



schizofreniförbundet



**LAMELLER**

**Konstnär: Mats Konradsson**

Verksamhetsberättelse 2021



## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Året som gått .....	5
<b>VERKSAMHETEN .....</b>	<b>7</b>
Kongress 2021 .....	7
Förbundsstyrelsen .....	7
GDPR .....	7
<b>Ekonomi .....</b>	<b>7</b>
Sammanfattning .....	7
<b>Kärnverksamheten .....</b>	<b>7</b>
Schizofrenifonden .....	8
<b>Verksamhet i egen regi .....</b>	<b>9</b>
Empati .....	9
Personligt ombud, Socialstyrelsen (PO) .....	10
Erfarenhetsgruppen (EG) .....	12
Det nordiska nätverket .....	12
Prospect - AHA- projektet .....	13
Källan, Gruppverksamhet för barn och föräldrar .....	14
<b>Projekt- Egna och i samarbeten .....</b>	<b>14</b>
BUSKUL-projektet .....	14
Bättre psykosvård .....	15
StigmaWatch .....	16
STÖDLINJEN .....	16
Fråga Psykologen .....	17
Fråga Juristen .....	18
<b>Förbundsstyrelsens utåtriktade arbete .....</b>	<b>18</b>
Nationellt nätverk för nydebuterad psykos (NNNP) .....	18
Åsa Konradsson-Geuken utåtriktade föreläsningar .....	19
Åsa Konradsson-Geuken i media .....	20
Jonas Eberhard och Åsa Höij .....	20
Linda Sundell, .....	21
Margaretha Herthelius i media .....	22
Hemsidan .....	22



Styrelsens organisationsgrupp .....	22
<b>Här finns vi representerade .....</b>	<b>23</b>
Ordförandemöten i Funktionsrätt Sverige.....	23
Nationell Samverkan för Psykisk hälsa (NSPH).....	23
European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI) <a href="http://www.eufami.org">www.eufami.org</a> .....	23
Hjärnkoll .....	24
Tandvård och Läkemedelsförmånsverket .....	24
<b>Schizofreniförbundet, styrelse, ledamöter, valberedning, revisorer, eg .....</b>	<b>25</b>
<b>Organisation fram till kongressen.....</b>	<b>25</b>
Förbundsstyrelsen .....	25
Ordinarie ledamöter.....	25
Suppleanter .....	25
Valberedning .....	25
Revisorer.....	25
Förtroendevalda revisorer.....	25
Erfarenhetsgruppen, referensgrupp uppdrag som utses av förbundsstyrelsen .....	25
<b>Organisation efter kongressen .....</b>	<b>26</b>
Schizofreniförbundets styrelse .....	26
Ordinarie ledamöter.....	26
Suppleanter .....	26
Valberedning .....	26
Revisorer.....	26
Förtroendevalda revisorer.....	26
Erfarenhetsgruppen, referensgrupp uppdrag som utses av förbundsstyrelsen .....	26
Organisationsgruppen,.....	27
Förbundsstyrelsens möten .....	27
<b>Förbundskansliet.....</b>	<b>27</b>
<b>Verksamhetsplan 2021-2023 .....</b>	<b>28</b>
Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, Schizofreniförbundet .....	28
Förbundets övergripande mål och visioner är:.....	28
Mål 1 och 2.....	29
Schizofreniförbundet ska på nationell nivå aktivt driva frågor inom följande ämnesområden utifrån mål och visioner:.....	29



# schizofreniförbundet

<i>Mål 3</i> .....	29
<i>Mål 3 och 4</i> .....	30
<i>Mål 5</i> .....	30
<i>Mål 6 och 7</i> .....	30
<i>Mål 8</i> .....	31
<i>Mål 9</i> .....	31
<i>Mål 10</i> .....	31
<b>Medlemsföreningarna 2021</b> .....	<b>32</b>
<b>TACK</b> .....	<b>34</b>





## ÅRET SOM GÅTT

2021 har av naturliga skäl i hög grad präglats av den pågående pandemin, inte minst våren 2021. Vi kunde dock glädja oss åt att åter träffas IRL, in real life vid förbundets uppskjutna kongress i början av oktober, men därefter slog pandemin åter till. Det blev en uppskattad och välbesökt kongress på Elite Palace Hotel i Stockholm, som kunde genomföras i sin helhet.

Kongressen tillägnades tidigare förbundsordförande Rakel Lundgren, som avled i början av 2021 i covid 19. Till hennes minne genomförde Mikael Malm och Ing-Marie Wieselgren, båda från SKR, en tillbakablick på utvecklingen de senaste 25 åren, då det gäller psykiatrin. Mikael fungerade senare under kongressen som mötesordförande. Anders Pettersson bistod Organisationsgruppen i ett grupparbete, som också genomfördes under kongressen, kring eventuella framtida organisationsförändringar inom förbundet.

Förbundets verksamhetschef avslutade sin anställning på grund av arbetsbrist under sommaren 2021 och redan under våren gick förbundets assistent, som varit anställd på 50% under många år i ålderspension. Därefter har det på kansliet inte funnits någon, som varit anställd direkt på förbundskansliet.

Den som varit projektanställd i förbundets projekt BUSKUL, ett Arvsfondsprojekt och Stödlinjen, som finansierats med pengar från Folkhälsomyndigheten samt Källan med medel från Stockholms stad har dagligen funnits på förbundskansliet och där kunnat svara i telefon och ta del av inkomna mejl och vidarebefordra de samtal och mejl till berörda i styrelsen, som inte berört hennes uppdrag i projekten.

Ledamöter i styrelsen samt förbundets ekonom från företaget Apel har under hösten tagit på sig ytterligare volontära uppgifter, för att täcka upp för det arbete som i annat fall skulle genomförts på kansliet.

I slutet av denna verksamhetsberättelse återfinns de mål som kongressen antagit. Om man utgår från **mål 1, 2 och 3**, har ledamöter från styrelsen deltagit i diverse seminarier, paneldiskussioner och konferenser, där bland annat rättspsykiatri och tvångsvård kommit än mer i fokus. Förbundets jurist har under året svarat på aktuella och inkomna remisser. Styrelsens ledamöter har också funnits med i dialogmöten och intervjuer med politiker och verksamhetsansvariga. De flesta mötena har företrädesvis skett digitalt. Några av styrelsens ledamöter har också medverkat i böcker, debattartiklar och poddar. När det gäller påverkansarbetet bör kanske projektet Stigma Watch särskilt lyftas, då detta Arvsfondsprojekt särskilt siktar in sig på arbetet med att minska fördomar och stigma.

När det gäller **mål 4** bör naturligtvis särskilt nämnas, att förbundet under 2021 öppnade stödlinjen/stödtelefonen, som varit bemannad alla vardagar kl. 08.00-21.00. Detta har blivit ett nytt sätt att utöka redan befintligt anhörigstöd och självhjälpgrupper, men också att ge stöd till den som känner ängslan för egen sjukdom. Naturligtvis bör man här också ta upp arbetet, som bedrivs i Källan och BUSKUL, där det framför allt handlat om att ge stöd till barn och unga som anhöriga.

EG har under året haft flera träffar, de flesta digitalt, där angelägna och aktuella frågor tagits upp. Det är viktigt att ta vara på den kunskap och erfarenhet som just denna grupp besitter. "Inte om oss, utan med oss" gäller, om förbundet ska kunna leva upp till **mål 5**.

Ett stort arbete har genomförts av Organisationsgruppen, ett arbete som fortfar även under 2022. Om vi ska fortsätta som en organisation i tiden tarvas ibland organisatoriska förändringar och ett förbund måste alltid sträva efter en adekvat och effektiv organisation och en budget i balans. Förbundets ekonom har under året gått igenom fleråriga gamla och dyra avtal, som succesivt sagts upp och ersatts med enklare och mindre kostsamma, **mål 6**.



Förbundet måste fortsätta sitt arbete och bli mer synliga i samhällsdebatten, för att på så sätt nå fler och utöka antalet medlemmar på sikt. Här finns fortfarande mycket arbete kvar, om man ska uppfylla vad som förväntas, då det gäller **mål 7**.

Pandemin torde till viss del ha försvårat samarbetet med studieförbunden, inte bara samarbetet med Studieförbundet Vuxenskolan. Här kvarstår en hel del arbete. Kan studiecirkelarbeta bedrivas digitalt? Prospektgruppen arbetar vidare med denna fråga, **mål 8**.

Samarbetet med Funktionsrätt Sverige, NSPH, RSMH, (H)järnkoll Fontänhusens riksförbund och Riksförbundet Balans har pågått under året med oförminskad intensitet inte minst på grund av vi haft möjlighet att mötas digitalt. Fortfarande gäller det att åstadkomma förbättrade ekonomiska villkor för den enskilde liksom möjligheter till arbete och sysselsättning.

I samsjuklighetsutredningen tas bland annat rätten till personligt ombud upp. Det är viktigt att våra gruppers behov inte skjuts åt sidan i detta sammanhang utan snarare belyses ytterligare. I årets verksamhetsberättelse finns en mer omfattande beskrivning kring just personligt ombud. Samarbetet mellan alla våra olika organisationer och förbund i samtalen gentemot staten måste fortsätta, för att vi alla på sikt ska erhålla förbättrade ekonomiska villkor. Detta arbete har under 2021 på allvar börjat ta form, **mål 9**.

Då det gäller samarbetet i Norden och inom EUFAMI har också detta intensifierats under 2021, vilket känns hoppfullt, **mål 10**.

Mycket har hänt under året, men mycket kvarstår och styrelsen hoppas naturligtvis, att vi nu ska kunna se slutet på pandemin och att vi ska komma än längre för att uppfylla uppsatta mål och visioner och kanske till och med höja ribban.

För förbundsstyrelsen

Margaretha Herthelius  
förbundsordförande



## VERKSAMHETEN

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, Schizofreniförbundet är en av staten erkänd handikapporganisation med ca 2500 medlemmar, som stöder personer som drabbats av schizofreni och liknande psykosjukdomar samt deras anhöriga. Schizofreniförbundet är rikstäckande och består av 40-talet föreningar, varav 6 är vilande.

Förbundet leds av en styrelse med säte i Stockholm. Tillsammans arbetar vi för att nå konkreta förbättringar som kommer personer med psykiska sjukdomar och funktionsnedsättningar och anhöriga till del i vardagen. Målet är högkvalitativ vård och rehabilitering som rättar sig efter individens unika behov och förutsättningar. Personer med svår psykisk sjukdom och svåra funktionsnedsättningar ska få hjälp med att forma ett självständigt liv ute i samhället efter till exempel avslutad sjukhusvård. Schizofreniförbundet är en viktig part som påtryckargrupp både på riks- och lokalnivå i frågor som rör personer med svår psykisk sjukdom och förvärvade psykiska funktionsnedsättningar.

## KONGRESS 2021

Schizofreniförbundet höll en välbesökt kongress, om än försenat pga pandemin den 9-10 oktober 2021 på Elite Palace, Sankt Eriksgatan 115 i Stockholm.

## FÖRBUNDSSTYRELSEN

### 2021

Förbundsstyrelsen har under verksamhetsår 2021 haft sju protokollförda styrelsemöten, AU har haft fem protokollförda möten under året.

I princip har alla förbundsstyrelsemöten liksom arbetsutskottets möten genomförts digitalt med undantag för förbundsstyrelsemötena i anslutning till kongressen.

## GDPR

Under 2021 har arbetet fortsatt med att anpassa förbundets rutiner för att passa den nya förordningen.

## EKONOMI

**Åsa Konradsson Geuken och Susanne Björk Satta**

### SAMMANFATTNING

Den ekonomiska utvecklingen har under 2021 präglats av fortsatt konsolidering av förbundets ekonomi. Under 2021 skedde en omorganisation, då kostnaderna blev större än de planerade intäkterna. Arbetet med leverantörsavtal påbörjades och kommer att fortsätta under 2022. Vi fortsätter vårt arbete framåt, för att få förbundets kärnverksamhets ekonomi att ligga så nära balans som möjligt. Det är dock viktigt för oss i vårt besparingsarbete att planera så att det inte påverkar vårt intressepolitiska arbete. Vi har fortsatt bra kapitaltäckning och förbundets kapital inklusive Schizofrenifonden ligger på räntekonton.

## KÄRNVERKSAMHETEN

Schizofreniförbundets kärnverksamhet finansieras av statsbidrag, medlemsavgifter, försäljning, konferenser och administrativa intäkter för projekten. Sedan 2006 produceras medlemstidningen "Empati" helt av egna medel. Vi får dock en hel del intäkter för annonsering i tidningen och för 2021 uppgick de till 100 835 kr. Upplagan är 4500 exemplar 4 ggr/år. Det är också möjligt att prenumerera på tidningen.



## Kostnader för projekt

Projekt särredovisas var för sig vad gäller både intäkter och kostnader. Både intäkter och kostnaderna för varje projekt följer den projektansökan och budget för vilka medel beviljats. Vi möter framtiden med tillförsikt.

## SCHIZOFRENIFONDEN

Schizofrenifonden har ett så kallat kontrollpostgironummer (90-konto) vilket innebär att fonden redovisas till kontrollorganet Svensk Insamlingskontroll (SFI). Det är en garanti för att pengarna kommer dit de ska.

Förbundets fondgrupp bestående av Lennart Lundin, Jonas Eberhard och Åsa Konradsson Geuken (sammankallande) granskar inkomna ansökningar och lägger fram förslag för utdelning till styrelsen. Fondgruppen har mandat att dela ut medel från schizofrenifonden upp till 50 000 kr. Utdelning från schizofrenifonden som överstiger 50 000 kr beslutas av förbundsstyrelsen.

Sedan 2017 utlyser schizofrenifonden reseanslag för unga forskare (doktorander och postdocs) som är aktiva på Sveriges universitet och högskolor och som forskar inom fältet för schizofreni och liknande psykosjukdomar. Vidare utlyses Ingvar Hjalmarssons stipendium sedan 2017. Under 2021 utlyste Schizofrenifonden riktad utlysning till våra medlemmar och/eller lokalföreningar som vi valdes att kallas: Kultur 2020/21.

Våra medlemmar och/eller lokalföreningar hade möjlighet att ansöka om eget utövandet av någon kulturform men även att vara deltagande och lyssnande/seende i olika arrangemang, samt arrangerande av aktiviteter.

## Inkomna bidrag och gåvor till fonden 2021:

- Swish och autogiro:	15 640 kr
- Gåvor bg 90-konto:	138 866 kr
- Facebook	11 000 kr
- Dödsbo Wera Lund, slutlikvid	1 799 kr
<b>Totalt</b>	<b>167 005 kr</b>

Betalning med autogiro är möjligt sedan från hösten 2018.





## Beslut om utdelning från schizofrenifonden 2021

- Februari: Richard Jönsson, bok om egna erfarenheter 10 000 SEK
- Mars: Jonas Böhlmark, skidtur från Grövelsjön till Ryska gränsen för att informera om psykisk sjukdom 50 000 SEK
- April: Alexander Andersson, utbildning assistenthund, 10 000 SEK (Motion och Rörelse)
- Maj: Glenn Henner, friluftskläder, 10 000 SEK (Motion och Rörelse)
- Maj: Peter Johansson, cykel + hjälm, 7000 SEK (Motion och Rörelse)
- Maj: Annelie Olsson, intervjubaserad broschyr anhöriga, 50 000 SEK - ej utbetald under 2021
- Juni: Naima Lindberg, gymkort, 4500 SEK (Motion och Rörelse)
- Juni: Sofia Jovanelli, träningsutrustning samt träningskläder, 10 000 SEK (Motion och Rörelse)
- Juni: Peter Georgsson, träningsutrustning samt träningskläder, 10 000 SEK (Motion och Rörelse)
- Augusti: Joep Titulaer, Ingvar Hjalmarsons stipendium, 10 000 SEK (Resestipendium/forskning)
- September: IFS Gtb, Café Väändpunkten, 10 000 SEK
- September: Fredrik Christensson, gymkort samt träningskläder, 10 000 SEK (Motion och Rörelse)
- September: Peter Hansson, gymkort samt träningskläder, 10 000 SEK (Motion och Rörelse)
- September: Hanna Carlström, diktsamling om egna erfarenheter, 10 000 SEK
- September: Elin Rosén, dator, 4000 SEK
- Oktober: André Forsvik, rehab fysisk träning, 10 000 SEK (Motion och Rörelse)
- Oktober: Kalle Vannmon, stipendiat, 25 000 SEK
- December: IFS GTB, musikcafe, 10 000 SEK

## VERKSAMHET I EGEN REGI

### EMPATI

#### **Ansvarig utgivare Margaretha Herthelius**

Redaktionsråd: Margaretha Herthelius och Åsa Konradsson Geuken

Redaktör & grafisk form: Elin Ingbom

Tidningen trycks i Malmö av Extra Print AB.

Medlemstidningen Empati utkommer fyra gånger om året och går förutom till alla medlemmar i Schizofreniförbundet ut till ansvariga politiker, tjänstemän och vårdgivare, när det gäller psykiatin på såväl kommunal som regional nivå.

2021 har naturligtvis i hög grad präglats av den pågående pandemin, men redaktionsrådet har trots detta sökt lyfta andra aktuella och angelägna händelser, böcker och debatter. Nya lagar och ersättningsfrågor togs till exempel upp i årets första tidning, där även en av Schizofrenifondens stipendiater konstnären och författaren Julia Pivén presenterades. Värdet på anhörigas vård och stöd, men också pressen på anhöriga liksom bristen på jämlik tandhälsa beskrevs i sommarnumret.

Ojämligheten i vården för vissa utsatta grupper blev tydlig i höstnumret. Här kunde man till exempel läsa om den ökade risken att dö i covid 19 tidigare än normalpopulationen på grund av fetma. Allvarlig övervikt är en inte ovanlig biverkan av vissa mediciner och alltför mycket stillasittande.

I julnumret kom ett kort referat från vårens uppskjutna kongress och ytterligare en stipendiat Annelie Olsson presenterades. Annelie har tagit fram en fin och angelägen broschyr "Att leva med psykosjukdom", som nu också sprids över landet.



I flera av tidningarna lyfts också aktuella, intressanta och viktiga böcker och i två av numren kunde man läsa om vad som hänt lokalt ute i landet. Redaktionsrådet efterlyser fler inspel, om vad som händer ute i vårt avlånga land och uppmanar fler att höra av sig. I varje nummer från det gångna året uppmanas vi av projektet Stigma Watch att reagera. Det handlar om, när man använder ord kring psykisk sjukdom på ett felaktigt och respektlöst sätt. Ett av målen med förbundets tidning är ju att sprida kunskap om psykisk sjukdom, stoppa stigmatisering och på så sätt i förlängningen minska onödigt lidande.

## **PERSONLIGT OMBUD, SOCIALSTYRELSEN (PO)**

### **Eila Ulf**

Utvecklingen för personliga ombud 2021 har påverkats av Coronapandemin och medfört förändringar som begränsat deras uppdrag och medfört svårigheter att hålla kontakt med vår målgrupp. Restriktionerna har medfört att aktiviteter och uppsökande verksamhet med syfte att skapa nya kontakter inte kunnat genomföras.

Kontakt med klienter som redan är etablerade har kunnat upprätthållas med promenader utomhus "walk and talk" och digitalt med personer som har tillgång till dator eller Iphone.

De flesta möten, utbildningar för ombuden eller planerade seminarier har genomförts digitalt. Flera konferenser har fått skjutas upp.

I den årliga rapporten till Socialstyrelsen om systembrister återkommer problemen med att få representanter från FK och AF till ledningsgrupper vilket är ett krav för att statsbidraget som söks årligen ska beviljas. Den ökade digitaliseringen och stora förändringar med nedläggning av lokalkontoren har medfört stora svårigheter för klienter som behöver få förlängd sjukskrivning eller bedömning av arbetsförmågan vilket krävs för att få utbetalt den ersättning som behöver beviljas. I flera fall har personliga ombud fått ge stöd i dessa kontakter då många personer saknar Bank-ID eller datautrustning som krävs i kontakten med olika myndigheter. Dessa problem leder ofta till stor stress hos klienterna och de klarar inte av vardagens utgifter.

Utän inkomst saknas pengar till hyra eller mat. I flera fall har denna otrygghet medfört att personer fått återfall i sin sjukdom och behövt läggas in på vårdavdelning.

Det kommer flera oroväckande signaler från PO att vår målgrupp med personer som har svårt med sociala kontakter pga sina funktionsnedsättningar, inte har förmåga att ta egna initiativ till kontakt. Följden kan bli om de inte har något annat nätverk att de kan bli isolerade.

Nya målgrupper har tillkommit. Klienter med neuropsykiatrisk diagnos har ökat och andra prioriteringar har behövts t.ex familjer med barn med stora förändringar i sin livssituation, som kan leda till ekonomiska problem svårigheter att betala hyra risk för hemlöshet sjukskrivning pga psykisk ohälsa. Svårigheter som uppstår under livets gång och behovet av samhällets stöd med kontakter behöver finnas men är det Personliga ombudens uppdrag?

Det ursprungliga uppdraget var att ombuden skulle förbättra livsvillkoren för personer med psykiska funktionshinder. De lokala ledningsgrupperna skulle ge vägledning till personliga ombuden att ge stöd till de personer som har de största behoven av vård och stöd och som behöver kontakt med många olika myndigheter och genom stödet kunna öka delaktigheten i samhället så att de får samma möjligheter som andra medborgare.



Regeringen beslutade år 2000 att verksamheter med personliga ombud skulle bli permanenta, men frivilligt för kommunerna och statsbidrag betalas ut till kommuner som inrättar verksamheter med personligt ombud.

För verksamheten ska finnas en ledningsgrupp med representanter för Kommunen, Regionens primärvård och Psykiatri, Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan, Patient-, Brukar- och anhörigorganisationer ska erbjudas att delta i ledningsgruppen. Socialstyrelsen ansvarar för att i samverkan med länsstyrelserna och kommunerna utveckla och stödja verksamheten med personliga ombud. Personliga ombud rapporterar systembrister till ledningsgruppen som ansvarar för att åtgärda bristerna. Återkommande brister rapporteras vidare till länsstyrelsen som sammanställer och skickar varje år in rapport till Socialstyrelsen.

Personliga ombud med flera års erfarenhet har slutat och även chefer med lång erfarenhet av verksamheter med personliga ombud är utbytta. Nya chefer och nya ombud behöver ha kompetens för att tillsammans kunna fortsätta med utvecklingen av de personliga ombudens yrkesroll. Personliga ombuden behöver även i fortsättningen vara fristående och inte styras till andra uppdrag som chefer eller beslutsfattare behöver för att lösa andra svåra situationer, som uppstår i kommunen.

De personliga ombuden nämns även som en viktig part i utvecklingen av de kommande årens omställning och implementering av Nära vård. Den utredning som gjorts av Anna Nergårdh och överlämnats till Regeringen som även fattat beslut om genomförandet. En omställning som nu inleds i regioner och kommuner med planering för flera år framåt.

Fortfarande finns förordningen för de personliga ombuden som vi i Schizofreniförbundet får anledning att följa upp så att vår målgrupp får det stöd som de har rätt till.

De personliga ombudens målgrupp ur förordning (2013:522) § 2 Verksamheten med personligt ombud riktar sig till personer som är 18 år och äldre som har psykiska funktionsnedsättningar och betydande och väsentliga svårigheter att utföra aktiviteter på olika livsområden.

De enskilda som kan få stöd av personligt ombud ska ha sammansatta och omfattande behov av vård, stöd och service, rehabilitering och sysselsättning samt ha behov av långvariga kontakter med socialtjänsten, primärvården och den specialiserade psykiatri och andra myndigheter.

Personliga ombudens roll och arbetsuppgifter skiljer sig i flera avseenden från andra yrkeskategoriers. De bygger på att ombuden tillämpar vissa principer och förhållningssätt (regeringens proposition 1993/94:218) till exempel

- Klienten bestämmer
- Arbeta för personkontinuitet i möjligaste mån
- Lära känna klienten och etablera en förtroendefull relation innan man formulerar mål och kan påbörja förändringar
- Arbeta för att skapa goda relationer med olika myndigheter
- Personligt ombud är inte en myndighetsperson



## **ERFARENHETSGRUPPEN (EG)**

**Inget om oss, utan med oss**

**Åsa Konradsson-Geuken och Lennart Lundin**

Erfarenhetsgruppen (EG) är en referensgrupp till Schizofreniförbundets styrelse. Här diskuterar och sammanfattar personer med egen erfarenhet av psykosjukdom frågor av intresse för förbundet. Den ger en ögonblicksbild av viktiga frågor men är inte avsedd att vara ett statistiskt urval av åsikter som människor med schizofrenidiagnos har. EG består av 8-10 personer med schizofreni och liknande psykosjukdomar. Gruppen träffas vanligtvis cirka fyra gånger per år, ofta i samband med styrelsemöten. I och med Covid-19-pandemin så blev antalet träffar färre 2021. I Schizofreniförbundets styrelse ingår även personer med egen erfarenhet, vilket höjer styrelsens kompetens. Lennart Lundin (LL) och Åsa Konradsson-Geuken (ÅKG) samordnar EG.

### **EG 2021**

EG har varit aktiv under året trots pandemin. Mötena har hållits digitalt men gruppen är mycket tydlig med att man föredrar fysiska möten.

- Behovet och nyttan av lokala Erfarenhetsgrupper har lyfts fram. Gruppen tror att det lokala föreningsarbetet skulle berikas och fördjupas med lokala EG.
- Hur kan EG vara med i utformningen av informationsmaterial (broschyrer, väntrumfilmer o dyl) speciellt riktat till egnerfarna. Prospect ska uppdateras och EG är mycket gärna involverade.
- Myndigheten Vårdanalys har speciellt efterfrågat EG:s syn på medinflytande och rättigheter. EG har skrivit ett mycket utförligt svar där man tryckte både på vikten av frågan men också på betydelsen av rätt inställning och metodik för att inte medinflytande ska bli en tom charad.
- EG har lyft fram lokala berättelser som sedan har tagits upp i AU och FS. Representanter från EG sitter också i FS. Detta inflytande har varit mycket viktigt för förbundets arbete.

EG 2021 består av Glenn Hellner, Åsa Höij, Peter Johansson, Stefan Scott Johansson, Olof Lundgren, Linda Sundell (vald till FS på kongress 2021), André Forsvik.

## **DET NORDISKA NÄTVERKET**

**Åsa Konradsson-Geuken och Lennart Lundin**

Det nordiska nätverket startade 2019 och initiativtagare till detta nätverk är representanter från de danska och svenska schizofreni-organisationerna, Holger Steinrud och Åsa Konradsson-Geuken.

Nätverksmötena har genomförts med hjälp av ekonomiskt stöd från läkemedelsföretagen Otsuka Pharma Scandinavia och Lundbeck Pharma A/S.

Nätverket består av följande organisationer: Skizofreniföreningen (DK), Schizofreniförbundet (SWE), Rådet for psykisk helse (NOR), FinFami (FIN) och Landsforeningen för Pårørende innen Psykisk helse (NOR).

### **Artikel**

Åsa Konradsson-Geuken skrev för nätverket en sammanfattning av projektet "Value of Care", en 2-årig enkätbaserad studie som riktades till anhöriga till personer med svår psykisk sjukdom (text schizofreni och bipolär sjukdom) i Europa och i Kanada. Projektet var ett samarbete mellan EUFAMI och forskare vid London School of Economics and Political Science (LSE). Syftet med projektet var framför allt att förstå den ekonomiska effekten/värdet av informell vård och omsorg från anhöriga till



personer med svår psykisk sjukdom. I studien är det tydligt att familjemedlemmar och andra informella vårdgivare till personer med svår psykisk sjukdom, är en väsentlig del av sjukvårdssystemet, dock är värdet av informell vård från anhöriga ofta dolt. Utan bidrag från anhöriga som stöttar och vårdar (främst nära familj), skulle en del av stödet behöva tillhandahållas av nationella hälso- och socialvårdssystem. Syftet med artikeln med titeln "Value of caring - a 2-year survey-based study on informal caregivers of persons with severe mental illness" är att den skall användas för opinionsarbete i de nordiska länderna. Under 2021 så anordnades inget nätverksmöte

## **PROSPECT - AHA- PROJEKTET**

**Projektansvarig: Ulla Elfving Ekström, Eila Ulf**

**Arbetsgrupp: Ulla Elfving Ekström, Eila Ulf, Per Torell, Kent Blomnell**

Prospect finns för 3 kategorier: Familj och vänner, för själverfarna och för profession. Studiematerialet finns i 7 delar: Familj och vänner, Prospect plus, Prospect för själverfarna, Prospect för syskon, Prospect för åldrande föräldrar, ESL för anhöriga, Prospect för personal inom vård och omsorg.

För 2021 beviljades "Statsbidrag för organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående" 200 000 kr för att digitalisera utbildningsmaterialet Prospect.

80 000 kr i bidrag från Schizofrenifonden fanns kvar sedan 2019/2020. Bidraget beviljades för att sprida Prospect till lokala föreningar, väcka intresse för utbildningsmaterialet och utbilda cirkelledare.

Corona har gjort att det utåtriktade arbetet fått ligga nere under delar av året. Detta har försvårat arbetet med att få till stånd utbildnings/inspirationsdagar som har fått ställas in när nya restriktioner meddelats. Vi planerar att under 2022 återuppta och genomföra de planerade aktiviteter som ställts in under 2021.

Under våren 2021 färdigställdes med extern hjälp en digital version av Prospect Familj och vänner och Prospect Syskon och till Prospect Åldrande föräldrar gjordes ett digitalt tillägg. Arbetsgruppen har haft kontinuerliga möten och varit aktiv i att planera, vidtala externa personer, gå igenom förslag och godkänna det digitala materialet.

2020-2021 augusti genomfördes på förbundskansliet en utbildning av nya anhöriga Prospectledare. Två digitala utbildningar för ledare av Prospect Familj och vänner planerades under hösten. Den ena ställdes in, men den andra genomfördes under två dagar i november. Utbildningen var både fysisk och digital. En studiecirkel för syskon hölls under hösten i Stockholm. Vi har under året haft pågående kontakter och samarbete med anhörigkonsulenter och förberett start av Prospect-cirklar med digitala möten kombineras med fysiska möten.

Arbetsgruppen har lämnat synpunkter på Eufamis reviderade version av den svenska Prospect Familj och vänner. I Eufamis referensgrupp för projektet ingick Per Torell. I projektet ingick även översättning till vissa språk, däribland svenska. Arbetsgruppen har tagit del av materialet och kommer att använda det som ett tillägg till det program som finns sedan tidigare.

NSPH riks Rättspsykiatriska projekt har haft studiecirkeln Prospect Familj och vänner. IFS Stockholmsdistriktet bidrog med två ledare som var anhöriga till personer inom rättspsykiatri och med lokal.

En ansökan för år 2022 gjordes och skickades till Socialstyrelsen 15 november.





## **KÄLLAN, GRUPPVERKSAMHET FÖR BARN OCH FÖRÄLDRAR**

Projektansvarig: **Margaretha Herthelius**

Källan är en gruppverksamhet för barn, unga, som har en förälder med psykisk sjukdom/funktionsnedsättning. Verksamheten drivs sedan 1 april 2008 med medel från Stockholms stad. Källans program bygger på Teresa Palm Berglunds bok/manual "Att utvecklas i grupp".

Källan erbjuder gruppverksamhet för barn, tonåringar, unga vuxna och även för föräldrar med eller utan psykisk sjukdom/funktionsnedsättning. Varje grupp har letts av två samtalsledare, två män och två kvinnor. Två av gruppledare har varit legitimerade psykologer och dessa har ansvarat för arbetet med ungdomar och föräldrar.

När det gäller gruppen barn i åldern 7–12 år har en samtalsledare varit beteendevetare. Den andra har varit socionom. På grund av pandemin har det inte varit möjligt att få till stånd några barngrupper under 2021, men samtalsledarna i barngruppen 7–12 år har haft flera återkommande råd- och stödsamtal med såväl barn som deras föräldrar under året.

**Elio Bussoli**, legitimerad psykolog och en av samtalsledarna i gruppen unga i åldern 13–25 år under verksamhetsåret 2021 redovisar följande:

Under året har grupp hållits både under vår- och hösttermin. Sammantaget har 9 ungdomar deltagit i denna grupp. Under inledningen av våren hölls träffar med frekvens en gång i veckan. I dialog med deltagarna gjordes vissa förändringar av avseende frekvens och deltagande. Detta resulterade i att träffarna under senare del av våren och med fortsättning under hösten kom att hållas var 14:e dag. Syftet var att ge deltagarna mer tid till att pröva tankar och förhållningssätt som diskuteras samt även att "samla på sig" erfarenheter och frågor mellan träffarna. Vidare har även grupperna varit öppna för nya deltagare. Inför detta så har fyra möten hållits med förälder, kurator och den aktuella ungdomen för att göra en bedömning av behov och samtidigt ge en presentation av verksamheten. Telefonkontakter har även tagits med skolkuratorer och socialtjänst som inkommit med intresseanmälan eller önskat information.

Vid träffarna har Källans olika teman diskuterats. Parallellt har även deltagarnas egna funderingar och erfarenheter varit viktiga delar. Dessa har för deltagarna skapat igenkänning och underlättat en bearbetning på både individuell som gemensam nivå. Tips på metoder och förhållningssätt har lyfts fram samtidigt som gruppledarna både styrt diskussion samt stått för psykologisk kunskap vad gäller psykisk hälsa och ohälsa.

## **PROJEKT- EGNA OCH I SAMARBETEN**

### **BUSKUL-PROJEKTET**

**Arbetsgrupp: Jenny Lager, Eva-Mari Thomas, Susanne Björk Satta samt Margaretha Herthelius**  
Våren 2020 erhöll Schizofreniförbundet medel till ett nytt Arvsfondsprojekt för att framför allt nå gruppen barn och unga i utanförskapsområden i landet.

Erfarenheterna från det tidigare Arvsfondsprojektet "Flickan Mamman och Demonerna", vars syfte var att skapa tvärprofessionella nätverk kring barn och unga, som lever i familjer med svår psykisk ohälsa/sjukdom har visat, att det ofta saknas stödprogram av den typ som Källan representerar i



landets utanförskapsområden. Barn och unga från dessa områden söker sig till exempel ofta inte in till de ställen, där stödet finns av många olika anledningar.

Samtidigt som förbundet erhöll beslut om medel från Allmänna Arvsfonden för det nya projektet BUSKUL, vars huvudsyfte är att nå barn, unga och deras föräldrar i landets utanförskapsområden, slog pandemin till. Första året, 2020 användes till stora delar för inventering av allt tänkbart material i form av böcker, filmer, poddar, artiklar, program ute i kommunerna mm, som kunde vara aktuellt i projektet.

Detta arbete har sedan fortsatt under 2021. En del av det material som samlats in har sedan under 2021 visats och prövats i en skolklass 11-12-åringar samt med ungdomar från Källan. Besök bland annat ute i skolor, psykiatri mm bokades in, men ställdes sedan in på grund av covid 19 under 2020.

Det har sett likadant ut under 2021, vilket gjort att materialet inte kunnat prövas i de områden och mot de grupper som man önskat nå. Det såg ett tag ut, som det skulle lätta något under hösten 2021. En kulturfestival för unga i kulturkvarteret Snösättra utanför centrala Stockholm dök upp. Denna festival skulle ske utomhus på ett stort geografiskt område och rikta sig mot barn och unga i Stockholm stad med förorter, men även mot resten av Sverige. BUSKUL's projektgrupp tog kontakt med två graffitti-konstnärer för att göra en live-installation på fältet under festivalen den 13-15 augusti 2021. Festivalen besöktes av mellan 1500-2000 personer under den helg som installationen gjordes. BUSKULs installationen av målningen "Vad gör man när hjärnan blir sjuk?" filmades av en tonåring med schizofreniproblematik i familjen och har sedan färdigställts av honom till en film, som bland annat ligger på Youtube och på Schizofreniförbundets hemsida.

När smittalen senare ökade under hösten koncentrerade projektgruppen sig på att ytterligare gå igenom insamlat materialet, för att se vad som skulle kunna användas utifrån olika åldrar och utifrån modulerna "Du är inte ensam/det är inte ditt fel", "Så ser sjukdomen ut", "Strategier, vad kan du göra, var kan du få hjälp?". Under året som gått har dessvärre deltagare och nyckelpersoner i själva projektet försvunnit på grund av bland annat byte av arbetsplats, ålderspensionering och dödsfall, vilket gjort att mycket blivit ogjort.

## **BÄTTRE PSYKOSVÅRD**

### **Lennart Lundin och Johanna Sandström**

Schizofreniförbundets kampanj för att få vården att öppet redovisa sina resultat och fokusera på återfallsprevention fortsatte sporadiskt under 2021.

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 (tex antal läkarbesök).

Projektet Bättre Psykosvård 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.

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.

Under 2021 har projektet haft ett par möten med sjukvård, olika beställarpolitiker och Psykiatriberedningen i Göteborg. Ett arbete som kommer fortsätta under 2022.

Projektet Bättre Psykosvård väcker stort intresse hos sjukvård såväl som hos politiker och de är nu på väg att kunna påverka till en bättre psykosvård.

Lennart Lundin och Åsa Konradsson-Geuken har presenterat Bättre Psykosvård i det Nordiska Schizofreninätverket som beslutar att ha bättre resultatredovisningar som ett mål i sitt arbete. IFS Göteborg har sökt medel för att bedriva projektet i större omfattning via Tim Bergling Foundation (Avicii) och väntar svar under 2022

## **STIGMAWATCH**

**Projektledare: Johanna Sandström**

StigmaWatch arbetar för en korrekt rapportering om psykisk sjukdom i svenska medier.

StigmaWatch-projektet startade den 1 juli 2019 med medel från Allmänna Arvsfonden.

I projektet arbetar Johanna Sandström, Johan Sandström, Peter Georgsson, Sofia Eriksson, Sol-Britt Sandström och Lennart Lundin. En liten och produktiv projektgrupp.

Under 2021 har projektgruppen haft hjälp av 60 StigmaWatchers, som tillsammans har rapporterat in 420 fall av stigmatisering i media.

Stigma Watch har under 2021 fått tredjepris av Fokus Patient som "Årets Patientföreträdare" tack vare det gedigna arbete inom StigmaWatch där projektgruppen gör ett viktigt arbete. Plakett och diplom pryder numera kontoret i Göteborg.

Gruppen har, utöver handhavandet av alla case, bland annat skrivit artiklar, deltagit i utbildningar, möten, MR-dagarna på Svenska Mässan, producerat film, intervjuat personer med erfarenhet av schizofreni och skapat ett brett nätverk.

Via StigmaWatch hemsida kan du rapportera in stigmatiserande uttryck och läsa om vad gruppen gör samt prenumerera på projektets nyhetsbrev [www.stigmawatch.se](http://www.stigmawatch.se).

## **STÖDLINJEN**

**Britt-Inger Willing**

2020 sökte Schizofreniförbundet och fick pengar från Folkhälsomyndigheten för att starta upp en stödlinje under 2021.

Stödlinjen har varit tillgänglig måndag till fredag mellan 08.00-21.00. Under i stort sett hela året har det varit fyra personer som bemannat telefonen, personer med olika erfarenheter. Vi som bemannat har varit en anhörig, en kurator, en psykolog och en psykiatrisjuksköterska.



Vart efter året gått har vi tagit emot fler och fler samtal både från anhöriga, vänner och själverfarna. Många har hittat vårt telefonnummer på Schizofreniförbundets hemsida, men även Regioner och socialtjänst har delat ut vårt nummer.

Samtal har kommit från personer i hela Sverige och Europa. Totalt har vi tagit emot över 750 samtal.

Förbundet har fått möjlighet att fortsätta denna uppskattade verksamhet under 2022 med nya pengar från Folkhälsomyndigheten.

## FRÅGA PSYKOLOGEN

**Lennart Lundin.** Leg psykolog. Specialist i klinisk psykologi.

Under år 2021 har jag besvarat betydligt färre frågor jämfört med andra år. Det är tydligt att Stödlinjen har hanterat de flesta frågorna som kommit till förbundet.

Några reflektioner kring det som kommit till mig:

- Några frågor har rört den mycket svåra situationen då ett svårt sjukt vuxet barn bor hos sina föräldrar. Barnet vill inte ha någon som helst kontakt med vare sig socialtjänst eller sjukvård. Han/hon styr familjens liv (ibland in i minsta detalj) och har ingen egen försörjning. När föräldrarna kontaktat psykiatrin har de fått svar att barnet själv måste be om hjälp. Samma svar från socialtjänsten. Naturligtvis kommer inte det vuxna barnet att självmant be om hjälp. Föräldrarna står där helt ensamma. För vården finns det ingen patient och socialtjänsten har ingen klient. För att situationen ska förändras krävs en gemensam planering kring hur personen ska få hjälp. Ibland måste detta ske med tvång. Ett samarbete med det tydliga målet att bryta den destruktiva situationen och ge det vuxna barnet adekvat hjälp och stöd. Men varken psykiatrin eller socialtjänsten anser att det är deras uppgift att bistå i ett sådant fall. Det finns ju ingen patient! Att föräldrarna är på sammanbrottets rand är tydligen inte organisationernas bekymmer.

Här finns tydligen ett systemfel. Det måste gå att ge familjen ett adekvat stöd i en sådan situation. Psykiatrin och socialtjänsten måste lämna ett ensidigt individtänkande och inse att de måste hantera ett nätverk/system.

- Det finns en okunskap inom psykiatrin och socialtjänsten om Offentlighets- och sekretesslagen. Ofta gömmer sig organisationerna bakom ett vagt mummel om sekretess utan att ordentligt redogöra för vad som lagen säger att de inte kan göra. Ibland är det till och med hemsnickrade versioner och tillämpningar av lagen som det är tydligt att tjänstemännen inte kan i detalj. Föräldrar har råkat ut för att vården inte har velat tala om huruvida deras barn tvångsvårdats (och alltså just då är i säkerhet). Detta med hänvisning till sekretess. Detta saknar helt lagstöd!
- Civil Rights Defenders driver ett arvsfondsprojekt. Här har förbundet varit intervjuat. Det jag framfört speciellt (förutom självklara saker om rättssäkerhet och dylikt) är att personer som tvångsvårdas måste ges den yppersta och mest resursstarka vård och erbjudas allt det som riktlinjer och vårdprogram har att erbjuda. Detta är tyvärr inte alltid fallet idag. Projektet bör inte bara driva rätten att slippa vård utan också driva att när personen faktiskt tvångsvårdas ska hen ha bästa tänkbara vård.



- Anhöriga har frågat var de ska hitta fakta och information om sjukdom och behandling. Detta borde vara vårdens uppgift att förse dem med. Ibland får de inte ens tips var de kan börja leta.

Jag har ett förslag: varje mottagning och avdelning borde ha en informationsbokhylla; en Info-point där relevant information om lagar, vårdprogram, funktionsnedsättningar, sjukdom, rättigheter och stödlitteratur till anhöriga finns samlade. Och generöst lånas ut och ständigt uppdateras. En sådan informationskälla skulle göra livet en liten aning lättare för personen och de runt honom/henne.

## **FRÅGA JURISTEN**

### **Maria Nyström Agback, förbundsjurist, Juristverksamheten 2021**

Schizofreniförbundets medlemmar har under året haft tillgång till råd och stöd från jurist utan kostnad via främst e-post och telefon. Verksamheten bedrivs kontinuerligt under 15 timmar per månad.

Varje nummer av Empati har innehållit texter om rätten till vård, stöd och ersättningar. En artikel tog upp olika typer av fullmakter och deras giltighet inom t.ex. vården. När tidningen har kommit ut är det fler som hör av sig om just de juridiska frågor som tas upp i tidningen, vilket visar på vikten av att kontinuerligt informera om de rättigheter som personer med svåra psykossjukdomar har. Under året har ett 60-tal medlemmar fått råd och hjälp med juridiska frågor. Majoriteten av de som hör av sig är äldre anhöriga med hemvist i de tre storstadsregionerna. Medlemmarna har fått information, stöd och vägledning för att kunna hantera myndighetskontakter, ansökningar, överklaganden och anmälningar. Under året har ett par personer fått rätt till ersättning för fel som gjorts i psykiatri. I dessa fall har ärendena tagit flera år och krävt ett omfattande arbete av den sökande själv.

Vid två tillfällen har juristen hållit föredrag via nätet för lokalföreningar, vilket har lett till att fler medlemmar har kunnat ställa frågor och få råd.

Juristen har även tagit fram ett antal förslag på remissvar på statliga utredningar m.m. för Schizofreniförbundets räkning.

## **FÖRBUNDSSTYRELSENS UTÅTRIKTADE ARBETE**

### **NATIONELLT NÄTVERK FÖR NYDEBUTERAD PSYKOS (NNNP)**

#### **Åsa Konradsson-Geuken, NNNPs arbetsgrupp som representant för Schizofreniförbundet**

Hösten 2018 skapades ett nätverk för personer inom psykiatri med ett särskilt intresse för förstagångsinsjuknande i psykos. Sedan dess har nätverket växt och består idag av ca 100 personer verksamma i Sverige med intresse och engagemang för patientgruppen, bla psykosvården, PsykosR, Schizofreniförbundet och Mellanmålet rehab. Åsa Konradsson-Geuken sitter i NNNPs arbetsgrupp som representant för Schizofreniförbundet. Ambitionen är att arrangera åtminstone två utbildningsdagar per år.





## NNNP syfte och mål:

- I nätverket stärker och inspirerar man varandra, delar goda exempel och ökar samarbete kring forskning och implementering.
- Nätverket arbetar för att alla personer som drabbas av psykosjukdom skall uppmärksammas och erbjudas evidensbaserad och specialiserad vård, en investering på många plan för prognosen.
- Nätverket vill minska stigma kring psykostillstånd, sprida kunskap och synliggöra gruppens vårdbehov för politiker.
- På sikt vill nätverket även utveckla en nationell strategi för att identifiera och erbjuda insatser till högriskgrupper samt för att erbjuda ett evidensbaserat omhändertagande för alla som insjuknar i psykos första gången.
- De som insjuknar i psykos ska kunna göra det som andra ofta tar för givet; gå i skolan, ha ett arbete, ha meningsfull fritid och ha nära relationer.

## NNNP 2021

- Digital utbildningsdag med tema "Suicidprevention" maj 2021. Föreläsare: Ullakarin Nyberg (Karolinska Institutet)
- Digital utbildningsdag med tema "Patientguiden Psykos, Att leva med psykos" november 2021". Föreläsare: Magnus Peterson (Bisam Psykiatri Nordväst), Klas Sundström (Processledare NAG schizofreni), Annelie Olsson (själverfaren) och Tove Janarv (ST-läkare Psykiatri Nordväst, Region Stockholm, doktorand Umeå Universitet).

Mer information kring nätverket hittas på Schizofreniförbundets hemsida:

<https://schizofreniforbundet.se/verksamhet/nnp/>

## **ÅSA KONRADSSON-GEUKEN UTÅTRIKTADE FÖRELÄSNINGAR**

- Recordati vinterkonferens, januari 2021
- Schizophrenia Forum, februari 2021
- Recordati sjuksköterskemöte, mars 2021
- Workshop för kliniker (Recordati), mars 2021
- Svenska Psykiatrikongressen 2021, mars 2021
- Akademiska Sjukhuset, psykiatri, mars 2021
- CNS-dagen 2021, april 2021
- Östergötlands samordningsförbund, maj 2021
- Akademiska sjukhuset, kurs för specialistläkare, maj 2021
- Centrum för psykiatrforskning, maj 2021
- Östersunds kommun, september 2021
- Örnsköldsviks psykiatri och psykoteam, september 2021
- Vetenskap och folkbildning, Folkuniversitetet Uppsala och Stadsbiblioteket Uppsala, oktober 2021
- NSPH "Psykiatrisk vård utan tvång – vision eller möjlig verklighet? (1500 deltagare), november 2021



## ÅSA KONRADSSON-GEUKEN I MEDIA

### Artiklar, böcker och poddar

#### Böcker

Medförfattare till "Schizofreni, livet med en psykossjukdom", utgiven maj 2021 (pressrelease april, 2021)

- Delaktig i "Forskardrömmar", utgiven februari 2021

#### Artiklar

- Svenska Dagbladet: "Samhället sviker dem med schizofreni", maj 2021
- Gothia kompetens: "Vi vill slå hål på myterna om schizofreni", maj 2021
- Svenska Psykiatriska Föreningen: "Vi vill slå hål på myterna om schizofreni", maj 2021

#### Intervjuer och poddar

- Alvik Basket: "Basketen stod under mina tuffaste år för trygghet, struktur, laganda och gemenskap". <https://alvikbasket.nu/2021/03/06/asa-konradsson-geuken-basketen-stod-under-mina-tuffaste-ar-for-trygghet-struktur-laganda-och-gemenskap/>
- Dokumentära berättelser: "Livet med schizofreni". <https://www.podplay.com/sv-se/podcasts/dokumentara-berattelser-125274/episodes/att-leva-med-schizofreni-62430771>
- Fonden för Psykisk Hälsa: "Det behövs bättre behandlingsmetoder och mer kunskap om schizofrenisjukdom". <https://www.fondenpsykiskhalsa.se/blogg/det-behovs-battre-behandlingsmetoder-och-mer-kunskap-om-schizofrenisjukdom>
- NSPH: "Minskat tvång i psykiatri – en fråga om kompetens och kultur". <https://nsp.se/2021/12/02/minskat-tvang-i-psykiatri-en-fraga-om-kompetens-och-kultur/>

## JONAS EBERHARD OCH ÅSA HÖIJ

Jonas och Åsa har inom ramen för den nationella kunskapsstyrningsorganisationen ingått i den nationella arbetsgruppen för schizofreni och schizofreniliknande tillstånd (NAG-Schizofreni-gruppen) och har arbetat med att revidera det nationella Vård och Insatsprogrammet (VIP).

Jonas E är även innehållsansvarig för den Svenska Psykiatrikongressen som hölls 2021 med Åsa KG som en av talarna, och engagerade även Fiona Gaughran från Institute of Psychiatry vid King's College London som presenterade 'State of the Art'-behandling vid svårbehandlad schizofrenia. Mycket tid lades ner under 2021 för att planera 2022 års psykiatrikongress på Münchenbryggeriet i Stockholm där Schizofreniförbundet är med som utställare och där bl.a. Margaretha och Åsa KG medverkar som talare.

Under 2021 höll Jonas E ett antal föreläsningar bl.a. om det s.k. Fit for Life-projektet samt om Psykospsykofarmakologi för AT och ST-läkare. Jonas föreläste också tillsammans med bl. Stephen Stahl från University of California, San Diego på Nordic Psychiatric Forum samt på Nordic Psychiatric Association's congress i Helsingfors.



Jonas har kontinuerligt arbetat som redaktör för Nordic Psychiatric Journal som har utkommit med 8 nummer under 2021 och har som styrelseledamot i Nordic Psychiatric Association deltagit i ett flertal NPA-styrelsemöten samt representerat Sverige på European Psychiatric Association's konferens och årsmöte i april 2021.

Jonas har även varit involverad i de senaste åren i projektet European Brain Council och där han är medförfattare på några manuskript som snart kommer att publiceras i tidskriften 'European Psychiatry'.

## **LINDA SUNDELL,**

**tidigare medlem i EG från och med hösten 2021 ledamot i förbundsstyrelsen finns representerad och medverkat enligt nedan:**

- Styrelseledamot och kassör i IFS Uppsala, sammankallande valberedare i Hjärnkoll Uppsala län, Medlem i AU Brukarnätverket NSPH Uppsala län.
- Medverkan i podden Psykprat i Hjärnkoll Uppsala läns regi tillsammans med Ulrika Toresten. Intervjun är gjord av Veronica Malm. Avsnittet handlar om implementering av vårdförloppen för schizofreni.
- Ansvarig gruppleddare för digital anhöriggrupp arrangerad av IFS Uppsala tillsammans med Röda Korset. Gruppen träffades digitalt på Teams vid 12 tillfällen samt en IRL-träff under 2021.
- Medverkan i utbildningsfilm "Att förebygga Hot och Våld" som ska användas för utbildning av personal inom psykiatri. Filmd intervju gjord av Akademiska sjukhuset i Uppsala.
- IFS Uppsalas representant på brukarråd för psykos och rättspsykiatrisk vård och brukarråd för verksamhetsområde psykiatri, Akademiska sjukhuset i Uppsala.
- Deltagit i en arbetsgrupp för att förbereda bildandet av en förening av "Brukarnätverket NSPH Uppsala län"
- Intervjuad för medverkan i boken "Schizofreni Livet med en psykossjukdom". Författare Sten Friberg, Åsa Konradsson Geuken och Ylva Wächter, Gothia Kompetens AB.
- Intervjuad för medverkan i broschyren "Att leva med psykossjukdom – En samling personliga berättelser". Författare Annelie Olsson Larsson. Utgiven av Schizofreniförbundet.
- IFS Uppsalas representant i olika Workshops under året, bland annat "Brukarinflytande som ingen vill vara utan" 25/11, ledd av Mårten Jansson, "Prehospital akutpsykiatri" 2/12 etc. Har även deltagit i riskbedömningar och arbetsgrupper arrangerade av psykiatri, Akademiska sjukhuset i Uppsala.
- Brukarrepresentant i Lokal arbetsgrupp, Schizofreni (LAG), Uppsala from oktober 2021. Gruppen arbetar med att implementera vårdförloppen för schizofreni och Socialstyrelsens riktlinjer för schizofreni.
- Utbildning till cirkelledare för Prospect Familj och vänner 20–21/8 i Schizofreniförbundets regi. Har även gått en utbildning i att hålla en digital Prospect för Familj och vänner.
- Deltagit som IFS Uppsalas representant i möten med brukarnätverket NSPH Uppsala län under året.



## **MARGARETHA HERTHELIUS I MEDIA**

### **Webbinarium med SKR, Sveriges kommuner och regioner**

Under året har ett informellt nätverk bestående av Riksförbundet Balans, Sveriges Fontänhus riks och Schizofreniförbundet haft ett nära samarbete som bland annat lett till ett uppskattat heldagswebbinarium om "rehabilitering och återhämtning" tillsammans med SKR den 27 oktober. Medverkade gjorde bland andra Ing-Marie Wieselgren (SKR), Inger Blennow (Sveriges Fontänhus riks) och Margaretha Herthelius (Schizofreniförbundet).

## **HEMSIDAN**

Syftet med Schizofreniförbundets hemsida är främst att förmedla kunskap om hur det är att leva med schizofreni samt att skapa opinion för frågor som berör målgruppen samt deras anhöriga.

Hemsidan är sammankopplad med förbundets medlemsregister. Vilket betyder att man bl a här kan anmäla sig som ny medlem samt även kan anmäla att ge gåvor.

2020 introducerades en ny hemsida, som skulle skapa en större flexibilitet att interagera med sociala medieplattformar och att komma högre upp i sökmotorerna. Mycket kvarstår dock, när det gäller förbättringar av hemsidan.

## **STYRELSENS ORGANISATIONSGRUPP**

### **Uppdrag: Nya arbetssätt bland förbund och föreningar**

**Arbetsgrupp: Eila Ulf, Ulla Elfving Ekström, Britt-Inger Ljungberg Willing och Britt-Inger Norrström.  
2019-06-03—2022-**

Det har under flera år funnits en oroande utveckling i Schizofreniförbundet med sjunkande medlemsantal i flera lokala föreningar. Svårigheter att rekrytera nya medlemmar med intresse att finnas med och bidra med kunskaper och erfarenheter som efterfrågas i olika sammanhang av anhöriga och personer med egen erfarenhet av psykisk sjukdom. De lokala föreningarna är viktiga och kan påverka de förändringar som pågår i regioner och kommuner. Både inom den psykiatriska vården och kommunernas verksamheter, i olika arbetsgrupper och brukarråd efterfrågas anhörig- och brukarorganisationers medverkan. Gruppen enades om att det behövdes inhämtas statistik och bakgrund för att få reda på hur läget ser ut och en enkät behövde utformas.

Det beslutades om att:

- det skulle gås igenom tidigare undersökning
- mätas hur läget är i föreningarna idag

Ny undersökning skickades ut med svar senast 31/1 2020. Svarstiden på enkäten blev förlängd till den 6/3 2020.

Utifrån föreningarnas svar och de inputs vi fått från medlemmar i övrigt så kommer vi att föreslå relevanta ändringar i hur vi arbetar i förbund och föreningar. Dessa resultat redovisades på ett av Förbundsstyrelsens möten under 2020.

Denna rapportering har framflyttats till Kongressen hösten 2021. Organisationsgruppen har fått i uppdrag Kongressen att fortsätta sitt arbete och redovisa detta vid nästa Ordförandemöte 2022.



## HÄR FINNS VI REPRESENTERADE

### **ORDFÖRANDEMÖTEN I FUNKTIONSRÄTT SVERIGE**

#### **Margaretha Herthelius**

Under 2021 har i princip alla möten inom Funktionsrätt Sverige skett digitalt. Under våren och hösten har man mötts under ett tvåtimmarspass ca en gång i månaden.

### **NATIONELL SAMVERKAN FÖR PSYKISK HÄLSA (NSPH)**

#### **Representant Margaretha Herthelius**

NSPH är sedan den 5 april 2017 en självständig ideell organisation. Varje enskild medlemsorganisation ska vara representerad i styrelsen med en ledamot. I styrelsen sitter idag tretton ledamöter. Ingen ersättare utses. NSPH har som i huvudsak genomfört sina styrelsemöten digitalt under hela året med ett undantag under hösten, då styrelsemötet genomfördes fysiskt i NSPH:s nya lokaler på Södermalm.

### **EUROPEAN FEDERATION OF ASSOCIATIONS OF FAMILIES OF PEOPLE WITH MENTAL ILLNESS (EUFAMI) [WWW.EUFAMI.ORG](http://WWW.EUFAMI.ORG)**

#### **Per Torell och Åsa Konradsson Geuken**

**EUFAMI** är en paraplyorganisation och består av 37 medlemsorganisationer i 23 länder. 19 av de länderna är med i EU. EUFAMI ska fungera som en röst för familjer som bär på långvarig psykisk ohälsa/sjukdom. Styrelsen består av 9 ledamöter och en verkställande ledamot. Ett litet kansli finns i Leuven, Belgien, där organisationen startade för omkring 30 år sedan. I organisationen finns en administratör på deltid och ibland projektanställda. Sverige var en av grundarna via dåvarande Riks-IFS numera Schizofreniförbundet. I juni varje år anordnas ett Årsmöte (General Meeting), då alla medlemsorganisationer träffas för redovisning av året som gått och planering inför nästa år. Val av eventuellt nya ledamöter sker också vid detta möte.

Utåtriktad verksamhet har minimerats och samtliga möten under 2021 har genomförts digitalt på grund av de restriktioner som Coronapandemin orsakat runt om i Europa.

Under våren 2021 slutfördes rekryteringen av verkställande ledamot (Executive Director, ED) i styrelsen. Rekryteringsgruppen bestod av ordförande, kassör och sekreterare och har sammanträtt ett flertal gånger i början på året. Styrelsen (Board of Directors) har sammanträtt totalt 10 gånger under året. Vid sammanträdet den 11:e juni avgick Per Torell som ledamot och sekreterare, då han enligt stadgarna fullgjort sin tid. Per hade då varit ledamot i tre treårsperioder. Vid "Annual General Meeting" den 12:e juni så valdes Åsa Konradsson Geuken till ledamot.

#### Några av EUFAMIs aktiviteter under 2021:

##### PROSPECT

Utbildningsprogrammet Familj och Vänner, har reviderats med hjälp av prospectgrupper hos våra medlemsorganisationer i Spanien, Frankrike, Finland, Tjeckien och Slovenien. Schizofreniförbundet har tillsammans med ytterligare representanter från dessa länder ingått i en ledningsgrupp under särskild projektledare. Det nya materialet finns nu även översatt till svenska liksom till de övriga språken.





## Kommunikation med medlemsorganisationer

EUFAMI har påbörjat ett arbete med att stärka kommunikationen mellan EUFAMI och medlemsorganisationerna. Syftet är att hjälpa medlemsorganisationerna att bli mer bekanta med EUFAMI:s arbete (t.ex. Value of Caring report, PROSPECT, etc.) och att EUFAMI i sin tur skall bli mer uppdaterade och informerade om verksamheten inom medlemsorganisationerna. En direkt kommunikation mellan en EUFAMI-styrelseledamot och överenskomna medlemmar i medlemsorganisationer inleddes i slutet av 2021.

## Deltagande internationella konferenser 2021

EUFAMI deltog aktivt på den internationella konferensen "European Conference on Schizophrenia Research (ECRS)" i september. Under denna digitala konferens representerade Åsa EUFAMI och höll en muntlig presentation med efterföljande diskussion i workshopen "Priorities in future schizophrenia research".

EUFAMI fanns med som utställare med informationsbås på den internationella konferensen "European College of Neuropsychopharmacology (ECNP)" i Lissabon, Portugal i oktober. 2000 personer deltog på plats och lika många deltog digitalt. Åsa deltog på mötet som forskare men stod då och då i EUFAMIs informationsbås tillsammans med övrig styrelseledamot.

## Value of care

Projektet "Value of Care", är en 2-årig enkätbaserad studie som riktades till anhöriga till personer med svår psykisk sjukdom (tex schizofreni och bipolär sjukdom) i Europa och i Kanada. Projektet var ett samarbete mellan EUFAMI och forskare vid London School of Economics and Political Science (LSE). Syftet med projektet var framförallt att förstå den ekonomiska effekten/värdet av informell vård och omsorg från anhöriga till personer med svår psykisk sjukdom. Under 2021 så har rapporten uppdaterats och enkätens frågor publicerats.

## **HJÄRNKOLL**

### **Åsa Höij**

Åsa Höij, som tillhör EG har sedan flera år varit aktiv i (H)järnkoll och sitter i (H)järnkolls riksstyrelse. Åsa är Schizofreniförbundets representant i (H)järnkoll.

## **TANDVÅRD OCH LÄKEMEDELSFÖRMÅNSVERKET**

**Peter Johansson**, medlem i EG och ledamot i valberedningen.

TLV står för Tandvård och Läkemedelsförmånsverket. Man har till uppgifter att köpa in läkemedel och man har även ett mandat att sköta tandvårdsuppgifter. Prissättningen för tandvård är fri i Sverige, vilket innebär att det finns en diskrepans mellan olika tandläkare och åtgärder. Det finns något, som heter tandpriskollen som TLV har gett ut. Det är en digital prisjämförelse som omfattar 200 åtgärder hos 3 000 tandläkare.



**SCHIZOFRENIFÖRBUNDET, STYRELSE, LEDAMÖTER, VALBEREDNING, REVISORER, EG**

## **ORGANISATION FRAM TILL KONGRESSEN**

### **FÖRBUNDSSTYRELSEN**

Margaretha Herthelius, förbundsordförande, Stockholm, AU  
Lennart Lundin, förste vice förbundsordförande, Göteborg, AU  
Eila Ulf, andre vice förbundsordförande, Nyköping, AU  
Åsa Konradsson Geuken, kassör Stockholm, AU

### **ORDINARIE LEDAMÖTER**

Lars Alfredsson, Göteborg  
Beatrice Thorsell, Uppsala  
Jonas Eberhard, Lund  
Maria Nyström Agback, Enskede  
Johanna Sandström, Torslanda

### **SUPPLEANTER**

Kristoffer Järbel, Lund  
Britt-Inger Ljungberg Willing, Strömsbruk  
Umashat Zurkhaeva, Västerås

### **VALBEREDNING**

Ulla Elfving Ekström Sammankallande  
Birgitta Andersson  
Lilian Hagelin  
Peter Johansson

### **REVISORER**

Thomas Näsfeldt, BDO Nordic Stockholm AB, auktoriserad revisor, ordinarie  
Karoline Lövström, BDO Nordic Stockholm AB, förste ersättare

### **FÖRTROENDEVALDA REVISORER**

Göran Sjöstedt Ordinarie  
Kenneth Nykvist, ersättare

### **ERFARENHETSGRUPPEN, REFERENSGRUPP UPPDRAG SOM UTSES AV FÖRBUNDSSTYRELSEN**

Glenn Henner  
Åsa Höj  
Peter Johansson  
Stefan Scott Johansson  
Olof Lundgren  
Linda Sundell (vald till FS vid kongressen 2021)  
André Forsvik



## ORGANISATION EFTER KONGRESSEN

### SCHIZOFRENIFÖRBUNDETS STYRELSE

Margaretha Herthelius, förbundsordförande, Stockholm, AU  
Lennart Lundin, förste vice ordförande, Göteborg, AU  
Eila Ulf, andre vice ordförande, Nyköping, AU  
Åsa Konradsson Geuken, kassör, Stockholm, AU

### ORDINARIE LEDAMÖTER

Lars Alfredsson, Göteborg  
Jonas Eberhard, Lund  
Maria Nyström Agback, Enskede  
Britt-Inger Ljungberg Willing, Västerås  
Linda Sundell, Uppsala

### SUPPLEANTER

Kristoffer Järbel, Lund  
Britt-Inger Norrström, Gävle  
Beatrice Thorsell, Uppsala

### VALBEREDNING

Ulla Elfving Ekström Sammankallande  
Kent Blomnell  
Lilian Hagelin  
Peter Johansson

### REVISORER

Karoline Lövsström, BDO Nordic Stockholm AB, auktoriserad revisor, ordinarie  
Thomas Näsfeldt, BDO Nordic Stockholm AB, förste ersättare

### FÖRTROENDEVALDA REVISORER

Göran Sjöstedt Ordinarie  
Lars Ode, ersättare

### ERFARENHETSGRUPPEN, REFERENSGRUPP UPPDRAG SOM UTSES AV FÖRBUNDSSTYRELSEN

Glenn Henner  
Åsa Höij  
Peter Johansson  
Stefan Scott Johansson  
Olof Lundgren  
André Forsvik



## **ORGANISATIONSGRUPPEN,**

som fick fortsatt uppdrag vid kongressen hösten 2021 fram till ordförandemötet våren 2022

Britt-Inger Ljungberg

Eila Ulf

Ulla Elfving Ekström

Britt-Inger Norrström

## **FÖRBUNDSSTYRELSENS MÖTEN**

### **2021**

FS 1, 20 februari (Zoom)

FS 2, 17 april (Zoom)

FS 3, 24 juni (Zoom)

FS 4, 15 september (Zoom)

FS 5, 8 oktober (i samband med kongressen)

FS 6, 10 oktober (konstituerande)

FS 7, 4 december

### **Arbetsutskottets möten**

AU 1, 23 januari (Teams)

AU 2, 27 mars (Teams)

AU 3, 16 juni (Teams)

AU 4, 16 augusti (Teams)

AU 5, 14 november (Teams)

## **FÖRBUNDSKANSLIET**

Adress: Hantverkargatan 3G, 112 21 Stockholm.

### **2021**

**Anita Bogle**, kansliassistent (till och med april)

**Stefan Björnstam**, verksamhetsansvarig (till och med juli)

**Jenny Lager**, bitr. projektledare BUSKUL

**Eva-Mari Thomas**, bitr. projektledare BUSKUL

**Susanne Björk Satta**, ekonom för förbundet och projekten samt löneadministratör. Konsult från företaget Apel i Örebro.



## **VERKSAMHETSPLAN 2021-2023**

### **INTRASSEFÖRBUNDET FÖR PERSONER MED SCHIZOFRENI OCH LIKNANDE PSYKOSER, SCHIZOFRENI FÖRBUNDET.**

Schizofreniförbundet är en av staten godkänd handikapporganisation med drygt 2600 medlemmar som stödjer personer, som drabbats av schizofreni eller liknande psykossjukdom, samt deras anhöriga. Förbundet är rikstäckande med ett 40-tal föreningar i landet. Tillsammans arbetar förbundsstyrelsen med alla lokala styrelser och dess medlemmar för att nå konkreta resultat, som kommer personer med långvarig allvarlig psykisk sjukdom och förvärvad psykisk funktionsnedsättning till del i vardagen. Alla som drabbas av schizofreni eller liknande psykossjukdom ska bemötas med samma respekt för sin integritet och sitt människovärde som alla andra i samhället.

Schizofreniförbundet arbetar för att driva på forskning och utveckling, som innebär god vård i hela landet för den som drabbas av schizofreni eller liknande psykossjukdom samt för att komma tillrätta med fördomar, okunskap, stigma och förutfattade meningar om personer med schizofreni eller liknande psykossjukdom och deras anhöriga. Mycket av detta arbete sker i samverkan med Funktionsrätt Sverige, NSPH, Balans, Fontänhusen och (H)järnkoll.

#### **FÖRBUNDETS ÖVERGRIPANDE MÅL OCH VISIONER ÄR:**

- att driva på utveckling och forskning för jämlik och god vård i hela landet för den som drabbas av schizofreni eller liknande psykossjukdom och driva att vår målgrupp ska omfattas av LSS.
- att följa den psykiatriska vårdens utveckling inom stat, regioner och kommuner och att man i detta sammanhang bland annat fokuserar på problematiken god man/förvaltare.
- att sprida information och kunskap om schizofreni och liknande psykossjukdomar för att minska fördomar och stigma.
- att medverka till anhörigstöd och tillskapande av självhjälpgrupper
- att ta vara på kunskaper och erfarenheter hos dem som själva drabbats av schizofreni och liknande psykossjukdom inte minst inom tvångsvård och den rättspsykiatriska vården.
- att utveckla förbundets organisation med en ekonomi i balans samt att följa upp hur de enskilda lokalavdelningarna och distrikten är organiserade och undersöka hur föreningarna eventuellt kan omorganiseras, arbeta, agera och synas utåt
- att utöka antalet medlemmar inte minst yngre
- att utveckla vårt samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan, men även med andra studieförbund
- att utveckla samarbetet med Funktionsrätt Sverige, NSPH, RSMH, Balans, Fontänhusen och (H)järnkoll för att bland annat åstadkomma förbättrade ekonomiska villkor för den enskilde liksom möjligheter till arbete och sysselsättning
- att utveckla samarbetet i Norden och med EUFAMI.





## MÅL 1 OCH 2

SCHIZOFRENI FÖRBUNDET SKA PÅ NATIONELL NIVÅ AKTIVT DRIVA FRÅGOR INOM FÖLJANDE ÄMNESOMRÅDEN UTIFRÅN MÅL OCH VISIONER:

Förbundet ska arbeta för en bättre psykosvård för personer med schizofreni och liknande psykossjukdom bland annat genom projektet "Bättre psykosvård genom bättre beställningar".

Förbundet ska driva att vår målgrupp omfattas av LSS bland annat genom debattartiklar i alla typer media samt genom uppvakningar av ansvariga politiker samt följa upp hur de enskilda regionerna och kommunerna lever upp till ställda krav.

Förbundet ska hålla sig a jour med forskning om sjukdomen schizofreni och skaffa sig kunskap om alternativa behandlingsformer, återhämtning och rehabilitering.

Förbundet ska initiera forskning om effekterna av långtidsbehandling av antipsykotiska läkemedel.

Förbundet ska påtala att ansvaret för den somatiska vården, när det gäller vår målgrupp, i nuläget bör ligga hos den psykiatriska vården. I dagsläget finns stora brister framför allt i primärvården.

Förbundet ska noggrant bevaka att de nationella riktlinjerna efterföljs.

Förbundet ska verka för individuell utprovning och kontinuerlig uppföljning av läkemedel.

Förbundet ska medverka till att sprida Socialstyrelsens rapport om IPS (Individual Placement and Support) i de kommuner som använder sig av modellen.

Förbundet ska följa utvecklingen när det gäller personligt ombud ute i landet, gärna i samarbete med RSMH och Balans. Samma sak gäller bevakningen av god man och förvaltare samt eventuella förändringar i lagstiftningen.

Förbundet ska samla den kompetens som finns i förbundet angående boendefrågor.

## MÅL 3

Förbundet ska genom föreläsningar, filmer och artiklar i olika media sprida kunskap och information om schizofreni och likande psykossjukdom för att också motverka fördomar och stigma. Förbundet ska följa upp och medverka i IFS Göteborgs Arvsfondsprojekt Stigma Watch, där man noterar och tar kontakt med de personer som använder ord kring sjukdomen schizofreni felaktigt och nedsättande, som i sin tur bidrar till fördomar och stigmatisering.

Medlemstidskriften Empati utges i fyra nummer om året. Tidningen är en kommunikationskanal med förbundets föreningar och enskilda medlemmar samt med ansvariga politiker och verksamhetsföreträdare. Målet är att tidningen i så hög grad som möjligt ska bära sina egna kostnader till exempel genom annonser.

Återkommande inslag i Empati är Fråga juristen samt Fråga psykologen. I tidningen ska nya rön, intressanta verksamheter ute i landet, brister i vården och omsorgen synliggöras samt intressanta personer presenteras. Förbundets hemsida ska vara ett levande forum som ständigt kan förändras och utvecklas. En gåvodel, där Schizofrenifonden marknadsförs ska ligga tydlig och lättillgänglig på



hemsidan.

## **MÅL 3 OCH 4**

Förutom stödet i Empati under rubrikerna Fråga Juristen och Fråga Psykologen ska det ges möjlighet till individuell rådgivning.

Förbundet fortsätter sitt arbete med att utveckla och utbilda i Prospect, ett program i olika delar, som ska ge stöd till närstående/anhöriga, som till exempel föräldrar till vuxna barn eller till syskon till någon som insjuknat i schizofreni eller liknande psykossjukdom. Prospect innehåller även programdelar för själverfarna och personal. Prospects material skall digitaliseras för att kunna nå fler.

Det så kallade "Anhörig-projektet" är avslutat som projekt, men de filmer som tidigare togs fram finns på förbundets hemsida och bör användas för att visa anhörigas många gånger svåra situation.

Även minderåriga barn till psykiskt sjuka behöver stöd och kunskap om föräldrarnas sjukdom liksom personal som i sitt arbete möter dessa barn. Här finns förbundets tidigare projekt "Se barnet, Flickan Mamman och Demonerna", som fortfarande används. Tanken med projektet var och är också nu att söka skapa tvärprofessionella nätverk.

"Källan" ett stödprogram och en gruppverksamhet för barn, unga och föräldrar sker på förbundets kansli ska fortsätta och utvecklas. För att bättre nå ut till barn och unga i förort har förbundet startat ett nytt Arvsfondsprojekt under namnet BUSKUL (Barn och Unga i Sverige-Kunskap Ut till Landet).

## **MÅL 5**

Förbundet ska ta tillvara kunskaper och erfarenheter hos dem som själva drabbats av schizofreni och liknande psykossjukdom inte minst inom tvångsvården och inom rättspsykiatri bland annat genom enkäter, intervjuer och aktuella rapporter. Erfarenhetsgruppens (EG:s) interna arbete ska utvecklas i den takt som gruppen finner lämpligt. Referensgruppen arbetar kontinuerligt med förbundsstyrelsen.

Projekt som "Shared reading", som drivits i Region Jönköping kan vara ett värdefullt och berikande tillskott i mötet mellan människor. Andra former av studiecirkel och olika former av fysisk aktivitet i grupp kan också vara vägar till utvecklande möten.

## **MÅL 6 OCH 7**

Förbundsstyrelsen ska arbeta med att utveckla hela sin organisation för att stärka förbundets identitet baserat på gemensamma intressen och värderingar hos medlemmarna. Förbundet ska upplevas som en strategisk, offensiv samt opinionsbildande organisation.

Förbundsstyrelsen ska verka för bildandet av arbetsgrupper i angelägna frågor tillsammans med intresserade lokala föreningar.

Förbundsstyrelsen ska fortsätta sitt arbete med att följa upp hur de enskilda lokalavdelningarna och distrikten är organiserade. Förbundsstyrelsen ska vidare undersöka hur föreningarna kan arbeta effektivare för att ge bättre förutsättningar att agera och synas utåt lokalt och regionalt. Förbundet ska exempelvis genom redan framtagna projekt kunna samverka med andra som kan gagna vår målgrupp att utvecklas positivt, det vill säga kommuner, regioner och andra funktionsrättsorganisationer.



Förbundsstyrelsen ska alltid arbeta för en budget i balans. All verksamhet ska vara finansierad utifrån given budget. Schizofrenifonden ska aktivt marknadsföras. Förbundets finansiella bas ska stärkas genom att söka projektmedel av olika slag.

Förbundet ska förstärka medlemsrekryteringen genom att bland annat värva medlemmar bland vänner, stödpersoner och personal, gärna också lite yngre.

## **MÅL 8**

Förbundet och dess lokala föreningar ska i första hand samarbeta med Studieförbundet Vuxenskolan nationellt, regionalt och lokalt inte minst för att skapa hållbara projekt. Ibland kan det finnas anledning att arbeta med andra studieförbund.

## **MÅL 9**

Förbundet bör ytterligare utveckla samarbetet med Funktionsrätt Sverige, NSPH (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa), RSMH (Riksförbundet för Social och Mental Hälsa), Balans (riksförbundet för människor med depression, utmattningssyndrom och bipolär sjukdom samt deras anhöriga), Fontänhusen (riksförbundet som arbetar för arbetsinriktad rehabilitering samt för att skapa mening och bryta isolering och (H)järnkoll. Samtliga förbund arbetar för att åstadkomma förbättrade ekonomiska villkor för den enskilde liksom möjligheter till bättre livskvalité när det gäller boende, arbete och sysselsättning.

## **MÅL 10**

Förbundet fortsätter söka hitta nya samarbetsformer och projektidéer i Norden med våra systerorganisationer FINFAMI i Finland, LPP i Norge, Bedre Psykiatri i Danmark samt också söka kontakt med liknande organisation på Island.

Förbundet bör fortsätta utveckla det internationella samarbetet med EUFAMI (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness) genom att aktivt delta i och utveckla kontakter med våra systerorganisationer i Europa och internationellt samt att översätta de policypapper om familjens roll, medicinering och återhämtning som EUFAMI har, för att se hur de stämmer med vårt eget policyprogram.



## MEDLEMSFÖRENINGARNA 2021

**Medlemsföreningar** (Distrikts/länsföreningarna är skrivna med fet stil)

\*är med i central inkassering via Föreningsstøport (30\*/38 föreningar)

Dalarnas län	<b>IFS Dalarna*</b>
Gävleborgs län	<b>Schizofreniförbundet Gävleborg*</b> Schizofreniföreningen Hälsingland* Schizofreniföreningen i Gästrikland*
Hallands län	IFSAP Halmstad* IFSAP Kungsbacka
Jönköpings län	<b>IFS Länsförening Region Jönköping*</b> IFS Jönköping* IFS Småländska Höglandet*
Skånes Län	<b>IFS Region Skåne Distriktet*</b> IFP Lundabygden/Österlen* IFS Malmö* Schizofreniföreningen NV Skåne*
Stockholms län	<b>IFS Stockholmsdistriktet*</b> IFS Centrala Stockholm* IFS Vallentuna* IFS Österåker-Danderyd-Vaxholm* IFSAP Tyresö-Haninge* Livgivarna IFS Nacka/Värmdö IPH Norrtälje* (vilande t o m år 2023, 23 medlemmar) <i>Nedan ingår i IFS Stockholmsdistriktet som lokala grupper (=ej förening):</i> Sollentuna-Sigtuna-Upplands Väsby* Bromma Schizoplus* IFS Täby* (ingår i ? – 3 medlemmar) IFSAPS Gnistan Södertälje (ingår i ? – 10 medlemmar, vilande)*
Södermanlands län	IFSAP Katrineholm-Flen-Vingåker* IFSAP Nyköpingsregionen*
Uppsala län	IFS Uppsala*
Värmlands län	<b>FPS Värmland</b> FPS i Arvika-Eda-Årjäng* FPS Karlstad IFS Kristinehamn
Västerbottens län	IFS Umeå*
Västernorrlands län	IPH Västernorrland*
Västmanlands län	<b>Västmanlands Intresseförening för Psykotiskt sjuka*</b>



# schizofreniförbundet

Västra Götalands län

IFS Skaraborg\* (vilande t o m år 2024, 57 medlemmar)  
IFS Fyrbodals  
IFS Göteborg

Örebro län

**Föreningen för Psykiatriskt samarbete Örebro län**

Östergötlands län

IFS Linköping\*  
IFS Norrköping\*

Ytterligare föreningar vilande\*\*

IFS Sundsvall (t o m år 2021)

IFS Skellefteå (t o m år 2021)

\*\*vilande förening kan även vara verkligt avslutad, men hos Förbundet anses de vilande i 5 år efter att överskottet från lokalföreningen har skickats till Förbundet. Efter 5 år är föreningen avslutad.



## TACK

Ett förbund består, som jag skrivit i våra tidigare verksamhetsberättelser, alltid av sina medlemmar. Utan dem finns inget förbund. Det allra viktigaste arbetet sker därför ute i de lokala och regionala föreningarna. Det är här man är närmast alla de människor som drabbats av allvarlig psykossjukdom, men också deras anhöriga/närstående. Här ute handlar det i hög grad om att föra dialog med ansvariga politiker och verksamhetschefer. Förbundets främsta uppgift blir då att söka påverka ansvariga beslutsfattare på nationell nivå för att på så sätt få till stånd lagar och förordningar som leder till goda livsbetingelser för dem det berör och som leder till att man kommer tillrätta med dålig vård och omvårdnad. Förbundet har liksom lokal- och regionföreningar alltid ett ansvar för att sprida kunskap om schizofreni och liknande psykossjukdomar till allmänheten för att motverka stigma och fördomar.

Den fortsatta pandemin under 2021 har inneburit fortsatt stora psykiska påfrestningar för många av våra medlemmar. Trots detta har man fortsatt att idogt kämpa. Varmt och innerligt tack för allt det arbete ni genomför och genomfört ute i landet med hopp om ett ljusare 2022.

Stockholm mars 2022  
Förbundsstyrelsen

Margaretha Herthelius

Lennart Lundin

Eila Ulf

Åsa Konradsson Geuken

Lars Alfredsson

Jonas Eberhard

Maria Nyström Agback

Britt-Inger Ljungberg Willing

Linda Sundell