

Mycket snack, men lite verkstad

Brukarmedverkan inom psykiatrin

FORSA

Brukarinflytande i forskning och praktik

Stockholm 14-15 mars 2013

Alain Topor

FoU-enheten. Psykiatri Södra Stockholm

Institutionen för Socialt Arbete. Stockholms Universitet

alain.topor@socarb.su.se

alain.topor@sll.se

Brukarinflytande

- Topor, A. & Holmqvist, S. (2011) *Ingenting om oss utan oss – Allmänna Arvsfondens stöd till projekt rörande människor med psykiska problem*. Stockholm: Allmänna Arvsfonden.
 - Topor, A. & Di Girolamo, S. (2010) “You have to be careful who you talk to and what you say ...” - on psychosis and making rational choices, [*Journal of Mental Health*](#), 19 (6), 553-561.
 - Topor, A., Borg, M., Di Girolamo, S. & Davidson, L. (2011) Not just an individual journey. Social aspects of recovery, *International Journal of Social Psychiatry*, 57(1), 90–99. DOI: 10.1177/0020764010345062
 - Topor, A., Mattsson, M., Denhov, A., Bülow, P., Holmqvist, S. & Davidson, L. (2012) The Stockholm Follow- up Study of Users Diagnosed with Psychosis (SUPP): Methodology, patient cohort and services. *Psychosis*, 4 (3), 246-257.
-

Brukarinflytande...

- ❑ Brukarinflytande; alla är för.
 - ❑ Brukarerfarenheterna...
 - ❑ är en del av processen för att få fram evidensbaserade insatser
 - ❑ kan hjälpa forskningen med nya frågeställningar och nya analyser av de insamlade data
-

Brukarinflytande...

Men...

Brukarinflytande...

- SKL (2010) skriver i "ett positionspapper":
 - Förhållningssättet mellan den professionelle och patienten/brukaren både på individnivå och verksamhetsnivå vilar idag i alltför stor utsträckning på **en obalans i maktförhållanden** och på sina håll **en föråldrad kultur** där de professionella är auktoriteter som skall 'lösa individens situation.'
 - Synen på den enskilde har präglats av att denne är **en "mottagare"** av välfärdstjänsten som inte kan eller får påverka sin egen process, eller hur verksamheten bedrivs.
-

Brukarinflytande...

- WHO (2005):
 - Complex issues are involved, but **making rhetoric into reality** remains the challenge. The notion of empowerment receives **a great deal of lip service**, but deep-seated issues of power and professional status are at stake and should not be ignored.
-

Brukarinflytande...

- Nationella psykiatrisamordningen (ngn gg 2000):
 - Erfarenheterna från projektet, den samlade rapporteringen i Sverige och den internationella forskningen visar att inflytandet för brukare och anhöriga och kvaliteten på arbetet för att möjliggöra detta i Sverige som helhet **håller en mycket låg nivå.**
-

Brukarinflytande...

Varför?

Brukarinflytande...

- Lindqvist (2007):
 - Just inom vården av psykiskt sjuka och funktionshindrade har sannolikt den **patriarkala synen**, som den ”goda staten” är uttryck för, särskilt svårt att släppa greppet om våra föreställningar.
 - Dels kan psykiskt sjuka och funktionshindrade lätt uppfattas som några som är **oförmögna att föra sin talan** just p.g.a. sina symptom och funktionshinder. Dels är psykiatrin en del av den specialiserade medicinen som bygger på **expertis** och där patienten lätt förvandlas till **objekt** för (välmentala) företrädare för vården.
-

Brukarinflytande...

- Avinstitutionalisering?
 - Från totala institutioner till samhället
 - Från sjukdom till funktionsnedsättning
 - Från patient till medborgare
 - Avhospitalisering?
 - Trans- och reinstitutionalisering?
-

Brukarinflytande...

- ❑ DSM IV (APA 2000)
 - ❑ Psykosdiagnos:
 - ❑ ... impairment that grossly interferes with the capacity to meet ordinary demands of life and **a gross impairment in reality testing.**
 - ❑ Schizofrenidiagnosen:
 - ❑ ... restrictions in ... the initiation of **goal-directed behavior** (avolition).
-

Brukarinflytande...

- I psykiatrisk litteratur:
 - De allmänna symptomen på psykos är:
 - *Störd verklighetsuppfattning*, som innebär att personen ser och uppfattar verkligheten **på ett helt annat sätt**.
 - *Störd jaguppfattning*, som innebär att personen **inte alltid vet var gränserna** för kroppen och tankarna går.
 - *Ingen eller liten sjukdomsinsikt*, som innebär att personen **inte inser att han är sjuk**. Det kan vara tvärtom. Personen tycker att omgivningen är sjuk.
 - *Störd objektrelation*, som innebär **en störd förmåga att lita på eller knyta an till andra människor**.
 - (Andersson Höggglund & Hedman Ahlström, 2000, s 112)
-

Brukarinflytande...

- Socialstyrelsen (2011)
 - ”Individens är **den verkliga experten** på sina egna problem. (...) Det är alltså viktigt att han eller hon involveras i både utredning och beslutsfattande.”
 - ”... många patienter upplever att de **inte får en chans att vara delaktiga** i de beslut som tas om deras behandling.”
-

Brukarinflytande...

- Enligt Socialstyrelsen (2010)
 - ”... personerna tenderar att
 - **försjunka i sig själva,**
 - **leva i sin egen värld** och
 - te sig **inaktiva** med nedsatt drivkraft och förändrat känsloliv.
 - Andra förekommande symtom är **oförmåga att fatta beslut** och tankestörningar. [...] hallucinationer och vanföreställningar.”
-

Brukarinflytande...

- Compliance (Socialstyrelsen 2006):
 - Att patienten följer de råd, ordinationer och rekommendationer som hon eller han får av sin behandlare anges ofta som en avgörande fråga för om behandlingen ska bli lyckosam.
 - Till följsamhet räknas, förutom att ta sin medicin på föreskrivet sätt, även att infinna sig för återbesök m m.
-

Brukarinflytande...

- Tydliga motsättningar mellan
 - psykiatrins traditionella praktik och synsätt och
 - brukarnas erfarenhetskunskap - ett exempel: återhämtningsforskningen.
-

Brukarinflytande...

- Tydliga motsättningar
 - som sällan tas upp, men förklarar ex vis motståndet mot brukarmedverkan
 - och den pågående processen av medikalisering av psykosociala insatser
-

Brukarinflytande...

- Ifrågasätter psykiatrins traditionella syn på:
 - Allvarliga psykiska störningar
 - Brukaren
 - Vad som hjälper?
-

Brukarinflytande...

□ Allvarliga psykiska störningar

□ Sjukdom - Männsklig process

□ Obotliga - Förbättras och återhämtar sig

Brukarinflytande...

- We know that schizophrenia is fundamentally a biological problem that is no different in principle from such problems, like cancer or heart disease or diabetes

□ Firth & Johnstone 2003

Brukarinflytande...

- A complete return to premorbid functioning is unusual – so rare, in fact, that some clinicians would question the diagnosis.

□ Emil Kraepelin

Brukarinflytande...

- ... schizophrenia tends to be chronic...
- Complete remission (i.e., a complete return to full premorbid functioning) is probably not common in this disorder.

□ DSM IV, s 282

Brukarinflytande...

- **Brukaren**
 - Offer – Aktör
 - Oförmögen till sociala rel – Utvecklar sociala rel
 - Passiv mottagare – Ömsesidiga processer
 - Compliance – Arbetsallians
-

Brukarinflytande...

- The negative features of schizophrenia, the loss of will and the poverty of thought, are associated with a tragic decline in intellectual and social function

□ Firth & Johnstone 2003

Brukarinflytande...

- Arbetsallians mot compliance
 - **Ömsesidig** följsamhet – Brukarens erfarenhetskunskap
 - Emotionell laddning
 - Inte manualbaserad och diagnosbaserad, utan individuellt anpassad
-

Brukarinflytande...

- **Vad hjälper?**
 - Psykiatrin – Många olika aktörer
 - Speciella yrkesgrupper – Alla möjliga
 - Diagnos – Oberoende diagnos
 - Behandling – Många situationer
 - Bestämda insatser – Sociala relationer
 - Compliance – Egen makt
-

Brukarinflytande...

- Många olika aktörer
 - Många olika situationer
 - Egen makt
 - Vilket instrument är det väsentligaste för att komma dit?
 - Ett instrument som uppges som deras vanligaste problem av brukarna själva?
-

Pengar som möjlighet?

- Ett exempel...
 - Och sedan en randomiserad kontrollerad studie...
-

Pengar som möjlighet?

- För andra är bowling enbart en idrott, men för mig är det också terapi. Det är en social sport. Om jag skulle träna fotboll, så träffas man två gånger i veckan och sedan går man hem efter att ha duschat, sedan är det slut. **Här kan jag gå ner varje dag... nästan dygnet runt.**
 - *Någonstans att ta vägen. Ett socialt utrymme*
-

Pengar som möjlighet?

- Alltid finns det någon man kan tala med. Man är som **en stor familj**. Vi har **samma intresse**, **alla hjälper alla**.
 - *Tillhörighet. En bland alla*
-

Pengar som möjlighet?

- I och med att de har sett att jag är **hjälp**sam, duktig på data och har gott om tid, så har jag fått olika **hedersuppdrag**, som att ställa upp och hjälpa till på träningar. Jag får hjälpa till med data och de tycker jag är **viktig**. Jag tar hand om resultaten och talar om vem som vinner, vem som kommer tvåa...
 - *Hjälp*sam. *Hedersuppdrag*. *Jag är viktig*. *En bland alla, men speciell*
-

Pengar som möjlighet?

- Jag har **makt** att bestämma. Det ger en viss **styrka**. Det ger mig också ett visst **människovärde**. På en bowlingbana spelar det ingen roll om du är psykiskt sjuk, om du är utlänning, astmatiker, dyslektiker; bara du strajkar så mycket du kan.

 - *Makt, styrka och människovärde*
-

Pengar som möjlighet?

- Man är **lika som andra**; idrotten förenar, heter det. Så när jag spelar match är jag **lika mycket värd** som alla andra. Jag har utvecklat ett **förtroende**. Så fort det blir något så ropar de på mig.

 - *Ett förtroende. Vara behövd. Värde*
-

Pengar som möjlighet?

- Brukarnas erfarenhet är ett av de källorna som skall ligga till grund för evidensbaserade insatser.
 - Forskningsresultat utgör en annan källa... så låt oss titta på den enda Randomiserade studie i frågan som jag känner till...
-

Pengar och vänskap – en RCT

- ❑ 260 deltagare
 - ❑ Svåra psykiska störningar
 - ❑ Social isolering, bedömd av psykiater
 - ❑ Delades i 2 grupper
 - ❑ Grupp 1 Vanlig behandling + 25 USD
 - ❑ Grupp 2 Vanlig behandling + 25 USD + en ”vän”
 - ❑ 9 månader
-

Pengar och vänskap – en RCT

- Resultat I
 - Deltagarna **längtade efter** och **tog tillvara** på tillfället att utveckla vänskapliga relationer. **Oberoende** om de fick det inom programmets ram eller var utan.
-

Pengar och vänskap – en RCT

- Resultat II
 - Färre symptom
 - Högre funktionsnivå
 - Högre självuppfattning
-

Pengar och vänskap – en RCT

- "I'm tired of being the one that's 'Oh, we'll get Tom a christmas card or we'll get Tom something for Christmas,'" but Tom **can't return the favor**.
 - Well **Tom is able now**. I was able to get little trinkets for my nieces and nephews for Christmas. **It wasn't much, but** I didn't feel like on poverty row anymore."
-

Pengar som möjlighet?

- Pengar - Socialt samspel - Identitet
 - Pengar...
 - ... öppnar olika platser, handlingsutrymmen och sociala samspelemöjligheter.
 - Dessa i sin tur leder till olika erfarenheter,
 - Vilka, i sin tur, påverkar individens självbild och identitet.
-

Pengar som möjlighet?

- Ware & Goldfinger (1997)
 - Despite evidence of pervasive poverty among persons with severe psychiatric disorder and the hazards economic need may pose for their health and functioning in the community, little or no mention is made of these issues in the rehabilitation literature.
 - Cohen (1993) noterar de fattigas frånvaro i texts on community psychiatry or rehabilitation. Lott & Bullock (2001) konstaterar några år senare samma fenomen i social psychology texts.
-

Pengar som möjlighet?

- Wilton (2004) menar att detta:
 - ”signals a continuing disconnect between the research priorities of at least some mental health professionals, and the priorities identified by mental health consumers themselves. (s 27)
-

Pengar som möjlighet?

- Cohen (1993):
 - Terms used in descriptions of the poor, including apathy, resignation, low self-esteem. Alienation, and distrust of other, are also commonly used to describe chronic mental patients. (s 954)
-