

EMPATI

Nr 4 2022

Stora brister i landets schizo- frenivård

DEBATT

OLIKA TANKAR OM DÖDEN

GOD JUL &
GOTT NYTT
ÅR!



**STIPENDIAT PÅ
KONFERENS
SID 12**



**IFS GÖTEBORG
SID 13**



**PSYKOLOGEN
HAR ORDET
SID 14**

**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 & grafisk form

Elin Ingblom

Redaktionsråd

Margaretha Herthelius
Åsa Konradsson Geuken

Omslag

pixabay.com

Tryck

Exakta Print AB, Malmö

Antal nummer

Fyra nummer per år

Upplaga

4 500 ex

Prenumeration

250 kr per år

Manusstopp

Nr 1, 2023
Manusstopp 2 februari
I brevlådan 15 mars

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

**Vill du bidra till EMPATI?**

Kontakta oss!

Margaretha Herthelius

Ordförande
Schizofreniförbundet

Det börjar i moll men slutar i dur

Så här i jultid skulle jag egentligen bara vilja skriva om något positivt och trevligt och ändå känner jag, att jag inte kan blunda för den verklighet vi just nu befinner oss i, vilket jag också lyft i årets lilla juldikt.

Här under hösten kom Socialstyrelsens utvärdering av hur det ser, när det bland annat gäller efterlevnaden av de nationella riktlinjerna inom schizofrenivården. En sorgsam läsning! Att det till och med kan ha gått så långt, att det finns människor, som talar om rätt- en till dödshjälp för den, som är svårt psykiskt sjuk. Hur kan detta ens vara möjligt? Hur har vi hamnat här? Hur har vi kunnat sluta lyssna på varandra och inte ge varandra tid, framför allt till den som verkligen mår riktigt dåligt, ge tid till den som är svårt psykiskt sjuk?

I våra grannländer har man hittat nya vägar framåt. Inte ska väl vi då vara sämre. Jag känner hopp, när jag läser

Lennart Lundins artikel och jag känner kamplust inför en riksomfattande kampanj för att få till stånd förändringar inom psykiatri för framför allt de svårast psykiskt sjuka. Kan man i Norge och kan man i Danmark, då måste ju också vi kunna värda en negativ utvecklingen.

Även Linda Swanson tack till förbundet och IFS i Göteborgs artikel om ett musikcafé inger hopp. Så även om detta nummer av Empati börjar i moll så slutar tidningen i dur. Visst ska det vara så inför ett nytt år.

Med dessa rader vill jag så önska er alla en riktigt god jul och ett gott nytt år. Förhoppningsvis ses flera av oss i Stockholm senare i vår närmare bestämt den 22-23 april vid 2023 års kongress.

Er ordförande
Margaretha

I konstutställningen "Sjukdomsteckningar" på Press Stop Gallery i Götgatsbacken den 25/11 – 11/12 2022 har konstnären Per Josephson tagit vidare släktingen Ernst Josephsons sjukdomsalster. Ernst Josephson (1851-1906) är idag en av Sveriges mest hyllade konstnärer. Utställningen är ett konstprojekt, som genomförs i samarbete med Schizofreniförbundet. 30% av konstförsäljningen går till Schizofreniförbundets arbete kring stöd och forskning om schizofreni. Läs mer om projektet på vår hemsida.

Innehåll | Nr 4 | 2022

04 STORA BRISTER I LANDETS SCHIZOFRENIVÅRD

08 DEBATT
OLIKA TANKAR OM DÖDEN

09 STÖDLINJEN
VI LYSSNAR

10 UPPROP
RIKSOMFATTANDE KAMPANJ



11 JURISTEN HAR ORDET

LSS-INSATSER ELLER
INSATSER ENLIGT SOL

12 STIPENDIAT
KONFERENS I FLORENS

13 IFS GÖTEBORG
MUSIKCAFÉ

14 PSYKOLOGEN HAR ORDET
DANSK PSYKIATRIPLAN

Juldikt

Möten så många vi tvingats försaka
och närhet till kära vi mist
att åren som gått ej kommer tillbaka
är något vi insett till sist
När allt vi önskat och hoppats ska hända
men ingenting blev som vi tänkt
då måste vi låta tankarna vända
och ej låta sinnet bli sänkt
När sjukdomen svår nu lyckats försvinna
då manar en ond man till strid
krig i vår närhet han aldrig får vinna
det måste vi stoppa i tid
Därför vi alla tillsammans må vandra
med tillit om fred på vår jord
därför vi alltid ska stötta varandra
det får inte bara bli ord
Vi påminns var jul om skörhetens styrka
detta måste vi våga se
Vi hör om en nyfött barn i vår kyrka
han frid till oss alla kan ge

M.H. 2022

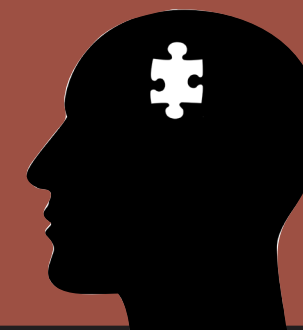


Kallelse/Inbjudan till Schizofreniförbundets kongress

Datum: 22-23 april
Plats: Stockholm

All information om kongressen
och anmälningsblankett finns på
Schizofreniförbundets hemsida.

schizofreniforbundet.se



Stora brister i landets schizofrenivård

TEXT BIRGIT ANDERSSON
FOTO PIXABAY.COM

Få av landets regioner och kommuner uppfyller kraven på bra schizofrenivård. Det konstaterar Socialstyrelsen som nu utvärderat följsamheten till de nationella riktlinjerna. De regionala skillnaderna är stora och i hälften av landets regioner saknas insatser på politisk nivå för att följa rekommendationerna.

För fyra år sedan, 2018, uppdaterades de nationella riktlinjerna för schizofreni och schizofreniliknande tillstånd.

I oktober i år kom Socialstyrelsen med sin utvärdering där man i stora drag underkänner landets schizofrenivård.

Få av landets regioner och kommuner följer rekommendationerna i de nationella riktlinjerna och det finns stora regionala skillnader i vilken grad patienter med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd får rätt stöd och vård.

I en del regioner har riktlinjerna fått genomslag. Det gäller exempelvis årliga hälsokontroller och läkemedel. Men när det gäller tillgången till samordnade psykosociala insatser från hälso-sjukvård och socialhjälp finns det klara brister.

Det kan handla om sådant som boendestöd, psykopedagogiska behandlingsproblem, stöd för att komma ut i arbetsliv och studier.

I hälften av landets regioner har det heller inte gjorts

några insatser på politisk nivå för att införa de nationella riktlinjerna.

– Det är verkligen för bedrövtligt och visar att Socialstyrelsens nationella riktlinjer inte följs, säger Thomas Lindén, avdelningschef på Socialstyrelsen.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vård erbjudas på lika villkor för hela befolkningen och att kvaliteten fortlöpande ska utvecklas och säkras. Resultatet av utvärderingen visar tydligt att så inte är fallet,

VANLIGASTE DIAGNOSEN

Schizofreni är den vanligaste diagnosen bland alla psykosjukdomar och tillhör en av de tio mest funktionshindrande sjukdomarna i västvärlden, skriver Socialstyrelsen i sin utvärdering.

I Sverige har 30 000–40 000 personer diagnosen schizofreni och en stor andel av patienterna som vårdas inom den slutna psykiatriska vården har sjukdomen.

Dödligheten bland personer med schizofreni som helhet är två gånger högre än i befolkningen.

Bland personer, yngre än 50 år, är dödligheten åtta gånger högre bland dem som har schizofreni, jämfört med dem som inte har sjukdomen.

Överdödligheten i suicid är drygt nio gånger högre bland patienter med schizofreni, jämfört med befolkningen.

Rökning, alkohol, droger, bristfällig kosthållning samt brist på fysisk aktivitet är viktiga bidragande orsaker till en hög grad av samsjuklighet med till exempel diabetes typ 2 och hjärt- och kärlsjukdomar.

Utöver detta står många på livslång läkemedelsbehandling med risk för metabola biverkningar som viktuppgång, diabetes och hypertoni, vilket utgör en risk för sjukdomsutveckling och för tidig död.

VÅRDEN HAR ANSVAR

Vården och omsorgen har ansvar för att dels stödja dessa personer i att förbättra sina levnadsvanor, dels se till att de får den vård de behöver för fysiska sjukdomar och åkommor, framhåller Socialstyrelsen i sin 65 sidor långa rapport.

De flesta som diagnostiseras med schizofreni är i åldern 18 till 30 år och har sedan tidigare ofta en sjukdomshistoria av psykisk ohälsa som depression, ångest och även missbrukarproblematik.

"ÖVERDÖDLIGHETEN I
SUICID ÄR DRYGT NIO
GÅNGER HÖGRE BLAND
PATIENTER MED SCHIZOFRENI,
JÄMFÖRT MED
BEFOLKNINGEN"

"DEN HÄR GRUPPEN
ÄR SKÖRA OCH BEHÖVER
STÖD OCH VÅRD
SÅ TIDIGT
SOM MÖJLIGT"

Det innebär att personerna i den här gruppen är sköra och behöver stöd och vård så tidigt som möjligt.

Utvärderingen visar att det är långt kvar tills alla regioner i landet kan erbjuda detta.

– De här patienterna har inte alltid förmåga att själva driva på för att få tillgång till rätt stöd och vård. Att tillgänglighet i första hand ska säkerställas för dem med störst behov gäller särskilt mycket för den här gruppen och där råder allt för stora brister idag, säger Thomas Lindén.

KRÄVER FÖRBÄTTRINGAR

I sin utvärdering listar Socialstyrelsen ett antal punkter på förbättringsområden där man anser att schizofrenivården både kan och måste bli bättre (se faktaruta).

Det handlar till exempel om att i ett så tidigt skede som möjligt erbjuda stöd för nyinsjuknande patienter i form av psykosociala insatser och familjeintervention.

Att i högre grad erbjuda boendestöd i egen bostad till personer som har svårigheter att självständigt klara sitt hemliv.

I högre grad erbjuda insatsen "case management" för vård och stödsamordning.

(Case management är en insats som samordnar vården för personer med allvarliga psykiska funktionshinder för att de ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt).

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda insatsen case management för vård och stödsamordning till personer med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd.

I förbättringslistan nämns också sådant som stöd till arbete enligt IPS- modellen. (Individanpassat stöd till arbete).

En mycket liten andel av personer med schizofreni studerar eller arbetar, men betydligt större andel bedöms kunna göra det om de får stöd, skriver Socialstyrelsen och

poängterar att studier och arbete ger större delaktighet i samhället och bättre ekonomi, vilket i sin tur ger individen bättre förutsättningar att återhämta sig från sjukdomen.

För den som för tillfället inte vill eller kan studera eller arbeta kan daglig sysselsättning med individuell målsättning och uppföljning bidra till återhämtning och möjlighet till framtida arbete.

Utvärderingen vänder sig främst till politiker, beslutsfattare och verksamhetsledningar på olika nivåer inom regionerna och kommunerna, men också till andra aktörer, som exempelvis patientföreningar, berörda yrkesgrupper och media. 

FAKTARUTA

Socialstyrelsen har i utvärderingen identifierat ett antal förbättringsområden vad gäller schizofrenivården. Följande områden gäller för regionerna samt i relevanta fall för kommunerna



- i högre grad erbjuda insatserna familjeintervention, psykologiskt stöd för återhämtning och individanpassat stöd till arbete eller studier till personer som för första gången insjuknar i psykos
- Fortsätta med implementeringen av arbets sättet delat beslutsfattande
- i högre grad erbjuda insatsen case management för vård och stödsamordning
- i högre grad erbjuda individanpassat stöd till arbete enligt IPS-modellen (Individual Placement and Support)
- i högre grad erbjuda boendestöd i egen bostad till personer som har svårigheter att självständigt klara sitt hemliv
- i högre grad erbjuda kognitiv beteendeterapi
- i högre grad erbjuda psykopedagogisk behandling och psykopedagogiska behandlingsprogram
- Öka tillgången till tekniska hjälpmedel som kompenserar vid kognitiva brister
- Öka tillgången till datorbaserad kognitiv träning
- Öka tillgången till mobil krisintervention
- Utveckla en struktur där vård och åtgärder för den psykiska sjukdomen integreras med vård och åtgärder för beroendesjukdom
- Öka förskrivningen av aripiprazol, risperidon och paliperidon vid psykossymptom
- Öka förskrivningen av klopazin vid svårbehandlad schizofreni
- Öka förskrivningen av antipsykotiskt läkemedel i depåform.

Fem frågor till Socialstyrelsen

TEXT BIRGIT ANDERSSON
FOTO SOCIALSTYRELSEN

Landet har en bristande schizofrenivård. Det konstateras i en utvärdering från Socialstyrelsen. Empati har ställt fem frågor till avdelningschef Thomas Lindén.

VAD ÄR ORSAKEN TILL ATT SCHIZOFRENIVÅRDEN HAR SÅDANA BRISTER?

- Det har inte anställts tillräckligt av de professioner som behövs för att kunna genomföra rekommendationerna i de nationella riktlinjerna som psykoterapeuter, psykologer, psykiatrisjuksköterskor och arbetsterapeuter, svarar Thomas Lindén.
- I hälften av regionerna hade inte de nationella riktlinjerna förts upp på högsta beslutande nivå. Detta kan indikera att brister kan bero på bristande ledningsbeslut.
- Andra orsaker kan ligga i en brist i hur vården och stödet till denna patientgrupp organiseras; att det finns en risk att patienterna inte får de rekommenderade insatserna på grund av bristande samordning mellan vård och socialtjänst.
- Kanske också bristerna beror på att denna grupp av patienter inte prioriteras i tillräckligt hög grad, att inte tillräckligt med ekonomiska resurser tillförs.

VAR ÄR BRISTERNA SOM STÖRST?

- Vi har identifierat ett antal förbättringsområden. Det är till exempel viktigt att samordningen mellan vård

- och socialtjänst fungerar för att säkerställa att en patient får de insatser personen har behov av.
- Personer som första gången insjuknar i psykos får för sällan de psykosociala insatser som rekommenderas. Detta gör att de har sämre chans att komma tillbaka in i vardagslivet.
- Generellt är det förbättringar inom psykosociala insatser tillsammans med KBT (kognitiv beteendeterapi) som behövs.

FINNS DET NÅGOT ANNAT VÅRDOMRÅDE MED SÅ STORA BRISTER SOM INOM SCHIZOFRENIVÅRDEN?

- Jag tycker det är svårt att göra en jämförelse med andra områden i vilken grad måluppfyllnaden är sämre än inom schizofreni.
- Tittar man generellt på kostnadsutvecklingen för somatisk vård, kontra psykiatrisk vård, så kan vi se att kostnadsutvecklingen ligger högre för den somatiska specialistvården.
- Eftersom vi ser att följsamheten till de nationella riktlinjerna brister, så är det inte otänkbart att detta område (vård och stöd vid schizofreni) är eftersatt i jämförelse med andra områden inom den somatiska vården.

VAD HÄNDER KONKRET NÄR REGIONERNA INTE FÖLJER DE NATIONELLA RIKTLINJERNA? VAD BLIR KONSEKVENSERNA?

- Då blir hälsoläget sämre än det annars hade behövt vara. Bristande vård och omsorg leder till sämre prognos för patienterna ur ett medi-



- cinskt hänseende, men även ur ett socioekonomiskt hänseende med sämre livskvalité, boende och försörjning.
- I värsta fall leder utebliven vård till en högre risk för ett ökat lidande och död, inte bara för den enskilde patienten. Även anhöriga drabbas så klart indirekt.
- Ser man ur ett samhällsekonomiskt perspektiv så är det ofta en vinst för samhället att på ett tidigt stadium i sjukdomsförloppet sätta in stöd och vård. Det ökar chanserna för patienten att kunna leva ett liv med en välbehandlad sjukdom och större förmåga att återgå till studier eller jobb.
- Både samhället och den enskilde förlorar på att de nationella riktlinjerna inte följs.

VAD KAN SOCIALSTYRELSEN GÖRA ÅT DEN BRISTANDE FÖLJSAMHETEN?

- Det Socialstyrelsen kan göra är att följa upp följsamheten till de nationella riktlinjerna genom att göra utvärderingar och identifiera förbättringsområden och sedan kommunicera ut resultatet. 

OLIKA TANKAR OM DÖDEN

INLEDNING MARGARETHA HERTELIUS

Ann-Sofi Ahlberg har utgivit böckerna ”Annars var han ingen” samt ”Ingen är död” till minne av sin son med en önskan om att hans sjukdom och död ska uppmärksammas.

Vi har i Sverige nollvision för suicid. Därför tog personalen på serviceboendet hand om sonens mediciner. Ditintills hade han själv tagit ansvar för sin medicinering, vilket inneburit att han också gjort ett antal självmordsförsök med hjälp av piller under sin sjukdom. Ann-Sofi skriver ”Vi måste ha respekt för våra medmänniskors lidande! En person som fått en obotlig sjukdom och inte

längre orkar stå ut med sitt lidande måste få dödshjälp! Och det gäller både psykiskt svårt sjuka och människor med fysiska sjukdomar.” När det gäller dödshjälp till den som är svårt psykiskt sjuk delar Schizofreniförbundet inte Ann-Sofis uppfattning. Vi menar istället att i dessa fall måste sjukvården ge mycket, mycket mer tid i mötet med patienten. På tidningen har vi trots detta ändå velat hörsamma Ann-Sofis önskan, om att publicera hennes vädjan om att få berätta. På målningen i anslutning till hennes text har Ann-Sofi porträtterat sin son.

TEXT & BILD ANN-SOFI AHLBERG

Jag måste berätta om min son Niklas. Hans liv, sjukdom och dödssätt är något som måste uppmärksammas. Han var som många andra drabbad av svår psykisk sjukdom, som förändrade hans livssituation från 25 års ålder till i förra året, då han skulle ha fyllt 56 år.

Han led av vanföreställningar som att vara bevakad av satellit, att bli torterad, att alla kunde höra hans tankar, att han skulle kunna döda spädbarn eller mig. Jag ringde honom varje dag och försökte få honom att skilja felaktiga, överkliga sjukdomstankar från hans egna friska och han förstod, men hans kropp hade redan fått ångest.

På Valborgsmässaöften förra året ringde han mig tidigt på morgonen för att han var så orolig för mig. Han var lugn och kärleksfull som vanligt, sade att jag inte behövde ringa som jag brukade vid 8-tiden. Vid 15-tiden öppnar han inte när personalen på serviceboendet kommer med hans medicin. Han ligger död i duschrummet. Var finns respekten för dessa människor? "Det ska va' gott att leva..." . Det ska i alla fall vara uthärdligt att leva!



Vi har en nollvision om suicid - vet vi att dessa lidande människor finns? De, liksom alla fysiskt hårt drabbade av obotlig sjukdom, måste få hjälp att avsluta sina liv på ett humant sätt!

Polisutredningen och obduktionen visar händelseförloppet: Niklas står i köksvrån, drar upp sin tröja, stöter en kniv in i sitt hjärtas högra kammare, drar ut kniven, lägger den i vasken och går lugnt genom rummet till duschrummet. Han hade avslutat sitt olevbara liv. Detta är verkligheten. Jag önskar att jag, när han berättade om sina självmordstankar, kunde ha sagt: "Vill du inte leva, så funderar vi tillsammans ut ett sätt. Jag hjälper dig." Men så kan inte en mor säga, inte till en son vars hjärna kan förvränga hennes ord (kanske få honom att tro att hon vill hans död!). Jag sade istället att han visste att kunde få skydd, men han valde en annan väg. Jag hade velat få hålla hans hand, få honom att känna sig trygg och älskad in i det sista. Jag anklagar mig själv, men också ett fegt samhälle som vägrar se lidandet.

En majoritet av det svenska folket har via undersökningar genom åren visat sin önskan om en legalisering av dödshjälp. Den borde hörsammas! Vi lever i en demokrati men likvärdighetsprincipen gäller inte döendet, den egna rätten att bestämma över sitt eget liv gäller inte heller.

Vi är utlämnade till följande alternativ: Resa utomlands där dödshjälp finns, men då måste vi vara rika. Vara vän med en morfinutskrivande läkare. Ha turen att vårdas av en läkare som nekar förlänga lidande. Begå självmord – inte via medicin för den är ju fräntagen oss – utan via fruktansvärda handlingar som att kasta sig framför ett tåg eller skjuta sig eller stöta en kniv i sitt hjärta eller... 

”DU HADE VUXIT MIG ÖVER HUVUDET

MED SJUKDOMENS
TVINGANDE TÅLAMOD

MED DEN BRUTALA
INSIKTENS SAKTMOD

MED DET TRÖSTLÖSA BESLUTETS
OFATTBARA MOD”

DIKT NOVEMBER 2021,
ANN SOFI AHLBERG

RAPPORT FRÅN STÖDLINJEN

Schizofreniförbundets Stödlinje har nu funnits i snart två år. Stödlinjen kom till då det under pandemin fanns behov av stöd, då det var många, både anhöriga och själverfarna som satt hemma med sin undran och sina funderingar kring schizofreni och andra psykossjukdomar.

Schizofreniförbundet sökte och beviljades pengar från Folkhälsomyndigheten till en stödlinje dit man kan ringa helt anonymt och inga anteckningar görs. Telefonen hålls öppen alla vardagar mellan 08.00-21.00. Stödlinjen är bemannad med personer som har erfarenhet av Schizofreni i sin profession, som anhörig samt som själverfaren.

Vi får främst samtal från hela Sverige men även från andra länder, framför allt Norden och Europa, men även från forna Östeuropa och Afrika. De som ringer från länder utanför Sverige är antingen boende i det land de ringer ifrån eller har en sjuk anhörig utomlands.

Frågeställningarna från de som ringer är av varierande art. Anhöriga som behöver någon som lyssnar och själverfarna som känner sig ensamma och behöver någon att prata med.

Många anhöriga till första gången insjuknande vill veta mer om sjukdomen och den hjälp man kan få. Andra är förtvivlade för att de utestängs från vården och vet inte vad som händer med deras sjuka söner, döttrar, mammor, pappor, kusiner etc och flera vittnar om att Socialstyrelsens riktlinjer inte följs i hela landet. Vid några tillfällen har det varit allvarliga händelser som gjort att anhöriga hört av sig och behövt stöd och då har vi kunnat lotsa den personen vidare till rätt stöd andra gånger har den som ringt behövt låna ett öra som lyssnat.

Du som vill vara med i vår bemanning är välkommen att höra av dig till Schizofreniförbundet office@schizofreniforbundet.se

Du som behöver stöd, ring gärna till oss!
Vi lovar att lyssna!

Stödlinje 08-580 000 34

schizofreniforbundet.se/projekt/stodlinje-2

 **schizofreniförbundet**

ETT VIKTIGT UPPROP

TEXT LENNART LUNDIN OCH MARGARETHA HERTHELIUS

Utifrån Socialstyrelsens nationella utvärdering av vård och stöd vid schizofreni har Schizofreniförbundets förbundsstyrelsen beslutat att under våren 2023 tillsammans med alla våra föreningar genomföra en riksomfattande kampanj.

Det är viktigt att vi alla ställer upp för att tydliggöra behoven och peka på de allvarliga brister som Socialstyrelsen redan lyft fram. Bristerna i Socialstyrelsens utvärdering är kanske egentligen bara toppen på ett isberg. Ensam är inte stark, men tillsammans är vi starka och kan göra skillnad.

Socialstyrelsens utvärdering bygger i huvudsak på enkätsvar från kommuner och regioner. I några sällsynta fall presenteras hårdare produktionsmått. Det handlar alltså inte om en resultatuppföljning utan en uppskattning av vad de tillfrågade regionerna och kommunerna anser sig göra. Bristen på resultatuppföljning har sedan länge påtalats av vårt förbund bland annat i kampanjen Bättre psykosvård. Vi måste få resultatmått, om vi ska kunna utvärdera hur det i verkliga livet fungerar för människor med schizofreni och deras anhöriga, därför föreslås kampanjen gå under namnet: Livet måste vara värt att leva!

Förbundet vill gå ut med tydliga budskap om brister som grundar sig i utvärderingen.

I utvärderingen framgår till exempel att symtomlindring via mediciner erbjuds alla (mer eller mindre bra), men de delar som bidrar till att individen kan återhämta sig och leva ett bra liv, saknas eller finns för litet av i behandlings- och stödutbudet.

Utvärderingen och speciellt underlagsrapporten ska därför analyseras i detalj. Detta för att vi ska kunna bistå

distrikts- och lokalavdelningar med fakta, som de sedan ska kunna gå vidare med i sina lokala kampanjer.

Vad säger de olika regionerna och kommunerna i landet, att de erbjuder människor som drabbas av schizofreni? Vad upplever de och deras anhöriga att de i verkligheten får? Och framför allt vad saknar man?

I utvärderingen framgår att det ser olika ut i olika regioner och kommuner. Utvärderingen i sig ger vissa svar på vissa frågor. När det gäller att hitta svar på hur vården och stödet lokalt verkligen fungerar och upplevs kan lokal- och distriktsföreningarna sannolikt ge en betydligt tydligare och mer klargörande bild hur det de facto fungerar. Det är viktigt att vi alla ställer upp för att tydliggöra behoven och peka på de allvarliga brister som Socialstyrelsen redan lyft fram.

Vill du vara med och hjälpa till, men känner dig lite osäker och skulle önska att du fick lite extra stöd och utbildning, kanske inför möten med ansvariga i vården, gå då in på Schizofreniförbundets hemsida, där hittar du under fliken ”Verksamhet” två intressanta kommande utbildningar, som tagits fram av Funktionsrätt Sverige för dig som medlem i en lokalförening. Utbildningarna är till för dig, som vill ställa upp som patientföreträdare för din förening i till exempel brukarråd eller handikappråd.

I vår startar en kostnadsfri patientföreträdarutbildning, som du kan delta i på nätet, individuellt eller i grupp. Kanske vill du tillsammans med andra medlemmar i din förening starta en studiecirkel eller träffas under en utbildningshelg. Läs mer på Funktionsrätt Sveriges hemsida under deras flik ”Utbildningar”.

En annan spännande kurs är EUPATI med likartat innehåll, även den kostnadsfri. Den kursen startar redan i början av våren. Ta vara på de utbildningar som finns för att bättre kunna företräda din förening, men också för din egen skull för att bättre nå fram, när du känner att vården eller stödet från samhället inte fungerar. 

Funktionsrätt Sverige – Patientföreträdarutbildningen

Patientföreträdarutbildningen är framtagen utifrån medlemsförbundens önskan att stärka våra förtroendevalda och medlemmar i företrädarrollen. Innehåller; att vara patientföreträdare, vårdens organisation, möte med beslutfattare, det personliga berättandet, Funktionsrätt Sverige. Tips, fördjupningar, övningar och reflexioner med mera. Läs mer på Funktionsrätt Sveriges hemsida ”Vi gör ”aktiviteter - utbildningar.

EUPATI Sverige – Utbildning för patienter och företrädare

Utbildningen är öppen för patienter och företrädare som vill öka sina kunskaper om forskning och utveckling av läkemedel och medicinteknik. Målet med utbildningen är att stärka patienter, företrädare och förbund som vill samverka med industri, akademi eller offentlig sektor för att skapa god och jämlik hälsa för flera. Läs mer på se.eupati.eu/utbildning



Maria Nyström
Agback
Jurist

HAR DU SYNPUNKTER PÅ DETTA ELLER
NÅGOT ANNAT SOM GÄLLER REGLER?
HÖR GÄRNA AV DIG
MARIANYSTROMAGBACK@HOTMAIL.COM

DU FÅR
VARA
ANONYM

LSS-INSATSER ELLER INSATSER ENLIGT SOL – VAD ÄR BÄST?

Den som drabbas av psykosjukdom behöver ofta dagligt stöd under flera år för att må så bra som möjligt. Då ges stödet genom beslut enligt antingen socialtjänstlagen (SoL) eller lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). När LSS infördes för nästan 30 år sedan ville man säkra kvaliteten i det stöd som gavs till människor med fysiska funktionsnedsättningar och göra det möjligt för denna grupp att leva som andra. Längre var det också så, att de insatser som gavs enligt LSS hade högre kvalitet än de insatser som gavs enligt SoL. Men det fanns en nackdel från början med LSS-insatser: personer med psykiska funktionsnedsättningar hade bara tillgång till nio av lagens tio stödinsatser.

SVÅRARE ATT FÅ LSS-INSATSER

Regering och riksdag ansåg sig inte ha råd att ge personer med psykiska funktionsnedsättningar tillgång till insatsen daglig sysselsättning i LSS. Med tiden har det också blivit svårare att få tillgång till LSS-insatser, trots att lagens lydelse inte har ändrats. Praxis hos socialtjänsten och domstolarna har blivit hårdare. Allt färre personer med psykiska funktionsnedsättningar beviljas LSS-insatser.

ALLA LSS-INSATSER KAN ÄVEN GES MED STÖD AV SOL

Men under de år som gått har socialtjänstlagen fått nya regler om att insatserna ska hålla god kvalitet, och idag är det inte längre lika stor kvalitetsskillnad mellan LSS-insatser och insatser enligt SoL. I SoL finns inte heller någon fixerad lista över vilka insatser man kan få. Man kan ansöka om vilket stöd som helst enligt SoL, bara man kan visa att man har behov av det, och att man inte kan få hjälp för det behovet på något annat sätt.

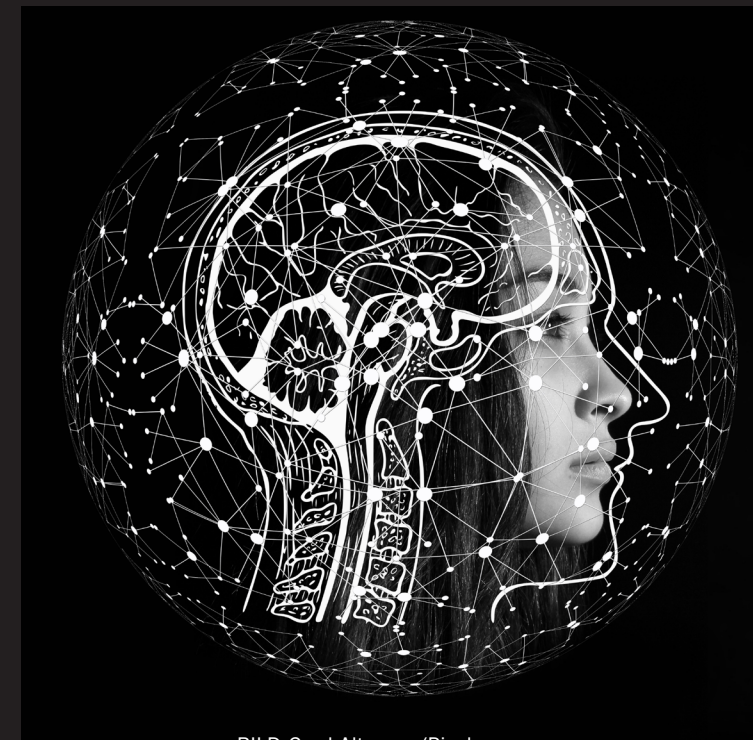


BILD Gerd Altmann/Pixabay

DU KAN FÅ HJÄLP MED ANSÖKAN

Om man får nej på sin ansökan om gruppbostad enligt LSS, kan man överklaga det. Men man kan samtidigt ansöka om att bli beviljad gruppbostad enligt SoL. När det gäller boendestöd, som är en av de bevisat mest effektiva insatserna för personer med psykiska funktionsnedsättningar, så ansöker man enligt SoL. Om du behöver hjälp med att ansöka om stödinsatser eller har frågor, kontakta Schizofreniförbundets jurist: marianystromagback@hotmail.com

TACK FÖR EN UNIK MÖJLIGHET – KONFERENS I FLORENS

TEXT & FOTO LINDA SWANSON

Tack Schizofreniförbundet för att ni skickade mig till Schizophrenia International Research Society konferens för att presentera min forskning och lyssna på andras. Jag tänkte att jag skulle summera den i korthet så att ni, kära läsare, också får ta del av det hela.

Vad jag tyckte var mest spännande var Iris Sommer forskning om könsskillnader, där vi vet att det finns skillnader emellan kvinnors och mäns hjärnor och kroppar men inte hur vi ska tänka kring antipsykotisk medicinerig då forskningen fokuserat på män. T.ex. har kvinnor mer kroppsfett, hur påverkar det vid injektioner?

Vi vet också att filtret för att släppa in ämnen till hjärnan är nedsatt av östrogen, innebär det att kvinnors hjärnor får högre dos än män? Då den kvinnliga förbränningen är ”segare”, finns då medicinen i kroppen under längre tid hos kvinnor? Förklarar det varför kvinnor får mer biverkningar? Vi vet också att östrogen lindrar psykotiska symptom, hur ska vi hante-

ra detta då många kvinnor blir försämrade då detta sänks vid menopaus?

Många av våra mediciner höjer också prolaktinet (något som är en riskfaktor för bröstcancer vilket Åsa Konradsson Geuken skrivit om i Forskning & Framsteg) vilket sänker fertiliteten, hur ska vi hantera detta?

Om man också tittar på hur våra mottagningar för nyinsjuknade (som tyvärr bara är ett fåtal i Sverige) så ser man att de fokuserar på mäns huvud-



Linda är en av Schizofreniförbundets stipendiater, läs mer på vår hemsida: schizofreniforbundet.se/schizofrenifonden



LINDA SWANSON

LEG. PSYKOLOG, DOKTOR I KLINISK PSYKOLOGI, FORSKNINGSHANDLEDARE, CENTRUM FÖR KLINISK FORSKNING, REGION SÖRMLAN

sakliga problematik (missbruk/sysselsättning) och mindre på de problem som kvinnor tenderar att ha (trauma/relationellt), är det lika vård? Så många frågor och så få svar!

Det var väldigt fint att se att brukarperspektivet var så starkt, och att många föreläsningar var så fokuserade på att öka livskvaliteten vid schizofreni.

Jag tänker att vi ändå har kommit någonstans, även om det finns mycket kvar att göra. Det var också givande att få återkoppling på min egen forskning, vilket handlar om att anpassa en intervention för positiva symptom (metakognitiv träning (MKT), nu som app, sök ”cogito”) för negativa symptom. Denna fokuserar på att man sett att vissa tankestilar (kring att inte behöva andra, att man inte kommer få ut någonting av olika aktiviteter, samt att man kommer misslyckas) verkar kopplade till negativa symptom (d.v.s. känslomässig avtrubning, brist på motivation och glädje).

Vi såg i min doktorsavhandling att en anpassad MKT ledde till mindre negativa symptom p.g.a. mindre stigma (d.v.s. fördomar som blivit en del av självbilden) och högre reflektionsförmåga. Så kom ihåg, kära läsare, att det är viktigt att utmana dessa tankestilar när de dyker upp. Ensam är inte stark. Er röst hörs. Tack igen. ☺



PETER GEORGSSON TILLSAMMANS MED TVÅ DELTAGARE PÅ CAFÉET

IFS GÖTEBORGS MUSIKCAFÉ FÖR SJÄLVERFARNA

TEXT PETER GEORGSSON
FOTO JOHAN SANDSTRÖM

IFS Göteborgs musikcafé för personer med egen erfarenhet av psykosjukdom startade hösten 2021 och har varit i gång sedan dess. Det är tack vare finansiering från Schizofrenifonden och Radiohjälpen som vi kunnat driva denna verksamhet. Från Schizofrenifonden har vi fått stöd flera gånger, från Radiohjälpen vid ett tillfälle.

Tanken är att caféet ska vara en samlingspunkt för själverfarna där man kan samtala och utbyta erfarenheter – men också lyssna på musik. Inför varje träff bestämmer deltagarna gemensamt ett musiktema. Vi har haft en mängd olika teman: disco, soul, blues, film och musikal, jazz, country, osv. Vi har även haft ett musikquiz.

Träffarna går av stapeln varannan tisdag i IFS Göteborgs lokaler på Lasarettsgatan 1 i Göteborg. Den som förbereder

och håller i träffarna är undertecknad. Jag har 20 års egen erfarenhet av psykosjukdom. En erfarenhet som är en styrka i sammanhanget.

Många i musikcaféets målgrupp har inte så stort socialt nätverk. Därför kan caféet spela en viktig roll i deltagarnas liv. Man får en anledning att ta sig ut och man kan se fram emot att träffa likasinnade. Arrangemanget har varit väldigt uppskattat. Till exempel sa en deltagare att de människor han träffat på musikcaféet var de första han mött som befann sig i en situation som liknade hans egen. Jag skulle säga att musikcaféet möjliggör möten som genererar positiv energi.

Antalet deltagare i träffarna har varierat. Vi har varit allt från 3 till 13 personer. Men tendensen är att det tillkommer nya människor som sedan är med gång efter gång. Detta är vi på IFS Göteborg väldigt glada över.

Sedan kan man säga att konceptet för musikcaféet utvecklas. På den senaste träffen bestämde vi att utöver ett musiktema ska varje träff också ha ett samtalstema. Exempel på föreslagna ämnen är erfarenhet av slutenvård, erfarenhet av öppenvård, insatser för arbetsrehabilitering samt kärlek och psykisk sjukdom.

Man kan säga att IFS musikcafé är en dynamisk verksamhet, som utvecklas över tid och som anpassar sig till deltagarnas behov och önskemål. ☺



Lennart Lundin

Psykolog och Förste

vice ordförande

Schizofreniförbundet

"VI SKA BLI BÄST I VÄRLDEN" – DEN DANSKA PSYKIATRIPLANEN

I Danmark pågår ett mycket spännande arbete med att rusta upp psykiatrins alla olika delar. Och målen är högt satta: "...modtage indsatser, der måler sig med de bedste i verden". Det började 2019 med ett politiskt (sic) initiativ från väster/centrum-sidan som sedan tagits upp av de inblandade professionsföreningarna, sysselsatt relevanta departement och samordnats av Sundhetsstyrelsen. Den danska verkligheten liknar så den svenska att vi bör ta inspiration till hur vi i Sverige bör gå fram!

Bakgrunden i Danmark är den ökande psykiska ohälsan. Man har analyserat hela spektrat, allt från barn och ungas "mistrivsel" (närmast vantrivsel) till hur personer med de mest allvarliga psykiska sjukdomarna har det. Man hittar stora brister och har utförliga resonemang om dessa:

- Otillräcklig tillgänglighet, kapacitet och samverkan
- Otillräcklig kvalitet och tvärprofessionellt arbete

- Otillräckliga förebyggande och tidiga insatser
- Stigmatisering och bristande prioritering och jämställdhet för psykiatriområdet
- Otillräcklig forskning, professionell utveckling och områdets bristande prestige.

En lång lista. I det följande kommer jag att koncentrera mig på vad planen säger om stöd och insatser till människor med allvarliga sjukdomar exempelvis schizofreni.

Man konstaterar att det har gjorts en hel del insatser på psykiatrins område. Man de har varit spretiga, osammanhängande, sporadiskt implementerade, korta försöksprojekt med kort finansiering och utan en långsiktig plan med utgångspunkt i vad personer med psykisk sjukdom behöver. Som svensk nickar man igenkännande.

De mål som man listar är "ambitiöse" och ska göra skillnad för den enskilda personen. Jag tar upp dem som handlar om allvarlig sjuka:

- Människor med allvarliga sjukdomar lever längre liv med mindre sjukdomsbelastning
- Högre grad av acceptans och inkludering i samhället

"I DANMARK HAR MAN TAGIT TILL SIG ERFARENHETERNA FRÅN DET NORSKA PSYKIATRILYFTET OCH KONSTATERAR ATT CENTRALT FÖR ATT LYCKAS ÄR ATT IMPLEMENTERINGEN FÖLJS UPP CENTRALT OCH FORTLÖPANDE"

- Mer deltagande i arbetsliv och studier
- Hög kvalitet, omsorg, mindre fragmentering av insatser och hög grad av delaktighet
- Anhöriga får mer stöd och deras resurser används mer aktivt i insatserna.

I Danmark har man tagit till sig erfarenheterna från det norska psykiatriliftet och konstaterar att centralt för att lyckas är att implementeringen

en följs upp centralt och fortlöpande. Man planerar en gradvis, mycket stor och ökande insats över tio år.

Vad ska man göra:

- Prioritera de svårast sjuka och svagaste. De har lidit mest av en otillräcklig och fragmentiserad insats. Alla insatser behöver förbättras.
- Arbeta mot stigmatiseringen. Man konstaterar att stigmatisering slår mor de drabbade, deras anhöriga, psykiatrin som medicinskt område, forskningen och de olika yrkeskategorier som arbetar inom fältet. Ett kunskapscentrum bör skapas.
- Skapa tvärprofessionella utvecklings/forskningsgrupper. Man lyfter fram det danska arbetet och organiseringen mot cancer som en modell att ta efter. Mycket tyder på att den danska, samlade cancervården är bäst i världen.
- Skapa implementeringsstöd och handledning för insatserna för dem med svårast sjukdom och funktionsnedsättning.
- Följ upp resultaten av insatserna på individnivå och sammanställ dessa för att ha som centrala styrinstrument
- Utveckla arbetet med den kroppsliga ohälsan hos personer med allvarliga psykiska sjukdomar
- Nationell plan mot suicid
- Utveckla stödet i samhället för boende och sysselsättning/arbete/studier. Anpassa insatserna till individens önskemål och förutsättningar
- Utveckla socialpsykiatrin. Detta bör ske genom en nationell utvecklingsstrategi.



- Skapa en starkt koordinering av samtliga insatser riktade till individen.
- Utveckla rättspsykiatrin. Liksom i Sverige har denna gren av psykiatrin vuxit kraftigt. En oroväckande utveckling enligt del danska psykiatriplanen.

Det är mycket lätt att bli uppmuntrad och inspirerad av denna plan.

Det finns stora likheter mellan våra länder. Likartad arbetsfördelning och uppgifter för sjukvård och socialtjänst. Den danska sjukvården är mer centraliserad och med tydligare kunskapsstyrning. Detta hindrar inte att vi borde ta till oss detta danska initiativ och starta ett liknande arbete i Sverige! 

TILL DN-DEBATT

I Danmark pågår en mycket stor upprustning av psykiatrins olika delar. Från stödet till ungdomar med "mistrivsel" till behandlingen och stödet i samhället till människor med allvarliga psykiska sjukdomar. Denna, politiskt initierade, insats förtjänar att uppmärksammas i Sverige.

Jag har skrivit en introduktion utifrån perspektivet allvarlig psykisk sjukdom.

Den danska planen hittar man hos Sundhetsstyrelsen: "Bedre mental sundhed og en styrket indsats til mennesker med psykiske lidelser".

DENNA ARTIKEL HAR TIDIGARE PUBLICERATS I DAGENS MEDICIN: [DAGENS MEDICIN.SE/OPINION/DEBATT/INSPIRERAS-AV-DEN-DANSKA-PSYKIATRIPLANEN](https://dagensmedicin.se/opinion/debatt/inspireras-av-den-danska-psykiatriplanen)

Guldkant på tillvaron

En utlysning till Schizofreniförbundets enskilda medlemmar och/eller lokalföreningar

Ansökningsperiod2022-05-01
till 2023-04-01

Schizofrenifonden utannonserar en riktad utlysning till våra medlemmar och/eller lokalföreningar som vi valt att kalla: "Guldkant på tillvaron". Denna utlysning är tänkt att uppfylla önsksningar om att just sätta en guldkant på tillvaron och med detta skapa viktiga pauser i vardagen. Pauser i vardagen har betydande positiva effekter på både psykiskt- och fysiskt välmående, och kan med detta vara till stor hjälp för att öka livskvaliteten hos människor. Vi ser att denna utlysning kan röra sig om tex öka möjligheten att göra en resa, anordna ett kalas, att kunna bjuda vänner och familj på en kulturkväll mm. "En guldkant" kan ju vara av de mest skilda slag, bara fantasien sätter gränserna.

Ansökan om bidrag skall innehålla:

- Kontaktperson/ansvarig för den som ansökan avser.
- Sökt bidragsbelopp.
- Motivering och syfte med aktiviteten/projektet.
- Det skall finnas en klar koppling mellan ansökan och Schizofrenifondens syfte.
- Planering och utförande.
- Utbetalningssätt för det bidrag som kan komma att beviljas.
- Försäkran/förbindelse att lämna Schizofreniförbundet redovisning att det bidrag som kan komma att beviljas dels använts för sökt ändamål. En berättelse om hur bidraget använts skall skickas in, denna skall anpassad för Schizofreniförbundets medlemstidning Empati och/eller Schizofrenifondens nyhetsbrev.

Behörighet att söka

Schizofreniförbundets enskilda medlemmar och lokalföreningar att söka maximalt 3 000 SEK fram till april 2023. Bidrag från Guldkant på tillvaron kan användas till och med 2023-12-31.

Belopp

Totalt utbetalas upp till 15 stipendium á 3 000 SEK.

Beslut

Beslut om tilldelning fattas löpande av Schizofrenifondens fondgrupp. Samtliga sökande meddelas via e-post.

Submission

Hela ansökan skickas elektroniskt som 1 st PDF till följande adress: office@schizofreniforbundet.se. Guldkant på tillvaron skall nämnas i ämnesraden. För sent inkommen eller ofullständig ansökan beaktas inte.

Rapport

Efter aktiviteten/projektet lämnas ekonomisk redogörelse samt sammanfattning för publikation i Schizofreniförbundets tidning Empati och/eller Schizofrenifondens nyhetsbrev

