

EN MEDLEMSTIDNING FRÅN SCHIZOFRENIFÖRBUNDET

EMPATI

Nr 1 2018

Måleriet gav honom ett liv

**GODE MÄN:
KRAV PÅ NYTT SYSTEM**

**NATIONELLA RIKTLINJER:
KRITIK MOT FÖRSLAGET**

**INTERNATIONELL STUDIE:
SÅ PÅVERKAS LIVSKVALITET**

**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

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

Redaktionsråd

Margaretha Herthelius
Åsa Konradsson Geuken
Kristina Kleinert

Grafisk form

Exakta Creative

Layout

Kristina Kleinert

Omslag

Foto: Marianne Hühne von Seth

Tryck

Exakta Print AB

Antal nummer

Fyra nummer per år.

Upplaga

4 500 ex

Prenumeration

250 kr per år

Manusstopp

Nr 2, 2018
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



Margaretha Herthelius

Ordförande Schizofreniförbundet

Värna familjer med schizofreni

Isista numret för 2017 av Empati skrev jag om Lise-Lotte Risö Bergerlind, chef för Kunskapscentrum i Västra Götalands regionen. Hon berättade vid ett seminarium, hur hon såg på vilka, som bör finnas med vid utskrivningssamtal och hon betonade vikten av, att de anhöriga finns med. De anhöriga är ju inte sällan den sjukas "skyddsnet". Jag har funderat mycket kring vad hon berättade och kommit fram till att det naturligtvis många gånger bör gälla hela den sjukas familj. Många som drabbas av psykosjukdom har minderåriga barn. Det kan vara jättesvårt för den friska föräldern att övertyga de gemensamma barnen om, att de liksom vuxna också kan behöva hjälp och stöd utanför familjen, för att kunna förstå vad föräldrarnas sjukdom kan innebära, förstå att det inte är deras fel att mamma eller pappa är sjuk eller ledsen och kanske också få kunskap om sjukdomen. Barn vill som regel också ofta skydda sin förälder, inte fråga för att göra föräldern illa, låtsas som de klarar sig bra och mår bra, även om så inte är fallet. Jag är övertygad om, att om de får möta den utskrivande doktorn, som talar om för dem, att de har rätt att få veta vad sjukdomen kan innebära för dem själva och för hela familjen

och att de kanske kan gå i en grupp och träffa andra barn, som har det som de och att de kan få möta en vuxen, som vet vad det handlar om och som kan förklara. Det är särskilt roligt att Lise-Lotte nu tackat



TVÅ KLOKA OCH ENGAGERADE KVINNOR OM TRYGGHET PÅ VÅRT ORDFÖRANDEMÖTE.

ja till att komma och föreläsa för oss på vårt ordförandemöte och berätta hur hon arbetar med sina patienter och deras familjer.

Mycket av 2017 års arbete har också gått till att prata om bristerna och rättssäkerheten, när det gäller god man och förvaltare. Häromdagen, då jag besökte RSMH:s seminarium om brukarrevision fick jag möjlighet att lyssna till en god man Tova Sjödin "en god kvinna", som berättade hur hon såg på sitt uppdrag. Det lät som ljuv musik i mina öron, så mycket klokskap, värme och engagemang. Jag frågade henne genast om hon också kunde tänka sig att komma till vårt ordförandemöte nu i april och det ville hon gärna. Så nu ser det ut, som vi får chansen att få lyssna på dessa två kloka och kunniga kvinnor. När jag möter dylik engagemang och kompetens känner jag stort hopp inför framtiden även om det i vardagen ibland kan kännas motigt. Då känner jag, att det är bara att kämpa på. Det finns många inom professionen som kan och vill och som förstår vad vi som förbund kämpar för. Sjukdomen har vi ännu inte lyckats besegra, men vi kan tillsammans göra livet lite lättare för alla dem som drabbas.

Er förbundsordförande

Margaretha Herthelius

Innehåll nr 1 2018



Omslag:
Mats Konradsson är konstnär med schizofreni, här framför sin senaste målning Gapet.

4 **Massiv kritik av systemet gode män**

Riksrevisionen har granskat systemet gode män och ger allvarlig kritik. Tillsynen är rättsosäker, det är riksdagen som bär ansvaret.

5 **Hur ska god man-systemet fungera?**

Empati har frågat riksdagspartierna om vad de skulle göra om de fick makten. De är överens om att en förändring måste till.

9 **Leva med schizofreni**

Porträtt av Mats Konradsson som är konstnär och har schizofreni. Han berättar om sin vardag och om hur sjukdomen bröt ut.

13 **Remissvar på förslaget nya nationella riktlinjer**

Lennart Lundin sammanfattar och kommenterar Schizofreniförbundets svar på Socialstyrelsens förslag till nya nationella riktlinjer för personer med schizofreni.

14 **Åsa på politikermöte**

Politiker fick fakta om schizofreni och om hur det är att vara anhörig.

15 **Schizofreni och livskvalitet**

I en studie beskriver tio patienter vad som ger dem ökad livskvalitet. Studien visar att familj och vänner är mycket betydelsefulla för ett gott liv.



Barn till föräldrar med psykosjukdom behöver uppmärksammas

Vi erbjuder seminariedagar under 2018

Vill du veta mera kontakta oss:
Schizofreniförbundet

Projektet Flickan Mamman och Demonerna
flickan@schizofreniforbundet.se



schizofreniförbundet

Riksrevisionen: Systemet med gode män måste reformeras

Regeringen måste ta ett större ansvar, skriver Riksrevisionen i en färsk rapport om systemet med gode män. Men ansvarigt statsråd Heléne Fritzon (s) fortsätter att ducka och får förödande kritik av Schizofreniförbundets jurist.

PERSONER SOM BEHÖVER stöd och hjälp med ekonomi, myndighetskontakter och andra angelägenheter kan få hjälp av en god man eller förvaltare. Medierna har gång på gång avslöjat oegentligheter och misskötsel som lett till ekonomiska förluster för huvudmännen.

Anhöriga vittnar om katastrofala fel begångna av gode män och förvaltare. Men det är också värt att notera att av Sveriges cirka 94 000 ställföreträdare sköter de flesta sina uppdrag på ett utmärkt sätt. Dock har en del satt i system att åta sig så många uppdrag att det blir en omöjlighet att hantera dem tillfredsställande. Det finns exempel där en enda ställföreträdare har över 60 uppdrag.

SCHIZOFRENI FÖRBUNDET uppvaktade biträdande justitieminister Heléne Fritzon i november förra året och krävde då förändringar, bland annat att huvudmän som blivit av med pengar genom oegentligheter ska hållas skadeslösa av samhället.

Statsrådet hänvisade då till den kommande rapporten från Riksrevisionen. Den kom i december och visade sig innehålla en sällan skådad svidande kritik mot brister på i stort sett alla plan. Ett exempel är att totalt nio personer (årsarbetskrafter) på sju olika länsstyrelser står för



landets alla granskningar av 230 överförmyndarenheter, som totalt hanterar gode män och förvaltare för 127 000 huvudmän.

Det övergripande syftet med Riksrevisionens genomlysning var att bedöma om staten har skapat förutsättningar för att tillsynen av ställföreträdare och överförmyndare genomförs på ett rättssäkert sätt. Svaret är nej.

Riksrevisionen påpekar att rätts-

säkerheten riskeras eftersom rutiner och regler fungerar olika beroende på vilken överförmyndare som har ansvaret för gode männen. Och tillsynen över överförmyndarna är också godtycklig. De sju olika länsstyrelser som sköter tillsyn, vägledning och kontroll kan inte upprätthålla tillräcklig effektivitet.

– Flera av de problem vi sett förklaras av bristen på en myndighet med ansvar på central nivå. Det är

särskilt anmärkningsvärt eftersom det gäller samhällets mest utsatta, säger riksrevisor Helena Lindberg.

SCHIZOFRENIFÖRBUNDETS JURIST Per Scholtz har följt frågan i många år och konstaterar att kritiken är massiv. Han påtalar också att trots att justitieministern i olika sammanhang utlovat ny och kraftfullare lagstiftning på detta område händer inget.

– Både justitieminister Morgan Johansson och det nu ansvariga statsrådet Heléne Fritzon visar ett kompakt ointresse för problemen, säger Per Scholtz.

Per Scholtz noterar att Riksrevisionen kallar överförmyndar- och ställföreträdarverksamheten för en ”blind fläck i en central statlig utredning”.

Det är riksdagen som har det yttersta ansvaret inför medborgarna oavsett hur utförandet är fördelat mellan staten och kommunerna. Om kommunerna inte klarar av att upprätthålla en rättssäker verksamhet har staten ett ansvar att vidta åtgärder.

MEDICINEN FÖR ATT komma till rätta med problemen är besk. Bland annat föreslås att hela systemet ska utredas. På kort sikt bör Regeringen ge en enda länsstyrelse i uppgift att samordna tillsyn, utbildning, råd och stöd samt statistik på regional nivå, enligt Riksrevisionen.

Empati har sökt Heléne Fritzon (S) som via sin presssekreterare låter hälsa att hon just nu inte har möjlighet att ge några kommentarer till Empati.

Så tycker riksdagspartierna

Riksdagspartierna är överens om att förändringar behövs i god man-systemet. Däremot har de olika uppfattninga om vilka åtgärder som krävs. Empati har talat med riksdagsledamöter från samtliga riksdagspartier, som här sammanfattar sina åsikter i frågan.



SOCIALDEMOKRATERNA

Hillevi Larsson (s) är riksdagsledamot och sitter i civilutskottet.

– Tillsynen över gode män och förvaltare är en svaghet och rutinerna skiljer sig avsevärt mellan olika kommuner vilket påverkar rättssäkerheten. Både överförmyndarnas tillsyn över gode män och Länsstyrelsernas kontroll av överförmyndarna behöver skärpas. Länsstyrelserna måste få förstärkta resurser från staten om de ska klara uppdraget, anser Hillevi Larsson.

Vi stödjer inte tanken på en professionalisering av uppdraget. Däremot kan en mellanform vara bra för de allra mest komplicerade uppdraget. I Malmö tillsätter kommunen ibland egna tjänstemän när en lekman är för okvalificerad eller inte mäktar med.

Det är bättre att kommunen träder in än ett privat företag med vinstintressen. En översyn av antalet uppdrag som en god man kan åta sig är välkommen. Syftet är inte att det ska kunna vara en födkrok.



MODERATERNA

Thomas Finnborg, riksdagsledamot (m), ledamot i civilutskottet.

Systemet har mycket stora brister. Trots vissa förändringar saknas fortfarande väsentlig statistik, utbildningarna av gode män är för dåliga liksom kontrollerna. Detta måste stärkas och vi bör på sikt ha en enda myndighet med tillsynsansvar för Överförmyndarna. Länsstyrelserna ger i dag inte heller tillräckligt med stöd till Överförmyndarna.

Vidare bör varje god man eller förvaltare ha maximalt 10-15 uppdrag och det bör vara möjligt att utse professionella ställföreträdare. För att lättare kunna rekrytera bör man se över arvodesdelen så att uppdraget blir mer attraktivt. Kontrollerna från Överförmyndarna måste bli bättre.

Parallellt med att dessa åtgärder vidtas på kort sikt vill vi att en utredning ser över hela systemet som behöver förändras i grunden på lång sikt. Under en sådan utredningstid ska en enda länsstyrelse ha det övergripande myndighetsansvaret.



CENTERPARTIET

Ola Johansson, (C), är riksdagsman och ledamot i civilutskottet.

Systemet behöver reformeras men Centerpartiet anser ändå att dagens system har många goda egenskaper. Partiet vill ha ett fortsatt ideellt engagemang och ett kommunalt ansvar men professionalisering kan vara en möjlighet när det gäller godmanskap för ensamkommande.

Tillsynen över både gode män och överförmyndarna är ett problemområde. Det bör finnas en enda myndighet som har det övergripande ansvaret för samordning och kravformulering på kommuner och Länsstyrelserna.

Överförmyndarna ska erbjuda utbildning av gode män för att få upp kompetensen hos ställföreträdarna. I dag är det svårt att rekrytera gode män och därför behövs också en höjning av arvoden.

Centerpartiet anser att regeringen tar för lättvindigt på kritiken och Ola Johansson skrev i januari en interpellation som han också debatterade i Riksdagen med biträdande justitieministern Heléne Fritzon (S).



LIBERALERNA

Bengt Eliasson, (L), riksdagsledamot och ledamot i socialutskottet

”Systemet behöver kvalitetssäkras och det krävs bättre utbildningar av gode män och förvaltare. Kontrollen måste också bli bättre. Ersättningen ska höjas så att det blir lättare att rekrytera kvalificerade gode män.

Däremot är vi tveksamma till professionalisering, som har föreslagits. Då har man tappat mycket av den ursprungliga tanken där en god man är en person som både sköter huvudmannens ekonomi och hjälper till med många vardagliga kontakter.

Det behövs däremot en central styrning, eftersom länsstyrelsernas tillsyn av och stöd till överförmyndarna inte fungerar i dag. Det bästa är om en befintlig myndighet får det övergripande ansvaret, exempelvis Socialstyrelsen.

Staten ska ha skyldighet ersätta huvudmannen vid ekonomiska förluster som orsakats av god man eller förvaltare. På längre sikt behövs sannolikt en översyn av hela systemet”.



KRISTDEMOKRATERNA

Emma Henriksson, (KD), riksdagsledamot, ledamot i socialutskottet.

Kristdemokraterna anser att det behövs en grundlig översyn av lagstiftningen gällande god man och förvaltare. Det finns idag uppenbara brister i rättssäkerhet för den enskilde. Vid översynen bör för- och nackdelar med en ökad professionalisering övervägas. Vidare måste kvaliteten i ställföreträdarnas arbete säkerställas. Uppföljningarna måste bli bättre än i dag.

Det är orimligt att en enskild god man kan ha extremt många uppdrag. En gräns bör sättas och den behöver vara ganska låg och vara lika i alla kommuner. Så länge vi har ett system som i hög grad bygger på ideell insats får syftet inte vara att tjäna pengar. Om en och samma person har väldigt många uppdrag blir det i praktiken en professionalisering, utan att kontroller och tillfredsställande rutiner finns på plats.



SVERIGEDEMOKRATERNA

Mikael Eskilandersson, (SD), riksdagsledamot, ledamot i civilutskottet.

Dagens system har många brister, dels vad gäller tillsynen och bedömningen av lämpligheten hos våra gode män, dels att det finns brist på personer som vill ställa upp som. Vi instämmer i den kritik som Riksrevisionen har påtalat.

Vi delar även Riksrevisionens bedömning, att det behövs en statlig myndighet med ansvar för frågorna. Exakt hur det ska se ut vill vi först utreda, men det viktiga är att vi får bättre tillsyn, gemensamma riktlinjer och likvärdiga lämplighetsbedömningar i hela landet.

I kommunerna ska ersättningarna till gode män vara mer likvärdiga, så att inte Migrationsverket ska kunna erbjuda mer för ensamkommande ungdomar, vilket på många håll har skapat brist på gode män. Det bör också utredas hur uppdraget eventuellt kan professionaliseras på en del områden.

5 FRÅGOR TILL

Sofia von Malortie

Projektledare för förslaget till nya nationella riktlinjer för personer med schizofreni.

Vad rekommenderar riktlinjerna för personer med svår, allvarlig schizofreni?

– Riktlinjerna rekommenderar intensiv case management enligt

ACT-modellen. Då jobbar man uppsökande, detta förutsätter dock att vården och omsorgen har kännedom om personen.

Hur bör man förbättra samverkan mellan sjukvård och socialtjänst enligt riktlinjerna?

– Många åtgärder i riktlinjerna kräver samverkan. Case management t.ex. kan fungera som en brygga.

Vad föreslår riktlinjerna för slutenvården?

– Delat beslutsfattande och självvald inläggning, samt sinnesstimulerande avslappningsrum.

Hur hjälper man patienter i rättspsykiatri enligt riktlinjerna?

– Många av de åtgärder som rekommenderas bör kunna erbjudas även inom rättspsykiatri.

Tar riktlinjerna hänsyn till att god man och förvaltare ofta fungerar dåligt?

– Vården och omsorgen kan inte kompensera för att god man och förvaltare missköter sitt uppdrag. Ansvaret för gode män och förvaltare ligger inte på hälso- och sjukvården.



Undanröj fattigdomen för de som inte kan arbeta - det handlar om funktionsrätt

Ett medlemsförbund i Funktionsrätt Sverige



Sjukas ekonomi en valfråga

Personer med schizofreni har ofta låga inkomster. Många går minus och försörjs i praktiken av sina anhöriga. Det vill Funktionsrätt Sverige ändra på.

DEN SOM HAR aktivitetsersättning eller sjukersättning och aldrig har haft en löneinkomst får den lägsta ersättningen som kallas garantinivå. Den ligger idag under 10 000 kronor före skatt. Detta kan man läsa i en valplattform som Funktionsrätt Sverige har tagit fram med hjälp av Schizofreniförbundet, bland andra.

– Funktionsrätt Sverige är nu inne i sin tredje kampanjvecka i valarbetet, där huvudbudskapet är att undanröja fattigdomen för de som inte kan arbeta, säger Johanna Sandström som är Schizofreniförbundets representant i arbetsgruppen på Funktionsrätt Sverige.

Personer som lever med garantiersättningen som enda försörjning har inga ekonomiska marginaler. För enskilda individer kan utgifterna vara högre än inkomsterna. I praktiken är det många som försörjs av sina anhöriga. Familjens försörjning kan bli livslång och det uppstår problem när arv ska skiftas eftersom flera ekonomiska stöd förutsätter att mottagaren inte har några egna tillgångar. I praktiken är dessa personer undantagna från både äganderätt och arvsrätt, menar Funktionsrätt Sverige.

Valplattformen kan laddas ner på Funktionsrätts hemsida under "Valet 2018".

Lars Ohly har avgått som ordförande för Funktionsrätt Sverige

FUNKTIONSRÄTT SVERIGE (före detta HSO) skrev i ett pressmeddelande "Under en extrakongress uttryckte en majoritet av Funktionsrätt Sveriges medlemsförbund att de inte har fortsatt förtroende för Lars Ohly, som ordförande för organisationen".

Lars Ohly säger om detta: "Det är naturligtvis ledsamt att det inte

längre finns ett förtroende för mig som ordförande i organisationen."

Ohlys ställning ifrågasattes sedan det kom fram att han anklagats för ofredande av en kvinna efter en fest i Malmö i höstas. Ohly har bett om ursäkt för det som han själv kallar olämpligt beteende.



Mats balanserar på slak lina

Målningen på staffliet i ateljén heter Gapet. Ett abstrakt verk i olja som illustrerar det gap som Mats Konradsson, 49 år, känner mellan sig själv och alla andra människor. Han har schizofreni och konsten är hans liv.

TEXT OCH FOTO: MARIANNE HÜHNE VON SETH

MATS HAR BOTT i sin tvårummare i Skärholmen i södra Stockholm hela sitt vuxna liv. Det är en hyreslägenhet som han fick strax före insjuknandet i tjugooårsåldern och här har han sin trygghet. Vardagsrummet är inrett som ateljé med staffli, palett, dukar, och penslar. Flera oljemålningar står utmed väggarna, andra är upphängda och ger rummet karaktär. Här målar Mats varje dag, oftast sena kvällar och nätter.



Mats Konradssons mediciner gör hans tillvaro dräglig.

– En målning som Gapet tar ungefär en månad att färdigställa. Oftast arbetar jag i flera lager. När en målning är klar lämnar jag den, för att sedan komma tillbaka och fullborda den med nya lager färg, förklarar Mats, som alltid arbetar i ateljén i sin vita målarrock.

Mats rör sig sömlöst mellan ateljén och det andra rummet, som är hans bostad. Där finns säng, sittmöbler och TV och allt annat som tillsammans utgör ett hem. Köket har matbord där mediciner-na står uppradade. Fem sorter tar han varje dag, allt från neuroleptika till hjärtmedicin.

– Vissa dagar mår jag sämre, då är det tungt och jag blir liggande kvar i sängen. Men med medicinerna fungerar det drägligt och jag kan bara säga att medicinerna betyder allt. Utan dem hade jag varit intagen, säger Mats.

Han vet vad det vill säga. Under många år vårdades han periodvis

i slutenvården, ibland med tvång. Minnena av elchockerna finns kvar. Mats berättar hur sjukdomen bröt ut, efter en stökig barndom med avbrutna gymnasiestudier.

– Jag hade en bra uppväxt med föräldrar och en lillasyster men skolan förstod jag mig aldrig på. Allting var för lätt och jag ångrar i dag att jag inte tog den på allvar. Men jag hade alltid haft en läggning för att måla och teckna och julen 1987 fick jag mina första oljefärger.

Mats anmälde sig till en kvalificerad konstkurs, men han var sällan där, satt mest hemma och målade. I samma veva blev han inkallad att göra lumpen för att bli sjukvårdsbefäl. Väl där blev Mats för första gången psykotisk och tog sig hem från regementet.

– Jag stod och tittade rakt upp i himlen, en ljusstråle gick från mitt öga och molnen skingrade sig. Det var en religiös upplevelse, från den dagen var jag en annan människa.



Efter några dramatiska dagar då Mats även blev våldsam blev han intagen på sjukhus.

– Jag minns att jag låg där och tyckte att alla var friska. Första morgonen vaknade jag av att jag skrek. Jag hade hamnat i ett tillstånd av katatoni.

Katatoni är ett allvarligt psykiatriskt och medicinskt syndrom som innebär svåra muskelspänningar och störd motorik. Utlösande kan bland annat vara schizofreni. För Mats innebar tillståndet att han låg helt stel utan förmåga att röra sig i tre veckor.

– Jag behandlades med elchocker, som till en början avlöpte utan alltför svåra biverkningar. Men sista gången var annorlunda. Jag upplevde en sådan dödsångest att jag minns att jag frågade en sköterska ”varför måste jag dö?”.

Mats låg kvar på sjukhus ett helt år och behandlades med mediciner och samtal med läkare. Så småningom skulle han så slussas ut i samhället igen och återvände till sin lägenhet, där han i rasande tempo massproducerade tavlor och åt pizza. Medicineringen var tung, men sjukdomen fanns kvar.

– Jag hade svåra symptom, bland annat kände jag att det brände i näsan och själen kom ut genom näsan. Det blev som en ond cirkel och det kom sig av att jag var mycket ensam.

TVÅNGSTANKAR

Med nya mediciner fann Mats till slut en balans som visserligen inte gjort honom frisk men som skonat honom från psykoser och inläggningar. Han har inte haft en psykos sedan 1992 men är väl medveten om att schizofrenin är obotlig att hans liv aldrig kan bli ett vanligt liv.

– Nu har jag andra problem, som tvångstankar av olika slag.

En kommunal boendestödare besöker Mats två gånger i veckan och de betyder mycket för hans välbefinnande, även om det händer att han ligger kvar i sängen och inte orkar riktigt.

– Av dem får jag hjälp med praktiska saker som städning men också att komma igång och det är jättebra att ha någon att prata med, säger Mats.

Han har provat kognitiv beteendeterapi (KBT) och gått i gruppterapi i flera år. Den perioden betecknar han som mycket givande.

– Jag fick nya insikter om mig själv, som att jag får finnas till och vara som jag är.

Just nu är Mats inne i en period med mycket känslor och saknad. Han har haft en flickvän som har betytt allt för honom. En kvinna med samma diagnos och som är en själsfrände. Den enda människa som någonsin kommit innanför Mats skal.

Men nu är det slut och ensamheten är större än någonsin, även om hon finns kvar som en vän.

Mats är väl insatt i sin diagnos och medverkade tillsammans med lillasyster Åsa i TV-serien Djävulsdansen (om psykisk ohälsa) på SVT förra året. Vardagen hemma i lägenheten beskriver han som ensam och inrutad, delvis för att han har svårt att fungera i miljöer där det finns mycket folk och där det är rörigt.

– Men jag åker ibland till mina föräldrar som bor i Dalarna och jag har en bra relation både till dem och till Åsa.

KNAPER EKONOMI

Precis som för många andra med sjukersättning och bostadstillägg som inkomstkänsla känner Mats att ekonomin är knaper och att han måste vända och vrida på slantarna för att få ihop sin vardag. Ändå är han lyckligt lottad som ibland kan sälja sina tavlor vilket ger välkomna extraslantar.

– Men det är en balansgång. Jag kan inte sälja för mycket, för då minskar sjukersättningen.



Mats tar en paus på sin balkong.

För att få full sjukersättning får man inte ha inkomster som motsvarar mer än maximalt fem timmars arbete i veckan. Mats visar sina inkomstbesked där det framgår att han får ut totalt 11 595 kronor efter skatt från Försäkringskassan varje månad, inklusive det statliga bostadstillägget.

Hyran är knappt 5 000 kronor i månaden, vilket är lågt med Stockholmsmått mätt. Den låga hyran gör det möjligt för Mats att köpa färg, penslar och allt annat han behöver för sitt måleri. En stor utgift är också snuset och lite tobak att stoppa i pipan. En dosa snus kostar en femtiolapp och den kan Mats inte vara utan, nikotinet är ett slags självmedicinering, säger han.

– Jag får pengar ibland av mina föräldrar och min syster för att få ihop det, säger Mats.

Han får en sista fråga: Har du ett gott liv, Mats, trots din sjukdom?

– Det är medel. Utan medicinerna hade jag kanske hamnat i en livslång katatoni och varit inlagd på sjukhus för alltid.



Lennart Lundin
Förste vice ordförande Schizofreniförbundet

Vem är det som bestämmer - egentligen!?

NÄR SCHIZOFRENIFÖRBUNDET SKA orientera sig i maktlandskapet kring de vård- och omsorgsfrågor som är viktiga för våra medlemmar är det lätt att gå vilse. Vilka aktörer finns det? Vem bestämmer över vad och var finns det sista ordet? Det är lätt att tro att Staten har makten, eller är det kanske SKL som har det verkliga inflytandet? Eller vårdens och socialtjänstens professioner? När Schizofreniförbundet ska påverka för att personer med schizofreni och deras anhöriga ska få en dräglig tillvaro, krävs att vi begriper spelplanen. Kanske finns lösningen inte riktigt där vi i förstone tror.

Statens roll är framträdande. Den stiftar de lagar som styr aktörernas agerande. Genom sina myndigheter ger den riktlinjer, rekommendationer och föreskrifter. Staten följer upp resultat och redovisar hur tillståndet i landet är.

Staten ger myndigheter i uppdrag att på djupet försöka förstå resultaten av statens åtgärder. Dessa analyser får ofta inte den uppmärksamhet som de förtjänar. Myndigheten Vårdanalys knivskarpa redovisningar av nya lagars effekt, hur samverkan har havererat har haft begränsat genomslag, till exempel.

VÅR FÖRBUNDSJURIST PER SCHOLTZ

redovisar i Empati de nya lagar som skapas eftersom de gamla inte följs. Han suckar över att det kanske kunde vara läge att få landsting och kommun att följa befintliga lagar innan nya skapas.



Men hur kan det bli så? Svaret är att Statens reella inflytande är begränsat. Om landsting och kommuner väljer att inte följa lagarna, finns i allmänhet inga sanktioner. Där det finns tydliga rättighetslagar kan ibland den enskilde överklaga kommunens beslut

SKL då? För att förstå SKL måste man veta att det är en medlemsorganisation. Medlemmarna är samtliga landsting, regioner och kommuner i Sverige. Så vem bestämmer egentligen? Jo: SKL:s medlemsorganisationer! Det är här som vi ska rikta en stor del av vårt påverkansarbete.

OVANSTÅENDE ANALYS i Schizofreniförbundet ledde fram till kampanjen "Bättre psykosvård". Här riktar vi oss direkt till några av de viktigaste maktavarna inom sjukvården. De som på olika sätt beställer vård, följer upp vårdens resultat och pekar ut framtida satsningar: beställarpolitikerna. Vi har koncentrerat oss på EN fråga: Psykosåterfall. Hur ser det ut med psykosåterfallen och återinläggningarna? Vi kräver att vårdens resultat ska redovisas öppet! Ett krav som projektet "Bättre psykosvård" kommer att driva.



Per Scholtz
Förbundsjurist

Offentlighet och sekretess

Föräldrarna har ofta en stor betydelse för vården av deras psykiskt sjuka barn.

GANSKA OFTA HAR det ringt anhöriga till mig och varit både förbannade och förtvivlade över att de aldrig får veta något om en anhörig eller vän som är intagen för psykiatrisk vård, på egen begäran eller enligt LPT. De är oförstående till att regelverket som i praktiken medför att de ofta stängs helt ute från kontakt, de som står den sjuke närmast, och som månar mest om hans eller hennes välbefinnande. Särskilt upprörda och kränkta har anhöriga med invandrarbakgrund varit. De är ofta, från sin kultur, vana vid att familjen tar ett mycket stort ansvar för vården och de saknar, på gott och ont, vår institutionskultur.

SEKRETESS BETYDER FÖRBUD att lämna ut uppgifter, antingen det sker genom att lämna ut en uppgift muntligen eller en handling eller på annat sätt till exempel en kod som ger tillgång till annat skyddat material. Behovet av sekretess är en konsekvens av offentlighetsprincipen; allmänna handlingar är som huvudregel offentliga och därmed tillgängliga för alla och envar. Det säger sig själv att denna regel inte skulle fungera om det inte fanns regler som skyddade vissa intressen som enskilds personliga förhållanden. Här kommer offentlighets och sekretesslagen in.

När det gäller uppgifter som rör en enskild individ så är huvudregeln att denne själv förfogar över sin

sekretess och kan således bestämma att uppgifter om hälsotillståndet skall lämnas ut till hans föräldrar. Myndigheten godtar i allmänhet detta och lämnar ut uppgifterna till föräldrarna. Men så ändrar vederbörande sig och så kan det fortgå flera gånger och har naturligtvis med sjukdomstillståndet att göra. Myndigheten, i allmänhet ett sjukhus, ledsnar och tar för vana att sekretessbelägga alla uppgifter om personen. Detta är kanske praktiskt men knappast i överensstämmelse med gällande lagstiftning. Lagstiftaren uttrycker det så att det skall stå helt klart att en uppgift kan lämnas ut utan att den enskilde lider skada för att ett utlämnande skall kunna ske. Detta är i ock för sig en stark sekretess men kan det visas att en uppgift om en patients hälsotillstånd kan utlämnas till för exempel föräldrarna utan att barnet/patienten skadas skall ett utlämnande ske.

DENNA MIN LAGTOLKNING kommer säker att kritiseras av många som menar att den person sekretessen gäller i princip alltid har veto mot att handlingen lämnas ut. Min mening är en annan. Föräldrarna har många gånger en mycket stor betydelse för vården av deras psykiskt sjuka barn, de står för långsiktighet och kontinuitet och har ofta en positiv inverkan på sjukdomsförloppet. Ett utlämnande kan per definition inte alltid vara till skada.

INSÄNDARE

av Kurt Bengtsson
IFSAP Kungsbacka

Filmkväll i föreningen – ett lyckat medlemsmöte

VI I KUNGSBACKA, föreningen IFSAP har haft en filmkväll med "Flickan Mamman och Demomerna"

Filmen var helt fantastiskt bra och visar väl främst schizofreni och psykosjukdom ur barnets synvinkel. Men filmen visar även hur svårt det är för omgivningen/samhället att förstå situationen och därefter hjälpa den som förlorat sin sjukdomsinsikt på rätt sätt.

Filmen fångade alla, och diskussionen och utvärderingen efteråt var livlig och bra. Att se filmen tillsammans i föreningen är ett mycket bra sätt.

Vidare anser jag att en efterföljande diskussion och utvärdering är mycket, mycket viktig. Man har stor nytta av de frågeställningar som följer med filmen, utan dessa skulle det vara mera besvärligt att föra diskussionen. Efter diskussionen skrev alla deltagarna ner sina svar på utvärderingen. Vi skickade de till förbundet för sammanställning, men man kan förmodligen själv göra denna sammanställning/utvärdering. På nästa medlemsmöte hade vi en genomgång av utvärderingen.

Den stora grejen denna kväll var att se och diskutera filmen men vi hade även en kort information och fika.

Bra var även att vi innan mötet kontrollerade att den dator vi använde för att spela upp filmen på fungerade ihop med filmen.

Schizofreniförbundet om förslaget till nya riktlinjer

Förslaget till nya nationella riktlinjer för personer med schizofreni genomsyras av omtanke om de drabbade. Riktlinjer enligt förslaget kräver dock fungerande samverkan.

TEXT: LENNART LUNDIN

SCHIZOFRENIFÖRBUNDET HAR under ledning av förste vice ordförande, Lennart Lundin arbetat fram ett remissvar på förslaget till nationella riktlinjer för personer med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd. Synpunkterna har tagits fram i dialog mellan förbundsstyrelsen, medlemmar i förbundet och Erfarenhetsgruppen.

Sammanfattningsvis tycker förbundet att förslaget präglas av omtanke om de som är drabbade och att de föreslagna riktlinjerna är väl genomtänkta. Om de genomförs kommer situationen för personer med en schizofrenidiagnos och deras anhöriga att förbättras avsevärt. Socialstyrelsen påpekar dock flera gånger att området kräver ett stort resurstillskott. Förbundet har varit delaktig i framtagandet av riktlinjerna och vill även delta i genomförandet och uppföljningen.

MINA KOMMENTARER

När man ser ett förslag som detta är det lätt att man enbart fokuserar på det som faktiskt står där. Det är mycket svårare att upptäcka något som fattas. Samtidigt finns det viktiga aspekter som borde finnas med i riktlinjerna, men inte gör det.

Några exempel: Schizofreniförbundets erfarenhetsgrupp betonar vikten av att inte glömma bort de sjuka som befinner sig mycket långt från aktiva insatser och rehabili-

teringsalternativ. De som är mycket funktionsnedsatta och kanske bara sitter hemma. De behöver ett särskilt stöd. I riktlinjerna sägs inget om denna grupp.

Genomförandet står och faller med att samverkan fungerar (främst mellan sjukvård och socialtjänst). Detta nämns 75 (!) gånger i texten. Dock finns inga genomgripande förslag till förbättringar.

De psykiatriska insatserna som görs i slutenvården saknas helt. I stort sett alla personer med schizofreni inleder sin kontakt med psykiatri med en slutenvårds-episod. Många får psykosåterfall som kräver förnyad slutenvård.

Rättspsykiatri är idag en mycket viktig vårdgivare för personer med en schizofreni. Av detta märks inget i riktlinjerna. Bland patienter i den slutna rättspsykiatri är schizofreni den största diagnosgruppen. Mycket tyder på att rättspsykiatriens patienter enbart i ringa utsträckning får tillgång till högprioriterade metoder.

Erfarenhetsgruppen kan ge många exempel på dålig vård och stöd som orsakas av brist på kon-



tinuitet inom olika organisationer. Gruppen lyfter fram dålig läkarkontinuitet och de skadliga effekterna det för med sig. Inga förslag.

Många i målgruppen har en mycket ansträngd ekonomi. En stress som läggs på en redan svår vardag. De anhöriga borde regelmässigt erbjudas juridisk rådgivning.

SOCIALSTYRELSEN SKA NU bearbeta remissvaren och redan om några månader kommer de uppdaterade riktlinjerna att presenteras tillsammans med en uppföljningsplan.

Läs hela svaret på vår hemsida www.schizofreniforbundet.se



Catarina De Geer, Åsa Konradsson Geuken, Emma Henriksson, Stina Roxlund, Carina Nordenbrink, Pia Steensland

Åsa berättade om schizofreni för politiker

KRÖNIKA OCH FOTO: MARGARETHA HERTHELUS FÖRBUNDSORDFÖRANDE

I **CENTRALA STRÄNGNÄS** samlades under hösten kristdemokraternas kvinnor inbjudna av Catharina de Geer, gruppleddare i kommunfullmäktige för KD, för att lyssna på sin riksdagsledamot Emma Henriksson. Emma är ordförande i riksdagens socialutskott. Till kvällen var också Åsa Konradsson-Geuken, Schizofreniförbundet inbjuden, men även kommunens anhängkonsulent och enhetschefen för Sörmlands psykiatriska mottagning i Strängnäs.

Temat för kvällen var allvarlig psykisk sjukdom, då speciellt schizofreni, hur sjukdomen drabbar den som insjuknar, men också hur den drabbar hens anhöriga och familj.

ÅSA KONRADSSON-GEUKEN hade inbjudits som särskild talare, som forskare men också som anhörig. Det var fullsatt i den tämligen stora föreläsningssalen. Så är det inte alltid, när man ska tala om allvarlig psykisk sjukdom hos vuxna och då särskilt schizofreni. Fortfarande tycks det för många vara svårt att lyssna och lära vad sjukdomen verkligen innebär. Fortfarande är sjukdomen så stigmatiserande.

Åsa inledde sin föreläsning med att dramatiskt berätta om hur hon som 14-åring tvingades möta sjukdomen. Hur hon sökte värja sig mot att hennes bror har insjuknat i schizofreni. Hur hennes föräldrar och inte minst hon själv drabbades. Åsa fortsatte sin föreläsning och gled elegant in på sin forskning och om vad som händer i den mänskliga hjärnan och hur viktigt det är för henne personligen att söka lösa gåtan schizofreni.

EFTER ÅSAS FÖRELÄSNING tog Emma Henriksson vid. Hon lyfte fram hur lätt vi fastnar vid att endast tala om ohälsa hos barn och unga, vi undviker att tala om vuxnas ohälsa och framför allt undviker vi att tala om allvarlig psykosjukdom som schizofreni.

Jag är övertygad om att samtliga, som kommit till mötet gick hem med betydligt större kunskaper och insikter om schizofreni om man utgår från de kraftiga applåderna, när kvällen så var slut.

SCHIZOFRENIFONDEN

VIA  schizofreniförbundet

PG 900727-9 BG 900-7279

Stöd personer med schizofreni
och liknande psykoser

90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

Ett rikt socialt liv ger högre livskvalitet

Boende, sysselsättning och nära relationer är några faktorer som påverkar livskvaliteten för människor med schizofreni. Det visar en studie där tio patienter från tre olika länder har intervjuats om sin livssituation.

REFERAT: EVA JOHANSSON PHARMWRITE

MINSKAD FÖRMÅGA TILL socialt samspel är karakteristiskt för schizofreni, vilket påverkar både relationer till andra människor och möjligheter till eget boende och arbete. I en studie beskriver tio patienter från Storbritannien, USA och Frankrike vad som ger dem en ökad livskvalitet.

Fyra av dem var från Frankrike, två från Storbritannien och fyra från USA. Fem män och fem kvinnor deltog och de var mellan 25 år och 74 år med en sjukdomsperiod som varat mellan 3 och 40 år.

NÄRA RELATIONER

De flesta deltagarna hade sitt främsta stöd inom familjen. De tre intervjupersoner som hade en partner hade sitt främsta stöd av dessa. Familjemedlemmarna hjälpte bland annat till med medicinering, mathållning, möten med vårdpersonal och aktiviteter. Många deltagare uttryckte att de både behövde stödet och tyckte illa om det. Många av dem ville bli mer oberoende.

Hälften av deltagarna hade inga vänner. Endast två deltagare uppgav att de hade flera vänner. och dessa hade oftast inte kunskap om eller förståelse för sjukdomen.

DAGLIGA AKTIVITETER

Flertalet av intervjupersonerna hade inte arbetat eller haft "skyddat arbete" efter att de fått sin diagnos. Ingen av deltagarna arbetade när intervjuerna gjordes. Två hade pen-



sionerats, tre var för sjuka och några av de övriga hade inte lyckats hitta ett arbete. Att få ett arbete var ett viktigt mål för flertalet deltagare.

BOENDET VIKTIGT

Deltagarnas boendesituation var mycket varierande (egen bostad, boende med föräldrar och/eller syster, boende med partner eller en typ av "gruppboende"), och en av deltagarna med gruppboende var periodvis hemlös. Att ha ett eget hem uppfattades som mycket viktigt, ett tecken på att man kan klara sig själv och kanske en förutsättning för att sjukdomen inte skulle förvärras.

DISKRIMINERING

Att hantera de fördomar som finns om schizofreni utgjorde en stor del av deltagarnas liv. Vanliga uppfattningar är att patienter med schizofreni är våldsamma, farliga och har en "delad personlighet". Många deltagare led av dåligt självförtroende eller hade social fobi, och

några valde att dölja sjukdomen för andra människor.

Studien indikerar således vikten av att patienterna är med och utformar sitt eget liv för att de skall nå en så god livskvalitet som möjligt. För att uppnå det är nära relationer och stöd från anhöriga, en trygg hemmiljö och meningsfulla dagliga aktiviteter det viktigaste.

Självständighet och att få känna sig "normal" var också mycket viktigt; att ha jämbördiga relationer, att klara av det dagliga livet, lära sig nya saker och att utöva en hobby

Att studien omfattar en så liten patientgrupp gör resultaten osäkra och värt att notera är också att de intervjuade patienterna var relativt stabila. De hade accepterat sin diagnos, de var medicinerade och tog emot hjälp av anhöriga/vårdpersonal.

Fakta:

Artikeln är publicerad i sin helhet i "Open Journal of Psychiatry", 2016, nr 6.



Ett studiematerial för personer med psykisk sjukdom/funktionsnedsättning, anhöriga och profession, som bygger på de berördas egna erfarenheter och kunskaper.

Bakom projektet står *European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI)*, som består av 33 organisationer inom psykiatriområdet i 31 länder.

Syftet är att vidga perspektiv, främja återhämtning och delaktighet, och bidra till ett bättre liv för de drabbade.

Övningsprogrammen är:

- **Familj och vänner**
- **Prospect Plus, skuld och skam**
- **Själverfarna**
- **Syskon**
- **Åldrande föräldrar**
- **ESL för anhöriga**
- **Personal inom vård och omsorg**



schizofreniförbundet

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser

Telefon: 08 – 545 559 80 E-post: aha@schizofreniforbundet.se