått vård eller stöd för din psykiska hälsa?





Vilken typ av psykisk ohälsa som personen får vård för

I enkäten efterfrågades vilken typ av psykisk ohälsa som den svarande fått vård eller stöd för. Det fanns tre alternativ att välja på – psykiska besvär, psykisk sjukdom eller syndrom, samt utvecklingsrelaterad psykisk funktionsavvikelse.[15] Det var också möjligt att ange mer än ett alternativ.



Resultaten visar att överlappningen mellan de olika nivåerna är stor. Väldigt få har bara kryssat i endast ett alternativ. Mot den bakgrunden kan vi konstatera att det finns en stor bredd av erfarenheter bland de svarande när det gäller olika psykiska besvär och diagnoser, och därtill troligtvis av olika sorters vård och behandlingar.

Psykiatrisk heldygnsvård och tvångsvård

41 procent av de svarande, det vill säga 539 personer, har vårdats i psykiatrins heldygnsvård. Av dessa 539 är det knappt hälften, 242 stycken, som någon gång också vårdats med tvång.

Några andra bakgrundsfaktorer

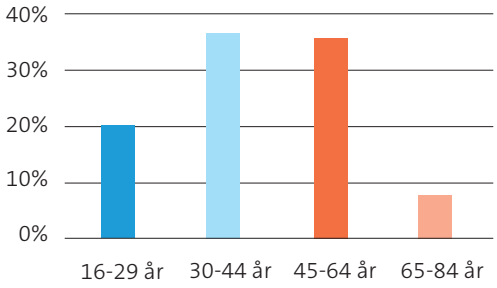
Kön och könsidentitet

Av de svarande är 74 procent kvinnor, knappt 23 procent män, drygt 2 procent ickebinära och 1 procent ville inte uppge kön eller könsidentitet. Fördelningen mellan män och kvinnor överensstämmer inte med hur det faktiskt ser ut i samhället idag. Men det är en omständighet vi på NSPH känner igen från våra tidigare undersökningar, där kvinnor är mer benägna att besvara enkäter om sitt mående och sin livssituation.

15 Vi har här utgått från den uppdelning som Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen och SKR har tagit fram: https://skr.se/download/18.4d3d64e3177db55b1663b360/1615533855867/PM_Begrepp-inom-omradet-psykisk-halsa.pdf

Ålder

Gällande åldersfördelningen är 73 procent av de svarande mellan 30 och 64 år, 20 procent är yngre än 30 år och 8 procent över 65 år. Ingen i denna undersökning är över 84 år.



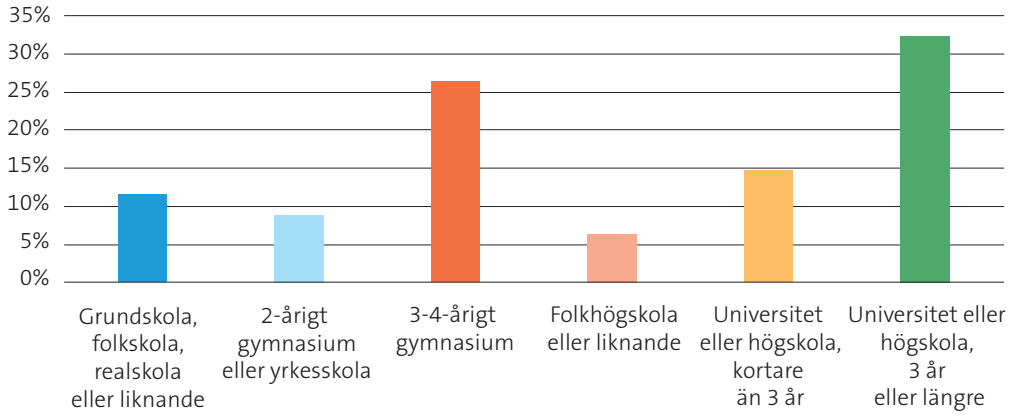
Hemkommun

I enkäten angav de svarande vilken kommun de bor i. Utifrån den kommunindelning som Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, har tagit fram[16] ser spridningen mellan olika kommunstorlekar ut så här:

- Storstäder och storstadsnära kommuner: 34 procent.
- Större städer och kommuner nära större stad: 44 procent.
- Mindre städer/tätorter och landsbygdskommuner: 21 procent.

Högsta genomförda utbildning

En annan av bakgrundsfrågorna handlade om den högsta genomförda utbildningen. Knappt hälften av de svarande har angett universitet eller högskola som högst genomförda utbildning. Drygt en tredjedel har gymnasium som högsta utbildning, 11 procent har enbart grundskolekompetens och 6 procent har angett folkhögskola eller liknande som högsta utbildningsnivå.



Sammantaget om de svarandes demografiska profil

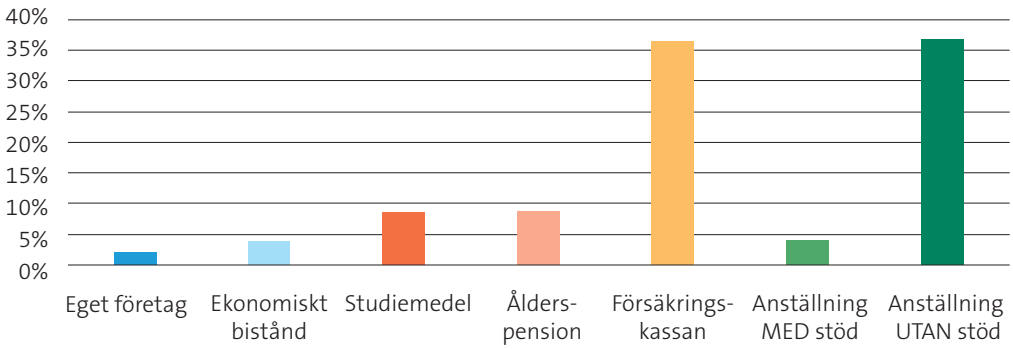
I en genomgång av svaren i den här undersökningen framkommer en del skillnader utifrån till exempel ålder, kön, utbildningsnivå, typ av hemkommun eller vilken sorts ohälsa en person fått vård för. Det är inte ointressanta skillnader. I den här rapporten kommer dock särskilt fokus ligga på att analysera svaren utifrån sociala och ekonomiska omständigheter, hur personer upplevt samhällets stöd och hur de upplever sin livskvalitet.

16 SKR:s kommungruppsindelning: https://skr.se/skr/tjanster/kommunerochregioner/faktakommunerochregioner/kommungruppsindelning.2051.html

Några faktorer som studeras i resultatet

Huvudsaklig försörjning idag

Den vanligaste källan till försörjning är *Försäkringskassan* och *Anställning UTAN stöd från det offentliga* (37 procent vardera), därefter *Ålderspension* respektive *Studiemedel* (9 procent vardera), *Anställning MED stöd från det offentliga* och *Ekonomiskt bistånd* (4 procent vardera). Minst vanligt är att man får sin försörjning från *Eget företag* (2 procent).



Sociala omständigheter, erfarenheter av vård och stöd och livskvalitet

För att kunna lyfta centrala delar som påverkar människors livsvillkor handlade en del av enkätens frågor om:

- Tillgång till sociala sammanhang.
- Upplevelse av att kunna vara öppen gentemot andra om sina erfarenheter.
- Upplevelse av vård och stöd (så som kvalitet, tillgänglighet och möjlighet till inflytande och delaktighet i vården).
- Den ekonomiska situationen.
- Eventuell upplevelse av diskriminering inom olika samhällsområden.

I enkäten kunde de svarande ange i vilken mån de instämmer i följande påståenden om hur de upplevde sin livskvalitet:

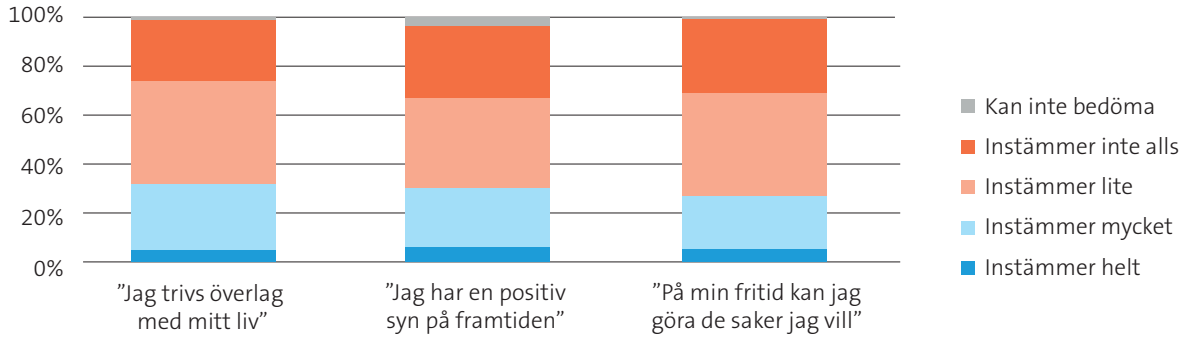
- Jag trivs överlag med mitt liv.
- Jag har en positiv syn på framtiden.
- Jag kan göra det jag vill på min fritid.

Utifrån detta kan vi göra en mängd jämförelser för att till exempel se vilka livserfarenheter och förutsättningar som har en positiv eller negativ inverkan på upplevelsen av livskvalitet, eller vad det är i vård och stöd som tycks påverka upplevelsen av livskvaliteten på ett positivt eller negativs sätt.

En övergripande iakttagelse om upplevelsen av hälsa och livskvalitet

De tre livskvalitet-måtten följer varandra väl. De som svarat att de trivs med sina liv ser också ljust på framtiden och upplever att de i hög grad kan göra det de vill på sin fritid. Två tredjedelar av de svarande upplever inte att de trivs med sina liv eller att de har en positiv syn på framtiden. Ytterligare några fler upplever heller inte att de kan göra vad de vill på sin fritid.

Alla svarande i undersökningen

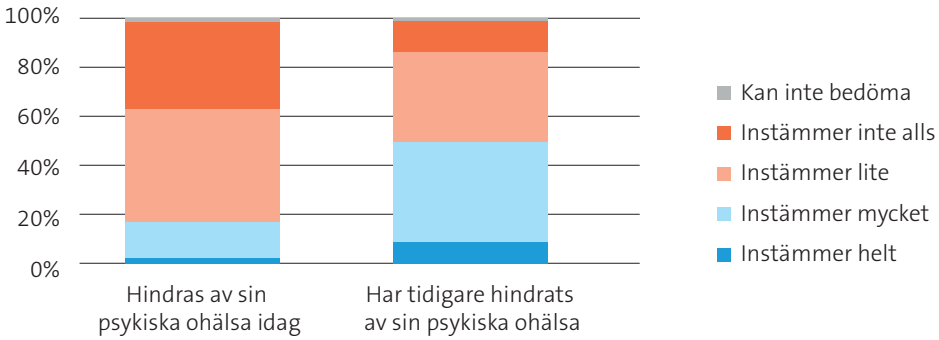


Inte helt oväntat finns även en genomgående skillnad i upplevelsen av livskvalitet mellan gruppen som hindras av sin ohälsa idag respektive gruppen som inte längre hindras av sin ohälsa.

Bland de som hindras av sin ohälsa idag (stapeln till vänster, nedan) är det 82 procent som överlag inte trivs med sina liv. Motsvarande andel bland de som hindrades av sin ohälsa tidigare i livet är 49 procent (stapeln till höger).

Med det som utgångspunkt kan vi studera vilka andra faktorer som ser ut att hänga samman med låg eller hög livskvalitet, både bland de som hindras av sin ohälsa idag och bland de som inte längre gör det.

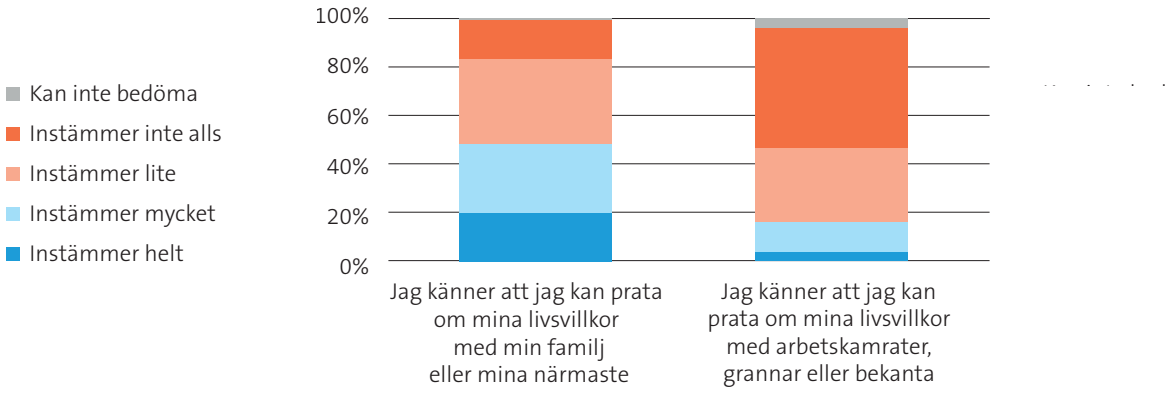
Jag trivs överlag med mitt liv



Sociala sammanhang: vänner och öppenhet gentemot andra

Hälften av alla svarande instämmer mycket eller helt i påståendet ”Jag har någon jag kan dela mina innersta känslor med och anförtro mig åt”. Andelen som instämmer mycket eller helt i påståendet ”Jag har nära vänner som jag bryr mig om och som bryr sig om mig” är något högre, 56 procent.

Kunna prata öppet om sina livsvillkor med andra



Knappt hälften, 49 procent, bedömer att de kan prata öppet om sina livsvillkor i någon högre grad med sina närmaste. När det gäller att kunna prata öppet med andra än de närmaste är det bara 16 procent som anser det.

Betydelsen av nära vänner

Att ha nära vänner och personer att anförtro sig åt har stor betydelse för upplevelsen av livskvalitet, inte minst när man mår dåligt. Under de följande rubrikerna kommer vi fördjupa analysen genom att titta på sambanden mellan livskvalitet och att ha eller sakna nära vänner.

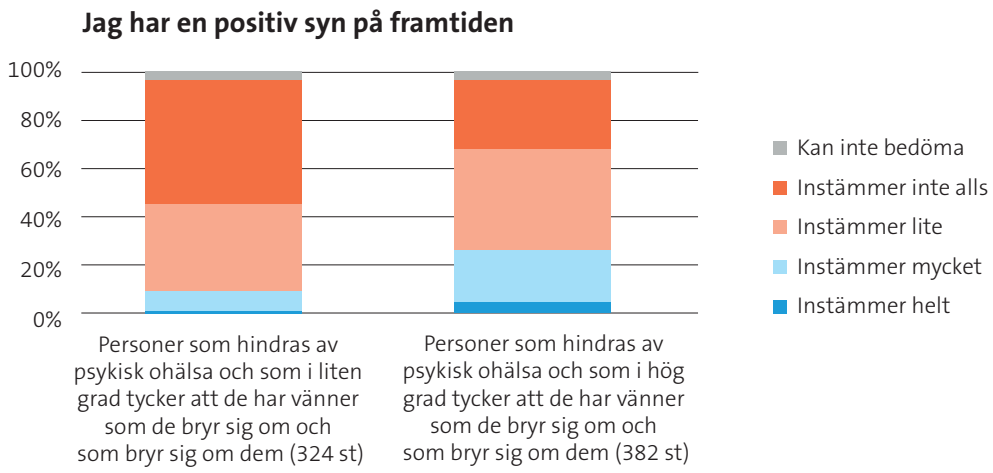
> ”Sambandet mellan vänner och upplevd livskvalitet är tydligt.

Värt att notera är att ungefär hälften, 46 procent, av de svarande som hindras av sin ohälsa idag, också har svarat att de helt eller i hög grad saknar nära vänner.

Betydelsen av nära vänner bland de som hindras av ohälsa idag

Av de 706 personer i undersökningen som hindras av sin psykiska ohälsa idag är det knappt hälften, 324 personer, som svarat att de inte har nära vänner (stapeln till vänster i diagrammet nedan). Bara 9 procent i denna grupp instämmer i att de har en positiv syn på framtiden.

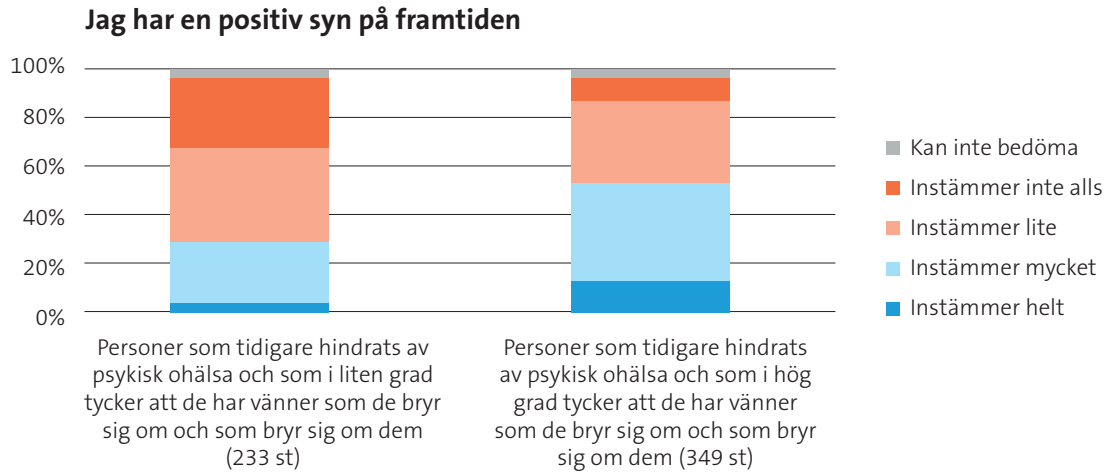
Stapeln till höger visar svaren från de 382 personer som hindras av sin ohälsa idag men som har nära vänner. Här är andelen som har en positiv syn på framtiden mer än dubbelt så stor, 26 procent.



Resultaten här visar också ett tydligt samband mellan att ha nära vänner och synen på framtiden. Bland de i denna grupp som saknar nära vänner är det mer än hälften, 51 procent, som inte har en positiv syn på framtiden och bland de som har nära vänner är motsvarande siffra 28 procent.

Betydelsen av nära vänner bland de som inte hindras av ohälsa idag

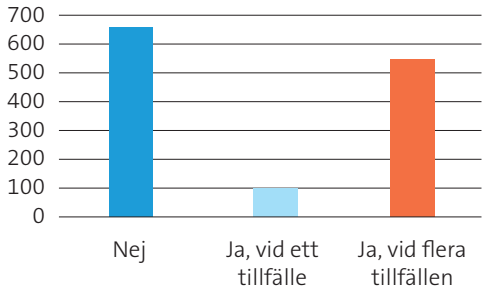
Av de knappt 700 personer i undersökningen som inte längre hindras av sin psykiska ohälsa är det 233 stycken som uppger att de inte har nära vänner (stapeln till vänster, nedan). Bland dessa är det 29 procent som helt eller delvis instämmer i att de har en positiv syn på framtiden bland de 349 som angett att de har nära vänner (stapeln till höger, nedan) är motsvarande andel 53 procent.



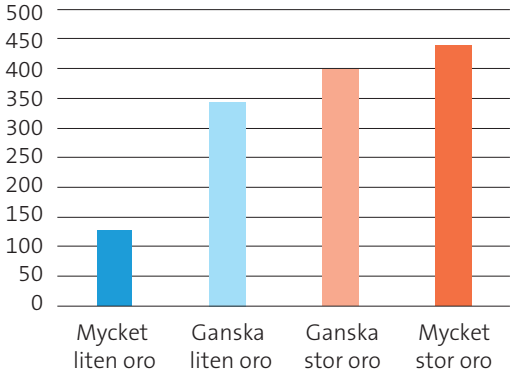
Försörjning och ekonomi: marginaler och oro

Ett annat centralt område för denna undersökning har varit den ekonomiska situationen för personer med psykisk ohälsa. Nästan hälften av de svarande uppger att de en eller flera gånger haft svårt att klara sina löpande utgifter under det senaste året. Nästan 65 procent av de svarande känner dessutom stor eller ganska stor oro för sin ekonomiska situation.

Har det under de senaste 12 månaderna hänt att du haft svårigheter att klara de löpande utgifterna för mat, hyra, räkningar och liknande?



Känner du oro inför din ekonomiska situation?



En omständighet att beakta kring detta med ekonomiska svårigheter och oro för sin ekonomi är att då enkäten genomfördes under januari-februari 2024 var hela befolkningen drabbad av hög inflation, höjda räntor och höga energipriser. Det sammantagna resultatet är mot den bakgrunden svårtolkat. Det finns däremot mycket som tyder på samband mellan just psykisk ohälsa och ekonomisk utsatthet, vilket bland annat beskrevs i rapportens inledande kapitel.

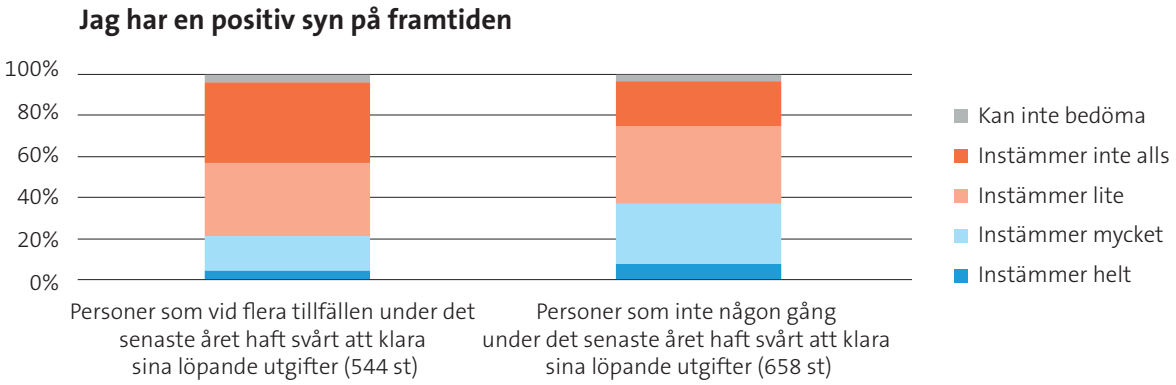
I analyserna nedan används dessa resultat även som underlag för att se hur de här faktorerna hänger samman med annat som de svarande angett.

Kopplingen mellan ekonomi och livskvalitet

Dålig ekonomi och oro för sin ekonomi har tydliga samband med hur de svarande upplever sin livskvalitet. Av alla som svarat på enkäten är det 41 procent som vid flera tillfällen det senaste året haft svårt att klara sina löpande utgifter.

I den vänstra stapeln visas resultatet för hur de som instämmer i påståendet ”Jag har en positiv syn på framtiden”. I den högra stapeln visas samma svar för de som aldrig haft svårt att klara sina löpande utgifter det senaste året. De personer som haft svårigheter med löpande utgifter ser påtagligt mindre ljust på framtiden.

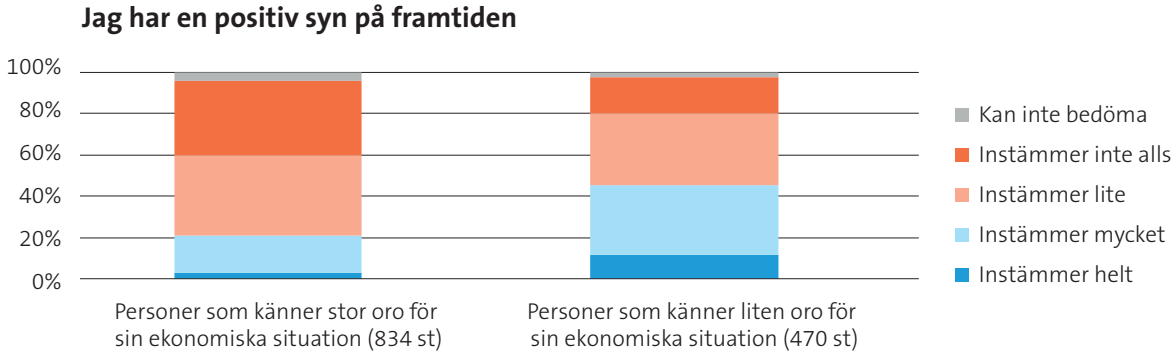
75 procent av dem instämmer inte alls eller bara lite i påståendet om hur de ser på framtiden, motsvarande resultat för de som inte haft problem med ekonomin är 50 procent.



Bland de som haft problem med ekonomin är det 21 procent som instämmer mycket eller helt i påståendet om en positiv syn på framtiden. Bland de som inte haft problem med ekonomin är det 36 procent som gör det.

Oro för ekonomin

Att oroa sig för sin ekonomi är ännu mer vanligt än att faktiskt ha haft svårt att klara utgifterna det senaste året. Mer än 60 procent av alla svarande har angett att de känner ganska eller mycket stor oro för sin ekonomiska situation. Högst troligt hänger det samman med den allmänna situationen i samhället med hög inflation, stigande räntor och energipriser.



Bland de som oroar sig för sin ekonomi är det 21 procent som instämmer mycket eller helt i att de har ”en positiv syn på framtiden”, men det är hela 36 procent som inte instämmer alls och 39 procent som bara instämmer lite i samma påstående.

Bland de som inte oroar sig för sin ekonomi (stapeln till höger) är det 45 procent som instämmer mycket eller helt i påståendet om att de har en positiv syn på framtiden. Samtidigt är det 18 procent som inte instämmer alls och 34 procent som instämmer lite.

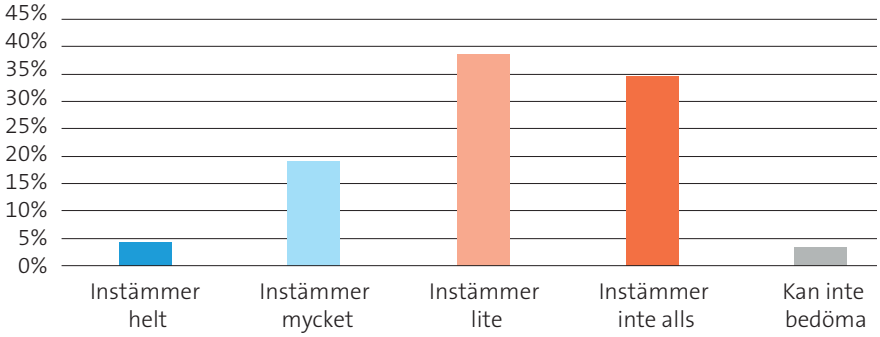
”Det tog så lång tid i primärvården att jag hann bli suicidal. Orkade inte leva längre. Hamnade då hos psykiatrin. Där fick jag hjälp: utredning, terapi och mediciner.

Upplevelsen av vård och stöd för den psykiska hälsan

I undersökningen ställdes även frågor för att fånga in upplevelsen och tillgången till vård och stöd. Knappt 45 procent av alla svarande upplever att de i stor eller mycket stor utsträckning har fått vård för sin ohälsa när de behövt det. Det innebär att drygt 55 procent bara anser att de fått vård för sin hälsa i liten eller ganska liten utsträckning.

Men när det gäller upplevelsen av kvaliteten eller nyttan med vården är resultatet ännu sämre. Knappt 25 procent instämmer helt eller mycket i påståendet ”Jag tycker generellt att jag fått ett bra stöd från samhället för min psykiska hälsa”. Mer än 70 procent instämmer därmed inte alls eller bara lite i samma påstående.

Jag tycker generellt sett att jag fått ett bra stöd från samhället för min psykiska ohälsa

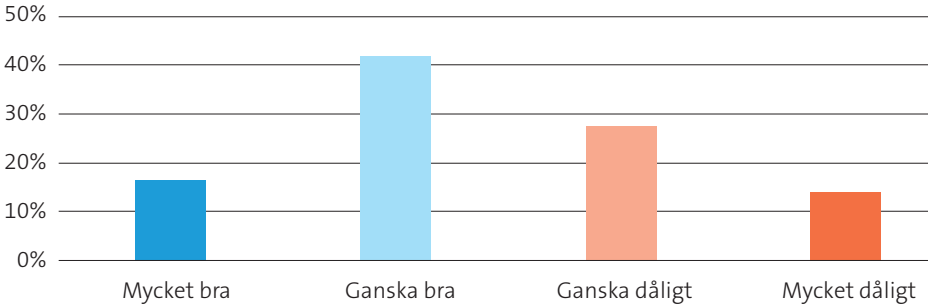


De som får stöd för sin psykiska hälsa idag är mer positiva

Resultatet blir något mer positiva när de drygt 1 000 svarande som får vård eller stöd för sin ohälsa idag värderar just det stödet. Nästan 60 procent av dem upplever att de pågående insatserna är mycket eller ganska bra.

Men även om de som får vård idag är relativt nöjda med den, är de inte lika nöjda med möjligheterna att kunna påverka den vård eller det stöd de får. Bara 38 procent anser att de kan påverka vården eller stödet i ganska eller mycket stor utsträckning. Det är ett resultat som stämmer överens med resultaten från Nationell patientenkät som beskrevs i rapportens inledande kapitel.

Vad tycker du om med det stöd eller den vård du får idag för din psykiska hälsa?



Fyra huvudgrupper för analys av resultaten

När vi studerat de här resultaten närmre framträder olika mönster. Dels att olika grupper upplever tillgången och kvaliteten på vården ganska olika, dels att betydelsen av att ha få tillgång till och känna sig nöjd med vården också ser ut att ha betydelse för upplevelsen av livskvalitet. Detta gäller både för de personer som idag hindras av sin ohälsa och bland de som inte längre gör det.

De svarande i undersökningen kan som tidigare nämnt delas in i fyra huvudgrupper:

- Personer som hindras av sin psykiska ohälsa idag, men som inte får någon vård eller särskilt stöd för just den (100 personer).
- Personer som hindras av sin psykiska hälsa idag och som får vård eller annat stöd för den (619 personer).
- Personer som inte längre hindras av psykisk ohälsa och som får löpande stöd eller vård för att behålla hälsan (397 personer).
- Personer som inte längre hindras av psykisk ohälsa men som inte får någon vård eller särskilt stöd för att behålla hälsan (188 personer).

Den här indelningen har använts för att fördjupa några av resultaten i undersökningen, vilka presenteras närmre i detta avsnitt.

Olika gruppers upplevelse av insatserna för sin psykiska hälsa

Som vi visade ovan är det ganska få av de svarande som är helt nöjda med det stöd de fått för sin psykiska ohälsa. De personer som får någon form av stöd för sin hälsa idag är något mer positiva än de personer som inte får det.

> ”Ingen frågar dig – vad behöver du, vad saknar du för hjälp i nästa steg?

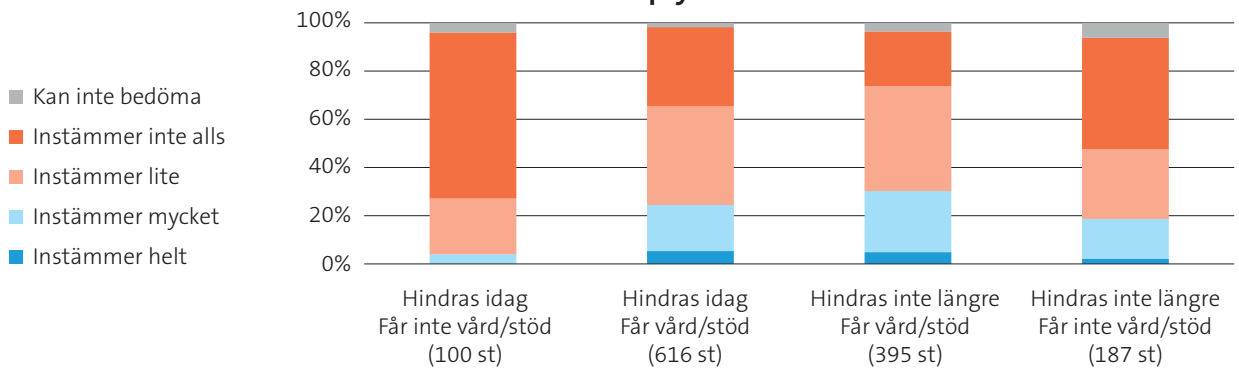
De 100 personer i undersökningen som upplever att de hindras av sin ohälsa och som inte får någon hjälp med den idag är mest missnöjda med den vård de fått tidigare (stapeln längst till vänster). I denna grupp är det är bara 4 procent som tycker att de generellt fått ett bra stöd från samhället för sin psykiska hälsa. Det är hela 69 procent som inte alls tycker det.

Bland gruppen som inte hindras av ohälsa idag och som heller inte får/behöver något stöd för hälsan (stapeln längst till höger) är det 19 procent som tycker att de generellt fått ett bra stöd från samhället för sin psykiska hälsa. I denna grupp är det hela 46 procent som inte alls tycker det.

Men resultatet för de som får vård idag (de två staplarna i mitten) är också lågt. Det är bara drygt 25 procent som är helt eller mycket

positiva till allt stöd de fått över tid. Minst negativa är de som får en vård idag som gör att de inte hindras av sin ohälsa (stapeln näst längst till höger). Bland dem är det 30 som instämmer mycket eller helt i påståendet.

Jag tycker generellt sett att jag fått ett bra stöd från samhället för min psykiska ohälsa



Om det pågående stödet för den psykiska hälsan

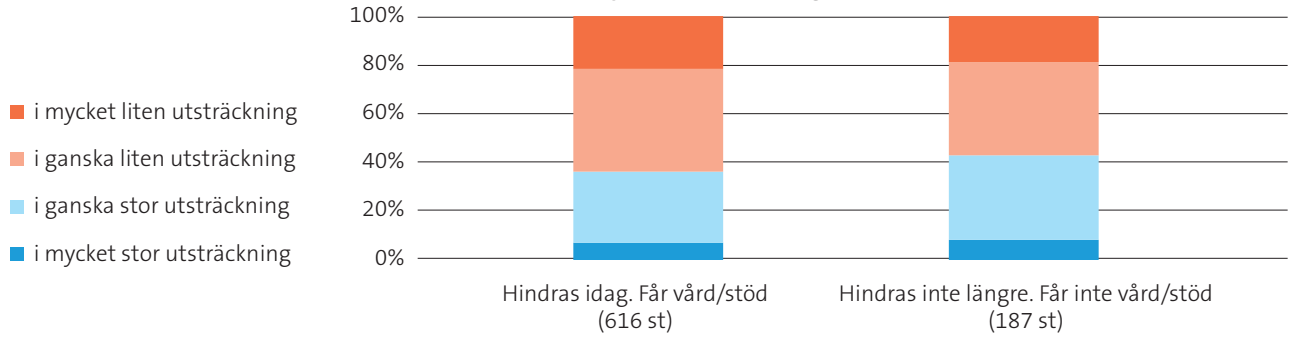
Det är drygt 1 000 svarande som får vård eller stöd för sin psykiska hälsa idag. Det vanligaste förekommande är att personer får regelbunden medicinering och/eller har löpande kontakt med öppenvårdspsykiatri eller primärvård. Knappt 15 procent har även angett att de får samtalsterapi.

De som får vård för sin psykiska hälsa idag är generellt sett mer nöjda med just det stödet jämfört med allt stöd de fått över tid. Bland de som får ett stöd men fortfarande hindras av sin ohälsa är det 56 procent som tycker att vården/stödet är mycket eller ganska bra. Motsvarande siffra för de som får vård eller stöd som dessutom gör att de inte längre hindras av sin ohälsa är 63 procent.

Möjligheter att påverka vården man får idag

De som får vård idag fick också ange i vilken grad de tycker att de kan påverka insatserna de får för sin psykiska hälsa. Inte ens hälften av dem anser att de har det i stor eller ganska stor utsträckning.

Upplever du att du kan påverka den vård eller det stöd du får för din psykiska hälsa idag?



De med erfarenhet av heldygnsvård och/eller tvångsvård

Upplevelserna av livskvalitet, öppenhet och tillgången till sociala nätverk är tämligen lika för de med erfarenhet av såväl frivillig som tvingande psykiatrisk heldygnsvård som för alla andra svarande i undersökningen. På två punkter skiljer sig de grupperna dock från de andra. Dels är de något mer positiva till vårdens kvalitet och de tycker i högre grad än andra att det funnits tillgång till vård att få när de behövt den. Men gruppen har generellt sett också känt sig mer diskriminerade i samhället på grund av sin psykiska ohälsa, inte minst inom hälso- och sjukvården. Mer om det i senare avsnitt.

Kommunala insatser

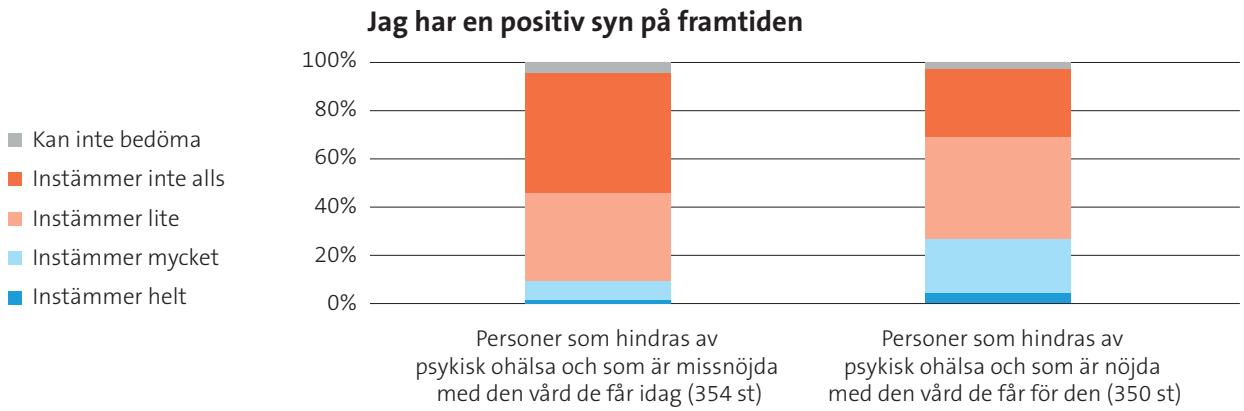
I undersökningen har vi bara översiktligt frågat efter om de svarande också får insatser från sin kommun. Drygt 300 av de 1300 personer som besvarat enkäten har idag tillgång till en eller flera insatser från sin kommun. Vanligast är boende/boendestöd (148 personer), därefter sysselsättning (67 personer) och 52 personer har insatser enligt LSS. Arbetsträning, samtalsstöd, och hemtjänst förekommer men bara i mindre utsträckning. Vi har inte frågat efter eller försökt analysera hur de kommunala insatserna upplevs eller hur de påverkar livskvaliteten eller personernas sociala liv.

Vårdens kvalitet och bemötande har betydelse för mer än själva hälsan

Att god hälsa, sociala nätverk och trygg ekonomi har samband med god livskvalitet är inte så överraskande. Möjligen är det mer överraskande att vi också kan se tydliga samband mellan hur personer upplever sin vård och hur de skattar sin livskvalitet. Bland de som redan har svårt att se ljust på framtiden på grund av sin psykiska ohälsa spelar upplevelsen av vårdens kvalitet stor roll.

Bland de som hindras av sin ohälsa idag och som är nöjda med de insatser de får för den idag (stapeln, nedan) är det 25 procent som har en positiv syn på framtiden, medan 28 procent inte uppger att de har det.

Bland de som hindras av ohälsa idag och som är missnöjda med vården de får (den vänstra stapeln) är det bara knappt 10 procent som uppger att de har en positiv syn på framtiden. Hela 51 procent svarar att de inte har det.



Några citat från fritextsvaren belyser just detta:

”Det tog så lång tid i primärvården att jag hann bli suicidal. Orkade inte leva längre. Hamnade då hos psykiatrin. Där fick jag hjälp: utredning, terapi och mediciner.

Men det handlar inte bara om väntetider eller korrekta medicinska bedömningar:

”Det går lång tid mellan varje besök. Jag får hela tiden ringa själv och boka och ha koll när jag ska ha uppföljning. Har vård via primärvård och det känns som det är jag som håller i min egen vård och uppföljning. Hade inte jag gjort det hade jag förmodligen glömts bort.

”Akuta insatser fungerar oftast bra. Men efter det så släpper psykiatrin helt, oftast med uppmaningen ’ring mobila teamet’. I övrigt återgår det till läkarkontakt vid sjukskrivning och då vanligtvis med en okänd ny läkare varje gång. Någon vårdplan har aldrig upprättats.

”Jag har turen att ha ett välbetalt jobb, annars hade jag inte kunnat vara sjukskriven så länge som behövts.

Även i gruppen som inte hindras av ohälsa idag och som inte heller får/behöver något stöd för att behålla hälsan visar det sig att de som är nöjda med den vård de tidigare fick upplever högre livskvalitet idag.

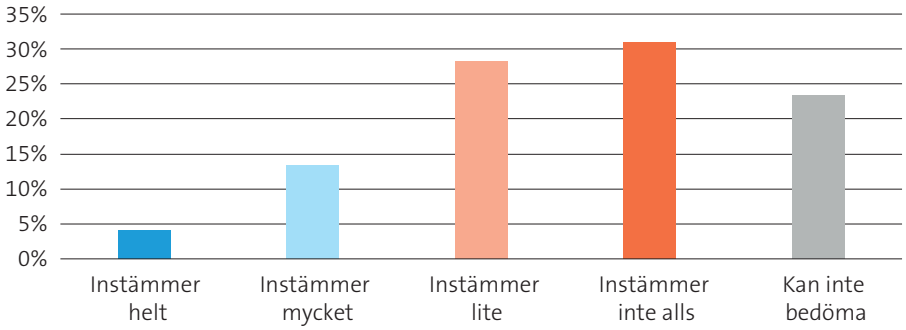
Upplevelsen av stöd för försörjning

Precis som i upplevelsen av den vård man fått för sin psykiska hälsa är de svarande generellt missnöjda med samhällets stöd till försörjning. Dock är osäkerheten större kring den här frågan än kring hur de upplevt vården, nästan var fjärde har svarat ”kan inte bedöma”.

Vi har brutit ner det här resultatet på en mängd olika sätt och den faktor som ger den tydligaste skillnaden för hur man upplever stödet för försörjning är om man hindras av ohälsa idag eller om man

hindrats av den tidigare. De personer som hindras av sin ohälsa idag är påtagligt mer missnöjda med det eventuella stöd man fått.

I den mån jag behövt det har jag fått ett bra stöd från samhället för att klara min försörjning



Den grupp som är mest nöjda med stödet är de som inte längre hindras av sin ohälsa och som får sin försörjning via en anställning med stöd från det offentliga, vilket dock bara handlar om 25 personer i denna undersökning.

Försäkringskassan och upplevelsen av livskvalitet

Tidigare konstaterade vi att de som haft svårt att klara sina löpande utgifter det senaste året och de som oroar sig för sin ekonomiska situation i lägre grad upplever att de trivs med sina liv och har en mer negativ syn på framtiden.

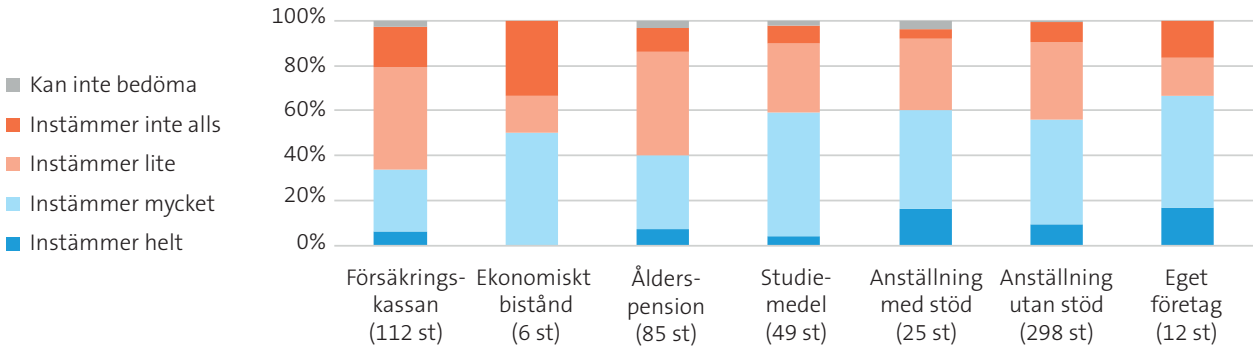
Av alla som svarade på enkäten är det 37 procent som får sin försörjning från Försäkringskassan. I en första jämförelse kan vi se att de skattade sin livskvalitet lägre än andra. Här ska dock betonas att de flesta som får sin försörjning från Försäkringskassan också hindras av psykisk ohälsa idag, vilket är en faktor som sänker upplevelsen av livskvalitet. Därför har vi tittat närmre på de knappt 600 personer i undersökningen som inte längre hindras av sin psykiska ohälsa och jämfört sambanden mellan upplevelse av livskvalitet och försörjningskälla.

Bland de personer som inte längre hindras av sin ohälsa och som får sin försörjning från Försäkringskassan är det 34 procent som instämmer mycket eller helt i påståendet ”Jag trivs överlag med mitt liv”.

Motsvarande resultat i gruppen som lever på ålderspension är 40 procent, en anställning utan stöd från det offentliga är 58 procent, studielån är 59 procent och anställning med stöd från det offentliga är 60 procent. Grupperna med försörjning från eget företag respektive ekonomiskt bistånd är för små för att vi ska våga dra några slutsatser av resultatet.

> ”Allt handlar om att ’komma ut i arbete’, oavsett hur man mår.

Personer som tidigare hindrats av psykisk ohälsa:
”Jag trivs överlag med mitt liv” Svar efter försörjningskälla



Försäkringskassan och ersättningsnivåerna

Att det är svårt att leva på Försäkringskassans ersättningar bekräftas när vi studerar svaren om huruvida man under det senaste året haft svårt att klara sina löpande utgifter. Bland de som har sin försörjning från Försäkringskassan är andelen som svarat ”Ja, vid flera tillfällen” 46 procent. Ingen annan grupp är i närheten av en så stor andel med det svaret. Den grupp med störst andel av personer som inte någon gång haft problem med de löpande utgifterna det senaste året (67 procent) är den med ålderspension.

Försäkringskassan och anhöriga

Genom en fördjupning i enkätens fritextsvar visar det sig att de låga ersättningsnivåerna skapar ytterligare problem. Väldigt många blir också beroende av sina anhöriga för att klara såväl sina utgifter som sitt boende.

Med tanke på att så pass många upplever att de blir beroende av anhöriga för att klara sig är det värt att jämföra det med att bara ungefär hälften av alla svarande i denna undersökning upplever att de kan prata öppet om sina livsvillkor med sin familj och nära vänner. Bland de som får sin försörjning från Försäkringskassan är samma resultat ännu lägre, 43 procent, och för de med ekonomiskt bistånd är det rör det sig om 33 procent. Utifrån detta resultat kan vi anta att många som befinner sig i denna situation drar sig i det längsta för att be anhöriga om hjälp och att i den mån de får hjälp av sina anhöriga är det troligtvis förknippat med många negativa känslor.

Flera av fritextsvaren visar exempel på hur ekonomiskt stöd från anhöriga är avgörande för många:

”Jag hade inte klarat min ekonomi utan stöd från min man.

”Hade inte klarat av det ekonomiska om jag inte haft min sambo som jobbar och som tur är lever vi ihop med våra barn.

”Bor fortfarande hos föräldrar. Så har inga problem med boende eller försörjning på grund av det.

”Jag är gift med en maka som arbetar heltid. Hade jag varit ensam hade det blivit mycket tufft ekonomiskt!

”När jag var sjuk och studerade var jag beroende av stöd från mina föräldrar för att ha råd med bostad och mat.

”Under många år ”levde” jag på 10 000 kronor i månaden. Utan en familj som frekvent lånade mig pengar hade jag varit hos Kronofogden och blivit vräkt p.g.a. sena utbetalningar från Försäkringskassan och processer för ansökan av saker som en utbränd person med ADHD inte kan klara av ensam.

”Jag hade inte klarat min ekonomi utan stöd från min man.

Försäkringskassan och oro för ekonomin

Som vi konstaterade tidigare har oron för den ekonomiska situationen ett tydligt samband med upplevelsen av livskvalitet. I fritextsvaren finns flera exempel på att oron även har en direkt effekt på det psykiska måendet:

”Att leva med den konstanta rädslan att bli utförsäkrad gör INTE att man kan slappna av och fokusera på att läka i lugn och ro. I stället ger den inre stressen ökade hälsoproblem.

”Jag tycker att hjälpen jag får via vården är bra men när det kommer till ekonomin så är det en ständig stressfaktor. Jag gör allt jag kan för att må bättre och kunna jobba, men att hela tiden oroa sig för om pengarna ska räcka och hur framtiden kommer se ut är enormt påfrestande.

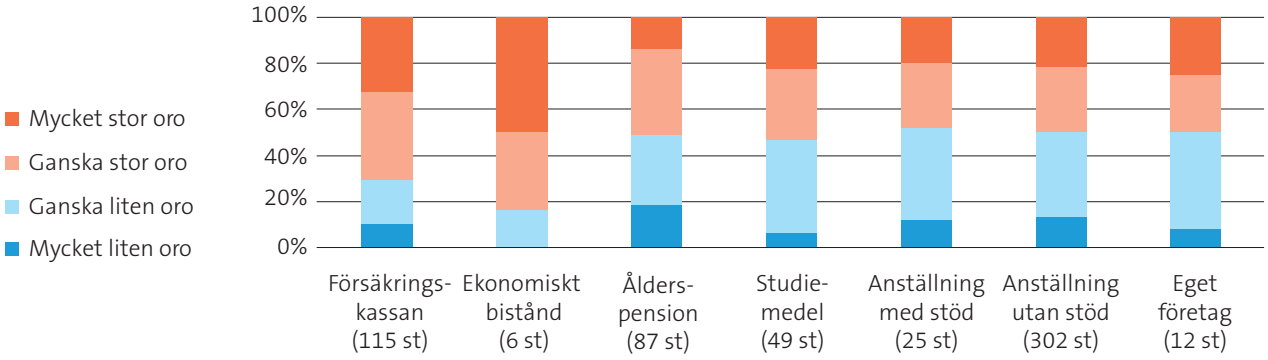
”Efter att varit sjukskriven på 100 procent i sju år blev jag plötsligt utförsäkrad från Försäkringskassan, uppsagd då jag inte kan jobba. Inskriven på ett program genom Arbetsförmedlingen och får ut ca 3 000 kr i månaden.

”Försäkringskassan har flaggat för att det kan vara aktuellt att byta min deltidssjukskrivning mot sjukersättning. Just nu är jag väldigt orolig både för att det inte ska beviljas (alltså att jag står helt utan ersättning från FK), samt att min arbetsgivare inte ska välja att behålla mig som anställd. Just nu sparar jag pengar eftersom jag inte alls vet hur livet med en eventuell sjukersättning kommer att se ut. Mycket orostankar.

När vi jämför svaren på frågan ”Känner du oro för din ekonomiska situation” är det tydligt att oron är som störst bland de som får sin försörjning från endera Försäkringskassan eller från ekonomiskt bistånd. Bland de med försörjning från Försäkringskassan är det bara 29 procent som känner liten eller ingen oro och bland de

med ekonomiskt bistånd 17 procent. I de övriga grupperna är det cirka hälften som känner mycket liten eller ganska liten oro för sin ekonomiska situation.

Har hindrats tidigare:
Känner du oro för din ekonomiska situation



Men i fritextsvaren ser vi också att det inte bara är nivåerna på ersättningen från Försäkringskassan som skapar oro. Även Försäkringskassans regler och bemötande beskrivs som ett problem. Många har inte upplevt Försäkringskassan som en extra trygghet i en svår situation utan snarare som både osäker och nyckfull:

”Försäkringskassan är hemsk. Påståendet att ’man måste vara frisk för att klara av att vara sjuk’ kunde inte vara mer sant.

”Det är ett helvete att behöva bråka med Försäkringskassan om sjukbidrag då jag har andra hälsoproblem som stoppar mig från att kunna jobba. Men inte mår jag bättre i min psykiska ohälsa för att Försäkringskassan ska fatta att jag blir sämre. Detta är jobbigt att behöva bråka med dom om. Ekonomin är katastrof, det lilla man får är ju skamligt att leva på.

”Min ekonomi är mycket bättre nu men det var fruktansvärt när Försäkringskassan slutade bevilja sjukpenning våren 2020, trots arbetsförmågautredning från extern läkare och sjukskrivning. Jag hade noll koll på ekonomiskt bistånd osv och det tog mig två månader att förstå vad jag ska göra.

För vissa blir pensioneringen en befrielse:

”Lyckan att slippa Försäkringskassan är obeskrivlig! När jag gick i pension släppte mycket oro och ångest över den behandling Försäkringskassan gav. Mitt mående påverkades mycket negativt av dem. Nu har jag en trygg inkomst, om än lite låg. Så bra för psyket med trygghet.

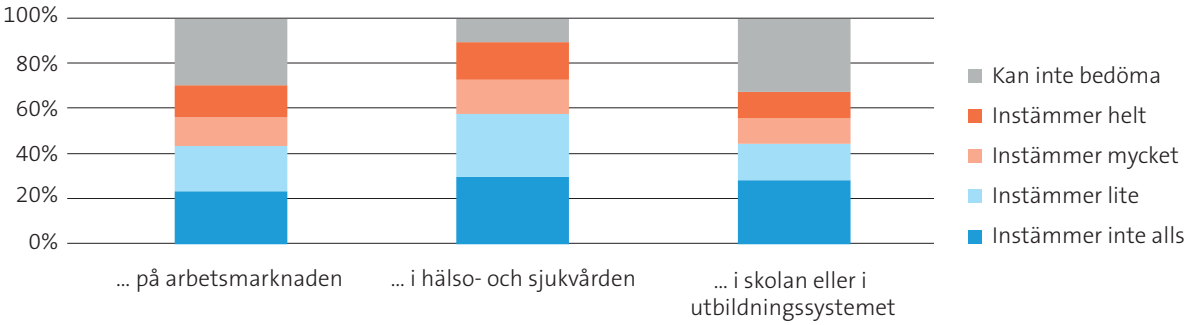
”Att gå i pension blev en sådan trygghet! Att slippa stångas med Försäkringskassan och ibland socialförvaltningen. Det gav mig mindre ångest och bättre psykisk stabilitet.

Upplevelse av diskriminering

I undersökningen har vi även ställt frågor om upplevd diskriminering på grund av psykisk ohälsa inom en rad samhällsområden. Hälso- och sjukvården är det område där flest svarande i den här undersökningen känt sig diskriminerade. Bland de svarande är det hela 32 procent som instämmer mycket eller helt i påståendet ”Jag har känt mig diskriminerad i hälso- och sjukvården på grund av min psykiska ohälsa”. Motsvarande resultat för diskriminering på arbetsmarknaden är 26 procent och för skolan och utbildningssystemet 23 procent.

”Lyckan att slippa Försäkringskassan är obeskrivlig!

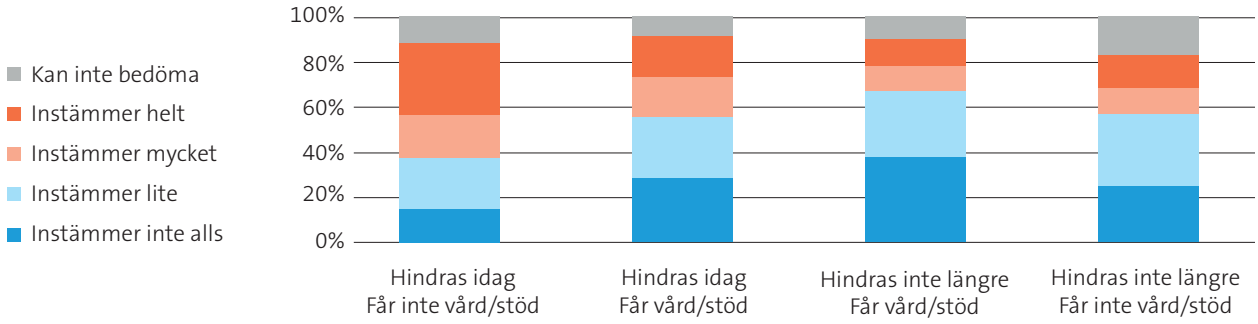
Jag har känt mig diskriminerad på grund av min psykiska ohälsa...



Särskilt om diskriminering inom hälso- och sjukvården

Med tanke på att så många känt sig diskriminerade i just hälso- och sjukvården studerade vi det området lite närmre. I gruppen som hindras av sin ohälsa idag men som inte får någon vård eller stöd för den (stapeln längst till vänster nedan) är det hela 51 procent som instämmer mycket eller helt i påståendet om att de känt sig diskriminerade. Minst negativ upplevelse av diskriminering har gruppen som inte hindras av sin ohälsa idag och som samtidigt får vård eller stöd för att behålla hälsan (stapeln näst längst till höger). Här är det ”bara” 23 procent som instämmer mycket eller lite i påståendet.

Jag har känt mig diskriminerad i hälso- och sjukvården på grund av min psykiska ohälsa



De som vårdats i heldygnsvården med tvång

Bland de 242 personer i undersökningen som någon gång vårdats med tvång i psykiatrins heldygnsvård är upplevelsen av att ha blivit diskriminerad i hälso- och sjukvården ännu mer vanlig. Allra vanligast är den bland de som inte har någon kontakt med vården idag. Det skulle kunna betyda att personer som samhället ansett varit i behov av särskilt intensiv vård för sin ohälsa drar sig för eller helt undviker att söka vård igen om de mår dåligt.

NSPH:S UNDERSÖKNING

Hur anhöriga till personer med psykisk ohälsa upplever sina livsvillkor och livskvalitet

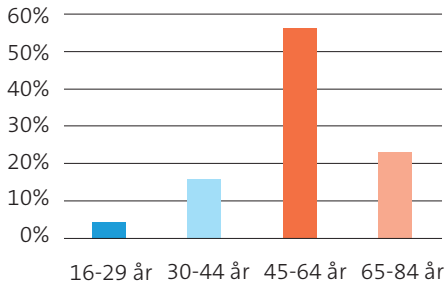
AV DE 1 034 ANHÖRIGA som deltagit i denna undersökning är det 74 procent som svarat att de lever nära en person med psykisk ohälsa idag och 26 procent som gjort det tidigare i livet.

I gruppen som tidigare levt med en person som hindrats av sin psykiska ohälsa finns både personer som inte längre lever tillsammans med den personen och personer vars närstående har återhämtat sig från sin ohälsa.

Några bakgrundsfaktorer

Ålder

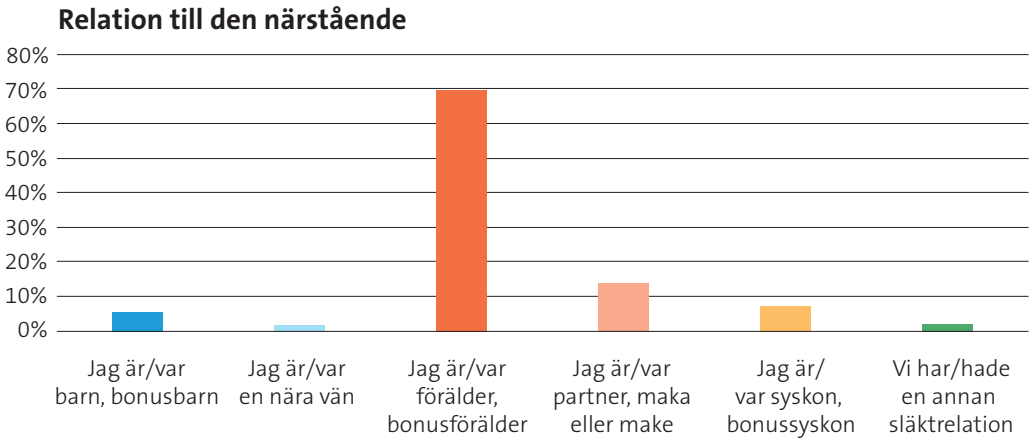
Bland de anhöriga som deltagit i denna undersökning är mer än hälften (56 procent) mellan 45 och 64 år. Näst största åldersgruppen, 23 procent, är de mellan 65 och 84 år. Cirka 16 procent av de svarande är mellan 29 och 44 år, medan mindre än 5 procent av de svarande är mellan 16 och 29 år. Ingen i denna undersökning är över 84 år.



Kön och könsidentitet

Av de svarande är 86 procent kvinnor och 13 procent män. Andelen personer som beskrev sig som ickebinära, osäkra eller som inte ville uppge kön eller könsidentitet är mindre än 1 procent. Den låga andelen män känner vi igen från andra undersökningar. Kvinnor är generellt mer benägna att besvara enkäter om sitt mående och sin livssituation. Kvinnor tar dessutom generellt ett större ansvar för närstående som av olika anledningar behöver stöd eller omsorg.

Andelen män varierar däremot ganska kraftigt beroende på vilken relation den svarande har till den med psykisk ohälsa. Bland föräldrar blir andelen män mindre än genomsnittet men i gruppen partner/maka/make är andelen män påtagligt större.



Typ av relation till den närstående

En klar majoritet, 70 procent, av de svarande är personer som är eller varit föräldrar eller bonusföräldrar till någon med psykisk ohälsa. Näst största grupp är partner, maka eller make (14 procent), tredje störst är syskon/bonussyskon (7 procent).

Hemkommun

I enkäten angav de svarande vilken kommun de bor i. Utifrån den kommunindelning som Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, har tagit fram[17] ser spridningen mellan olika kommunstorlekar ut så här:

- Mindre städer/tätorter och landsbygdskommuner: 20 procent.
- Större städer och kommuner nära större stad: 45 procent.
- Storstäder och storstadsnära kommuner: 35 procent.

Typ av ohälsa hos den närstående

Likt enkäten för de med erfarenhet av psykisk ohälsa efterfrågades också vilken typ av ohälsa den närstående fått vård eller annat stöd för. Det fanns tre alternativ att välja på:[18]

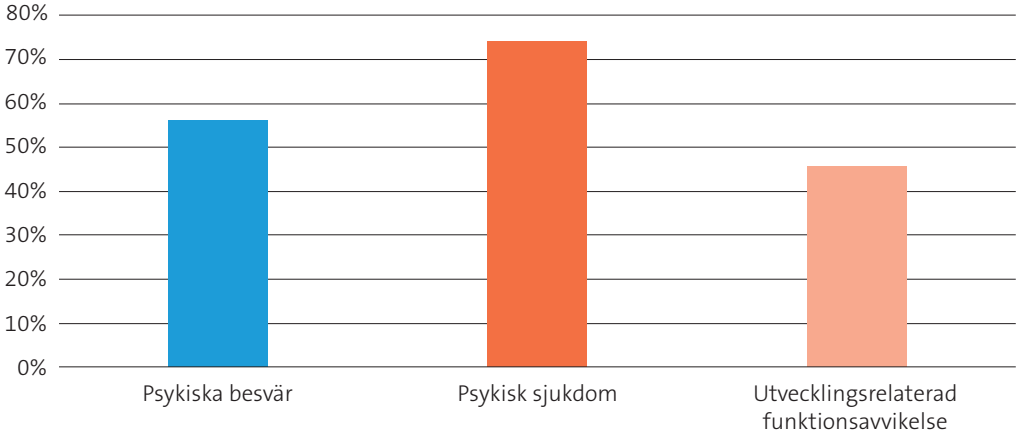
- Psykiska besvär.
- Psykisk sjukdom eller syndrom.
- Utvecklingsrelaterad psykisk funktionsavvikelse.

Det var möjligt att ange mer än ett alternativ. Precis som i den andra enkäten är överlappningen stor. Väldigt få av de anhöriga har bara kryssat i ett alternativ.

17 SKR:s kommungruppsindelning: https://skr.se/skr/tjanster/kommunerochregioner/faktakommunerochregioner/kommungruppsindelning.2051.html

18 Vi har här utgått från den uppdelning som Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen och SKR har tagit fram: https://skr.se/download/18.4d3d64e3177db55b1663b360/1615533855867/PM_Begrepp-inom-omradet-psykisk-halsa.pdf

Typ av ohälsa som den närstående fått vård eller stöd för

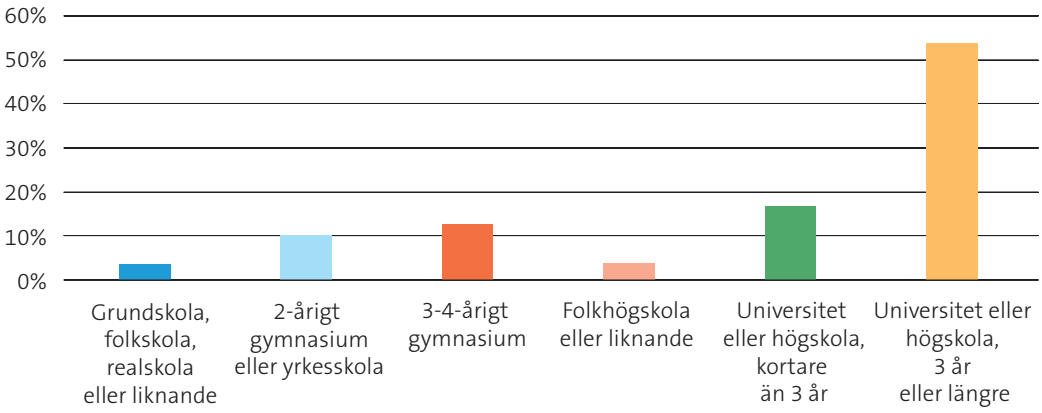


Heldygnsvård och tvångsvård

Av de svarande är det 56 procent (570 svarande) vars närstående vårdats i psykiatrins heldygnsvård. Av de 570 är det 60 procent (340 svarande) vars närstående också någon gång vårdats med tvång.

Högsta genomförda utbildning

Vad gäller utbildningsnivån är det drygt 70 procent av de svarande har angett ”högskola eller universitet” som högsta avslutade utbildning.



Omständigheter, förutsättningar, erfarenheter och livskvalitet

För att kunna lyfta centrala delar som påverkar de anhörigas livsvillkor handlade en del av enkätens frågor om:

- Tillgång till sociala sammanhang.
- Upplevelse av att kunna vara öppen gentemot andra om sina erfarenheter.
- Upplevelse av vård och stöd till den närstående (så som kvalitet, tillgänglighet och möjlighet till inflytande och delaktighet i vården).

- Upplevelse av det stöd man själv fått som anhörig.
- Anhörigskapets konsekvenser på den egna ekonomin, boendesituationen och sociala situation.

I enkäten kunde de svarande ange i vilken mån de instämmer i följande påståenden om hur de upplevde sin livskvalitet:

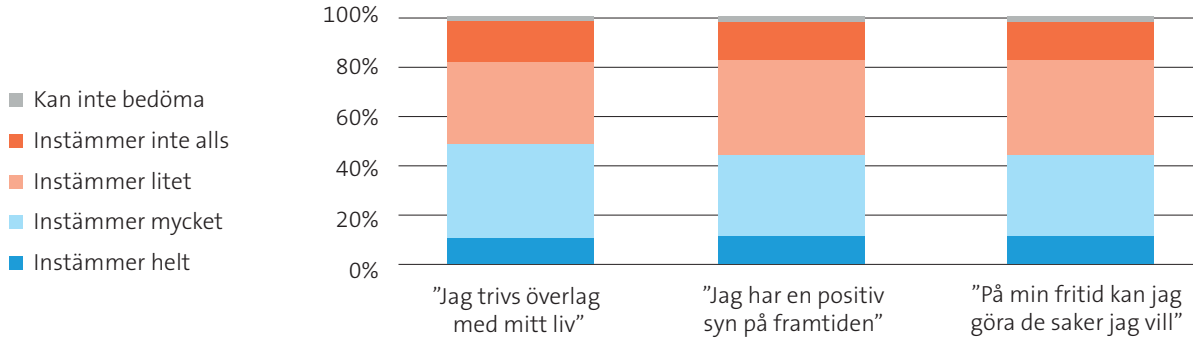
- Jag trivs överlag med mitt liv.
- Jag har en positiv syn på framtiden.
- Jag kan göra det jag vill på sin fritid.

Utifrån de olika demografiska grupperingarna, de olika erfarenheterna, omständigheterna och upplevelsen av livskvalitet kan vi göra en mängd jämförelser. Till exempel kan vi se hur anhöriga i olika grupper upplever livskvalitet, vilka omständigheter som tycks påverka livskvaliteten, samt vad i samhällets stöd som har en positiv respektive negativ inverkan.

Några övergripande iakttagelser om livskvalité

Generellt för alla anhöriga som svarat på enkäten gäller att knappt hälften instämmer helt eller mycket i de tre påståendena om livskvalitet. De tre livskvalitetmåtten följer överlag varandra väl. Det är generellt sett samma personer som trivs i sina liv som också ser positivt på framtiden och som upplever att de kan göra det de vill på sin fritid – och tvärtom.

Övergripande upplevelse av livskvalitet



Vi ser dock en ganska stor skillnad mellan hur de svarande värderar livskvaliteten beroende på om man idag lever nära någon som hindras av sin psykiska ohälsa eller om man gjort det tidigare i livet.

Bland de som idag lever nära någon med ohälsa är det 43 procent som instämmer mycket eller helt i påståendet ”Jag trivs överlag med mitt liv”. Motsvarande andel bland de som tidigare levt nära någon med ohälsa är 65 procent.

Vad bidrar till hög livskvalitet?

På en övergripande nivå framträder vissa omständigheter och erfarenheter som har tydligare samband med hur anhöriga upplever livskvaliteten. Det är några sociala faktorer som har ett tydligt positivt samband med upplevelsen av livskvaliteten – när den svarande angett att de i hög grad upplever att den har vänner samt att den kan prata med andra om hur man påverkas av den närståendes situation.

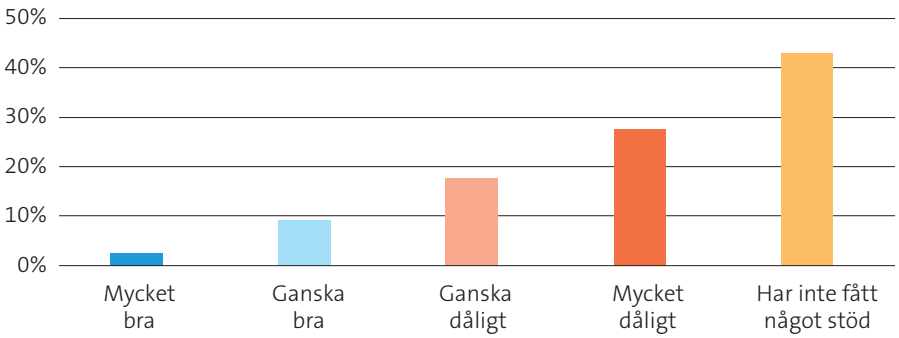
Det finns också tydliga positiva samband mellan hög livskvalitet och att man upplever att ens närstående har goda möjligheter att få vård och stöd, att kvaliteten på vården är bra och om man uppskattar det stöd man själv fått som anhörig.

Upplevelsen av livskvalitet ökar också för de som klarar att leva nära och stödja sina närstående utan att det får konsekvenser för deras egen ekonomi, sociala liv eller hälsa. Tyvärr är det ganska många i undersökningen som inte har de här erfarenheterna.

Stöd till anhöriga

Vad gäller stöd till anhöriga visar undersökningen att det är vanligt att man aldrig fått något stöd, 43 procent av de anhöriga svarar det. Bland de som fått stöd är majoriteten missnöjd med innehållet, endast 12 procent tycker stödet varit ganska eller mycket bra.

Vad tycker du om det stöd du har fått i din roll som anhörig?



Det stöd som anhöriga erbjuds är till exempel utbildningar kring diagnosen som den närstående har eller samtal om att vara anhörig, antingen enskilt eller i grupp med andra anhöriga. I vissa fall har de svarande också fått delta i aktiviteter där flera i familjen deltar.

Ett vanligt skäl till att många anhöriga inte får något stöd är att de inte vet vad de har rätt till eller var de kan hitta stöd. Det är vanligt att stödet till anhöriga kommer från patient-, brukar och anhörigorganisationer, samfund och andra civilsamhälles-organisationer. Många anhöriga får också via dessa organisationer

information och kunskap om den närståendes rättigheter eller de möjlighet som finns för att söka för vård och stöd.

I undersökningen kunde de anhöriga också ange vilka stödinsatser de hade önskat få. Det många anhöriga vill ha mer av är exempelvis:

- Kunskap om hur man kan stödja sin närstående.
- Kunskap om diagnosen/problematiken, hjälp att se tidiga tecken m.m.
- Avlastning.
- Stöd att samordna den närståendes alla insatser.
- Eget samtalsstöd.
- Stöd till hela familjen.
- Få träffa andra med liknande anhörigerfarenheter.

Bland svarsalternativen kan vi också se att stödet som anhöriga saknar inte nödvändigtvis skiljer sig radikalt från stöd som vården eller kommunerna erbjuder. Skälet till det stora missnöjet här tycks snarare handla om brister i kvaliteten, omfattningen eller om regler och villkor.

”Det stödet jag fått är helt och hållet från civilsamhället samt vid ett tillfälle från kommunen. Allt har jag själv sökt upp.

”Vi fick gå i en föräldrar grupp som specialistpsykiatrin ordnade där vi fick information om OCD. Det var värdefullt att träffa andra föräldrar som var i samma livssituation som man själv var i.

”Vid ett tillfälle fick vi stöd från BUP genom föräldrautbildning. I övrigt har jag varken fått eller erbjudits något stöd.

”När gruppen jag deltog i skulle slussas vidare till anhörigstödet visade det sig att många av oss hade för unga närstående. Det fanns en åldersgräns på den närståendes ålder så vi fick inte fortsätta där.

”Genom brukarföreningen har jag fått mycket stöd och kunskap.

”Kommunen ger vissa insatser utan att förklara syftet med dem. Det är svårt att få det stöd som kan hjälpa en framåt. Man måste ta emot det dom vill ge även om det inte är det som behövs.

”Avlösarservice som inte fungerar.

”Min dotter och jag fick gå en utbildning tillsammans och den var bra. I övrigt inget som helst stöd att hantera vardagen, hitta strategier, få råd om hur jag ska klara ekonomin osv.

”I stort inget stöd. Man måste hela tiden höra av sig själv. Skulle vilja ha ett spontant samtal ibland från anhörigstödet.

”Det var värdefullt att träffa andra föräldrar som var i samma livssituation som man själv var i.

”Två timmar information om sjukdomen.

”Har inte fått stöd från någon annan än Attention där jag är medlem. Där har jag fått tips på vad det kan finnas för hjälp som anhörig.

”Har själv hittat samtalsstöd för mig genom kyrkan och tidigare betalat för terapi.

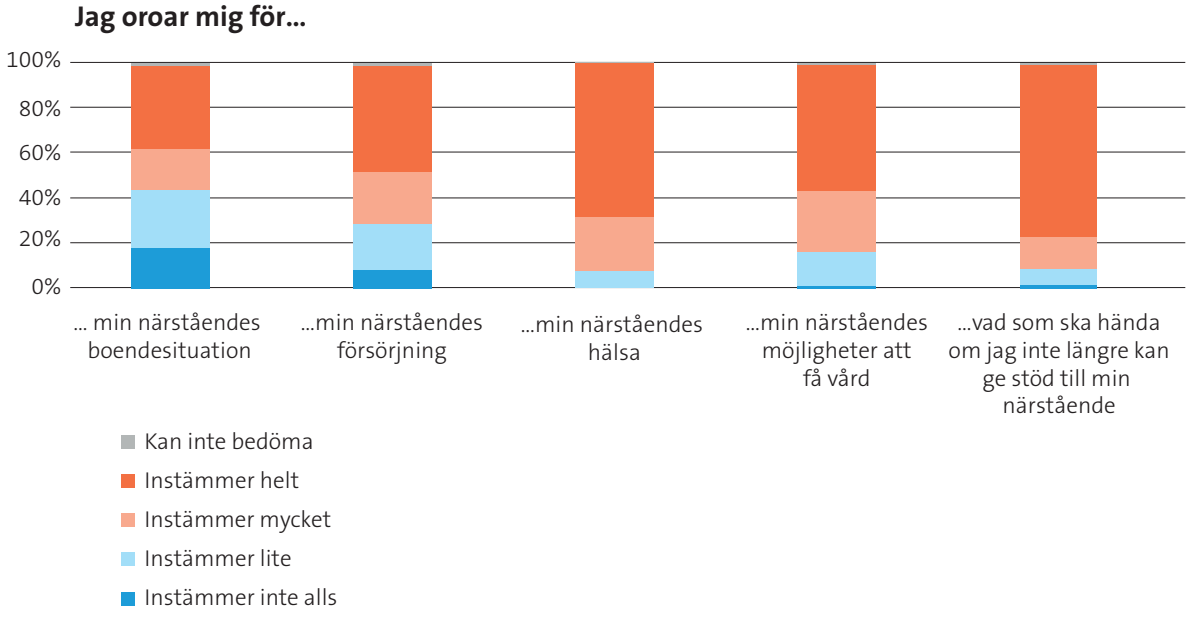
”På habiliteringen hade vi en samtalsgrupp under något år, med fyra familjer, psykolog och kurator. Tror vi träffades var sjätte vecka. Vi i gruppen tyckte att träffarna var givande och ville gärna fortsätta men habiliteringen ansåg att det blev för dyrt.

”Stödet och råden man fick var av samma kvalitet du kan hitta i en veckotidning. Har prövat hos 4–5 olika, aldrig gått så många gånger eftersom det tar mer än det ger.

Oro för den närståendes situation

De som idag lever med en närstående som hindras av sin psykiska ohälsa, kunde ange i vilken grad de instämmer i fem olika påståenden om oro. Resultaten visar att de anhöriga genomgående oroar sig för den närståendes situation.

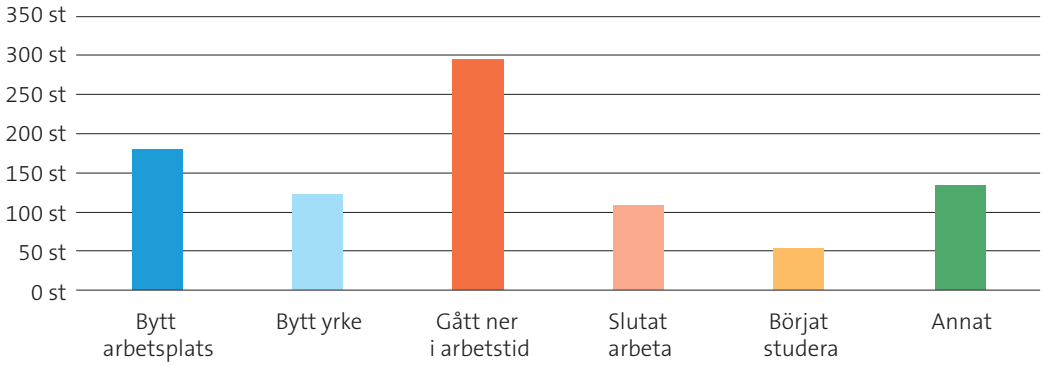
Det anhöriga oroar sig mest för är den närståendes hälsa och vad som ska hända om man själv inte längre kan ge den närstående stöd. Det anhöriga oroar sig minst för är den närståendes boende-situation – men då är det ändå 37 procent som helt instämmer och ytterligare 18 procent som instämmer mycket i det påståendet.



Arbetslivsrelaterade anpassningar bland anhöriga

I undersökningar har även frågor kopplat till eventuella anpassningar inom arbetslivet ställts. Av de svarande har mer än hälften gjort en eller flera anpassningar i sitt arbetsliv för att bättre kunna stödja sin närstående. Det kan till exempel handla om att jobba mer hemifrån, att byta jobb, gå ner i arbetstid eller helt sluta arbeta.

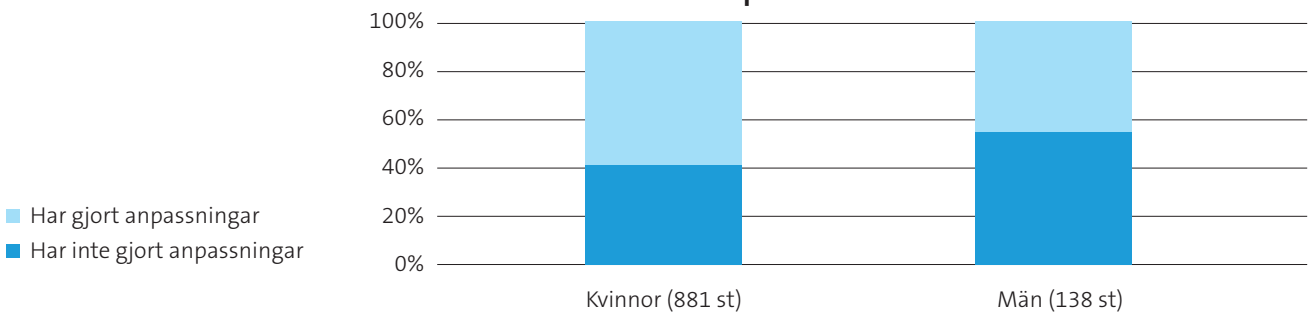
Anhörigas arbetsmarknadsrelaterade anpassningar för att kunna stödja sin närstående



Av undersökningens alla svarande är det 57 procent (582 personer) som gjort minst en anpassning i sitt arbetsliv för att bättre kunna stödja sin närstående. Dessa personer har gjort sammanlagt 894 anpassningar (i genomsnitt 1,5 anpassningar/person). Den vanligaste anpassningen är att gå ner i arbetstid, följt av att byta arbetsplats. Under alternativet Annat finns framför allt de som svarat att de har flexibel arbetstid eller möjlighet att arbeta hemifrån.

När vi tittar på resultatet ur ett könsperspektiv visar det sig att det är 59 procent av kvinnorna i undersökningen och 45 procent av männen som gjort en anpassning i arbetslivet kopplat till sitt anhörigskap.

Antal arbetslivsrelaterade anpassningar för att bättre kunna stödja sin närstående. Fördelat på kön

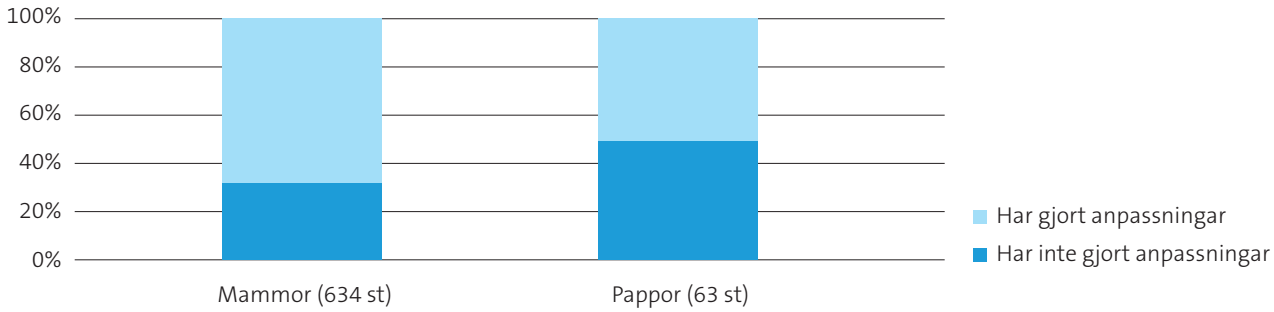


Föräldrars arbetslivsrelaterade anpassningar

De flesta anhöriga som besvarat enkäten är föräldrar eller bonusföräldrar till någon med psykisk ohälsa (69 procent). Föräldrar är

också den grupp av anhöriga där flest gjort arbetslivsrelaterade anpassningar för att kunna stödja sina närstående. Nästan 70 procent av alla mammor har gjort minst en arbetslivsrelaterad anpassning och cirka 50 procent av papporna har gjort det.

Föräldrars arbetslivsrelaterade anpassningar för att bättre kunna stödja sitt barn



Vilken typ av anpassning som föräldrar gör skiljer sig också åt mellan könen. Mammor är oftare sjukskrivna, slutar arbeta eller byter arbetsplats eller yrke i högre grad än papporna. Pappornas anpassningar handlar oftare om att jobba hemifrån, arbeta mer tidsflexibelt eller att gå ner i arbetstid.

Anpassningar i arbetslivet bland övriga grupper av anhöriga

I gruppen partners är det färre som gör arbetslivsrelaterade anpassningar kopplat till anhörigskapet. Även könsskillnaderna är något mindre här än i föräldragruppen. När vi bryter ner resultatet på både kön och typ av anpassning blir grupperna dock för små för att dra några tillförlitliga slutsatser utifrån dessa faktorer.

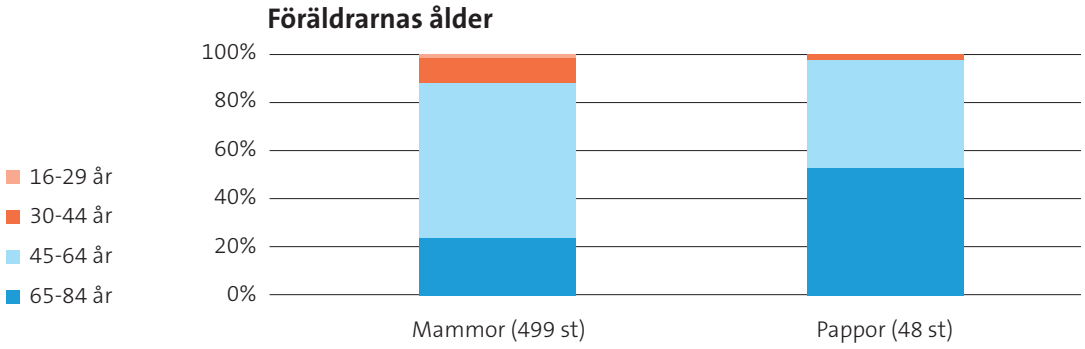
Detsamma gäller när vi tittar på resultaten för hur syskon, barn och andra anhöriga gör arbetslivsrelaterade anpassningar för att stödja sina närstående. Det vi däremot kan konstatera är att många även i de grupperna gör anpassningar i sina arbetsliv för att kunna stödja en förälder, ett syskon eller någon annan de står nära.

Föräldrar vars barn idag hindras i livet av psykisk ohälsa

Drygt hälften av de som besvarat enkäten är föräldrar (inklusive bonusföräldrar) som idag lever med ett barn som hindras i livet av sin psykiska ohälsa. I de kommande analyserna ska vi fokusera på just den gruppen.

De flesta föräldrarna som deltagit i undersökningen är i åldersgruppen 45 år och äldre. Vi har inte frågat efter åldern på deras barn, men baserat på föräldrarnas ålder kan vi utgå från att de flesta av dem är föräldrar till förhållandevis vuxna barn. Det här

visar också tydligt att behovet av stödjande anhöriga inte upphör bara för att den närstående blir vuxen.

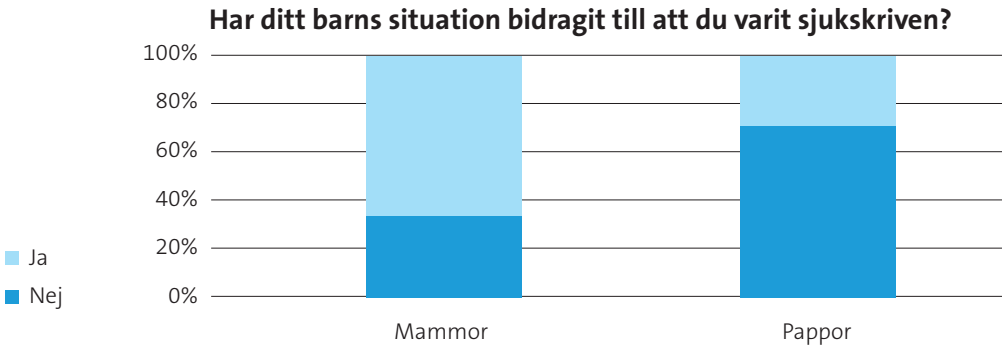


Mammorna i undersökningen har generellt sett högre utbildningsnivå än papporna. Drygt 50 procent av mammorna har angett minst treårigt universitet eller högskola som högsta utbildning. Motsvarande för papporna är cirka 45 procent. Bland mammorna är det cirka 25 procent som bara har grundskole- eller gymnasiekompetens, bland papporna drygt 35 procent.

> ”66% av mammorna har blivit sjukskrivna på grund av sitt barns situation.

Föräldrarnas anpassningar för att kunna stötta och konsekvenser av dem

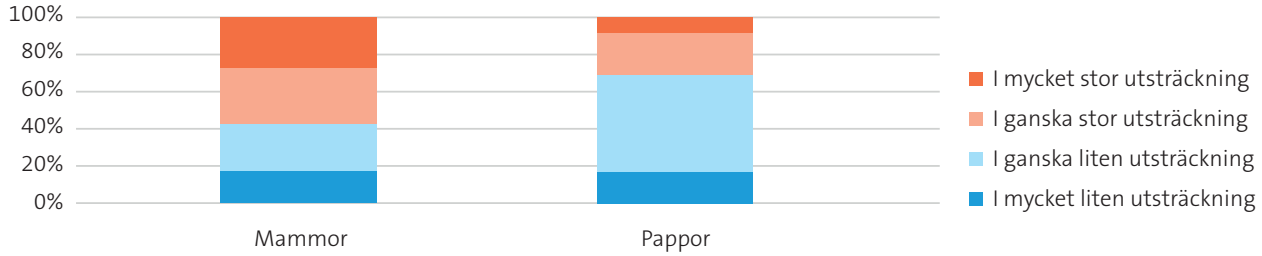
I undersökningen blir det tydligt att stödet föräldrar ger till sina barn med psykisk ohälsa får olika konsekvenser. Ett sådant exempel är den stora andel som blivit sjukskriven som en konsekvens av att de är anhörig till någon som mår dåligt. Bland mammorna är det 66 procent som svarar att de blivit sjukskrivna på grund av sitt barns situation, bland papporna är det 28 procent.



Det är inte ovanligt att anhörigskapet får konsekvenser för den ekonomiska situationen. Bland mammorna är det 57 procent som instämmer mycket eller helt i påståendet ”Har ditt barns situation påverkat din ekonomiska situation negativt”. Motsvarande andel för papporna är 31 procent.

Bland mammorna är det 32 procent som svarar att de haft svårt att klara de löpande utgifterna vid flera tillfällen under det senaste året. Bland papporna är motsvarande andel 15 procent.

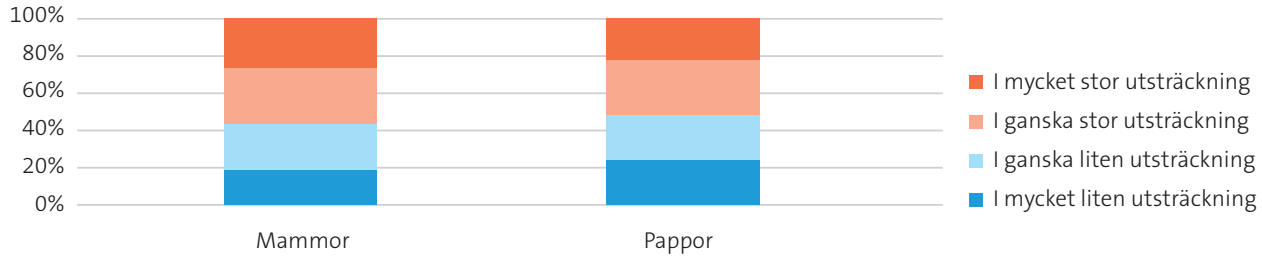
Har ditt barns situation påverkat din ekonomiska situation negativt?



Påverkan på boendesituationen

Föräldrarnas boendesituation påverkas ofta av att de har ett barn som behöver deras stöd. Det är mer än hälften av både mammorna och papporna som svarat att deras boendesituation påverkas i ganska eller mycket hög utsträckning. Mammorna upplever det i något högre grad än papporna.

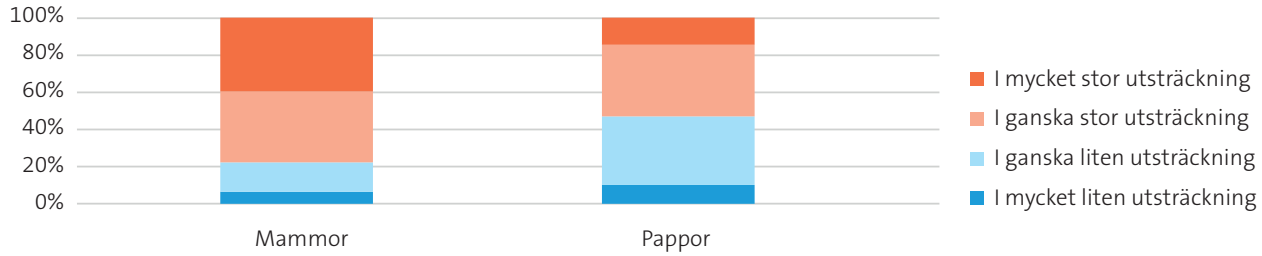
Har din boendesituation påverkats av ditt stöd till ditt barn



Påverkan på det sociala livet

Ett annat område där anhörigskapet får negativa konsekvenser handlar om möjligheten till ett socialt liv. Bland mammorna är det hela 78 procent som instämmer mycket eller helt i påståendet om att barnets situation påverkat det sociala livet negativt. Motsvarande andel för papporna är 53 procent.

Har ditt barns situation påverkat ditt sociala liv negativt?

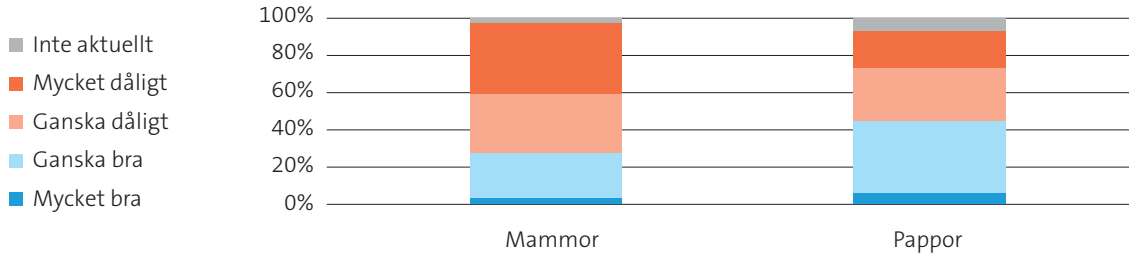


Föräldrarnas upplevelse av barnets vård och stöd

Flertalet frågor i undersökningen handlar om vård och stöd för den närstående. Väldigt få av föräldrarna upplever att vården och stödet som deras barn får är mycket bra. Papporna anger dock ”ganska bra” i högre grad än mammorna.

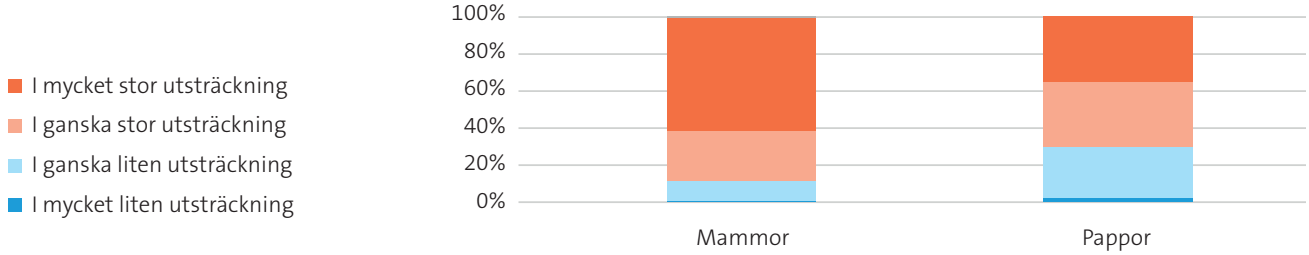
Mer än hälften av papporna tycker dock att vården och stödet är ganska eller mycket dålig. Mammorna är ännu mer kritiska än papporna, bland mammorna är det 32 procent som tycker att vården av deras barn får är ganska dålig och hela 38 procent som tycker den är mycket dålig.

Vad tycker du om den vård eller det stöd ditt barn får idag?



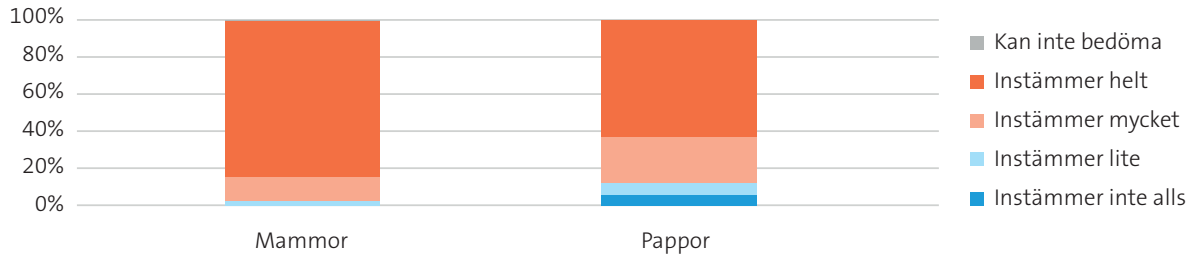
Det är också vanligt att oroa sig för möjligheten att få vård och stöd för den närstående. Bland mammorna är det 88 procent som oroar sig över möjligheten till vård och stöd. Bland papporna är det 71 procent som svarat samma sak.

Jag oroar mig för mitt barns möjligheter att få vård och stöd



En annan central fråga kopplat till anhörigskapet är en eventuell oro över vad som ska hända om man inte längre kan stötta sin närstående. I undersökningen har vi därför frågat om detta. Här framkommer att nästan alla föräldrar instämmer mycket eller helt i påståendet ”Jag oroar mig för vad som ska hända om inte jag längre kan stödja mitt barn”.

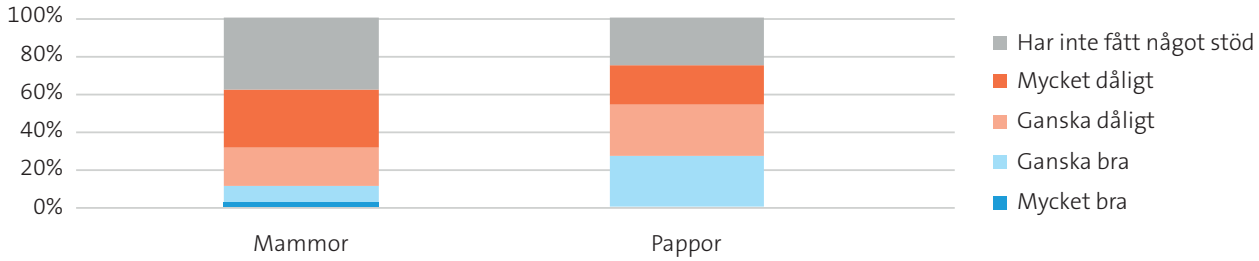
Jag oroar mig för vad som ska hända om jag inte längre kan stödja mitt barn



Stöd till föräldrarna i deras roll som anhöriga

Bland mammorna är det 38 procent och bland papporna 25 procent som svarat att de inte fått något stöd alls i sin roll som anhöriga. Det är dessutom vanligt bland de svarande att man tycker att stödet man fått varit dåligt. Endast 11 procent av mammorna tycker att det stöd de fått varit bra. Bland papporna är motsvarande siffra 27 procent.

Vad tycker du om det stöd du fått i din roll som förälder?



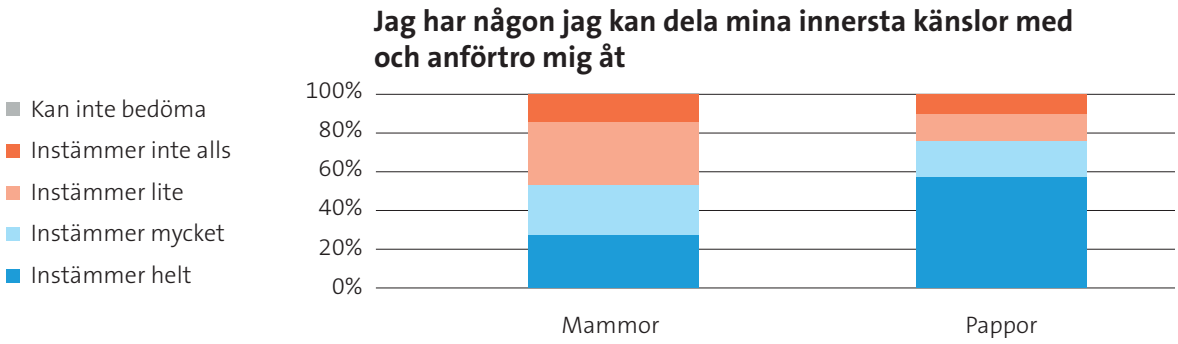
Föräldrars tillgång till sociala nätverk och nära relationer

Som tidigare påpekats är det vissa sociala faktorer som har ett tydligt positivt samband med upplevelsen av livskvaliteten. Resultaten ovan visar att mammor i högre grad än pappor upplever att deras barns situation haft negativa konsekvenser för deras sociala liv.

På frågan om att ha tillgång till nära vänner svarar mammor och pappor liknande, ungefär 60 procent i respektive grupp. Däremot upplever mammorna i påtagligt mindre utsträckning att de har någon de kan dela sina innersta känslor med och anförtro sig åt. Bland papporna är det 75 procent som instämmer mycket eller helt i det påståendet och bland mammorna endast 54 procent.

Även när det gäller öppenheten inom familjen och gentemot de närmaste vännerna svarar mammorna något mer negativt. Det är 52 procent av dem som instämmer mycket eller helt i påståendet ”Jag kan prata med min familj och mina närmaste vänner om hur

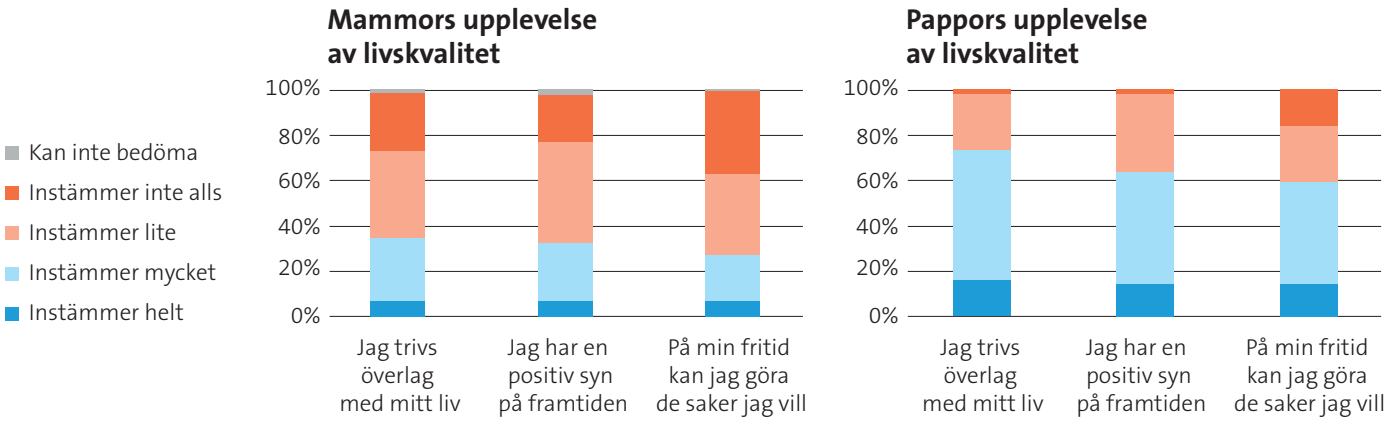
min närståendes livssituation påverkar mig”. Motsvarande andel för papporna är 71 procent.



Föräldrarnas upplevelse av sin livskvalitet

Sammantaget visar resultaten i denna undersökning att mammor svarar påtagligt mer negativt på frågorna om de trivs i sina liv (mammor 64 procent, pappor 26 procent), om de ser positivt på framtiden (mammor 64 procent, pappor 37 procent) eller om de kan göra det de vill på sin fritid (mammor 73 procent, pappor 40 procent).

Sannolikt är det just skillnaderna i mammornas större arbetslivsanpassningar, mindre ekonomiska marginaler, större oro och sämre sociala nätverk som också tar sig uttryck i dessa olika upplevelser av deras livskvalitet.



NSPH:S SLUTSATSER & REKOMMENDATIONER

I DET HÄR avsnittet har vi presenterat resultaten från två undersökningar. Syftet med undersökningarna har varit att synliggöra livsvillkoren, och därmed olika utmaningar, för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga. I det här avsnittet presenteras NSPH:s förslag och insatser för att stärka arbetet inom området.

Om livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa

Personer som lever med psykisk ohälsa har väldigt olika förutsättningar att hantera de utmaningar som uppstår, både när det gäller själva hälsan och de känslor och praktiska problem som den kan medföra.

Inte helt oväntat visar den här undersökningen att det finns en genomgående skillnad i upplevelsen av livskvalitet mellan gruppen som hindras av sin ohälsa idag respektive gruppen som inte längre hindras av sin ohälsa. Gruppen som inte längre hindras av sin ohälsa har generellt en mer positiv upplevelse av livskvalitén.

God hälsa, tillgång till sociala nätverk och trygg ekonomi har ett tydligt samband med god livskvalitet, vilket kanske inte är särskilt överraskande. Möjligen är det mer överraskande att undersökningen också visar tydliga samband mellan hur personer upplever sin vård och hur de skattar sin livskvalitet. Bland de som redan har svårt att se ljust på framtiden på grund av sin psykiska ohälsa spelar upplevelsen av vårdens kvalitet stor roll.

Vikten av ett tillgängligt, delaktigt och gott stöd för den psykiska hälsan

Det är vanligt bland personer med psykisk ohälsa att uppleva att de inte fått vård när de haft behov av det (55 procent). Många är även missnöjda med det stöd de fått från samhället för sin psykiska hälsa (70 procent).

> De som får stöd är mer positiva till vården, nästan 60% upplever att de pågående insatserna är ganska eller mycket bra.

Den grupp som är mest missnöjda med den vård de fått tidigare är den grupp som hindras av sin ohälsa idag och som inte heller får någon hjälp för sin ohälsa. Detta skulle kunna indikera att dessa individer avstår från att söka vård på grund av tidigare negativa kontakter med vården. Det här är något som vi på NSPH sett i flera tidigare undersökningar, bland annat om psykiatrisk tvångsvård och om äldres psykiska ohälsa.

De som får stöd för sin psykiska hälsa idag är generellt mer positiva till vården, nästan 60 procent upplever att de pågående insatserna är ganska eller mycket bra. Men även om de som får vård idag är relativt nöjda med den, är de inte lika nöjda med möjligheterna att kunna påverka den vård eller det stöd de får. Bara 38 procent anser att de kan påverka vården eller stödet i ganska eller mycket stor utsträckning.

Det kan säkert finnas fler förklaringar till dessa resultat. Klart är dock att vård och stöd för personer med psykisk ohälsa behöver bli mer tillgängligt och i högre utsträckning utgå och anpassas utifrån individen som den är till för. Det är anmärkningsvärt att en sådan

stor andel inte anser att de kan påverka den vård eller stöd de får. Inte minst utifrån rådande idéer inom hälso- och sjukvården om vikten av en personcentrerad vård- och omsorg. Om det ska bli mer än ett ”modeord” behöver mer göras.

Kopplingen mellan god vård och en god livskvalité

Resultaten från undersökning visar även ett klart samband mellan att ha upplevt god vård och att känna livskvalitet efter att vården upphört. De personer som lyckas skapa en fungerande relation till vården får bättre förutsättningar att övervinna sin ohälsa och skapa ett liv som upplevs som gott.

De personer som däremot inte upplever att relationen till vården fungerar tycks i stället lämnas med många negativa upplevelser. Generellt gäller att personer som är besvikna på vården får svårare att se positivt på framtiden, även efter att de börjat må bra igen. Att få tillgång till en god och fungerande vård tycks således vara viktigt för personer med psykisk ohälsa både här och nu – men är även för att senare i livet kunna ha en positiv syn på sitt liv och framtid.

För att öka förtroendet för vården hos de som lever med psykisk ohälsa måste vården sannolikt också bli bättre på att ta hand om den frustration och osäkerhet som patienterna har med sig från tidigare vårdupplevelser. Dessa negativa erfarenheter kan få förödande konsekvenser i form av att personer undviker vård och därmed riskerar att utveckla ytterligare ohälsa. Det finns här en tydlig förtroendeskuld som inte bara kan betalas av med kortare vårdköer eller mer vård. Det krävs också bättre bemötande, lyssnande, tryggare dialog, individuell anpassning, kontinuitet och ett tydligt engagemang för att det ska gå bra för patienterna. Då ökar möjligheterna för dessa individer att må bättre.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Vård och omsorg behöver utveckla och utvärdera sitt personcentrerade arbetssätt tillsammans med patienter och anhöriga. Här behöver patienter och anhöriga både bli delaktiga och trygga med att ge sina synpunkter på insatsers innehåll och effekt. Vård och omsorg behöver våga lyssna på patienten och även vara beredda att ändra arbetssätt om patienten inte tycker att vården eller insatsen fungerar. Detta måste förändras om personcentrerad vård och omsorg ska bli mer än en vällovlig ambition i olika policydokument.
- Planering för vård och stöd i högre utsträckning behöver ske i samarbete med patienten och anhöriga, samt i samordning med de instanser som ska erbjuda vården. Det behövs även bättre förebyggande insatser som främjar samarbete och tillit mellan patienterna, deras anhöriga och psykiatrin.
- Det behöver bli lättare för personer med psykisk ohälsa att klaga på vård och omsorg, byta vårdgivare och att få upprättelse och kompensation för skador och bristfällig vård.
- Bättre eftervård och uppföljning behöver utvecklas med fokus på att återupprätta tillit och förtroende hos vissa patientgrupper, särskilt efter tvångsvård. Vården behöver dessutom följa upp patientens hela relation till vården – inte varje vårdinsats för sig.
- Staten behöver finansiera en särskild satsning i regionerna för att samla mer kunskap från de personer och grupper som idag har mest negativa erfarenheter av psykiatrin. Målet ska vara att återupprätta förtroendet bland de som förlorat det. Det är en förutsättning för att fler ska våga och vilja söka vård när de behöver den.
- Mer systematisk brukarmedverkan i uppföljning, analys och förbättringsarbete behöver ske. Här behöver även fler mål och kvalitetsmått utvecklas utifrån sådant som bara patienter och anhöriga kan värdera, som till exempel upplevelsen av trygghet, framtidshopp eller delaktighet.
- Vård och forskning behöver stimuleras att tillsammans med patienter, anhöriga och deras intresseorganisationer definiera fler mått för att mäta och utvärdera vårdens effekter, genom exempelvis brukarstyrda brukarrevisioner, patientforum, med mera.

Vanlig att ha känt sig diskriminerad av hälso- och sjukvården

Den här undersökningen visar att det inte är ovanligt att personer känt sig diskriminerade på grund av sin psykiska ohälsa. Hälso- och sjukvården är det samhällsområdet som sticker ut bland resultaten. Här är det i synnerhet gruppen som hindras av sin ohälsa idag men som inte får någon vård eller stöd för den som känt sig diskriminerade. Drygt hälften (51 procent) uppger det.

Ett annat resultat som sticker ut i undersökningen är upplevelsen av diskriminering bland de personer som någon gång vårdats med tvång inom psykiatrins heldygnsvård. Bland denna grupp

är det ännu mer vanligt att ha känt sig diskriminerad i hälso- och sjukvården. Allra vanligast är upplevelsen bland de som inte har någon kontakt med vården idag.

Det kan givetvis finnas en rad olika förklaringar till detta resultat, men att det är så pass vanligt bland personer med psykisk ohälsa att känna sig diskriminerad av hälso- och sjukvården är något som vården behöver ta på allvar. Det är också anmärkningsvärt att ju mer intensiv vård en person fått för sin psykiska ohälsa, i desto högre grad har den också känt sig diskriminerad av just hälso- och sjukvården.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Det initieras mer forskning och nationella kartläggningar kring diskriminering av personer med psykisk ohälsa. Kunskapen om diskriminering och psykisk ohälsa behöver även öka hos myndigheter, vårdgivare och arbetsgivare.
- Staten finansierar en satsning för att förebygga och minska förekomsten av diskriminering av personer med psykisk ohälsa inom hälso- och sjukvården.
- Ett målmedvetet antistigmaarbete behöver genomföras med syfte att ändra attityder och fördomar kring personer med psykiska hälsa. Ett sådant arbete behöver ske på nationell, regional och lokal nivå. Det är centralt för att bidra till en minskad diskriminering av personer med psykisk ohälsa.
- Det behöver skapas fler stödinstanser som utgår från målgruppens behov, så som personligt ombud. Personligt ombud behöver finnas tillgängliga i alla landets kommuner och utformas och baseras på behoven hos personer med psykisk ohälsa i den enskilda kommunen.
- Det inrättas en permanent, oberoende och kostnadsfri rådgivning om rättigheter för personer med psykisk ohälsa.

Oro för ekonomin skapar ytterligare ohälsa

Dålig ekonomi och oro för sin ekonomi har tydliga samband med hur personer med psykisk ohälsa upplever sin livskvalitet – det vill säga hur väl man trivs med sitt liv, om man kan göra det man vill på sin fritid och om man ser positivt på framtiden.

Undersökningen visar att nästan hälften av de svarande haft svårt att klara sina löpande utgifter under det senaste året vid ett eller flera tillfällen. De personer som haft svårigheter med löpande utgifter ser påtagligt mindre ljust på framtiden. Resultaten visar även att det är vanligt att oroa sig för sin ekonomi. Mer än 60 procent av alla svaranden har angett att de känner ganska eller mycket stor oro för sin ekonomiska situation. Högst troligt hänger det samman med den allmänna situationen i samhället, med hög inflation, stigande räntor och energipriser. Samtidigt vet vi att den ekonomiska

situationen för personer med psykisk ohälsa kan vara särskilt ansträngd. Bland de som oroar sig för sin ekonomi är det 75 procent som inte har en positiv syn på framtiden, vilket tydligt pekar på sambandet mellan ekonomiska förutsättningar och livskvalitén.

Här framkommer också skilda upplevelser i det stöd som personer fått för sin försörjning. Den faktor som ger den tydligaste skillnaden för hur stödet upplevts är om man hindras av ohälsa idag eller om man hindrats av den tidigare. De personer som hindras av sin ohälsa idag är påtagligt mer missnöjda med det eventuella stöd de fått för sin försörjning.

> ”Bland de med försörjning från Försäkringskassan är det runt 70% som känner oro för sin ekonomiska situation.

Försäkringskassan

Drygt en tredjedel (37 procent) av de som deltagit i undersökningen får sin försörjning via Försäkringskassan. I en jämförelse av sambanden mellan upplevelse av livskvalitet och försörjningskälla ser vi att gruppen med försörjning från Försäkringskassan skattar sin livskvalité lägre. Det gäller både gruppen som hindras av sin psykiska ohälsa idag och gruppen som inte längre hindras av ohälsan.

Knappt hälften (46 procent) av de som har sin försörjning från Försäkringskassan har också angett att de haft svårigheter att klara sina löpande utgifter vid flera tillfällen under det senaste året. Ingen annan grupp är i närheten av en så stor andel med det svaret.

Detta pekar på att Försäkringskassans ersättningsnivåer ofta är låga för personer med psykisk ohälsa, vilket givetvis påverkar på den ekonomiska situationen. De låga ersättningsnivåerna kan dessutom ge ytterligare negativa konsekvenser för den psykiska ohälsan, genom att personer utvecklar mer ohälsa alternativt genom att det påverkar möjligheten att återhämta sig och må bättre. Undersökningen pekar också på att många som har försörjning via Försäkringskassan blir beroende av sina anhöriga för att klara löpande utgifter och utgifter för sitt boende.

När vi jämför svaren på frågan ”Känner du oro för din ekonomiska situation” är det tydligt att oron är som störst bland de som får sin försörjning från endera Försäkringskassan eller från ekonomiskt bistånd. Bland de med försörjning från Försäkringskassan är det runt 70 procent som känner oro, bland de med ekonomiskt bistånd är siffran 80 procent. I undersökningen kan vi också se att regler och bemötande hos Försäkringskassan skapar oro, vilket förstärker den svåra situationen som många personer befinner sig i. Det framkommer även att just kontakten med Försäkringskassan ofta ökar människors stress, otrygghet och upplevelse av utsatthet i de situationer av livet när de i stället hade behövt det motsatta, det vill säga trygghet och omhändertagande.

Stödet till försörjning har stora brister
Undersökningen visar tydligt att de system som finns för att stödja personer med psykisk ohälsas ekonomi och försörjning behöver utvecklas. Själva ersättningsnivåerna är för låga att leva på och många blir beroende av att anhöriga skjuter till pengar eller ordnar boende. Men lika illa är det att reglerna för ersättningarna är otrygga och svåra att förstå. Det leder till att många lever med konstant oro för att det lilla stöd de får ska dras in – något som dessutom riskerar att skapa ännu mer ohälsa. Resultaten visar också att många upplever sig hjälplösa i förhållande till myndigheterna, att kommunikationen är dålig och att personalens bemötande är kränkande.

Många med psykisk ohälsa har inte heller haft möjlighet att förvärvsarbeta och har därför väldigt låg ersättning från Försäkringskassan eller pension. Tillgång och utformning av stödinsatser skulle därmed också behöva utformas med hänsyn till detta.

Att stödet till försörjning fungerar så pass dåligt är allvarligt. Det finns flera studier som pekar på sambandet mellan ekonomisk utsatthet, ohälsa och även suicid. Motsatt bidrar en stabil ekonomisk situation till bättre psykiskt mående och större möjlighet till återhämtning, bland annat genom att kunna delta i sociala aktiviteter och att känna egenmakt genom att kunna betala sina räkningar och inte behöva konstant ekonomiskt stöd från anhöriga.

De åtstramningar som skett inom socialförsäkringssystemet under en längre tid behöver sättas i relation till att de riskerar bidra till ytterligare ohälsa bland många grupper som redan befinner sig i ansträngd situation, men också att människor faktiskt utvecklar psykisk ohälsa och riskerar att hamna i ett långt utanförskap.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Det behöver genomföras en helhetsöversyn av det ekonomiska stödsystemet för personer med psykisk ohälsa.
- Aktuella ersättningar inom det ekonomiska stödsystemet, så som ekonomiska bistånd, sjukersättning, aktivitetsersättning och sjukpenning i särskilda fall, behöver indexeras upp. Många med psykisk ohälsa lever i en väldigt ansträngd ekonomisk situation, vilket påverkar deras förutsättningar till återhämtning och rehabilitering.
- All form av stöd till försörjning till personer med psykisk ohälsa behöver bli mer långsiktiga för att skapa trygghet och möjliggöra återhämtning för individen. De kortsiktiga ersättningar som erbjuds tenderar att bidra till ytterligare ohälsa och försvårar i många fall en återhämtningsprocess.
- I handläggning och beslut av ekonomiskt stöd behöver större hänsyn tas till hälsofrämjande och återhämtande faktorer. Personer med psykisk ohälsa kan idag behöva avstå från sociala gemenskaper eller aktiviteter på grund av att ersättningen inte räcker eller i rädsla av att exempelvis bli av med sin ersättning.

- Det behövs kunskapshöjande insatser bland offentliga aktörer som arbetar med ekonomiskt stöd, i synnerhet hos Försäkringskassan, gällande psykisk ohälsa, psykiska funktionsnedsättningar, samt bemötandefrågor.
- Befintliga ekonomiska stödsystem behöver bli mer flexibla för att möjliggöra övergång till arbete för fler. Det kan exempelvis handla om möjligheten till vilande ersättningar, större flexibilitet gällande procent av sjukskrivning eller möjligheten till ideellt engagemang.
- Det behövs fler stödjande funktioner som kan hjälpa personer med psykisk ohälsa ut på arbetsmarknaden. För att det ska vara möjligt behövs ofta ett adekvat och långsiktigt stöd, flexibla lösningar och olika anpassningar.
- Alla måste ha rätt till skäliga levnadsvillkor, även de som på grund av sin psykiska ohälsa kommer ha svårt att arbeta på den reguljära arbetsmarknaden, de som aldrig kommer kunna arbeta heltid eller de som kommer behöver vara sjukskrivna under perioder.

Vikten av sociala nätverk och trygga sammanhang

Att ha nära vänner och personer att anförtro sig åt har stor betydelse för upplevelsen av livskvalitet, inte minst när en person mår dåligt. Undersökningen visar ett tydligt samband mellan tillgång till nära vänner och hur man ser på framtiden.

De som saknar nära vänner har generellt en mer negativ syn på framtiden. Resultaten visar också att ungefär hälften av de som hindras av sin ohälsa idag även uppger att de saknar nära vänner. Här ser vi även att sambandet mellan vänner och upplevd livskvalitet är tydligt. Även de som inte längre hindras av sin ohälsa men som saknar vänner skattar sin livskvalité sämre.

Undersökningen visar tydligt att det är viktigt att få hjälp att behålla goda sociala relationer medan en person mår dåligt. Om det dessutom är en person som har lite av det från början behöver samhället bli bättre på att stötta och skapa förutsättningar för stärkande sociala nätverk. Detta pekar på behovet av att erbjuda mer stöd i exempelvis sociala kontakter och aktiviteter för person som lever med psykisk ohälsa. Detta är särskilt viktigt då sociala kontakter och sammanhang är viktiga friskfaktorer.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- De många åtgärder som kan stärka psykiskt välbefinnande och förebygga ytterligare psykisk ohälsa bland personer i målgruppen måste erbjudas av det offentliga stödsystemet, så som fysisk aktivitet, social gemenskap och meningsfulla fritidsaktiviteter. I detta behöver även de ekonomiska förutsättningarna bland personer med psykisk ohälsa beaktas.
- Tillgången till betydelsefulla insatser från den kommunala omsorgen, så som kontaktperson och boendestöd, behöver öka och beviljas i högre utsträckning. Det kan vara viktiga insatser för att personer med psykisk ohälsa ska få en ökad social delaktighet och bättre möjlighet att kunna delta i sociala aktiviteter.
- Det behöver erbjudas fler sociala och kostnadsfria aktiviteter för personer med psykisk ohälsa, samt stöd för att kunna delta i dessa. Att erbjuda aktiviteter och sociala kontakter för personer med psykisk ohälsa kan dessutom vara en avlastning för många anhöriga, vilket kan vara särskilt viktigt när de anhöriga blir äldre.
- Det behöver erbjudas mer mötesplatser, samtalsstöd och gruppverksamhet för personer psykisk ohälsa. Här kan även civilsamhället bidra i högre utsträckning och behöver då få bättre förutsättningar för att kunna göra det. Exempelvis genom stärkt finansiering och stärkta möjligheter till långsiktiga samarbeten genom idéburna offentliga partnerskap (IOP).
- Patient-, brukar- och anhörigrörelsen bjuds in och görs delaktiga i utformningen av stödet till anhöriga utifrån den samlade erfarenheten som organisationerna besitter.

Behov av ett mer sammanhållet stödsystem

Undersökningen visar att det är flera faktorer som är centrala för att människor med psykisk ohälsa ska få bättre livsvillkor. Det handlar om tillgång till en god vård, att inte känna sig diskriminerad, att ha en trygg och skälig försörjning och inte minst att ha tillgång till sociala sammanhang. Hälso- och sjukvården är ofta en central verksamhet för personer med psykisk ohälsa. Resultaten visar dock att det är mycket mer än medicinska faktorer som spelar roll för att vården verkligen ska klara av att hjälpa människor att klara av att leva med sin psykiska ohälsa samt skapa förutsättningar för dem att må bättre.

I undersökningen finns även en liten men inte obetydlig grupp av personer som upplever att deras psykiska ohälsa hindrar dem från att leva ett bra liv idag men som heller inte får någon vård eller stöd för att må bättre. Den gruppen har tydligast upplevelse av att ha blivit diskriminerad, deras ekonomiska oro är stor, de saknar vänner i högre grad än andra och deras syn på framtiden är mycket negativ. Det här är en grupp som samhällets stödsystem behöver uppmärksamma i högre utsträckning.

”Tillgången till betydelsefulla insatser från den kommunala omsorgen, så som kontaktperson och boendestöd, behöver öka och beviljas i högre utsträckning.

Hela stödsystemet måste bli bättre på att skapa förutsättningar för att personer med psykisk ohälsa ska kunna känna egenmakt, delaktighet, och få en mer positiv framtidssyn. Det handlar exempelvis om att det samlade stödsystemet av vården, omsorgen, försörjningssystemet och andra viktiga aktörer behöver skapa möjlighet för delaktighet i vård och stöd samt erbjuda stöd och vård som skapar hopp och trygghet. Det kan även innebära att stödja de personer som saknar trygga sociala nätverk idag och som inte har andra i sin närhet de kan tala öppet med om sina livsvillkor. Men det handlar också om att ta hänsyn till och förbättra den ekonomiska situationen som många med psykisk ohälsa lever i, som riskerar att skapa ytterligare ohälsa och försvårar möjligheten till återhämtning för många.

I den här undersökningen är det tydligt att vården och det ekonomiska stödet allt för ofta skapar och förstärker människors otrygghet, oro och stigma. När samhällets stödinsatser får dessa bieffekter är det inte heller konstigt att många har lågt förtroende för det stöd som erbjuds. Samhällsstödet behöver i stället bli bättre på att ge de sociala och ekonomiska förutsättningar som krävs för att personer med psykisk ohälsa ska kunna återhämta sig och börja må bättre.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Staten behöver initiera ett utforskande och utvecklande arbete för hur de många olika samhällsaktörernas insatser sammantaget ska kunna ge en optimal effekt för den som lever med psykisk ohälsa. Målet behöver vara att inga insatser, regler eller bemötanden ska skapa onödig oro och stress, samt att de enskilda ska känna att de kan påverka hur insatserna samordnas och utförs utifrån deras individuella behov.

Om livsvillkoren för anhöriga till personer med psykisk ohälsa

Det är vissa faktorer som har en tydlig inverkan på livskvalitén för de anhöriga. Det handlar om upplevelsen av att ens närstående har goda möjligheter att få vård och stöd, att kvaliteten på vården är bra och om man uppskattar det stöd man själv fått som anhörig. Upplevelsen av livskvalitet ökar också för de som klarar att leva nära och stödja sina närstående utan att det får konsekvenser för deras egen ekonomi, sociala liv eller hälsa. Tyvärr är det ganska många i undersökningen som inte har de här erfarenheterna.

Vanligt med oro för den närstående

Resultaten i den här undersökningen pekar tydligt på att många anhöriga som lever nära någon med psykisk ohälsa ofta hamnar i en svår situation. Utifrån de många vittnesmål från barn, syskon, partners och föräldrar framkommer att flertalet anhöriga generellt är missnöjda med och frustrerade över hur illa olika insatser från samhället fungerar för deras närstående. Brister inom vård- och omsorgssystemet leder allt för ofta till en ökad börda på den anhöriga att ta hand om sin närstående. De måste ofta rycka in och administrera det som olika aktörer gör eller borde ha gjort, och som deras närstående inte förmår hantera själva.

I undersökningen ser vi att det är vanligt bland många anhöriga att oroa sig över den närståendes situation. Mest oroar anhöriga sig för den närståendes hälsa, den närståendes möjlighet att få vård och stöd och vad som ska hända om man själv inte kan ge stöd till den närstående. Nästan alla föräldrar instämmer helt eller mycket i just det påståendet. Något färre, men ändå fler än hälften av de svarande, oroar sig även för den närståendes försörjning och boendesituation. Den här typen av långvarig oro och stress kan i många fall leda till att de anhöriga själva drabbas av ohälsa. Det blir bland annat synligt i antalet sjukskrivningar, inte minst bland föräldrar.

NSPH:s utgångspunkt är att anhöriga har rätt att själva ha ett bra och självständigt liv utan att tyngas av en orimligt stor vård- och omsorgsbörda och en ständigt gnagande oro med täta akututryckningar. För att nå dit krävs att de anhöriga känner sig trygga med att ens närstående får bästa möjliga vård och omsorg.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Anhöriga ska bemötas respektfullt och ses som en resurs som kan och bör involveras i vård och omsorg utifrån egna möjligheter och önskemål i de fall där detta inte är uppenbart olämpligt. För att åstadkomma det behöver kommuner och regioner utveckla sina rutiner samt öka kunskapen kring exempelvis anhörig- och bemötandefrågor. NSPH anser vidare att Socialstyrelsen behöver utarbeta riktlinjer som vägleder anställda inom psykiatrisk vård och kommunal omsorg kring att bemöta anhöriga, till exempel om sekretessfrågor.
- Anhöriga behöver få hjälp och stöd som motverkar en osund överbelastning och stressrelaterad ohälsa på grund av de pressade förhållanden som många lever i. Den här undersökningen pekar på behovet av att erbjuda anhöriga verktyg för att hantera oron för den närstående. Det kan vara en viktig faktor för att minska den långvariga stressen som ett anhörigskap kan innebära.
- Samhället inte ålägger vuxna anhöriga att mot sin vilja stå för personliga stödinsatser och att barn aldrig ska förväntas ta ett sådant ansvar.

Om ekonomin och anpassningar i arbetsliv

Från undersökningen om egenerfarnas upplevelse av sina livsvillkor ser vi att personer som hindras i livet av psykisk ohälsa ofta har en dålig ekonomi, oroar sig för sin ekonomiska situation och känner sig beroende av anhöriga för att klara sig. Allt det bekräftas i den här undersökningen om hur anhöriga upplever att det är att leva nära någon i den situationen. I alla grupper av anhöriga görs sociala och ekonomiska uppoffringar för den närståendes skull.

Andra faktorer som också spelar in på den ekonomiska situationen handlar om möjligheten att arbeta. I den här undersökningen framkommer att mer än hälften av de anhöriga gjort en eller flera anpassningar i sitt arbetsliv för att bättre kunna stödja sin närstående. Den allra vanligaste anpassningen är att gå ner i arbetstid, följt av att byta arbetsplats.

När vi tittar på resultatet ur ett könsperspektiv visar det sig att det är 59 procent av kvinnorna och 45 procent av männen som gjort en anpassning i arbetslivet kopplat till sitt anhörigskap. Det synliggör det faktum att anhörigskapet kan få negativa konsekvenser för arbetslivet oavsett kön, men att det finns en klar övervikt av kvinnor som anpassar arbetet med anledning av det stöd de behöver ge till en närstående. Det här ger i förlängningen konsekvenser på ekonomin – både här och nu, men även för en framtida pension – samt på tillgången till sociala sammanhang utanför hemmet.

Föräldrars anpassningar

Drygt hälften av alla svaranden i undersökningen är idag föräldrar/bonusföräldrar till någon som lever med psykisk ohälsa. Resultaten visar att föräldrarna fortfarande gör stora anpassningar i sitt arbetsliv för att kunna stödja sina barn – oavsett om barnen är minderåriga eller vuxna.

Föräldrarnas hälsa och ekonomi påverkas ofta negativt, deras sociala liv begränsas och de är generellt missnöjda med den vård och det stöd deras barn får för sin psykiska hälsa. I den mån de själva fått något stöd i sin roll som anhöriga är de inte särskilt positiva till det stödet. Tydligt i undersökningen är även att allt detta generellt är påtagligt mer negativt för mammor än för pappor.

Mer än hälften av föräldrarna anger även att deras boendesituation påverkas i ganska eller mycket stor utsträckning av att de behöver stödja sitt barn. Detta resultat behöver särskilt förstås i relation till att många föräldrar som svarat på enkäten har vuxna barn. Det betyder därmed att många föräldrar fortsatt känner sig tvungna att anpassa sin egen boendesituation med hänsyn till sitt barns psykiska ohälsa, trots att barnet är vuxet.

Tydliga könsskillnader i de anpassningar som görs

Vilken typ av anpassning som föräldrar gör skiljer sig åt mellan könen. Mammor är oftare sjukskrivna, slutar arbeta eller byter arbetsplats eller yrke i högre grad än papporna. Det rör sig om hela 66 procent av mammorna som till exempel anger att de blivit sjukskrivna på grund av sitt barns situation. Pappornas anpassningar handlar oftare om att jobba hemifrån, arbeta mer tidsflexibelt eller att gå ner i arbetstid. Bland papporna förekommer också sjukskrivningar, även om siffran är lägre än bland mammorna. 28 procent av papporna har svarat att de blivit sjukskrivna på grund av sitt barns situation.

> ”Det anmärkningsvärt att samhället låter mammors stora anpassningar med långtgående konsekvenser på grund av systembrister fortgå.

Ett annat område där könsskillnaderna blir markant framträdande är bland anhörigas möjligheter till ett socialt liv. Bland mammorna är det hela 78 procent som instämmer mycket eller helt i påståendet om att barnets situation påverkat det sociala livet negativt. Motsvarande andel för papporna är 53 procent. Tillgången till ett socialt liv kan utgöra en viktig friskfaktor, varför det är viktigt att lyfta fram just denna skillnad.

I den här undersökningen har det blivit tydligt att många föräldrar, framför allt mammor, fortsätter anpassa sitt arbetsliv, försaka sin ekonomi, sin egen hälsa och sitt sociala liv för att stödja sina barn – även när barnen blir vuxna. Det handlar i dessa fall ofta om att den vård och stöd som erbjuds inte är tillräcklig, samt att är det svårt att orientera sig i det system av vård och stöd som samhället kan erbjuda. Resultaten visar också på tydliga könsskillnader här vad gäller mammors skattning av huruvida de trivs med livet, har en positiv syn på framtiden och upplever att de kan göra vad de vill under fritiden. Resultaten är avsevärt mer negativa för mammorna jämfört med papporna. Sannolikt är det just skillnaderna i mammornas större arbetslivsanpassningar, mindre ekonomiska marginaler, större oro och sämre sociala nätverk som också tar sig uttryck i dessa olika upplevelser av livskvalitet.

Att kvinnor generellt tar ett större ansvar som anhöriga och för anhörigvård är välkänt och därmed inget unikt för denna undersökning. Det är däremot anmärkningsvärt att samhället låter detta fortgå. Genom att låta systembrister inom vård och omsorgssystemet för personer med psykisk ohälsa fortgå tvingas kvinnor återkommande utsätta sig för de, i många fall, långtgående konsekvenser som anhörigvården tycks medföra i form av exempelvis sämre hälsa och försämrad ekonomi.

Det här är en jämställdhetsutmaning som berörda samhällsinstanser skulle behöva ta på betydligt större allvar och därtill motverka aktivt. Det skulle exempelvis kunna ske genom att ta hänsyn till jämställdhetsutmaningar i beslut om stödinsatser för personer med psykisk ohälsa.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Det behövs särskilda insatser för att minska sjukskrivningar och stärka förutsättningarna för ett hållbart arbetsliv för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Här behövs särskilda insatser till föräldrar till barn med psykisk ohälsa och i synnerhet till kvinnor.
- De jämställdhetsutmaningar som ett anhörigskap kan innebär behöver tas på allvar och aktivt motverkas på en övergripande nivå. Det skulle exempelvis kunna ske genom att genomföra konsekvensanalyser och ta större hänsyn till anhöriga i beslut om stödinsatser för personer med psykisk ohälsa.
- Samhället behöver stärka möjligheten till ekonomiska stöd för anhöriga. Alla de saker som anhöriga gör leder till stora personliga ekonomiska förluster, inte minst för kvinnor. Mot den bakgrunden är det nödvändigt att ekonomiskt stöd till anhöriga behöver förbättras. Exempelvis behöver socialförsäkringen och annat ekonomiskt stöd tydligt ersätta det inkomstbortfall som drabbar många anhöriga på grund av arbetstidsanpassningar och sjukskrivningar.
- Stödet till föräldrar till personer med psykisk ohälsa behöver förbättras avsevärt. Det blir dessutom tydligt i denna undersökning att stödet till föräldrar behöver fortgå även när barnet blir vuxet. Mammors situation behöver uppmärksammas särskilt i form av stöd och insatser som vänder sig till gruppen.

Tydliga brister i stödet till anhöriga

Vad gäller stöd som vänder sig direkt till den anhöriga pekar undersökningen på stora brister. 43 procent av de anhöriga har inte erbjudits stöd alls. Bland de som fått ett stöd i rollen som anhörig är många missnöjda, endast 12 procent anger att det stöd man fått har varit ganska bra eller mycket bra. I resultaten framkommer dessutom att många anhöriga inte vet om vad de kan få för typ av stöd eller hur de ska gå till väga för att söka stöd.

Anhöriga efterfrågar olika former av stöd. Det kan handla om stöd för att kunna förstå eller stötta den närstående bättre, exempelvis genom mer kunskap om diagnosen eller problematiken hos den närstående. Det kan också handla om stöd för sig själv för att orka med situationen, till exempel tillgång till eget samtalsstöd eller stöd till hela familjen. Här efterfrågar många anhöriga även att få träffa andra med liknande erfarenheter. Många anhöriga önskar också få stöd i form av avlastning och eller stöd att samordna den närståendes alla insatser.

> 43% av de anhöriga har inte erbjudits något stöd alls.

Det stöd som anhöriga uppger att de saknar är därmed inte särskilt långt från stödinsatser som vården eller kommunerna kan, eller i alla fall borde kunna, erbjuda. Att så många av de anhöriga som får stöd från det offentliga ändå är så pass missnöjda tycks snarare handlar mer om stödets kvalitet eller omfattning. Det tycks stundtals även handla om rigida system, regler och villkor som

får konsekvenser för antingen stödet till den anhöriga eller den närstående. Här finns med andra ord mer att göra för att utveckla stödet till anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

En vanlig anledning till att man inte får stöd som anhöriga är att många inte vet vad de har rätt till eller var de kan hitta stödet. Flera i undersökningen beskriver att de stöd fått som anhöriga är via ideella patient- brukar- och anhörigorganisationer. Det är också när de väl hittat de ideella organisationerna som de lyckats få bra information om vad den närstående har rätt till eller hur de kan göra för att söka vård och stöd. Civilsamhället tycks således både kunna erbjuda ett direkt stöd till den anhöriga och även vara ett stöd i att navigera i vård- och stödsystemet kring den närstående.

Sammantaget visar resultaten i den här undersökningen att anhöriga till personer med psykisk ohälsa behöver få bättre tillgång till stöd och avlastning. Många anhöriga saknar stöd och det är vanligt att de inte får information om vilket stöd de har rätt till. Detta trots att kommunen enligt socialtjänstlagen (*2001:453*) (*SoL*) ska ”erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Kommunernas anhörigstöd byggs ut till att i högre grad vända sig till anhöriga till personer med psykisk ohälsa. I det arbetet behöver det dessutom tas särskild hänsyn till anhörigas ålder, inte minst då stödet för den närstående inte tycks minska bara för att den närstående blir äldre.
- Det behöver erbjudas ett flexibelt stöd till anhöriga som utgår från individuella behov. Här finns ingen universallösning som passar alla, utan anhöriga behöver ges möjlighet att bli aktiva i planering, utformning och uppföljning av de insatser och de verksamheter de behöver stöd från.
- Anhöriga behöver erbjudas lättillgänglig information, utbildning och kunskap kring psykiatriska diagnoser och vård- och omsorgssystemet. Stöd att navigera i ett komplex vård- och stödsystem kan vara särskilt hjälpsamt.
- Mer uppsökande arbete behövs för att nå ut till en bredare anhöriggrupp. De anhöriga som i huvudsak har svarat på den här undersökningen är relativt högutbildade. Det stämmer även överens med liknande undersökningar om vilka anhöriga som söker stöd idag. Det innebär att det troligtvis är många anhöriga som befinner sig i exempelvis en sämre socioekonomisk ställning som idag saknar stöd.
- Det behöver erbjudas mer mötesplatser, samtalsstöd och gruppverksamhet till anhöriga. Detta efterfrågas av anhöriga själva och kan vara viktiga ur ett återhämtande och stärkande perspektiv. Här kan även civilsamhället bidra i högre utsträckning och behöver då få bättre förutsättningar för att kunna göra det. Exempelvis genom stärkt finansiering och stärkta möjligheter till långsiktiga samarbeten genom idéburna offentliga partnerskap (IOP).
- Patient-, brukar- och anhörigrörelsen bjuds in och görs delaktiga i utformningen av stödet till anhöriga utifrån den samlade erfarenheten som organisationerna besitter.

DEL 2

OM BRUKAR-INFLYTANDE

02

NSPH ARBETAR FÖR att patienter, brukare och anhöriga ska bli mer delaktiga i vård och stöd och få ett större inflytande över de beslut som fattas inom olika samhällsområden. Det kan bland annat ske genom det vi kallar för brukarinflytande. En viktig del i det arbetet är att vi ser oss patienter, brukare och anhöriga som en oumbärlig resurs för samhällets utveckling i vården, stödet och behandlingen.

NÄR VI PÅ NSPH talar om brukarinflytande utgår vi från det inflytande och den delaktighet som patienter, brukare och anhöriga ska erbjudas inom vård och omsorg, samt av de samhällsinstanser som har i uppgift att förebygga ohälsa eller stödja dem som drabbas av psykisk sjukdom eller lever med psykiska funktionsnedsättningar.

Syftet med brukarinflytande är att de som beslutar om eller utför insatser får bättre kunskap om målgruppens behov och att erfarenheterna bidrar till en bättre kvalitet och högre effektivitet i de insatser som erbjuds. Att ha möjlighet att kunna påverka är grunden i en demokrati och bidrar dessutom till att jämna ut maktobalansen mellan de som utför insatser och de som får desamma.

Inflytandet kan ske på olika nivåer – individnivå, verksamhetsnivå och systemnivå. Mer om dessa nivåer alldeles strax.

Den organiserade patient-, brukar- och anhörigrörelsen

Den organiserade patient-, brukar- och anhörigrörelsen ser väldigt olika ut i olika delar av Sverige. I vissa regioner samlas rörelsen under paraplyet NSPH och kan med hjälp av finansiering från kommun och region ha anställda som arbetar med brukarinflytande. I andra regioner är rörelsen inte lika organiserad och jobbar enbart utifrån ideella resurser. Där behöver kommun och region i högre grad stötta de lokala organisationerna för att ge dem förutsättningar att skapa regionala samarbeten, vilket är centralt för att de ska finnas med i arbetet med brukarinflytande.

För att beskriva hur området brukarinflytande växt fram i Sverige har vi på NSPH tagit hjälp av forskarprogrammet UserInvolve. UserInvolve är ett samarbete mellan svenska lärosäten, den organiserade brukarrörelsen och välfärdsaktörer på området psykisk hälsa. I nästa avsnitt beskrivs hur arbetet med brukarinflytande utvecklats över tid, bland annat med avstamp i en studie som UserInvolve just nu genomför inom ramen för ett forskningsprogram med forskningsfinansiering från Forte.

FRAMVÄXTEN AV BRUKAR-INFLYTANDE – DÅ OCH NU

Text av Sara Lilliehorn, lektor i socialt arbete vid Umeå universitet.

VAD MENAS EGENTLIGEN med brukarinflytande? Ett mer utvecklat svar på frågan lär variera beroende på vem som ombeds förklara och när och var i brukarinflytandets historia vi söker svar. Grundläggande handlar det om att personer som har erfarenhet av psykisk ohälsa har inflytande över både utvecklingen av vård och stödsystemet och den vård och omsorg man själv tar del av.

Inom ramen för forskningsprogrammet UserInvolve studeras metoder och strategier för att öka brukarinflytande i en rad olika forskningsprojekt. I ett av projekten fokuserar vi på inflytande på systemnivå, den nivå där brukarinflytandearbetet är minst utforskat och utvecklat. I skrivande stund pågår bland annat en policystudie för att undersöka hur brukarinflytande artikulerats i reformer inom området psykisk hälsa sedan 1990-talet.

Brukarinflytande på olika nivåer

Brukarinflytande kan bedrivas på olika nivåer i samhället och beskrivs vanligtvis som inflytande på individnivå, verksamhetsnivå och systemnivå (SOCIALSTYRELSEN 2013; SOU 2018:90; HANSSON OCH SVEDBERG, 2020; GAGNÉR JENNETEG, 2022). Indelningen återfinns både i det offentliga, i brukarrörelsen och i den vetenskapliga litteraturen. Inflytande på individnivå syftar på möjligheten att påverka sin livssituation, den vård och det stöd man själv tar del av. Det kan ske med hjälp av metoder som delat beslutsfattande och samordnad individuell planering. Inflytande på verksamhetsnivå syftar på möjligheten att individuellt eller som grupp medverka i utveckling och vid beslut på verksamhetsnivå, exempelvis genom brukarrevision eller brukarråd. Den tredje nivån, inflytande på systemnivå, fokuserar på inflytande på regional eller nationell nivå. Det kan handla om inflytande eller medverkan vid framtagande av policy som vårdprogram eller riktlinjer. Inflytande på systemnivå utförs ofta av organiserade brukar- eller anhörigorganisationer via exempelvis hearings, brukarråd på regional eller statlig nivå, remissarbete eller direktkontakt med politiker.

Riktningar och motiv

Brukarinflytande kan också beskrivas och förstås utifrån den riktning som aktiviteterna har (SOCIALSTYRELSEN 2013). Riktning nedifrån och upp betyder att inflytandearbetet bedrivs utifrån

brukarna och deras behov medan arbete med riktning uppifrån och ned sätter verksamhetens eller organisationens behov i centrum. Vidare beror brukarinflytandearbetet på vem eller vilka som styr över agenda, struktur och former. Beresford (2012) gör en distinktion mellan brukarinflytande där brukare involveras i andras, exempelvis statens, en verksamhets eller organisations, strukturer och arrangemang för inflytande, samt brukarinflytande där brukare initierar egna aktiviteter och arrangemang för att försöka influera andras strukturer/de etablerade vård- och stödsystemen. Tätt kopplat till arbetets riktning är frågan om vilka drivkrafter som brukarinflytandearbete har, vad olika aktörer har för syn på vad brukarinflytande har för värde och för vem.

Utformningen av brukarinflytandearbete och dess innehåll beror alltså på vilka aktörer som driver frågan, på vilken nivå det sker, om det sker i andras eller i egna strukturer, i vilken riktning det drivs och med vilka incitament.

Historisk framväxt

Redan denna övergripande blick på brukarinflytande visar att det är ett mångfacetterat fenomen. För att bättre förstå brukarinflytande idag är det relevant att göra en kort resumé över socialpolitiska förändringar sedan mitten av 1900-talet.

Brukarinflytandets rötter finner vi i de demokrati- och medborgarrättsrörelser som växte fram på 1960- och 70-talet. De drev frågor som rörde solidaritet med och stärkta rättigheter för förtryckta människor och marginaliserade grupper. Rörelserna hade olika kärnfrågor men gemensamt för dem var att de fokuserade på missförhållanden i relationen mellan stat och individ. Man protesterade mot och gick i konflikt med rådande system och förhållanden och ställde krav på ökad transparens, rätt till information, ökad demokratisering, jämlikhet och ökat självbestämmande. Inom välfärdsområdet började nu brukarrörelsen ta form. Brukare organiserade sig, drev frågor om förändring och inflytande i vården och ställde krav på ökad brukarmakt (NÄSLUND, 2020).

I starten av brukarinflytandets historia bedrevs arbetet alltså genom att brukarorganisationer ställde krav på förändringar genom egna aktiviteter, utifrån det offentligas regi i riktning nedifrån och upp. Brukarrörelsen har sedan dess fortsatt att driva sitt arbete utifrån egna initiativ, som fått betydande genomslag, och involveras idag även i offentliga verksamheters och myndigheters arrangemang och strukturer för brukarinflytande på olika nivåer. Förklaringar till denna utveckling är sannolikt sammanflätade med förändringar i det socialpolitiska landskapet.

> Brukarinflytandets rötter kommer från demokrati- och medborgarrättsrörelser som växte fram på 1960- och 70-talet. Brukare organiserade sig, drev frågor om förändring och inflytande i vården och ställde krav på ökad brukarmakt.

Skifte i välfärdsregim

Socialpolitiskt kan vi se ett skifte från en socialliberal välfärdsregim till en neoliberal. Detta har inbegripit införande av marknadsorientering vilket, inte helt friktionsfritt, samexisterar med en kvarvarande byråkratisk logik (BRUHN, 2020). Dagens vård- och stödsystem präglas därför av dels marknadslogik som styr mål och resultat med hjälp av modeller och verktyg hämtade från privat sektor (sk New Public Management), dels byråkratisk logik som reglerar vägen till målen med hjälp av lagar, regler, rutiner och kvalitetssystem (BRUHN, 2020; BEJEROT & HASSELBLADH, 2003). Marknadslogiken kännetecknas av ett tillbakadragande av statens inblandning i människors liv och en strävan efter kostnadseffektivitet i det offentliga genom reformer som avreglering, privatisering, vårdvalssystem och ett synsätt inom vård- och omsorgssektorn som präglas av kundorientering. Parallellt med skiftet i välfärdsregim har brukarinflytandearbetet satts allt tydligare på den politiska och offentliga agendan, vilket tar oss tillbaka till frågan om incitament och drivkrafter.

Beresford (2012) beskriver två huvudriktningar av drivkrafter i brukarinflytandefrågan, å ena sidan demokratiska eller rättighetsbaserade och å andra sidan konsumentorienterade. En demokrati- och rättighetsbaserad drivkraft utgår från ett nedifrån och upp-perspektiv på brukarinflytande. Här är värdet för brukare i fokus, att förbättra människors liv. Dels vad gäller rätt till kontroll och inflytande över sitt eget liv men också vad gäller maktutjämning, ökad demokratisering och återhämtning. En konsumentorienterad drivkraft, som har sitt ursprung i marknadsorientering, lägger fokus vid att brukarinflytande har ett värde för verksamheten, som ett verktyg för att nå mål som rör exempelvis effektivitet, relevans och tillgänglighet. Vissa (BERESFORD, 2012; ERIKSSON 2015) har menat att brukarinflytandefrågan ramats in i den nyliberala reformprocessen i termer av valfrihet och autonomi för individen och att fokus ligger vid att förbättra vård och stödutbudet.

Styrning och tendenser kring brukarinflytande idag

Idag råder en utbredd konsensus om brukarinflytandets betydelse, det har accentuerats i policytexter och lagstiftning och det bedrivs ett omfattande inflytandearbete av en rad olika aktörer på olika nivåer (INELAND, 2022). De senaste decennierna har ett antal reformer genomförts för att stärka brukares ställning i vård- och stödsystemet. Fokus har framför allt legat på individnivå. Att förändra ett paternalistiskt förhållningssätt, där brukare som sågs som passiva mottagare av vård och stöd, till att ge möjlighet att vara delaktig i och ha inflytande över den vård och de insatser man tar del av. Den rörelsen är nu möjligen i sin kulmen i och med

omställningen till god och nära vård (SOU 2020:19) där förhållningssättet personcentrerad vård är högst centralt. I ett personcentrerat förhållningssätt ses brukaren som en aktiv medskapare i vård och omsorg. Inflytande på individnivå definieras tydligt som att vård och insatser ska utgå från brukarens behov, preferenser och resurser i alla delar av processen. Andra nivåer beskrivs inte i lika tydliga ordalag men det ses som en förutsättning att även ledning, styrning och kultur i vård- och stödsystemen utgår från samma värden (VÅRD- OCH OMSORGSANALYS, 2018).

Vad gäller reglerad styrning finns det lagstiftade krav på brukarinflytande på individnivå som omfattar både kommuners och regioners verksamheter. På systemnivå finns lagstiftade krav på samverkan med patient- och brukarrörelsen i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Regioner omfattas inte av formella krav på brukarinflytande men överenskommelser inom området visar på en viljeriktning där brukarinflytande efterfrågas alltmer i styrning, ledning och utveckling av hälso- och sjukvården (VÅRD- OCH OMSORGSANALYS, 2024). Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024) har nyligen undersökt patientmedverkan på systemnivå i hälso- och sjukvården och de ser en stor potential i inflytandearbetet, dock till viss del outnyttjad beroende på bland annat bristande systematik och en splittrad grundsyn på brukarinflytandearbetets värde.

Från olika håll föreslås nu ett mer övergripande nationellt ansvar för brukarinflytandearbetet, dess former, syfte och strukturer. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys föreslår en statlig strategi för patientmedverkan för att tydliggöra viljeriktningen samt en nationell plattform för patient-, brukar och närståendemedverkan för att stödja genomförandet och för spridning av kunskap. En liknande signal om behov av samordning kring brukarinflytandearbetet kommer även från Samsjuklighetsutredningen SOU 2021:93. Utredaren föreslår ett nationellt program för ökat kollektivt inflytande för och minskad stigmatisering av personer med samsjuklighet.

Det är ingen underdrift att säga att arenan för brukarinflytande radikalt förändrats sedan arbetet tog form i slutet av förra seklet. Välfärdsregimen har skiftat och nya vårdideologiska perspektiv har etablerats på välfärdsområdet där brukarrörelsen har en tydlig position. Under denna utveckling har efterfrågan och intresset för brukarinflytande ökat och idag pågår processer för att på alla nivåer stärka inflytandet. Samtidigt efterfrågas tydligare styrning av arbetet. Brukarinflytande sker i skärningspunkten mellan olika aktörer, drivkrafter och maktrelationer – en dynamik som skapar både möjligheter och spänningar. Den splittrade grundsynen på brukarinflytande illustrerar en dagsaktuell fråga som gissningsvis rymmer spänningar men som, hanterad med eftertanke, dialog och samarbete från alla involverade aktörer, kan öppna för nya, konstruktiva möjligheter.

NOVUSUNDERSÖKNING

HUR ARBETAR LANDETS KOMMUNER OCH REGIONER MED BRUKARINFLYTANDE IDAG?

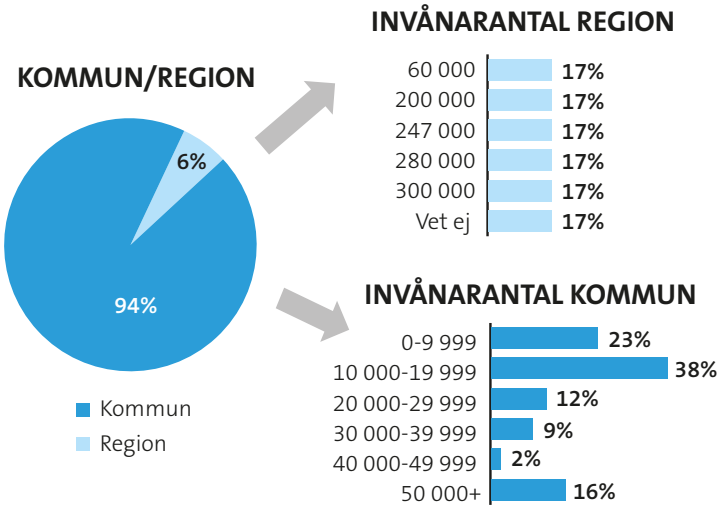
I ARBETET MED den här rapporten har vi på NSPH låtit Novus genomföra en undersökning med fokus på brukarinflytande inom kommun och region. Syftet med undersökningen har varit att ta reda på hur kommuner och regioner arbetar med brukarinflytande inom psykisk ohälsa-området idag, vad som fungerar bra och vilka utvecklingsområden som finns.

I genomförandet av denna undersökning har vi dessvärre haft svårt att nå ut bland landets regioner. Mycket av samarbetet med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna runt om i landet sker på främst regional nivå, vilket kan vara viktigt att ha med sig i läsningen av resultaten i denna undersökning.

Bakgrund

Undersökningen är genomförd av Novus och har skett via telefonintervjuer under perioden 7 december 2023–25 januari 2024. 100 intervjuer har genomförts i undersökningen. Mellan 8–10 kontaktförsök har skett till de kommuner och regioner som inte deltagit.

94 procent av respondenterna företräder en kommun, medan endast 6 procent arbetar på en region. Nära sex av tio respondenter som besvarade undersökningen var enhetschefer.



Resultatet från Novusundersökningen

Resultatet av Novusundersökningen redovisas här under tre rubriker som handlar om:

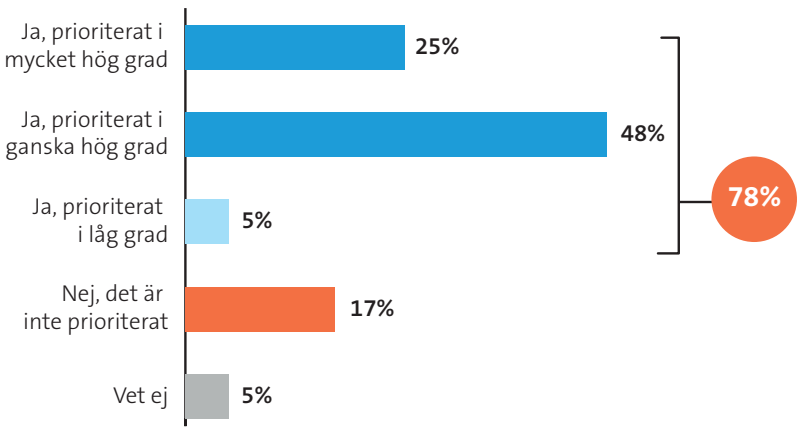
- Ramar och villkor för arbetet med brukarinflytande.
- Pågående aktiviteter.
- Utvecklingen av brukarinflytande.

Ramar och villkor för arbetet med brukarinflytande

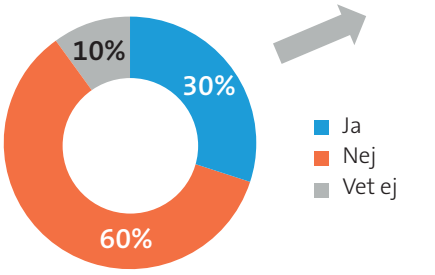
Nära åtta av tio (78 procent) uppger att brukarinflytande inom psykisk hälsa är ett prioriterat område för den kommun eller region som respondenten arbetar i. Det är samtidigt 17 procent som anger att det inte är ett prioriterat område i kommunen/regionen.

Tre av tio (30 procent) uppger att de att har en särskild budget för arbete med brukarinflytande inom psykisk hälsa. Trots att 80 procent uppger att det är ett prioriterat område uppger 60 procent att de inte har en avsatt budget för arbetet. Bland de som har en särskild budget uppger nio av tio (87 procent) att pengarna kommer från externa medel.

FRÅGA: Är arbetet med brukarinflytande inom psykisk hälsa ett prioriterat område i din kommun/region?

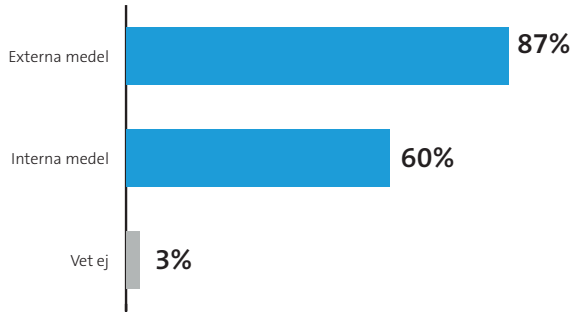


FRÅGA Har ni en allokerad budget för ert arbete med brukarinflytande inom psykisk hälsa?



BAS: Totalt (n=100)

FRÅGA Kommer den allokerade budgeten ifrån externa medel, t.ex. bidrag från staten, eller kommer den ifrån interna medel, t.ex. vanlig linjebudget? Fler svar möjligt.



BAS: Bland de som har en allokerad budget för sitt arbete med brukarinflytande inom psykisk hälsa (n=30)
OBS låg bas, resultatet tolkas med försiktighet

Statliga stimulansmedel för arbetet

Sveriges kommuner och regioner, SKR, har sedan 2012 en överenskommelse med staten som syftar till att bidra till förbättringar inom området psykisk hälsa och suicidprevention på nationell, regional och lokal nivå. För att stärka arbetet inom området betalas så kallade stimulansmedel ut. En del av dessa medel[19] är öronmärkta för att användas till en systematisk patient-, brukar- och anhörigmedverkan i vården och omsorgen.[20]

> ”Dessa stimulansmedel gör en fantastisk nytta och jag har planerat för det i 10 år. Vi hade inte kunnat utveckla vår kommunala verksamhet utan dessa pengar. De har bidragit till brukarnytta – vi har verkligen omvandlat det till ’verkstad’. Exempelvis via utbildning av personal, nya verksamheter och aktiviteter för målgruppen. Socialtjänsten och kommunen hade aldrig satsat på målgruppen utan dessa stimulansmedel.”

Hur de statliga stimulansmedlen används

Drygt sex av tio (63 procent), använder stimulansmedel från SKR i samarbete med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna, varav tre av tio (30 procent) gör det i ganska eller mycket hög utsträckning. Knappt två av tio (18 procent) gör det dock i ganska eller mycket låg utsträckning.

19 De tre storstadslänen tilldelas 2 miljoner och övriga får 1 miljon per län.

20 Mer om överenskommelsen mellan staten och SKR om psykisk hälsa och suicidprevention här: https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/psykiskhalsa/overenskommelsepsykiskhalsa.234.html

Bland de som använder de statliga stimulansmedlen i samarbete med patient-, brukar- och anhörigföreningar är det vanligast att:

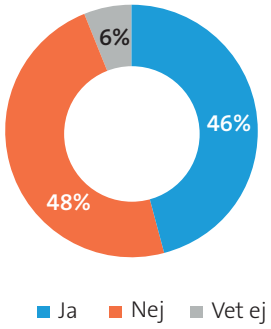
- Finansiera utbildning av personal och aktiviteter (79 procent).
- Genomföra aktiviteter (75 procent).
- Införande av metoder för brukarinflytande (46 procent).
- Ha en funktion inom kommun/region som helt eller delvis har ett särskilt uppdrag att arbeta med brukarinflytandeaktiviteter, som en BISAM eller liknande funktion (33 procent).

Riktlinjer för arbetet med brukarinflytande

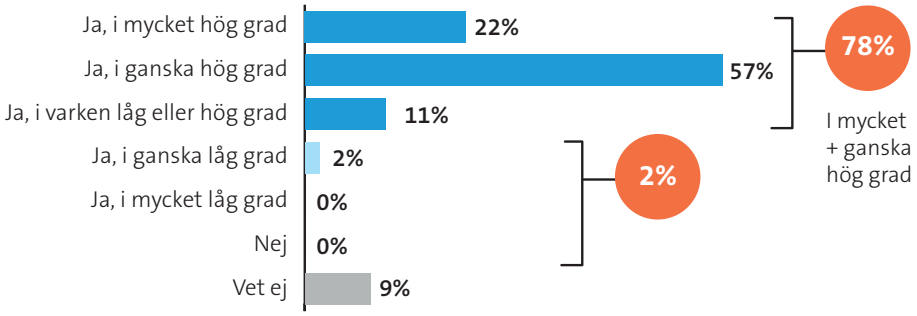
Knappt hälften (46 procent) av respondenterna anger att de har specifika riktlinjer för arbetet med brukarinflytande. Av de som har specifika riktlinjer för arbetet med brukarinflytande, uppger nära åtta av tio (78 procent) att riktlinjerna är till hjälp i hög grad. Beaktansvärt är att ingen av respondenterna tycker att riktlinjerna inte är till hjälp för arbetet.

HAR SPECIFIKA RIKTLINJER FÖR ARBETET MED BRUKARINFLYTANDE:

FRÅGA Har ni specifika riktlinjer för arbetet med brukarinflytande?



FRÅGA Är dessa riktlinjer till hjälp i arbetet med brukarinflytande? Om Ja, i vilken grad är de till hjälp...?



BAS: Har specifika riktlinjer för arbetet med brukarinflytande (n=46)
OBS låg bas, resultatet tolkas med försiktighet

Brukarinflytandeaktiviteter

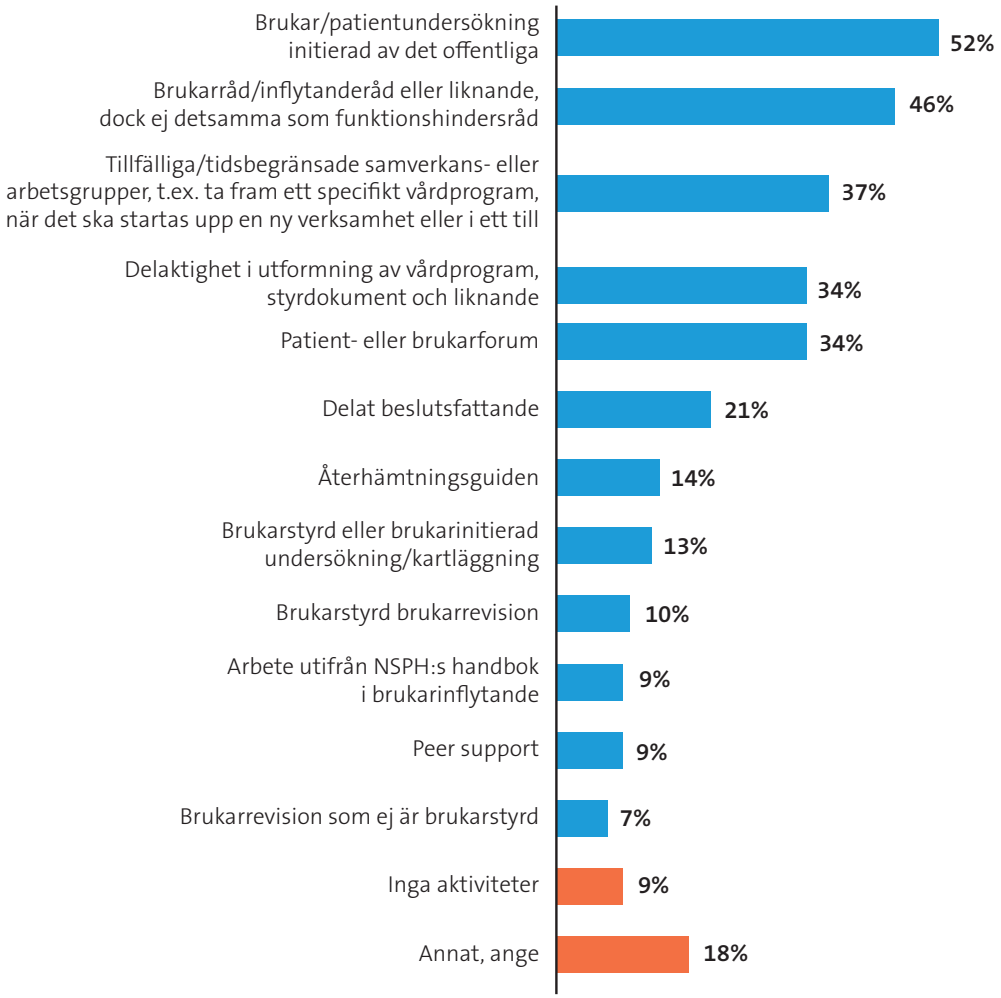
Under det senaste året har 90 procent av respondenterna genomfört någon typ av brukarinflytandeaktivitet. De vanligaste brukarinflytandeaktiviteterna är:

- Brukarinflytandeundersökningar som är initierade av det offentliga (52 procent).
- Brukar/inflytanderåd eller motsvarande (dock ej funktionshindersråd) (46 procent).
- Tillfälliga samverkans- eller arbetsgrupper (37 procent).
- Delaktighet i utformning av styrdokument (34 procent).
- Patient- eller brukarforum (34 procent).

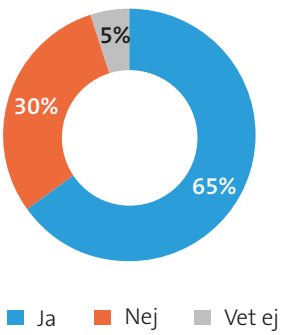
Värt att notera är att cirka 1 av 10 (9 procent) anger att de inte har genomfört någon brukarinflytandeaktivitet alls under det senaste året.

TYP AV BRUKARINFLYTANDEAKTIVITET SOM GENOMFÖRTS UNDER ÅRET

FRÅGA Typ av brukarinflytandeaktivitet som genomförts under året, 2023? Fler svar möjligt.



FRÅGA: Arbetar ni med särskilt avsedda aktiviteter som tacklar attityder och stigman kring psykisk ohälsa?



Nära två tredjedelar (65 procent) arbetar med aktiviteter som tacklar stigman kring psykisk ohälsa. En möjlig förklaring till den höga förekomsten av arbetet med just stigmafrågor kan vara att staten har avsedda medel och ett riktat arbete för att arbeta med området, genom exempelvis Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen.

Enligt fritextsvaren är det vanligt med aktiviteter som utbildningar för personal, öppna föreläsningar samt aktiviteter i form av så kallade ”psykiatriveckor”. Det sistnämnda är när kommunen eller regionen, ofta tillsammans med civilsamhället, uppmärksammar psykisk hälsa under en period genom olika aktiviteter för allmänhet såväl som anställda inom kommun/region.

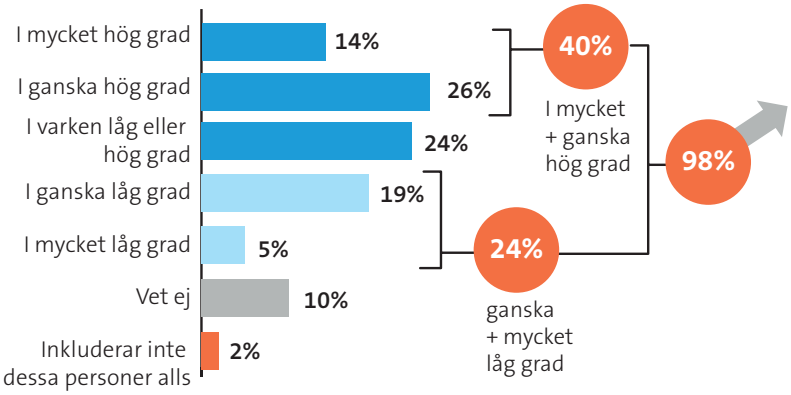
Hur personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga inkluderas i arbetet

Fyra av tio (40 procent) inkluderar personer med erfarenhet av psykisk ohälsa och/eller deras anhöriga i hög grad när de genomför aktiviteter. 24 procent gör det i ganska eller mycket låg utsträckning.

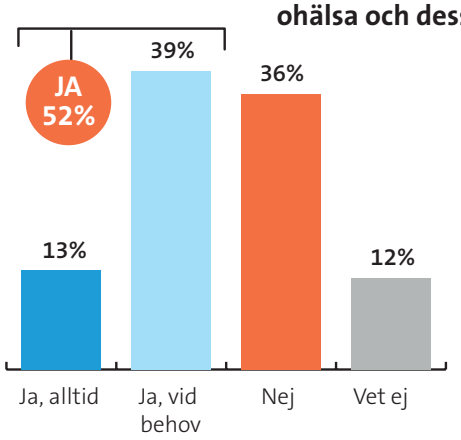
Av de som inkluderar personer med erfarenhet av psykisk ohälsa och deras anhöriga när de genomför aktiviteter är det drygt hälften (52 procent) som utvärderar aktiviteterna tillsammans med målgruppen.

Nära nio av tio (86 procent) anger att brukarinflytandeaktiviteter bidrar till en positiv utveckling av verksamheten

FRÅGA: I vilken grad inkluderar ni personer med erfarenhet av psykisk ohälsa och/eller dess anhöriga när ni genomför aktiviteter? Är det...?



FRÅGA: Utvärderar ni de genomförda brukarinflytandeaktiviteterna tillsammans med de personer som har erfarenhet av psykisk ohälsa och dess anhöriga?



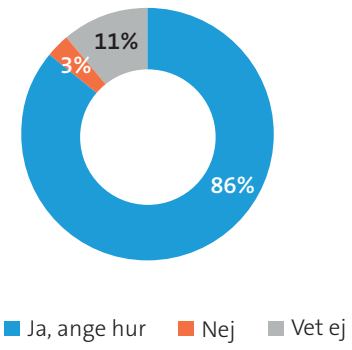
Hur patient-, brukar- och anhörigorganisationerna inkluderas i arbetet

Bland de som genomfört brukarinflytandeaktiviteter under året är de vanligaste aktiviteterna som sker i samverkan med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna:

- Brukar/inflytanderåd eller motsvarande (dock ej funktionshindersråd) (24 procent).
- Tillfälliga samverkans- eller arbetsgrupper (24 procent).
- Brukarinflytandeundersökningar som är initierade av det offentliga (23 procent).
- Patient- eller brukarforum (21 procent).
- Delaktighet i utformning av styrdokument (16 procent).

Värt att notera är att nära 4 av 10 (38 procent) inte genomför några aktiviter tillsammans med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna.

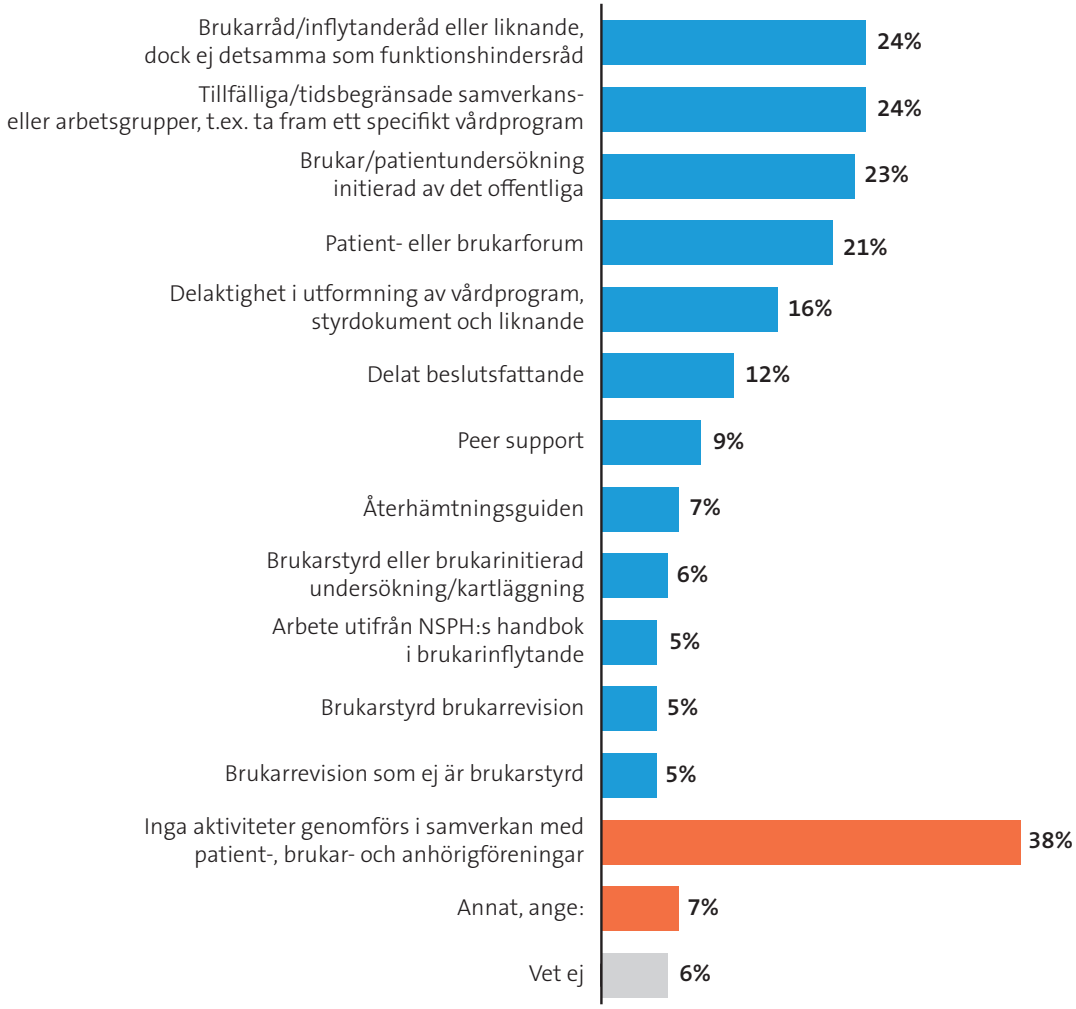
FRÅGA Anser du att brukarinflytande-aktiviteterna bidrar till en positiv utveckling av er verksamhet?



BAS: Bland de som inkluderar personer med erfarenhet av psykisk ohälsa och/eller dess anhöriga när aktiviteter genomförs (n=98)

TYP AV BRUKARINFLYTANDEAKTIVITET SOM GENOMFÖRTS I SAMVERKAN MED FÖRENINGAR UNDER ÅRET

FRÅGA Vilka typer av brukarinytandeaktiviteter har ni genomfört i samverkan med patient-, brukar- och anhörig-organisationerna under senaste året, 2023? Fler svar möjligt.



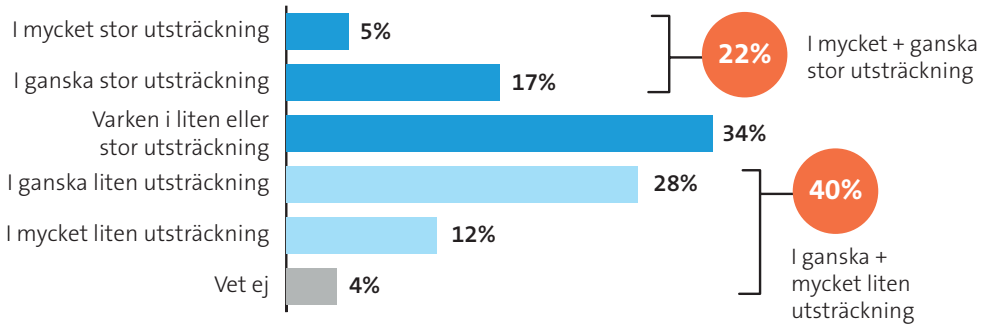
BAS: Bland de som har genomfört brukarinflytandeaktiviteter under senaste året 2023 (n=86)

Gällande samarbetet med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna anser drygt två av tio (22 procent) att tillgången till patient-, brukar- och anhörigorganisationerna ”möter behoven i stor utsträckning”. Det vill säga att det finns föreningar tillgängliga och som har förutsättningar och resurser att samarbeta med det offentliga. Frågan omfattar arbete och samarbete med föreningarna inom såväl som utanför den egna kommunen eller regionen.

En möjlig förklaring till att det offentliga inte anser att tillgången till föreningarna är tillräcklig kan ha att göra med att det är framför allt respondenter inom kommunen som deltagit i undersökningen, medan mycket av det arbete som sker av NSPH ute i landet i synnerhet organiseras på regional nivå. Möjligtvis hade resultaten sett något annorlunda ut om fler respondenter från

den regionala nivån hade svarat. Det handlar troligtvis även om utmanande lokala förhållanden för många föreningar, där bristande finansiering, resurser och engagemang, försvårar för många mindre föreningar att mäkta med.

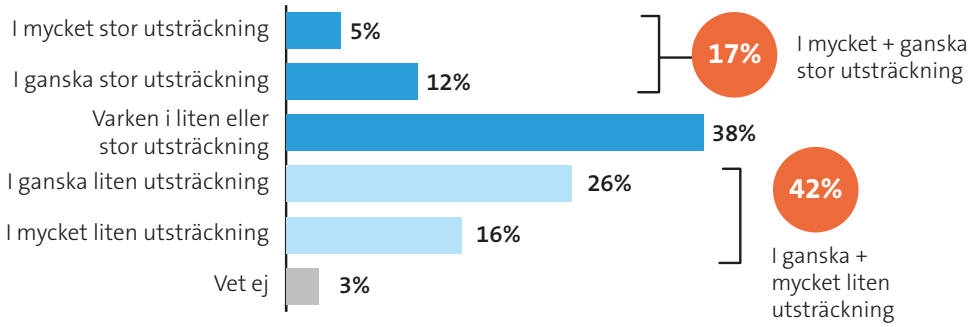
FRÅGA: I vilken utsträckning anser du att tillgången till patient-, brukar- och anhörigföreningar inom området psykisk hälsa möter era behov idag? Tillgång kan innefatta arbete/samarbete utanför egna kommunen/regionen.



Utveckling av arbetet med brukarinflytande

Gällande resurser för arbetet med brukarinflytande inom kommunen/regionen är det ungefär fyra av tio (42 procent) som inte anser att resurserna för arbetet är tillräckligt. Knappt två av tio (17 procent) anser däremot att resurserna för arbetet är tillräckliga.

FRÅGA: I vilken utsträckning anser du att resurserna är tillräckliga för arbetet med brukarinflytande inom kommunen/regionen?



För att arbeta med brukarinflytande på ett bättre och mer effektivt sätt behövs flera saker. De fem viktigaste faktorerna enligt respondenterna är:

- 74 procent anser att utbildning för personal och/eller chefer behövs.
- 64 procent anser att personal som har i uppdrag att arbeta specifikt med frågan behövs.
- 63 procent anger att bättre relation/samverkan med civilsamhället/brukarrörelsen behövs.
- 62 procent anser att det behövs mer resurser för att genomföra inflytandeaktiviteter.
- 60 procent anser att det behövs metodstöd.

De svarande uppvisar även en påtagligt stor osäkerhet i frågor om vad patient-, brukar- och anhörigorganisationerna och deras representanter behöver för att arbeta bättre och mer effektivt. Det kan också peka på behovet av mer kunskap om patient-, brukar- och anhörigorganisationerna hos det offentliga.

DE REGIONALA NSPH-NÄTVERKENS ARBETE

PARALLELLT MED NOVUSUNDERSÖKNINGEN har NSPH under våren 2024 genomfört intervjuer med företrädare för de i dagsläget 19 nätverk av föreningar som samarbetar i olika regioner i landet i så kallade regionala NSPH-nätverk. Syftet med dessa intervjuer har varit att få en klarare bild av hur de arbetar idag, hur väl de tycker att inflytandet fungerar i regionen och kommunerna i just deras län samt vad de tycker behövs för att utveckla brukarinflytandet där.

De regionala NSPH-nätverkens samarbeten syftar till att samla erfarenheter från många patient-, brukar- och anhörigföreningar för att därmed kunna skapa både bredare och vassare påverkan gentemot den egna regionen och kommunerna i länet där de verkar.

Variationen i storlek, resurser, arbetssätt och organisering är mycket stor. Över tid ser vi dock en tydlig utveckling mot att fler och fler nätverk organiserar sig som formella föreningar, idag 15 av 19. De skaffar också mer resurser för både sitt interna och sitt externa arbete. I dagsläget är det 12 av de 19 som har anställd personal. Under 2023 var det 13 av 19 de regionala nätverken som fick någon del av sin finansiering från de statliga stimulansmedel som staten betalar ut via SKR för att stimulera arbetet med brukarinflytandet inom psykisk hälsa-området.

Kontakten med det offentliga idag

Generellt tycker de regionala NSPH-nätverken att det är lätt komma i kontakt med rätt personer inom regionens verksamheter. Samtidigt upplever nätverken att det är betydligt svårare att odla bra kontakter med kommunerna i länet där de är verksamma. De regionala nätverken upplever att:

- Kontakterna med regionen generellt är väldigt meningsfulla.
- Kontakterna med kommunerna generellt är mindre meningsfulla.
- Ambitionen att utveckla brukarinflytandet är stor i regionerna men att det är svårt att bedöma ambitionsnivån i kommunerna.

Samarbetet med det offentliga idag

Den absolut vanligaste formen för de kontakter nätverken har med regionerna idag är formella brukar- och patientråd. Råd är i regel permanenta forum för en mer övergripande dialog mellan huvudmän och brukare om en hel sektors eller förvaltnings uppdrag. En annan typ av forum som blivit vanligare de senaste åren är olika permanenta eller tillfälliga arbetsgrupper, där regionen och kommunerna har en gemensam dialog och där även föreningarna deltar. Ofta sker detta inom ramen för de kunskapsstyrande processerna som genomförs nationellt, regionalt och lokalt och fokus ligger då på att kartlägga behov och stödja implementeringen av riktlinjer och kunskapsstöd.

En omständighet med dessa arbetsgrupper är dock att nätverken visserligen kan ha en dialog med kommunsektorn i sitt län – men bara genom den specifika sektorns samordnare inom kunskapsstyrningen. Det innebär inte nödvändigtvis att man får direktkontakt med alla kommuner.

En dryg tredjedel av de regionala nätverken har samarbetat med sin region genom att göra brukarstyrda brukarrevisioner. En något mindre andel av nätverken har också genomfört en eller flera revisioner i kommunala verksamheter.

Faktorer som kan stärka arbetet med brukarinflytande

I intervjuerna efterfrågades de regionala NSPH-nätverkens förslag och idéer om vad som behövs för att stärka brukarinflytandet i deras kommuner och regioner. Vi frågade dels vad de tycker att de behöver utveckla i nätverken, dels vad de anser att deras kommuner och regioner behöver utveckla för att bli mer mottagliga för inflytandearbetet.

Sammanfattningsvis handlar det både om behov av att utveckla kunskap och arbetssätt för brukarinflytande, samt behov av stärkt finansiering och resurser för arbetet. Dessa faktorer sammanfattas i tabellen nedan.

Det regionala NSPH-nätverken behöver göra mer av för att stärka arbetet med brukarinflytande	Det kommuner och regioner behöver göra mer av för att stärka arbetet med brukarinflytande
Utveckla det regionala nätverkets generella och grundläggande kunskap om brukarinflytande	Styra och följa upp verksamheterna på ett sätt där brukarinflytande systematiskt efterfrågas
Utveckla nätverkets specifika kunskap om brukarinflytandemetoder	Utveckla den generella, grundläggande kunskapen om brukarinflytande
Styra och följa upp nätverkets arbete bättre	Utveckla kunskap om vilka olika möjligheter det finns att samarbeta mellan det offentliga och civilsamhället
Utveckla mer engagemang och intresse för nätverkets gemensamma arbete i tillhörande medlemsföreningar	Utveckla specifik kunskap om olika brukarinflytandemetoder
Fler personer som kan vara med och arbeta i det regionala nätverket	Förbättra finansieringen för nätverkssamarbete och för aktiviteter som anornas av regionala NSPH-nätverk eller motsvarande
Starkare lokalföreningar som hinner bidra i det regionala nätverkets gemensamma arbete	Avdela fler personer i verksamheterna som arbetar specifikt med brukarinflytande
Bättre finansiering till det regionala nätverket och medlemsföreningar	Avsätta mer pengar till att genomföra brukarinflytandeaktiviteter

”Nära nio av tio menar att det bidrar till en positiv utveckling av verksamheten att inkludera personer med erfarenhet av psykisk ohälsa i genomförandet av aktiviteter.

NSPH:S SLUTSATSER & REKOMMENDATIONER

DE TVÅ UNDERSÖKNINGAR som legat till grund för den här delen av rapporten visar att arbetet med brukarinflytande går framåt och att det sker positiva insatser och aktiviteter runt om i landet – men att mer behöver göras.

Syftet med att undersöka det regionala och kommunala arbetet med brukarinflytande har varit just att identifiera utmaningar och möjligheter i arbetet för att därigenom kunna peka på utvecklingsbehov och åtgärder. NSPH:s förslag på åtgärder och insatser för att stärka arbetet presenteras därför i detta avsnitt.

Varför det är viktigt att arbeta med brukarinflytande

Det som brukarinflytande bidrar med

Brukarinflytande handlar om mänskliga rättigheter – om varje individs möjlighet till inflytande, delaktighet och makt över sitt eget liv. Det betyder att brukarinflytande har ett egenvärde i sig, genom att bidra till att stärka egenmakten hos den enskilda individen. Utöver betydelsen för individen har brukarinflytande dessutom flera positiva effekter på vård- och stödinsatser i stort. Det bidrar till bättre och mer träffsäkra prioriteringar, insatser och utfall om personer med egna erfarenheter av psykisk ohälsa får vara delaktiga i planering, beslut, genomförande och utvärdering. Ett aktivt arbete med brukarinflytandet är därför ett viktigt verktyg för att skapa mer välfungerande verksamheter.

Dessa argument stärks tydligt av Novusundersökningen, som visar att en hög andel, nära nio av tio, menar att det bidrar till en positiv utveckling av verksamheten att inkludera personer med erfarenhet av psykisk ohälsa och/eller deras anhöriga i genomförandet av aktiviteter. Något som pekar på vikten för kommuner och regioner att jobba vidare på det sättet.

Stundtals motstridiga syften

Beskrivningen av framväxten av brukarinflytande som forskarprogrammet UserInvolve har bidragit med till denna rapport synliggör de olika syften med brukarinflytande som har utvecklats genom åren. Beskrivningen visar även att dessa syften ibland krockar eller varierar. Det kan också vara en möjlig förklaring till varför olika aktörer ibland går in med skilda förväntningar i arbetet med brukarinflytande - något som stundtals leder till en besvikelse bland representanter från föreningar och enskilda brukare eller patienter.

Trots de ibland motstridiga syftena bör varje inflytandeaktivitet dock ses som ett litet steg vidare mot ett mer genomgripande brukarperspektiv i hela välfärdsproduktionen, vilket också utgör kärnan för det som kallas för personcentrerad vård och omsorg. Det är ett arbetssätt som både kan skapa effektivare insatser här och nu, tillsammans med ett långsiktigt lärande för en nödvändig omställning av vård och omsorg.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Den demokratiska aspekten av brukarinflytande för de enskilda och organisationers arbete behöver erkännas på samma sätt som att brukarinflytande kan vara till nytta för verksamheterna. I en representativ demokrati har intresseorganisationer en viktig roll i att företräda sin målgrupp.
- Brukarinflytande som område behöver få högre status och ses som en naturlig del av arbetet inom psykisk hälsa-området. Det kräver bland annat ett erkännande av den evidensbaserade praktiken av patienters, brukare och anhörigas erfarenheter och perspektiv på de insatser som utvecklas. Det kräver även en ökad förståelse och därtill erkännandet av det arbete som idag genomförs av patient-, brukar- och anhörigorganisationerna.
- Det behöver tas fram tydligare nationella rekommendationer för arbetet med brukarinflytande, samt över vad som krävs för att faktiskt kunna använda sig av den kunskap som brukarinflytandet ger.

Ramar och villkor för arbetet med brukarinflytande

Budget och finansiering saknas för arbetet

Trots att 80 procent i Novusundersökningen uppger att arbetet med brukarinflytande är ett prioriterat område uppger sex av tio att de inte har en allokerad budget för arbetet, vilket kan tyckas anmärkningsvärt. Fler än fyra av tio (42 procent) anser dessutom att resurserna för arbetet med brukarinflytande endast är tillräckliga i liten utsträckning, vilket pekar på att det behövs mer riktade medel för arbetet.

Bland de som har en allokerad budget uppger nio av tio (87 procent) av de kommer från externa medel. Om det offentliga menar allvar med att arbetet är prioriterat i verksamheten borde det rimligtvis också synas genom att medel tillförs från kommunen eller regionens egen budget och inte enbart kommer via externa medel.

Detta visar också på hur pass viktiga de statliga stimulansmedlen som betalas ut via SKR är för det lokala och regionala arbetet med brukarinflytande. Om dessa medel skulle försvinna eller minska skulle det troligtvis få stora konsekvenser för arbetet med brukarinflytande runt om i landet.

Medlen används generellt inte i samarbete med föreningarna

> ”Trots att 80% uppger att brukarinflytande är prioriterat säger sex av tio att de inte har en allokerad budget för arbetet.

Novusundersökningen visar också att de statliga stimulansmedlen inte används i särskilt hög utsträckning i samarbete med patient-, brukar- och anhörigföreningar. Detta är enligt oss på NSPH anmärkningsvärt utifrån idén om att just brukarinflytande bör ske i samverkan med den organiserade rörelsen. Givetvis kan brukarinflytandeaktiviteter även ske i samråd med enskilda patienter/brukare, anhöriga eller verksamheter – inte minst på de platser där det finns få föreningar att samverka med. Samtidigt menar vi att man då går miste om den samlade och breda erfarenheten som den organiserade patient-, brukar- och anhörigrörelsen besitter. Det finns även en viktig demokratiaspekt i att samverka med organisationer som representerar en stor grupp patienter, brukare och anhöriga, till skillnad från när enskilda patienter/brukare blir utsedda att representera gruppen men ofta enbart har förutsättningar att företräda sig själva.

Om det finns ett regionalt NSPH-nätverk kan det nätverket dessutom ofta bidra även i lokala kommunala aktiviteter inom det län det regionala NSPH-nätverket finns. Från NSPH:s sida rekommenderar vi att denna möjlighet används när det är möjligt.

När de statliga medlen används i samarbete med föreningarna är det vanligast att de används till utbildning av personal eller aktiviteter, samt införandet av metoder för brukarinflytande. Detta kan i sig ses som positivt då just utbildning anges vara ett prioriterat område för att förbättra arbetet med av respondenterna i Novusundersökningen och bland NSPH-nätverken. Detta är dock förutsatt att utbildningarna både handlar om och ger förutsättningar att systematiskt förändra arbetssätt och mål.

Samtidigt uppges att ekonomiska resurser saknas för att kunna utbilda personal och chefer för effektivt arbete med brukarinflytande i verksamheten. En slutsats som vi kan dra av resultaten här är att de resurser som kommer via de statliga stimulansmedlen och som används tillsammans med föreningarna går till rätt saker – men att dessa medel inte är tillräckliga.

Riktlinjer är önskvärt – men saknas ofta

Novusundersökningen pekar på att riktlinjer kan vara till hjälp i arbetet med brukarinflytande bland kommuner och regioner. Ingen av respondenterna uppger att riktlinjerna inte är till hjälp. Nära hälften (48 procent) uppger däremot att de saknar riktlinjer, vilket kan tyckas vara anmärkningsvärt i relation till att 80 procent anger att arbetet med brukarinflytande är ett prioriterat område i deras verksamhet.

Viljan finns – men resurser, styrning och kunskap saknas

Sammanfattningsvis tycks viljan att arbeta med brukarinflytande inom psykisk hälsa-området finnas hos de kommuner och regioner som deltagit i Novusundersökningen, något som delvis stärks i undersökningen bland NSPH-nätverken. NSPH-nätverken uppfattar generellt att kontakten med regionerna är mer välfungerande, medan kontakten med kommunen uppfattas som svårare att få till.

I båda undersökningarna blir det däremot tydligt att det saknas ekonomiska resurser, styrning och kunskap inom området – förutsättningar som är nödvändigt för att få till ett adekvat och välfungerande arbete med brukarinflytande.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Staten behöver stärka finansieringen till patient-, brukar- och anhörigorganisationerna inom psykisk hälsaområdet. Våra organisationer tar ett stort ansvar för arbetet med psykisk hälsa, suicidprevention och brukarinflytande idag. För att fortsätta med detta viktiga arbete behöver våra organisationer också få rimliga villkor för att utvecklas och kunna bidra.
- Det är avgörande att staten fortsätter betala ut stimulansmedel för det regionala och lokala arbetet med brukarinflytande. Dessa medel behöver däremot öka för att stimulera och utveckla arbetet med brukarinflytande ytterligare.
- De stimulansmedel som betalas ut bör användas tillsammans med den organiserade patient-, brukar- och anhörigrörelsen, eftersom det bidrar till bättre och mer träffsäkra insatser, aktiviteter och utfall. Resurser behöver även tillfalla de regionala nätverken för att de ska få möjligheter till exempelvis intern utveckling av verksamheten. Detta behöver därför förtydligas i underlaget från staten och SKR i samband med att medel betalas ut.
- Kommuner och regioner bör säkerställa att finansiering finns för arbetet med brukarinflytande inom psykisk hälsaområdet, genom att avsätta särskilda medel för arbetet.
- Riktlinjer för arbetet med brukarinflytande i det regionala och lokala arbetet kan vara positivt för att ge arbetet högre prioritet och legitimitet. NSPH anser dock att om det offentliga tar fram riktlinjer för arbetet med brukarinflytande behöver dessa utformas i tät samverkan med företrädare från patient-, brukar- och anhörigorganisationerna.

Brukarinflytandeaktiviteter

De brukarinflytandeaktiviteter som genomförs idag

Novusundersökningen visar att de mest förekommande brukarinflytandeaktiverna är brukarinflytandeundersökningar som är initierade av det offentliga (52 procent), brukar-/inflytanderåd eller motsvarande (46 procent), tillfälliga samverkans- eller arbetsgrupper (37 procent), delaktighet i utformning av styrdokument (34 procent), samt patient- eller brukarforum (34 procent). 9 procent av de svarande har inte genomfört någon brukarinflytandeaktivitet alls under det senaste året, vilket är anmärkningsvärt.

I Novusundersökningen framkommer även att endast fyra av tio inkluderar personer med erfarenhet av psykisk ohälsa och/eller deras anhöriga i hög grad när de genomför aktiviteter, samtidigt som det även beskrivs som någonting positivt och utvecklande för verksamheten. Här skulle därmed fler behöva stärka upp sitt arbete med att inkludera personer med erfarenhet av psykisk ohälsa och/eller deras anhöriga i arbetet.

Det är flera faktorer som behövs för att man ska kunna arbeta med brukarinflytande på ett bättre och mer effektivt sätt runt om i regionerna och kommunerna. Novusundersökningen visar att det framför allt handlar om behov av utbildning för personal och/eller chefer, personal som har i uppdrag att arbeta specifikt med frågan, bättre relation och samverkan med civilsamhället/brukarrörelsen, mer resurser för att genomföra inflytandeaktiviteter samt metodstöd.

De regionala NSPH-nätverken delar i stort denna uppfattning om utvecklingsbehov gällande arbetet med brukarinflytande. NSPH-nätverken anser att det offentliga behöver mer styrning och uppföljning på en systematisk nivå, mer kunskap om samverkan med brukarrörelsen, mer generell kunskap om brukarinflytande och metoder för brukarinflytande, personer som arbetat specifikt med frågan, samt finansiering för arbetet. NSPH-nätverken menar även att kontakten med kommunen behöver utvecklas för att få till en bättre samverkan.

I båda undersökningarna ser vi att just tillfälliga samverkans- eller arbetsgrupper numera är relativt vanligt. En förklaring till det är att huvudmännen och myndigheterna byggde in brukarinflytandet i kunskapsstyrningsstrukturen redan på planeringsstadiet, och i ganska hög grad tillsammans med företrädare från patient-, brukar- och anhörigorganisationerna.

Detta pekar på vikten av att inte bara tycka att brukarinflytande är viktigt – utan vikten av att också planera för hur arbetet ska genomföras och vad det ska leda till. I kunskapsstyrningen finns nu brukarinflytandet med som en del av själva systemet och inte bara som en rekommendation som olika huvudmän och regioner kan välja att rätta sig efter som de vill, vilket vi också ser har gett en tydlig effekt.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Det behövs kunskapshöjande insatser för att öka kunskapen om brukar-inflytande bland kommuner och regioner. Det innefattar även kunskap kring vilka aktiviteter och metoder som finns och vad som krävs i verksam-heterna för att omsätta brukarnas kunskap till exempelvis bättre vård och omsorg.
- Det behövs riktade satsningar för att öka och sprida metoder som stärker brukarinflytande och som involverar den enskilde såväl som patient-, brukar- och anhörigorganisationernai planering och uppföljning på ett aktivt sätt.
- Det behövs mer forskning kring brukarinflytandeaktiviteter. Befintlig forskning på brukarinflytande-aktiviteter behöver dessutom spridas och användas av det offentliga i högre utsträckning i planering, genom-förande och uppföljning av insatser.

Samarbetet med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna

I Novusundersökningen framkommer att nära 4 av 10 (38 procent) inte genomför några brukarinflytandeaktiviter tillsammans med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna. Vi ser därmed liknande brister vad gäller samverkan med föreningarna i genomförandet av brukarinflytandeaktiviteter som i användandet av de statliga stimulansmedlen.

Bland de som genomfört brukarinflytandeaktiviteter tillsammans med föreningarna är de vanligaste förekommande formerna brukar/inflytanderåd (24 procent), tidsbegränsade samverkansgrupper (24 procent), brukarundersökningar initierade av det offentliga (23 procent), samt patient- eller brukarforum (21 procent).

Gällande samarbetet med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna anser ungefär åtta av tio (40 procent) att tillgången till organisationerna inte möter behoven i stor utsträckning. Att det inte upplevs finnas tillräckligt med föreningar att samarbeta med skulle kunna vara en av flera möjliga förklaringar till den låga andelen av aktiviteter som sker i samverkan.

Denna bild delas i stora drag av de regionala NSPH-nätverken, som beskriver att den vanligaste formen för deras kontakt med det offentliga sker genom formella brukar- och patientråd eller via tillfälliga samverkansgrupper. NSPH-nätverken upplever generellt att det är svårare att få till bra samverkan med kommunen än regionen. Att det är fler svarande från kommun än region i Novusundersökningen, skulle därför också kunna vara en möjlig förklaring till resultatet.

Ungefär en tredjedel av nätverken har även genomfört brukarstyrda brukarundersökningar i regionen. Att det inte framkommer i Novusundersökningen har även det troligtvis att göra med att det är få svarande från just region i undersökningen.

Mer behövs för att stötta de lokala och regionala organisationerna

För att få till en aktiv och engagerad rörelse som kan bidra på ett adekvat sätt i den regionala och kommunala verksamheten arbetar vi på NSPH aktivt med att försöka stärka upp den regionala patient-, brukar- och anhörigorganisationerna. Det sker exempelvis genom utbildningar i bland annat styrelsekunskap, hur man kan bli en bra NSPH-representant, samt i de metoder vi har för brukarinflytande. Därutöver kan NSPH stötta upp när en region vill satsa mer på brukarinflytande, genom att exempelvis bistå med att stärka den regionala rörelsen eller genom olika brukarinflytandeaktiviteter.

NSPH anser dock att även det offentliga behöver ta ett större ansvar och stötta upp detta arbete. Det kan ske genom att skapa bättre förutsättningar för patient-, brukar- och anhörigorganisationerna, exempelvis genom bättre villkor och finansiering på regional och lokal nivå. Ett viktigt steg i det arbetet är att det ställs tydliga krav på regionalt och lokalt inflytande för dessa organisationer.

Därutöver finns behov av en kulturutveckling kring hur det offentliga kan samverka med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna. Det handlar inte bara om att ”beställa tjänster” när det passar den offentliga verksamhetens logik och budget. Patient-, brukar- och anhörigrörelsen har också ett egenvärde som organisationer – inte minst ur ett demokratiskt perspektiv – vilket är ett viktigt perspektiv att betona.

MOT DEN BAKGRUNDEN ANSER NSPH ATT

- Regioner och kommuner behöver satsa medel och resurser på att stärka de regionala och lokala patient-, brukar- och anhörigorganisationerna. Utöver att det behövs regionala/kommunala medel till föreningarna, kan det även handla om att till exempel låna ut möteslokaler, underlätta administration och att erbjuda arvoden till ideella när de deltar i samråd eller andra aktiviteter som anordnas av det offentliga.
- Idéburna offentliga partnerskap (IOP) behöver i högre utsträckning användas av regioner och kommuner som ett sätt att finansiera samverkan mellan det offentliga och civilsamhället. Här behöver staten dels göra en riktad satsning för att stimulera att fler IOP:er skapas, dels skapa tydlighet i regelverket kring IOP genom lagstiftning.
- Det behövs insatser på nationell, regional och kommunal nivå som stärker och möjliggör samverkan mellan offentlig verksamhet och civilsamhället.
- Det behövs tydlig styrning och krav på regionalt och lokalt inflytande för patient-, brukar- och anhörigorganisationerna. Riktlinjer eller andra typer av styrdokument kan vara ett tillvägagångsätt för att tydliggöra den resurs som civilsamhället kan vara för att få till ett inflytandearbete.
- Representanter från patient-, brukar- och anhörigrörelsen bör alltid bjudas in att delta i planering av vilka brukarinflytandeaktiviteter som ska genomföras, samt i genomförande och utvärdering av dessa. Det innebär att regioner och kommuner behöver ta ett större ansvar i att bjuda in befintliga organisationer i sitt arbete.
- De regioner och kommuner som idag saknar en stabil brukarrörelse att samverka med bör skapa incitament för egenerfarna och anhöriga att mötas, dela erfarenheter, engagera sig – och i förlängningen att organisera sig.

”Förutsättningar för en god hälsa genom en tillgänglig och bra vård, tillgång till sociala nätverk och trygg ekonomi har ett tydligt samband med en god livskvalitet.

AVSLUTANDE ORD

DEN HÄR RAPPORTEN har tagits fram av oss på NSPH med syfte att belysa två för oss centrala områden – livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga samt arbetet med brukarinflytande.

Personer med psykisk ohälsa möter många gånger utmaningar och hinder, vilket påverkar deras möjligheter till en god hälsa och goda livsvillkor. Förutsättningar för en god hälsa genom en tillgänglig och bra vård, tillgång till sociala nätverk och trygg ekonomi har ett tydligt samband med en god livskvalitet. Det ser vi tydligt i undersökningen. Här behöver samhällets olika stödstrukturer bli bättre på att möta behoven hos personer med psykisk ohälsa. I rapporten kan vi även konstatera att många anhöriga till personer med psykisk ohälsa ofta hamnar i en svår situation, vilket allt för ofta påverkar deras möjlighet till goda livsvillkor. Rapporten visar att det finns mycket kvar att göra inom detta område.

Vad gäller arbetet med brukarinflytande visar undersökningen att det sker positiva insatser och aktiviteter runt om i landet – men att mer behöver göras. Det saknas ekonomiska resurser, styrning och kunskap inom området, vilka är nödvändiga förutsättningar för att få till ett adekvat och välfungerande arbete med brukarinflytande. Vi har också kunnat konstatera att samverkan med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna runt om i landet behöver förbättras.

Vi på NSPH hoppas att den här rapporten kan vara ett stöd på vägen i fortsättningen av detta viktiga utvecklingsarbete – för att stärka upp arbetet med psykisk hälsa och brukarinflytande.

Mårten Jansson
Utredare, NSPH

Zarah Melander
Intressepolitiskt ombud, NSPH

REFERENSER

Beresford, Peter (2012). The theory and philosophy behind user involvement. I: Beresford, Peter och Carr, Sarah. (2012). *Social care, service users and user involvement*. Jessica Kingsley Publishers

Bejerot, Eva och Hasselbladh, Hans. (2003). Nya kontroll- och maktrelationer inom sjukvården. *Arbetsmarknad & Arbetsliv*, 9(2), 107–127

Bruhn, Anders. (2018). Förutsättningar för relationsarbete i yrkesutövning på det sociala arbetets fält. I: Bruhn, Anders och Källström, Åsa (red.), *Relationer i socialt arbete: i gränslandet mellan profession och person* (s. 37-58). Stockholm: Liber

Eriksson, Erik. (2015). *Sanktionerat motstånd: Brukarinflytande som fenomen och praktik*. Lund: Lunds universitet

Folkhälsomyndigheten (2019). *Ojämlikheter i psykisk hälsa – kunskapssammanställning.* Stockholm: Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten (2020). *Högre risk för suicid bland personer som blir sjukskrivna eller arbetslösa.* Stockholm: Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten (2021). *Suicid bland barn i Sverige*. Stockholm: Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten (2022a). *Nationella folkhälsoenkäten 2022.* Stockholm: Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten (2022b) *Psykiska besvär vanliga vid ekonomiska problem*. Digital källa: https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2022/november/psykiska-besvar-vanliga-vid-ekonomiska-problem/ (Hämtad: 2024-09-04)

Folkhälsomyndigheten (2022c) *Synen på psykisk ohälsa och suicid*. Stockholm: Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten (2023). *Psykisk hälsa och suicid i Sverige – Statistik om nuläge och utveckling fram till 2022.* Stockholm: Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten (2024). *Statistik om suicid 2023.* Digital källa: https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/suicidprevention/statistik-om-suicid/ (Hämtad: 2024-09-04)

Försäkringskassan (2023a). *Försäkringskassans lägesrapport – Psykisk ohälsa i dagens arbetsliv.* Stockholm: Försäkringskassan

Försäkringskassan (2023b). *Försäkringskassans årsredovisning 2023.* Stockholm: Försäkringskassan

Försäkringskassan (2023c). *Utbetald sjukpenning för olika diagnoser, Korta analyser 2023:7.* Stockholm: Försäkringskassan

Försäkringskassan (2024). *Socialförsäkringen i siffror 2024.* Stockholm: Försäkringskassan

Gagnér Jenneteg, Filippa (red.) (2022). *Handbok i brukarinflytande.* [Metodstöd]. Stockholm: Hjärnkoll och NSPH

Hansson, Lars och Svedberg, Petra. (2020). Empowerment och brukarinflytande. I: Brunt, David., Bejerholm, Ulrika., Markström, Urban., och Hansson, Lars. (red). *Att leva med psykisk funktionsnedsättning: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* (Tredje upplagan) (s.123-150). Lund: Studentlitteratur

Ineland, Jens. (2022). *Brukarinflytande i Norden: en kunskapssammanställning om metoder och effekter inom välfärdssektorn*. Nordens välfärdscenter/Nordic Welfare Centre

Näslund, Hilda (2020). *Personalising service user engagement: entrepreneurs and membership organisations in the mental health sector.* Umeå: Umeå universitet

Socialstyrelsen (2013). *Att ge ordet och lämna plats – Vägledning om brukarmedverkan och inflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård.* Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2024). *Statistik om ekonomiskt bistånd 2023.* Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2023). *Högre risk för psykisk ohälsa och suicid bland mottagare av ekonomiskt bistånd.* Stockholm: Socialstyrelsen

SOU 2018:90. *För att börja med något nytt måste man sluta med något gammalt: förslag för en långsiktigt hållbar styrning inom området psykisk hälsa*. Socialdepartementet

SOU 2020:19. *God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem.* Socialdepartementet

SOU 2021:93 *Från delar till helhet – En reform för samordnade, behovsanpassade och personcentrerade insatser till personer med samsjuklighet*. Socialdepartementet

Vård- och omsorgsanalys (2018). *Från mottagare till medskapare – ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård*. Rapport 2018:8. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Vård- och omsorgsanalys (2024). *En för alla – Erfarenheter av patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården*. PM 2024:1

Statistikdatabaser som används i rapporten

Försäkringskassan
Statistik inom sjukområdet**:**
https://www.forsakringskassan.se/statistik-och-analys/statistikdatabas#!/sjuk

Statistikdatabasen
Vården i siffror:
https://vardenisiffror.se/

Nationell patientenkät
https://resultat.patientenkat.se/

”DET BLIR DYRARE ATT LEVA JU SJUKARE JAG ÄR”

NSPH-RAPPORTEN 2024

Ta del av vårt arbete!

Besök www.nsph.se för att ta del av NSPH:s analyser och ståndpunkter. Där kan du även ladda ner eller beställa våra rapporter, kunskapssammanställningar, studiecirklar och annat utbildningsmaterial.

Följ NSPH:s olika kanaler

FACEBOOK: facebook.com/NSPH.se

LINKEDIN: linkedin.com/company/nsph-sverige

YOUTUBE: https://www.youtube.com/user/NSPHPlay

INSTAGRAM: NSPH.se

LYSSNA PÅ VÅR PODD: Kafferast i kunskapsfabriken där poddar finns eller på nsph.se/podd.

Följ också NSPH genom vårt nyhetsbrev – registrera dig på nsph.se/nyhetsbrev.



NSPH

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa