

# EMPATI



Nr 1 - 2017

*Astrid lyssnar  
på patienten*

**LAGFÖRSLAG: Nationellt register**

**VÅRDEN: Hennes son far illa**

**JURIDIK: Konflikt med arbetsgivare**



schizofreniförbundet

**Utgivare**

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, Schizofreniförbundet

**Ansvarig utgivare**

Margaretha Herthelius  
förbundsordförande

**Adress**

Schizofreniförbundet  
Hantverkargatan 3G  
112 21 Stockholm  
tel 08-545 559 80  
office@schizofreniforbundet.se  
www.schizofreniforbundet.se

**Redaktör/redaktion**

Kristina Kleinert  
empati@schizofreniforbundet.se  
08-545 559 84

**Redaktionsråd**

Margaretha Herthelius  
Åsa Konradsson Geuken  
Ingrid Lindholm

**Layout**

Kristina Kleinert

**Omslag**

Foto: Marianne Hühne von Seth

**Tryck**

Exaktaprinting AB

**Antal nummer**

Fyra nummer per år.

**Upplaga**

4 500 ex

**Prenumeration**

250 kr per år

**Manusstopp**

Nr 2, 2017  
Manusstopp 17 maj  
I brevlådan 15 juni

**Insändare**

Max 800 tecken.

**Villkor**

Gästskribenter står själva för sina åsikter. Redaktionen ansvarar inte för insänt material. Redaktören tar sig frihet att redigera.

**Annonser**

08-545 559 84  
empati@schizofreniforbundet.se

**ISSN 2001-709X**

# Samhället når inte fram med hjälp



**Margaretha Herthelius**  
Ordförande Schizofreniförbundet

**E**fter ett händelserikt och i mångt och mycket överraskande 2016 med inte alltid just så positiva händelser och överraskningar hoppas vi väl alla på ett gott 2017 även om det just nu finns mycket som oroar.

För egen del fick jag dock en verkligt fin inledning på det nya året, då jag blev inbjuden till Guldbaggegalan, eftersom skådespelaren Maria Sundbom var nominerad till bästa kvinnliga huvudroll i vår projektfilm "Flickan, mamman och demonerna". I skarp konkurrens, och med en enig jury vann Maria för sin tolkning av den insjuknade mamman i filmen.

Det kändes i sig härligt att just Maria i Suzanne Ostens film fick den här utmärkelsen, men kvällens höjdpunkt var ändå Marias eget tacktal. Hon hade förberett sig väl, även om hon inte visste i förväg, att just hon skulle vinna den åtråvärda baggen. I inledningen av sitt tal betonade hon, att hon ansåg sig dela priset med sin egen lilla dotter Esther, som i filmen också spelar hennes dotter. Hon fortsatte sedan och lade ner mycken omsorg med att lyfta fram barns och ungas utsatthet idag, barn och unga som tvingas ta ansvar för sig själv och för sin sjuka förälder, vuxnas oförmåga att se och förstå och samhällets tafatthet att nå fram och hjälpa.

Det var festligt, trångt och rörigt,

## "Maria Sundbom synliggjorde familjer som drabbats av schizofreni."

men jätteroligt att ha fått vara med på en Guldbaggegalan, men höjdpunkten och behållningen för min del av kvällen var utan någon som helst tvekan Marias tal, som också på bästa sändningstid kunde ses och höras i TV. Jag var inte ensam om min uppfattning, det förstod jag på alla kommentarer under kvällen. Just Marias tydlighet, allvar och mod att ta tillfället i akt och synliggöra de kanske många gånger mest utsatta barnen imponerade. Jag hoppas nu att Suzanne Ostens film ska ses av många, många i alla åldrar och att samtalen kring hur vi alla på olika sätt utifrån våra olika förutsättningar och professioner ska kunna ställa upp och stödja de barn och de föräldrar, som drabbats av schizofreni och som behöver vår hjälp.

Till sist vill jag också berätta, att vi nu under våren får en ny hemsida, där du kan läsa mer om vårt utbildningsprojekt kring filmen.

Du kan också, om du inte redan är medlem, anmäla dig om du vill gå med i någon lokal förening eller om du vill bli direktansluten till förbundet.

På den nuvarande hemsidan har du även möjlighet att anmäla dig till årets kongress den 22-23 april i Göteborg, då vi även firar 30 år som förbund.

*Er förbundsordförande  
Margaretha*

## Bättre psykosvård genom bättre beställningar



**Lennart Lundin**

Förste vice ordförande Schizofreniförbundet

Återfall i psykos orsakar stort lidande, mycket oro, svårigheter att fullfölja rehabilitering och ökad suicidrisk. Återfallen drar också mycket sjukvårdsresurser. Detta är ett stort bekymmer för patienter, anhöriga och vården. Men det finns en god nyhet: modern psykiatri har flera olika sätt att drastiskt minska risken för återfall. Det finns bra sätt att organisera vården (t.ex. Resursgrupps- ACT) och sätt att förbättra mediciner.

Schizofreniförbundets kampanj för att få vården att öppet redovisa sina resultat och fokusera på återfallsprevention fortsätter. Politikerna beställer vård av utförare (t.ex.

sjukhus). Här har man tills nu inte varit inriktade på att beställa resultat (hur går det för patienterna) utan mer beställt prestationer (exempelvis antal läkarbesök). Vi föreslår att beställningarna fokuserar på för patienterna viktiga resultat som hur många som är i remission (när en psykopatient inte har symtom som stör funktion eller välbefinnande), hur många som besöker akutmottagningarna och hur många som läggs in för att man fått psykosåterfall.

Beställningarna är alltid lokala; de görs inte på riksnivå. Vi måste alltså ge lokal- och regionala grupper av Schizofreniförbundet verktyg för att kunna ha dialogsamtal med sina lokala politiker och verksamhetschefer.

Vi vill veta hur mycket de lokala beställarna egentligen vet om vårdens resultat och påpeka för dem vikten av att beställa rätt saker. Därför kommer tyngdpunkten av kampanjens arbete att ligga på att stödja de lokala- och regionala grupperna att genomföra detta viktiga arbete.

”Vi vill att vården öppet redovisar sina resultat.”

Schizofreniförbundet har haft ett rundabordssamtal med politiker och andra intressenter (här har vi samarbetat med läkemedelsföretagen Janssen, Lilly och Otsuka / Lundbeck). Ett referat av detta möte fanns i Empati 4, 2016.

Vi har även ansökt om anslag från Folkhälsomyndigheten för 2017.

Vi samarbetar med viktiga forskare och ska tillsammans med dem publicera artiklar i ämnet.

Kampanjen ska presenteras på förbundets kongress i Göteborg.

Vi kommer att ge ut en handbok för lokalavdelningarna.

Vi ska ha en internutbildning (för representanter från lokalavdelningarna) i hur man genomför dialogsamtal

Vi ska anordna en serie lokala möten (dialogsamtal) och sammanställa resultaten.

Sammanställningen hoppas vi kunna publicera som en ranking mellan landets regioner och landsting.

*Lennart Lundin*

*Fira*

**Kongress 2017**  
**30-års-jubileum**

22-23 april 2017 i Göteborg

Fira tillsammans med oss! Kom en eller två dagar, eller bara till middagen. Fler valmöjligheter i år. Anmäl dig på:

[www.schizofreniforbundet.se](http://www.schizofreniforbundet.se)



**schizofreniförbundet**

## FRÅGA JURISTEN

## Ensamvargar har ingen chans

Arbetsgivare har rehabiliteringsansvar men försöker ofta slingra sig ur detta. Det gäller att sätta hårt mot hårt och kräva skäligen behandling.

Några medlemmar har ringt och berättat att de kommit i konflikt med sin arbetsgivare som velat få dem att frivilligt säga upp sin anställning.

I bakgrunden ligger naturligtvis en psykisk sjukdom och för arbetstagaren har det varit sjukskrivningar till och från. Påfallande ofta har det rört sig om anställda inom sjukvården och det säger sig självt att den som är psykiskt sjuk eller lider av annan sjukdom inte kan arbeta inom hälso- och sjukvård så länge sjukdomen är aktiv. Detta är ju inte särskilt anmärkningsvärt och här gäller samma regler som på den övriga arbetsmarknaden. Bland annat att arbetsgivaren har ett särskilt rehabiliteringsansvar. Inom hälso- och sjukvården där arbetsgivarna ofta har många anställda är detta ansvar särskilt stort.

Av skäl som jag inte känner försöker arbetsgivarna inte sällan komma undan detta ansvar och hävda att alla möjligheter till omplacering eller liknande är uttömda. Detta trots att det många gånger finns flera hundra tjänster hos arbetsgivaren. Ibland blir saken ytterligare mer komplicerad för

den enskilde då försäkringskassan avslagit ansökan om sjukersättning och dessutom vägrar fortsatt sjukskrivning trots intyg från behörig läkare.

Enligt min erfarenhet måste man i en situation som denna sätta hårt mot hårt och kräva att arbetsgivaren tar sitt ansvar och ordnar en skäligen och rimlig omplacering. Även om den drabbade är väl påläst och kunnig vill jag här råda att man tar hjälp av sin fackliga organisation. Den kan i allmänhet sina saker och det svenska systemet bygger på att den enskilde har en facklig organisation på sin sida vid konflikter med arbetsgivaren. Ensamvargar har i allmänhet ingen chans.

Vid konflikter är det inte ovanligt att den enskilde är kritisk mot sina lokala fackliga företrädare och det kan ibland finnas grund för detta; bristande kunskaper och erfarenheter till exempel. I sådana fall finns det nästan alltid möjlighet att vända sig högre upp i organisationen för att få hjälp med sin sak.

*Per Scholtz, förbundsjurist.*



Morguefile free photo

Insändare:

### Personer med schizofreni behöver stöd och service

Det är nu tid att rikta strålkastarna på de som är allra svagast i samhället - personer med schizofreni och liknande psykosjukdomar.

Min son har haft schizofreni i många år. Han är snart 45 år. Jag försöker stödja och hjälpa honom så mycket jag kan. Av kommunen är han beviljad verksamhet tre eftermiddagar i veckan och boendestöd fyra timmar i veckan.

Sonen har negativa symptom vilket innebär att han förlorat många viktiga funktioner. Jag har försökt få igenom fler timmar men det verkar vara stopp här.

Personer som har neuropsykiatriska funktionshinder får assistens för att klara sin vardag men inte de som drabbats av schizofreni. Detta är skandal.

Jag har varit i kontakt med flera företag som förmedlar personliga assistenter och säger att min son har minst lika stora behov som de med neuropsykiatrisk diagnos. De faller bara inom olika lagstiftning. Lagen måste ändras!

Som pedagog anser jag också att psykiatin och socialpsykiatrin måste arbeta mer med stödjande och utvecklande verksamhet. Jag kan berätta att skolans elevhälsa många gånger är mycket, mycket bättre på det här och lägger ner stor omsorg om sina elever.

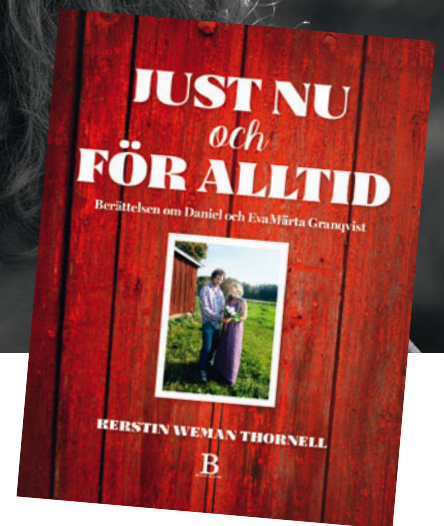
Jag har läst om att det ska komma nya riktlinjer för patienter som har psykosjukdomar. Självt har jag gått på flera anhörigutbildningar och deltar nu i en studiecirkel som anordnas av IFS.

*Agneta Larsson*

prospect  
NYA Prospect  
Läs mer på  
[www.schizofreniforbundet.se](http://www.schizofreniforbundet.se)  
Kontakt: aha@schizofreniforbundet.se  
schizofreniförbundet



Boken bygger på en sann historia. Bilden visar bokens huvudperson EvaMärta Granqvist och författaren Kerstin Weman Thornell.



### Recension:

## Just nu och för alltid – berättelsen om Daniel och EvaMärta Granqvist

**J**ournalisten Kerstin Weman Thornell har nedtecknat berättelsen om Daniel och EvaMärta.

EvaMärta bor i en stuga i Jämtland med två av sina tre barn. Hon försörjer sig som fjällguide och på lediga stunder händer det att hon kopplar upp sig mot en datingsajt på nätet. Det är där hon träffar Daniel och dras till hans fantasifulla och lite märkliga formuleringar. Det är så deras liv tillsammans börjar.

Daniel har forskansat sig i ett hus på skånska landsbygden sedan 17 år tillbaka. Han träffar sällan andra människor, livet kretsar kring maskinerna och uppfinningarna på gården; den märkligt ihopbyggda bilen, grävmaskinen med skopa som han själv svetsat ihop, pelarborren, metallbandsågen.

Social fobi, ångestproblematik, Aspergers syndrom och schizoid

personlighetsstörning står det i hans journal.

Den modiga och kärlekstörstande EvaMärta beger sig ner till Skåne och träffar Daniel i hans minst sagt spartanska hus med kala rum och pojktorftiga inredning. Det är Daniels första nära möte med en kvinna och de blir båda djupt förälskade.

Daniel har levt sitt liv på sitt eget sätt så länge, ingenting har rubbat hans cirklar. Plötsligt kommer en kvinna och två barn in i hans liv och det utlöser många olika reaktioner som leder till att samhället måste rycka in och försöka ställa till rätta. Det som från början var så fint slutar med en katastrof.

EvaMärta, som själv har ett barn som står utanför vanligheterna, tycker synd om människor som går miste om erfarenheten att leva med det udda, som ”aldrig fick uppleva de där himmelshöga och bråddjupa kän-

lorna, det där kladdiga och krångliga, utan bara fortsatte att putsa på den normalblanka ytan med en precis lagom mjuk trasa”. Hennes kärlek till Daniel är alltigenom äkta och hon gör allt för att hjälpa honom.

Varför gick det så illa? Var deras kärlek dömd att misslyckas från början?

Efter Daniels död skapade EvaMärta Granqvist 2012 en fotoutställning om människor som faller utanför de gängse ramarna. Utställningen har visats runtom i Sverige.

Jag sträckläste den här fascinerande men sorgliga historien. Det som smärtade mig mest var alla oförstående människor, och de som utnyttjade situationen och stal det som var en udda människas hem och livsverk.

*Text: Inger Gadh bibliotikarie  
Psykiatribiblioteket Lund  
Foto: Gunnar Thornell*



*Astrid Seeberger vet att mötet mellan läkare och patient måste präglas av det hon kallar en skamlös nyfikenhet, den som når fram till patientens innersta. Den nyfikenhet som får den bortvända att vända sig mot dig.*

## Läkarens nyfikenhet ger bättre behandlingsresultat

Astrid Seeberger är läkaren som sätter det goda samtalet med patienten i första rummet. Hon betraktar patienten som en människa med egna känslor, rädslor och tankar.

**M**änniskor med schizofreni har hög överdödlighet och ofta uppmärksammas inte kroppsliga sjukdomar i tillräckligt omfattning, till följd av att fokus ligger på den psykiska sjukdomen. Både patienter och anhöriga vittnar ständigt om att bristen på inlevelse och kunskap om patienten kan få förödande följder.

Astrid Seeberger är överläkare i njurmedicin vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Hennes sätt att arbeta är uppmärksammat och vid 67 års ålder är hon både yrkesverksam och fortsatt efterfrågad som föreläsare och expert på psykologin i mötet mellan läkare och patient.

Det som slår den som möter Astrid Seeberger för första gången är hennes lugn och hennes lågmälda vänliga röst. Man sänker själv automatiskt tonläget och det naturliga samtalet kommer snabbt. Astrid Seeberger är fullständigt

fokuserad under intervjun, precis som när hon möter sina patienter.

– Patienter måste få total uppmärksamhet och jag bygger upp en relation till dem. Särskilt vid kroniska sjukdomar är kontinuitet viktigt. Människor accepterar sin diagnos lättare om de möts av empatiska läkare och sjuksköterskor. Bemötandet har betydelse för det medicinska resultatet, säger Astrid Seeberger.

Hon säger att hennes sätt att skapa förtroende bygger på en skamlös nyfikenhet på andra människor som hon

nyfikenhet på andra människor som hon definierar som en nyfikenhet bortom det som är skamligt eller icke-skamligt. Den nyfikenheten borde vara en självklarhet på alla kliniker, inte minst i psykiatri, där patienten ofta har en komplex sjukdomsbild och det redan kan finnas en misstänksamhet mot vården och de behandlingar som erbjuds.

En vanlig anledning till att en behandling misslyckas kan vara att patienten inte tar sin ordinerade medicin, eller slutar ta den. Astrid Seeberger ser att när relationen mellan henne och patienten är förtroendefull är risken mindre att patienten inte ska förstå vikten av den behandling hon ger.

– Jag talar inte bara med patienten om sjukdomen och behandlingen utan vi samtalar om hela livssituationen.

Hon dömer ut den numera alltför vanliga situationen på många mottagningar. Den där läkaren har blicken fäst på datorskärmen och läser in sin patients journal, samtidigt som patienten sitter tyst, med en känsla av vanmakt.

– Jag har förberett mötet med patienten noggrant och behöver inte fästa blicken på datorn, den skapar distans i samtalet.

Astrid Seeberger beskriver att samtalet är ett möte där patienten kan berätta allt för sin läkare, som kan omsätta sin empati i handling. Det handlar om att se patienten som en medmänniska, med egna tankar, egna känslor, egna drömmar och egna rädslor.

– Det finns i dag en övertro på att alla är utbytbara. Tvärtom är



Fotoakuten

*En lyssnande läkare gör skillnad.*

kontinuiteten oerhört viktig för både patient och läkare. Många studier visar att en god, varm relation ökar följsamheten, att patienten exempelvis tar sina mediciner för att man litar på sin läkare.

Astrid Seeberger kan omsätta sin kunskap i sitt eget arbete och hon anser att det är möjligt också på andra kliniker. För att få det utrymme avsätter hon alltid en halv timme per patient. Behöver jag längre kan jag boka en dubbeltid.

– På vår klinik, under de 30 år jag arbetat här, har vi alltid haft läkarkontinuitet, trots att lagen inte kräver det. De diagnoser vi har här är krävande och komplexa, precis som de är inom psykiatri.

*Men på kliniker där man säger att detta är omöjligt?*

– Då skulle jag be dem titta på varför det är omöjligt. Vad i organisatio-

nen är det som hindrar? Det är väldigt kortsiktigt att slarva med de goda samtalen, för det leder till konsekvenser för både läkare och patient.

En studie från Arbetsmiljöverket visar att fler läkare än i andra jämförbara yrkesgrupper får arbetsrelaterade besvär, enligt Astrid Seeberger.

2007 startade ett nytt läkarprogram på Karolinska Institutet och Astrid byggde då upp ämnet ”professionell utveckling” där studenterna lär sig hur man tar hand om patienterna på ett empatiskt och etiskt sätt.

Det räcker inte att ha enbart medicinska kunskaper och kliniska färdigheter, även om detta är grundläggande. Man måste även kunna nå patienterna, poängterar Astrid Seeberger.

Den förmågan kan man träna upp, menar hon, om man inte av naturen är utåtriktad och nyfiken. Man måste

också ha en självinsikt.

– Man kan möta patienten först när man har gått till botten med sina egna rädslor. Jag vet att det finns kliniker där man bedriver vården som en industriell process. Men jag brukar säga till studenterna att de ska arbeta på kliniker som ger möjlighet att arbeta som de har lärt sig på utbildningen.

Det är sannolikt inte en slump att Astrid Seeberger drivs av ett stort engagemang. Hon växte upp i södra Tyskland i en familj full av nyfikenhet och intresse för andra.

– Jag har alltid tyckt att det är roligt att försöka förstå hur andra tänker och fungerar. En humanism där vi bryr oss om varandra har alltid varit viktig för mig, den som tror sig sitta inne med den enda sanningen har fel.

# Schizofreniförbundet tycker till om nytt lagförslag

Socialdepartementet föreslår en ny lag om ett nationellt register över läkemedelsförskrivning som ska vara tillgänglig digitalt. Man vill skapa en samlad bild av läkemedelsbehandlingar, oavsett var i landet patienten har ordinerats eller hämtat ut sina läkemedel.

**S**chizofreniförbundet har beretts tillfälle att avge yttrande över den statliga utredningen "Nationell läkemedelslista". Yttrandet kommer att behandla de delar som är av särskilt intresse för de grupper vars intresse Schizofreniförbundet bevakar.

Promemorian är för en lekman i vissa delar svårbegriplig och det beror inte bara på ämnets komplexitet utan till delar på att språkbehandlingen är onödigt tillkrånglad. Det är inte utan att den gamle Tegnér kommer i tankarna. "Det dunkelt sagda är det dunkelt tänkta". Sammanfattningen på endast drygt tre sidor är dessutom med hänsyn till att betänkandet totalt är på drygt tre hundra sidor torftig och otillräcklig.

Förbundets intressegrupp är

ofta användare av receptbelagda mediciner och därför är åtgärder som förenklar och samtidigt gör medicinhanteringen säkrare, värdefulla. Det förekommer tyvärr att patienterna, särskilt i storstadsområdena, besöker olika läkare och får var för sig adekvata läkemedel förskrivna men tillsammans får dessa mediciner icke önskade effekter. Den föreslagna läkemedelslistan torde ha goda förutsättningar att förhindra detta.

Även i en annan situation skulle en central läkemedelslista underlätta den dagliga tillvaron för de våra. Många har legalt förskrivna läkemedel som även är mycket eftertraktade av olika kategorier missbrukare och det förekommer att dessa på olika sätt försöker tvinga sig till dessa mediciner och även tvinga de våra att besöka läkare för ytterligare förskrivning. Rimligen

bör den föreslagna läkemedelslistan i vart fall försvåra detta.

Ett annat problem som kanske kan få en positiv lösning för vår intressegrupp är de förslag om fullmakt för annan att hämta ut läkemedel. Det nuvarande regelsystemet är krångligt och förändringarna kan inte annat än att bli till det bättre för den enskilde.

Slutligen. I promemorian förekommer på olika ställen resonemang om sekretess, integritet, tillgång till den Nationella läkemedelslistan samt den enskildes möjlighet att förhindra att en förskrivning införes i denna lista. Framställningen måste förtydligas.

*Per Scholtz  
Förbundsjurist*

**Läs hela promemorian "Nationell läkemedelslista Ds 2016:44" på [www.schizofreniforbundet.se](http://www.schizofreniforbundet.se)**

## Debattartikel kritiserar brister i psykosvården

Fem psykiatriker och psykologer gick till angrepp mot den bristande vården vid nydebuterad psykos.

Dagens Nyheter publicerade i januari en debattartikel där författarna framhåller att Sverige på många områden anses vara ett föregångsland. Men att detta inte gäller vården av nydebuterad psykos, där vi halkat efter andra länder. Lena Flyckt är en av författarna, medlem i Schizofreniförbundet.

Den vård som har visat sig vara mest effektiv för förstagångsinsjuknade i psykos är väl beskriven i den internationella litteraturen och återfinns också i socialstyrelsens behandlingsrekommendationer

för patientgruppen. Den präglas av snabbt omhändertagande i ett högspecialiserat multiprofessionellt team som genomför noggrann utredning, involverar familj och närstående och där även psykologiska insatser skall ingå.

Ett sådant omhändertagande har visat sig kunna minska både psykosymptom, behov av heldygnsvård och förbättra prognosen.

I Sverige finns endast ett fåtal mottagningar som är specialiserade på att ta emot nyinsjuknade i psykosjukdom.

Författarna kräver att det befintliga vårdprogrammet för nyinsjuknade i psykos följs.

Att vården för nyinsjuknade i psykos byggs ut till att omfatta hela landet.

Att vården av nyinsjuknade i psykos skyddas vid eventuella verksamhetsövergångar mellan olika vårdaktörer och att man satsar på organisatorisk stabilitet över tid.

**Text: Kristina Kleinert**

**Läs hela debattartikeln på [www.schizofreniforbundet.se](http://www.schizofreniforbundet.se)**

# Hennes son faller mellan stolarna

Annas vuxne son är för sjuk för att klara sig själv. Men för frisk för tvångsinsatser. En ständig oro för hans liv har gjort Annas eget liv till en mardröm. Hon säger att hon själv blivit psykisk sjuk till följd av den svåra pressen.

**A**nna bor i en mellanstor svensk stad, liksom sonen Jesper, som är i trettioårsåldern. Namnen är påhittade för att inte röja deras identitet och en del detaljer i Annas berättelse har vi ändrat av samma skäl.

Hennes liv kretsar kring sonen som har både schizofreni och

missbruksproblem. Anna lägger ner mycket tid på att försöka få grepp om hans vård, ekonomi och livsvillkor men får ingen hjälp någonstans.

– Fram till sena tonåren fungerade tillvaron. Jesper hade en flickvän, han köpte en bostadsrätt och de flyttade ihop. Han var i stort sett en vanlig kille, jobbade och gick på gym.

Anna bodde själv i närheten och en dag besökte Jesper och hans flickvän henne och då tyckte mamman

att sonen verkade personlighetsförändrad. Han började spendera mycket pengar på en dyr bil och köpte sommarställe och de skulle åka till Mallorca på semester. Jesper hade också blivit mycket aggressiv.

– Jesper gapade och skrek och skulle göra slut med tjejen, han ville bo hos mig, han flyttade hit och sov på golvet. Han kunde inte ligga i en säng för han hade bacillskräck.

Anna ringde psykakuten och hänvisades till vårdcentralen och en läkare kom hem till Jesper men bedömde honom som frisk, enligt Anna.

– Alla begrep att han var sjuk men ingen gjorde något, säger Anna

Jesper har utöver sin lägenhet också tillgång till en stuga där han bott av och till. Under 2013 blev Jesper sämre och fick svår ångest, som också yttrade sig i hot på telefon.

– Jag ringde polisen och jag gick med dem dit. Där satt han i kalsongerna och var ursinnig på mig. Polisen sa att jag skulle gå, så skulle de se vad de kunde göra. De körde honom till psykakuten och Jesper blev inlagd.

## Slutade ta medicinen

Anna besökte Jesper varje dag i tre månader. Sedan fick han en schizofrenidiagnos och skrevs ut till öppenvården och samtal med psykolog. Meningen var att medicinering skulle lindra symptomen, men enligt Anna slutade han ta medicinen vilket förvärrade sjukdomen dramatiskt.

– Jesper har varit inlagd i slutenvård också vid andra tillfällen men i dag är han patient inom öppenvården som sköter och kontrollerar hans medicinering.

Problemet är enligt Anna att Jesper manipulerar öppenvården som är oförstående när Anna kontaktar dem. Hon får svaret att sonen verkar ”lugn och fin” och ”är på rätt spår”.

Men ute i samhället fungerar inget, enligt Anna. Jesper har mycket gott om pengar sedan han ärvt stora tillgångar och han har köpt vad som faller honom in för mycket stora summor. Det blir konflikter med andra

> fortsättning på nästa sida >>

> fortsättning från föregående sida >>

och stundtals är han hotfull både mot sin mor och andra.

– Jag skulle vilja att han kom till ett gruppboende, men det vill han inte. Jesper har haft någon form av boendestöd, någon kom hem till honom varannan vecka, men sen ville han inte ha det heller.

Anna har ingen kontakt med socialtjänsten och vet inte riktigt om det finns en biståndshandläggare som har hand om insatser för Jesper. Hon tror att Jesper på många sätt fallit under radarn på grund av att han inte behöver ekonomiskt bistånd.

### Dålig familjeterapi

– En period gick Jesper och jag tillsammans i familjeterapi. Terapeuten gav mig papper som handlade om stress men inget hur man ska hantera stress. Jesper och jag fick i stället i uppgift att titta varandra i ögonen och säga fyra positiva saker. Det är inte sådan hjälp vi behöver.

Jesper har numera en förvaltare, utsedd av tingsrätten. Förvaltaren har totalansvaret för hans ekonomi och att bevaka Jespers intressen, men enligt Anna fungerar denna lösning dåligt och hon har kontaktat Överförmyndarförvaltningen (som har ansvar för att förvaltare sköter sitt uppdrag och pekat på brister kring hur förvaltaren sköter sitt uppdrag).

– Jag har ringt överallt, till öppenvården, till polisen, till överförmyndaren, till patientnämnden, till Länsstyrelsen men ingenstans händer det något. Man tar kål på de anhöriga som inte har några rättigheter någonstans.

### Tar kål på anhöriga

Anna bedömer att hon själv blivit sjuk, både fysiskt och psykiskt till följd av den pressade situationen och att situationen förvärras dag för dag medan både hon själv och sonen är på väg att gå under.

Empati har talat med chefen för Överförmyndarförvaltningen i Annas kommun. Han kan inte uttala sig i det enskilda fallet men menar att alla förvaltare och gode män kon-

trolleras innan de får sina uppdrag. De ska ha rätt kompetens, vilket i Jespers fall innebär att förvaltaren ska kunna förvalta och placera stora tillgångar på ett professionellt sätt. Så är det inte enligt Anna.

– Anna har som närmast anhörig rätt att få se Jespers akt hos oss, där allt är dokumenterat. Klagomål måste vara skriftliga och vi utreder dem alltid, säger kanslichefen hos Överförmyndaren.

Han tillbakavisar att kommunens förvaltare skulle ha för många uppdrag eller ha för låg kompetens. Man gör alltid en lämplighetsprövning bland annat kontrolleras polisregister och eventuella skulder hos Kronofogden, men det sker ingen kontroll om en förvaltare har uppdrag också i andra kommuner, vilket är fallet med Jespers förvaltare.

– Detta är i huvudsak ett ideellt uppdrag och ersättningen står inte i proportion till den tid en förvaltare måste lägga ner. Alla förvaltare och gode män har fått utbildning innan de tillträder, säger kanslichefen.

Förvaltare och gode män ska lämna in årsredovisningar där de i detalj

redovisar huvudmannens ekonomi. Vissa kommuner nöjer sig med stickprovskontroller av årsredovisningar men i Jespers kommun granskas alla, enligt förvaltningen.

Lennart Lundin är psykolog med lång erfarenhet av arbete med patienter som har schizofreni och deras anhöriga. Han är också förste vice ordförande i Schizofreniförbundet. I båda rollerna hör han ofta berättelser från anhöriga med samma erfarenheter som i fallet Anna.

### Systemfel

– Jag tycker att vi har ett systemfel. Det är kontraproduktivt med uppdelningen i självständiga myndigheter som staten försöker övertyga om att de ska samarbeta. Politikerna har haft för stor tilltro till samverkan och det tankesättet är nu på väg bort, säger Lennart Lundin.

I stället måste det handla om koordinerade insatser från *en* huvudman som ser helheten. Anhörigperspektivet måste också stärkas betydligt och det finns goda exempel på flera håll i Sverige, men generellt är bristerna stora menar han.

– Anhöriga måste bli lyssnade på, och deras åsikter är viktiga och ska beaktas. Studier visar att anhöriga till psykiskt sjuka som inte får rätt stöd själva blir sjuka, detta är väldokumenterat.

Lennart Lundin berättar att när forskare frågar anhöriga vad som skulle kunna hjälpa dem att må bättre är svaret: en god vård för min son (eller dotter) så att jag slipper oron.

Däremot anser inte Lennart Lundin att det behövs ändrad lagstiftning för att öka möjligheterna till tvångsvård.

– Rättssäkerheten får inte sättas ur spel.

Han hoppas att opinionsbildningen och redovisning av fakta ska leda till förändringar. Men på kort sikt kan han bara råda Anna att slå larm till polisen när sonen bankar på dörren.



Lennart Lundin är en skoningslös kritiker av vård och stöd som inte når fram.

Text: Marianne Hühne von Seth  
Foto: Kristina Kleinert

# Sommarläger vid havet ger stor glädje

Stiftelsen Skutan i Nacka ordnar varje år sommarläger för personer med psykisk sjukdom. Empati publicerar här berättelsen om förra årets läger som inspiration.



**Skutan** är i grunden en insamlingsstiftelse som bland annat finansierar "guldkant på tillvaron" för personer som har kontakt med psykiatrin i kommunerna Nacka och Värmdö utanför Stockholm.

Monica Beckman är en av grundarna och tillika ordförande i Intresseföreningen för schizofreni och liknande psykoser (IFS) i Stockholms län.

– Berättelsen om vårt läger 2016 visar vad vi kan åstadkomma genom samarbete, kontinuitet och insatser från olika håll, säger Monica Beckman och fortsätter:

– Lokalföreningen Livgivarna-IFS Nacka/Värmdö har tillsammans med Skutan, kommunens eldsjälur inom socialpsykiatrin och själverfarna gjort denna tradition till ett strålande exempel på vad vi kan uppnå.

Så här berättar några i personalen om förra årets läger på Gålö i Stockholms skärgård:

*"Vecka 33 är ett magiskt tal för oss med anknytning till socialpsykiatrin i Nacka. Det är då det är semester. Då packar vi kappsäcken och drar iväg, lämnar vardagens vedermödor för läger vid havet.*

*Sällan har intresseanmälningarna*

*haglat in i så snabb takt som 2016. Vips var stugorna i skärgårdsidyllen fullbokade och folk på kö. Snart stod det klart att personalen inte fick plats. Men vi är ihärdiga och bokade en egen stuga. Så lätt blir man inte av med oss! Två av oss var på plats hela veckan och en "utflyktare" kom ner på dagtid.*

*Dagliga turer med bussen är populära. Dalarö och Årsta havsbad brukar stå på agendan. Då tar vi bussen dit för eftermiddagsfika. Andra vill bara vara i stillhet, ta ett klippbad, en skogs promenad för sig själv eller med vännerna.*

*En viktig del av återhämtning från vardagen kan vara att inte allt är bestämt från början – inget färdigt program utan vila från rutiner och det finns utrymme för gemensamma infall. Det kan också vara att ha fasta rutiner men på en annan plats med valbar gemenskap.*

*Vi som jobbar försöker se till att alla får sin plats, sitt utrymme på egna villkor. Vi lyssnar och vi frågar.*

*Några som anmält sig hamnade i en svacka inför resan men beslöt att följa med ändå. Vi finns där för varandra. Det är ok att inte vara på topp. Man passar in ändå. Alla på*

*Gålö vet hur det är att vara plågad och det finns stöd och värme att få.*

*Det är helt ok att inte orka umgås, att inte följa med på utflykt, helt ok att inte prata så mycket eller vara med på spel och upptåg. Gruppen tar hand om varandra.*

*Om någon behöver åka hem tidigare är det i sin ordning. Att vara med en, två eller tre dagar är en vinst istället för en förlust av återstoden. Var och en efter sin förmåga. Gruppen är generös och vi månar om varandra.*

*Vi som jobbar lyssnar. Det är det viktigaste, och vi lyssnar både på förtroenden och på de tysta initiativen. Vi hjälper alla att höras och skruvar ibland ner volymen så alla hörs.*

*Här banas också väg för kontakt och gemenskap. Alla har en röst, även den som bara ger tummen upp, eller ner, för den delen. I övrigt kokar vi kaffe och sånt där som vem som helst kan göra.*

*Vi som jobbat på Gålö 2016 tackar Stiftelsen Skutan för möjligheten till en vecka som sträcker sig i tid, mening och sammanhang långt längre än en vecka vid Stockholms längsta sandstrand.*

*Hälsar  
Marcelo, Torun och Pia."*



## Vem hjälper den som hjälper?

Skriv på vårt uppdrag för bättre anhörigstöd!

Psykisk ohälsa kan drabba vem som helst. Men när vården inte räcker till tvingas många anhöriga ta det övergripande vårdansvaret. Något som ofta leder till att de själva drabbas av psykisk ohälsa, blir sjukskrivna eller tvingas gå ner i arbetstid. Det vill vi ändra på. En väg dit är att hjälpa den som hjälper – innan de själva blir sjuka.

Stöd vårt arbete och skriv på vårt uppdrag för ett bättre anhörigstöd nu! Vid 5.000 namnunderskrifter överlämnar vi hela listan till folkhälsominister Gabriel Wikström tillsammans med våra krav för ett bättre anhörigstöd. Tack!

Gå in på [vemhjalper.se](http://vemhjalper.se) och skriv på uppdraget.

### NSPH:s 6 krav för ett bättre anhörigstöd

1

#### Att kvalificerad vård sätts in i tid

När vården inte fungerar tvingas anhöriga att ta ett stort vårdansvar. En tidig behandling och snabbare handläggning skulle leda till minskat lidande och stora ekonomiska samhällsbesparingar.

2

#### Att anhöriga möts med respekt

Många anhöriga uppger att de möts av bristande respekt för sin situation. Anhöriga har ofta en unik kunskap om sin närståendes situation. Trots det upplever många att vården betraktar dem som en belastning istället för en resurs. Rätt använt är deras erfarenheter en källa till snabbare tillfrisknande hos den närstående.

3

#### Att anhörigstöd ska vara en rättighet

Anhöriga ska erbjudas stöd för egen del. Enligt lag ska anhöriga till personer med psykisk ohälsa erbjudas stöd av sin hemkommun. Dessutom bör de regionala skillnaderna som idag finns motverkas så att möjligheten till stöd inte är beroende av var man bor.

4

#### Att anhöriga får rätt information

I dag tvingas många anhöriga att söka information om sin närståendes tillstånd på egen hand. Vården behöver i ett tidigt skede ge den anhöriga nödvändig information utifrån en bedömning av det aktuella fallet.

5

#### Att sekretessen inte utgör ett hinder

Trots att många anhöriga tar ett stort vårdansvar ges de, på grund av sekretess, sällan insyn i behandlingen av sin närstående. Vårdpersonal ska uppmuntra kontakt mellan anhörig och närstående och nya riktlinjer för sekretessen bör utformas.

6

#### Att insatserna ska anpassas individuellt

Psykisk ohälsa har många ansikten och behoven varierar också över tid. Därför är det viktigt att vårdinsatserna är flexibla och anpassas individuellt. Anhöriga ska ges insyn och vara delaktiga i planering och behandling när och där det är möjligt. Dessutom bör vården införa verktyg som mäter kvaliteten utifrån patientens och de anhörigas perspektiv.

#vemhjalper | [vemhjalper.se](http://vemhjalper.se)