

**Institutionen för lärande,
information, management och
ekonomi (LIME)**

Nationellt centrum för
suicidforskning och prevention
(NASP)

**Yttrande: Livsviktigt lärande – fler vägar till kunskap för att förebygga
suicid (SOU 2024:66)**

Karolinska Institutet (Nationellt centrum för suicidforskning och prevention, NASP) har beretts möjlighet att inkomma med synpunkter på ovanstående statliga utredning.

Karolinska Institutet (KI) lämnar här synpunkter på förslagen till utformning av det nationella ansvaret för breda utredningar efter suicid.

Sammanfattning

KI välkomnar den ekonomiska satsningen på suicidprevention, men KI ser flera grundläggande problem med förslagens utformning som behöver åtgärdas för att öka sannolikheten att satsningen ska ge önskad effekt.

En central kritik är förslagens ensidiga fokus på systemperspektivet, där det i suicidutredningarna bortses från individperspektivet. KI anser att detta är problematiskt eftersom suicid, till skillnad från exempelvis trafikolyckor som förslaget jämför med, orsakas av ett mer heterogent och komplext samspel mellan risk- och skyddsfaktorer, som kan variera väsentligt mellan individer. Detta gör det nödvändigt att inkludera både system- och individperspektiv i utredningarna.

Tidsperspektivet är en annan viktig aspekt. Det är av betydelse att förstå "suicidögonblicket" och de näraliggande riskfaktorerna, eftersom även små förändringar i en persons situation snabbt kan leda till dramatiskt ökad suicidrisk.

Ett annat område som utredningen missar är betydelsen av digitala källor till suicidutredningarna. Detta är särskilt problematiskt när det gäller unga

människor, där digital kommunikation ofta innehåller viktiga ledtrådar om triggers och varningstecken som kan vara avgörande för att förstå suicidförloppet.

Ytterligare en viktig aspekt handlar om datahantering och tillgänglighet. Det är av vikt att insamlad data görs tillgänglig för forskare på samma sätt som med andra kvalitetsregister, vilket skulle maximera nyttan av den omfattande datainsamlingen.

Vad gäller den organisatoriska placeringen ser KI fördelar med en uppdelning där utredningar och analyser görs på KI/NASP där expertkompetensen finns, medan samordning och policyutveckling hanteras av Folkhälsomyndigheten. Databashantering skulle kunna placeras på antingen Folkhälsomyndigheten eller Socialstyrelsen som redan har en sådan funktion med t.ex. dödsorsaksregistret.

Bakgrund

Karolinska Institutet välkomnar de nya möjligheterna till förbättrat lärande kring suicid inom berörda verksamheter och det stärkta samarbetet mellan samhällsaktörer på alla nivåer för suicidprevention. Detta förslag representerar en av de största ekonomiska satsningarna någonsin inom suicidområdet. Om utredningarna genomförs på ett vetenskapligt grundat och effektivt sätt finns potential att generera värdefull ny kunskap som kan ligga till grund för framtida satsningar och policy inom suicidprevention. Samtidigt finns det risker med förslaget om utredningarna inte genomförs med hög kvalitet. Vi har identifierat flera punkter i förslaget som påverkar detta.

Utredningars fokus

Som väl beskrivs i betänkandet är suicidprevention en komplex och mångfacetterad utmaning som kräver ett omfattande angreppssätt. I betänkandet föreslås att utredningarna ska anta "ett systemperspektiv med fokus på brister och möjligheter inom systemet" istället för att "klarlägga händelser i personens livslinje och identifiera de orsaker som kan ha haft betydelse för utgången".

Systemperspektiv och individperspektiv

Vi anser att detta avståndstagande från individperspektivet allvarligt begränsar suicidutredningarnas potentiella nytta. Utredningen drar paralleller till trafiksäkerhetsområdet, där systemperspektivet är välmotiverat tack vare gedigen kunskap om olyckors orsaker, där enstaka riskfaktorer med större effekter ansvarar för en stor del av olyckorna. När det gäller suicid saknas motsvarande enkla orsakssamband.

En grundläggande översiktsstudie (Franklin et al. 2016) har identifierat 4000 olika välstuderade riskfaktorer och konstaterat att ingen enskild faktor har så pass hög effekt att den skulle räknas som en huvudorsak. Istället är suicid snarare resultatet av en interaktion mellan mängder av faktorer som uttrycker sig annorlunda för varje individ beroende på dennes omständigheter.

Det som tydligt framkommer av litteraturen är att den största kunskapsluckan gäller just individuella faktorer och händelser i personens livslinje. För att utveckla suicidpreventionen ytterligare behöver vi lära oss mer om exempelvis de grundläggande orsakerna till hopplöshet, individuella hanteringsstrategier (när de fungerar och när de inte fungerar), betydelsen av isolering och sociala nätverk, individens tillit till vården och socialt stöd, samt vilken roll ekonomisk stress, traumatiska upplevelser och övergrepp spelar. Särskilt viktigt är att förstå hur dessa faktorer interagerar hos individen för att orsaka ett självmord.

Genom att enbart fokusera på systemperspektivet, utan att ta hänsyn till individuella faktorer kring suicidens orsaker, ökar utredningen risken att identifiera systembrister som antingen är irrelevanta eller som skulle ha minimal påverkan på suicidtal även om de åtgärdades.

Tidsaspekter

När man utreder trafikolyckor tar man utgångspunkt i själva skadehändelsen och lägger stort fokus på att förstå situationen kring den, eftersom erfarenheten visat att den mest tillförlitliga och viktiga informationen finns just där. Det är förvisso viktigt att upptäcka systemfel så att samhällets olika instanser blir medvetna om vad de kan och behöver göra för att förhindra suicid. Men lidandet hos en person som dör i suicid och en som trots hög suicidalitet överlever behöver inte

nödvändigtvis skilja sig åt, varken i allvarlighetsgrad eller i vilka åtgärder som satts in eller borde ha satts in.

Istället kan det vara små förändringar i personens motståndskraft eller stressituation som leder till dramatiska och plötsliga förändringar i suicidrisken (se CUSP-modellen beskriven i Bryan et al. 2019, och Fluid vulnerability theory av Rudd et al. 2016). Små, gradvisa förändringar kan bygga upp en instabil situation. Till slut inträffar något plötsligt – en "katastrof" – där individen snabbt går från en relativt stabil situation till akut suicidrisk på grund av en till synes mindre, men för personen avgörande, omständighet.

Om de föreslagna suicidutredningarna inte lägger huvudfokus på att förstå suicidögonblicket och de näraliggande riskfaktorerna, riskerar de att få liten relevans för framtida suicidprevention och förståelsen av suicidalitet. Detta eftersom man då riskerar att sammanblanda skeenden som är gemensamma för både dem som dör i suicid och dem som lever med stort lidande och hög suicidrisk.

Digitala datakällor

Betänkandet tar upp flera betydelsefulla källor för att på djupet kunna utreda suicid, såsom vårdinstanser, myndigheter, skolan, anhöriga, föreningar och fritidsverksamheter. Däremot saknas helt perspektivet kring digitala källor, där enligt internationell forskning den största delen av kommunikationen och informationen om suicid äger rum idag, särskilt bland unga människor.

Insamling och analys av sökhistorik, inlägg och kommentarer på digitala plattformar och applikationer kan vara avgörande vid kartläggning av suicidhandlingar. Sökhistorik kan exempelvis visa om en person aktivt sökt information om suicidmetoder eller besökt destruktiva digitala miljöer där suicid framhålls som en lösning på livsproblem. Själva kommunikationen på digitala plattformar kan ibland utgöra den utlösande faktorn till en suicidhandling. Även andra tecken på utsatthet som nätmobbning och grooming kan upptäckas genom digital kartläggning. Detta är särskilt viktigt för personer som är ensamma och socialt isolerade, där den digitala kommunikationen kan utgöra den huvudsakliga källan till information om personens situation.

Eftersom den nya myndigheten föreslås börja med att utreda unga personer blir denna brist särskilt problematisk. Unga vistas en stor del av sin tid på digitala plattformar där de skapar, inhämtar och delar personlig information. Därför borde betänkandet ha behandlat frågan om digitala källor, inklusive de regleringar, lagar och procedurer (till exempel samtycke) som måste följas vid hantering av digitalt material. Detta borde ha belysts på samma sätt som för övriga informationskällor.

Datahantering och tillgänglighet

Uppdraget som beskrivs i betänkandet innebär att många kommunala, regionala och statliga verksamheter ska engageras i att samla in stora mängder data för att uppnå ett "livsviktigt lärande". De viktigaste lärdomarna från andra databaser, som Sveriges många kvalitetsregister (dödsorsaksregistret, patientregistret med flera) är producerad av externa aktörer som använder dessa databaser till forskning och verksamhetsutveckling – bara en bråkdel av lärdomen kommer från Socialstyrelsens egna analyser. Vi anser därför att en central del av uppdraget för den eller de enheter som genomför suicidutredningen bör vara att på ett säkert sätt administrera och tillgängliggöra den insamlade datan för andra aktörer och frågeställningar, på samma sätt som görs med andra kvalitetsregister. En placering vid Socialstyrelsen (istället för Folkhälsomyndigheten), som redan har etablerade rutiner för detta, bör övervägas.

Placering

Det är avgörande att utredningarnas frågeställningar baseras på aktuell forskning för att undvika att resurser läggs på att återupptäcka redan kända systembrister, riskfaktorer eller preventionsmöjligheter. Utöver detta är det en grundläggande förutsättning att en stringent vetenskaplig metodologi används för att försäkra att lärandet baseras på tillförlitliga resultat, dels för att säkerställa effektiviteten av denna satsning, dels eftersom utredningens fynd ska ligga till grund för framtida investeringar i suicidpreventiva insatser och policy.

Med hänsyn till detta anser vi att genomförandet av suicidutredningarna och analyserna bör ligga hos en huvudman med fördjupad kunskap inom suicidforskning och forskningsmetodik – förslagsvis ett universitet.

Karolinska Institutet förespråkar att aktiviteterna delas upp, där utredningar och analyser genomförs på KI i anslutning till Nationellt centrum för suicidforskning och prevention, NASP. Vid NASP finns redan en framstående suicidologisk kunskap och metodkompetens samlad, och nära samarbete med ledande forskargrupper inom suicid både nationellt och internationellt. Övriga delar av uppdraget, såsom samverkan med KI kring utredningar och analyser, samordning av datainsamling, kunskapsspridning och policyutveckling bör hanteras av Folkhälsomyndigheten, medan databashantering möjligen kan placeras vid Folkhälsomyndigheten eller Socialstyrelsen.

Vi noterar också att NASP:s verksamhet på sidan 110 i betänkandet beskrivs med en föråldrad text från 90-talet. Om denna inaktuella beskrivning har legat till grund för ställningstagandet kring placeringen befarar vi att man inte har kunnat göra en adekvat analys av var CSU och suicidutredningens olika aktiviteter bäst hör hemma.

NASP:s verksamhet (informationen tillgänglig på <https://ki.se/nasp/om-nasp> och <https://www.chis.regionstockholm.se/nasp/om-oss>) består av fyra huvudområden och strategier för måluppfyllelse:

1) forskning och utveckling,

I en tvärvetenskaplig forskningsmiljö (folkhälsa, psykologi, psykiatri, molekylär biologi och antropologi) bedriver vi forskning med målet att utveckla innovativa självmordspreventiva metoder. NASP genomför även forskningsstudier för att identifiera trender, riskfaktorer och sårbara populationer kopplade till självmord. Den forskning som vi, och andra forskare bedriver används till att styra de aktiviteter som vi utför inom strategiskt folkhälsoarbete, utbildning och spridning av information.

2) strategiskt folkhälsoarbete

NASP bedriver epidemiologisk bevakning av antalet självmord och självskador på riks-, region- och kommunnivå för att kartlägga relevanta riskgrupper och trender, som i sin tur kan ligga till grund för riktade folkhälsoinsatser. Vi genomför även analyser och tar fram rapporter på begäran från aktörer som arbetar med självmordsprevention. Syftet är att stimulera och stödja det självmordspreventiva arbetet och

kunskapsutbytet, både på lokal nivå och för särskilda riskgrupper och kontexter i samhället.

Vi stödjer aktörer som vill arbeta med självmordsprevention på ett strukturellt sätt genom att erbjuda konsultationer gällande handlingsplaner, styrdokument och genom att rekommendera specifika insatser baserat på vetenskapligt underlag.

På RESPI.se samlar vi information om olika typer av befolkningsinriktade insatser för att minska självmordshandlingar. Vi granskar kontinuerligt insatsernas vetenskapliga underlag och uppdaterar informationen därefter. Informationen på RESPI.se syftar till att vara ett stöd i beslutsprocessen om vilka självmordspreventiva insatser som bör implementeras enligt den senaste tillgängliga forskningen.

3) informationsspridning och kunskapsöversättning

På NASP arbetar vi med både generell och riktad informationsspridning med syftet att bidra till en ökad medvetenhet om frågor som berör självmord och självmordsprevention. Vi tar fram informationsmaterial, publicerar rapporter och faktablad, håller föreläsningar, arrangerar och medverkar i seminarier och konferenser och sprider information och kunskap via relevanta webbplattformar.

Kunskapsöversättning, som är en central del av NASP:s informationsverksamhet, är processen att sammanställa vetenskaplig kunskap och forskning och göra informationen tillgänglig, användbar och förståelig för praktiker, beslutsfattare och allmänheten.

NASP tillhandahåller även systematiskt inhämtad vetenskaplig information, rörande självmord och självmordsförebyggande åtgärder, på begäran från olika aktörer såsom statliga, regionala och kommunala myndigheter, beslutsfattare, media och allmänheten.

4) Utbildning

Vi genomför utbildningsaktiviteter med målet att bidra till ett samhälle som är engagerat och har adekvata resurser och kunskaper för att kunna arbeta med självmordsprevention. NASP bedriver flera utbildningar som riktar sig till individer, organisationer och samhället i stort. Samtliga utbildningar uppdateras kontinuerlig och följer den vetenskapliga

utvecklingen. Genom utbildning av studenter, forskare och yrkesverksamma strävar vi efter att minska förekomsten av självmord genom att skapa ett motståndskraftigt samhälle där ett medmänskligt perspektiv råder.