

EN MEDLEMSTIDNING FRÅN SCHIZOFRENI FÖRBUNDET

EMPATI

Nr 4 2017

A photograph of three women walking away from the camera on a snowy path. They are wearing heavy winter coats: a dark quilted coat with red pants, a light-colored quilted coat with black pants, and a dark blue quilted coat with black pants. The background shows a snow-covered building and trees.

Tre kvinnor är livlinor för Magnus

**NATIONELLA RIKTLINJER:
MYCKET ÄR SIG LIKT**

**ÅRETS ANHÖRIGHJÄLTE:
FÅR MYCKET UTRÄTTAT**

**FLICKANPROJEKTET:
SUCCÉ I NYKÖPING**

Utgivare

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, Schizofreniförbundet

Ansvarig utgivare

Margaretha Herthelius
förbundsordförande

Adress

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

Redaktör

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

Redaktionsråd

Margaretha Herthelius
Åsa Konradsson Geuken
Kristina Kleinert

Grafisk form

Exakta Media

Layout

Kristina Kleinert

Omslag

Foto: Kristina Kleinert

Tryck

Exakta Print AB

Antal nummer

Fyra nummer per år.

Upplaga

4 500 ex

Prenumeration

250 kr per år

Manusstopp

Nr 1, 2018
Manusstopp 16 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



Margaretha Herthelius
Ordförande Schizofreniförbundet

Att ge tid spar i förlängningen tid

I slutet av oktober i samband med en inspirationsdag om anhörigstöd hade jag förmånen att lyssna på Lise-Lotte Risö Berglind, chef för Kunskapscentrum Psykisk Hälsa i Västra Götalands region. Hon berättade något som egentligen borde vara självklart. Vid utskrivningssamtal med sina patienter kallar hon alltid samtidigt patientens närstående/anhöriga. Detta har av många av hennes kollegor upplevts som alltför tidskrävande. Visst tar det lite längre tid, men i förlängningen, menar Lise-Lotte minskar detta förfaringsätt såväl oro som lidande för både patienten och dennes närstående och detta i sig spar tid framöver.

” ” UTSKRIVNINGSSAMTAL MED PATIENTER OCH ANHÖRIGA TILLSAMMANS BÄR FRUKT.

dig varmt att se den, där anhörigas viktiga roll blir tydlig. Anhörigprojektet, som nu är avslutat har varit ett viktigt samarbetsprojekt mellan NSPH och Schizofreniförbundet, men deras länkar till filmer och övriga material kan du nu hitta på Schizofreniförbundets hemsida under fliken Anhörigprojektet. Det är utomordentligt bra länkar inte minst för professionen, men naturligtvis även för patienter och närstående. Slutsats: Ge ordentligt med tid till patienten och till dennes närstående så sparas i förlängningen tid, men också minskat lidande och oro. Det sistnämnda inte minst viktigt!

SÅ TILL NÅGOT HELT ANNAT. Från och till får vi i massmedia ta del av hur gode män och förvaltare misskött sina uppdrag gentemot huvudman. Det mest absurda är att huvudmannen inte får hjälp när god man eller förvaltare brister. Den som har svårigheter med till exempel sina ekonomiska förhållanden ska ha hjälp med kontroll över den gode mannen eller förvaltaren så att denne lagförs vid misskötsel.

Dessutom finns det ingen garanti att huvudmannen kan få tillbaka de medel som bara försvunnit. Jag fick under våren, som gick, möjlighet att vara med och författa en motion till mitt partis landsmöte, en motion som också läggs i riksdagen. Vi har vidare varit hos biträdande justitieministern i november och framfört att det verkligen är dags för en snabb förändring! Denna viktiga fråga får inte längre dras i långbänk. Frågan har ju länge varit känd.

MED DESSA RADER vill jag så önska er alla en riktigt god jul och ett gott nytt år!

Er förbundsordförande
Margaretha Herthelius

Innehåll nr 4 2017



Omslag:
Tre generationer kvinnor, mamma, syster och dotter är ständigt beredda på att rycka in och hjälpa Magnus.

- 4 Protest på högsta nivå**
Systemet med god man och förvaltare behöver förändras. Schizofreniförbundet har uppvakat Justitiedepartementet.
- 5 Avslut med buller och bång**
Anhörigprojektet arrangerade en manifestation för rätten till anhörigstöd.
- 6 Utskrivning från slutenvård**
Ny lag om bättre samverkan från årsskiftet.
- 7 Insamling till forskning**
Loppet "Run for mental health" gav pengar till Psykiatrifonden.
- 8 Ansträngt läge för anhöriga**
När skydds nätet brister. Tre anhöriga till en man med schizofreni berättar.
- 11 Utmärkta riktlinjer står och faller med samarbete**
Nya nationella riktlinjer. Förste vice ordförande Lennart Lundin analyserar.
- 12 Var ute i god tid med gåvor och arv**
Fråga juristen Per Scholtz
- 13 Ögonöppnare för personal**
Seminarium om schizofreni i Nyköping. Rapport från Flickan-projektet.
- 14 Nätverk med minsta möjliga byråkrati**
Årets anhörighjälte. Monica Beckmans arbete ger resultat.
- 15 Otillständigt ojämnt för personer med schizofreni**
Kommissionen för jämlik hälsa har lämnat en rapport. Lennart Lundin analyserar.

Du kan anmäla dig redan nu

Ordförandemötet 2018, 21-22 april
Nynäsgården i Nynäshamn

www.schizofreniforbundet.se



Biträdande justitieminister Heléne Fritzon omgiven av Margaretha Herthelius och Åsa Höij från Schizofreniförbundet.

Uppvaktade regeringen om god man och förvaltare

Ingen som har god man eller förvaltare ska lida ekonomisk skada. Det framförde representanter för Schizofreniförbundet till biträdande justitieminister Heléne Fritzon.

TEXT & FOTO: KRISTINA KLEINERT

SCHIZOFRENIFÖRBUNDETS STÅNDPUNKT

är att den person som har en god man eller förvaltare ska hållas skadeslös och att överförmyndaren ska polisanmäla oegentligheter.

– Lagstiftningen är ju sådan att det är upp till den hjälpbehövande att anmäla och se till att förvaltaren eller den gode mannen blir lagförd. Det är absurt, sa förbundsordförande Margaretha Herthelius i mötet med biträdande justitieministern i slutet av november.

Lagen om god man är gammal från 1924 och den grupp som Schizofreniförbundet representerar vistades på den tiden ofta på institution. Lagen ligger dessutom i föräldrabalken, men den som drabbas av schizofreni är varken barn eller omyndig, sa Margaretha vidare.

Biträdande justitieminister Heléne Fritzon framhöll att regeringen har tagit emot en rapport från länsstyrelserna som har pekat på ett antal åtgärder för att stärka god man och överförmyndariet. Nu väntar

**” Det förpliktigar när media upp-
dagar brister och handikapp-
förbund reagerar, sa biträdande
justitieminister Heléne Fritzon.**

regeringen på en undersökning från Riksrevisionen som kommer i december.

– Regeringen kommer att invänta den innan vi agerar. Men jag vill vara tydlig med att regeringen inte kommer att stödja en professionalisering av god-man-systemet, det vill säga att göra uppdragen till offentliga tjänster. Det är inget som regeringen har på agendan. Det skulle vara en omfattande förändring, sa den biträdande justitieministern.

Heléne Fritzon lyfte fram värdet av ett system med god man och förvaltare som ideell verksamhet, så som det är idag.

– Det är en tillgång när någon tar på sig ett uppdrag av en sorts övertygelse av att vilja ta ansvar, sa Heléne Fritzon.

Då replikerade Margaretha Herthelius:

– Det finns ju å andra sidan gode män som sätter i system att vara god man, inte åt en person, utan tjugo, trettio. Jag har stött på båda delarna, och det är svårt att få människor att ställa upp som inte har någon anknytning till den som behöver hjälp.

Anhörigprojektet slutade med en manifestation

TEXT & FOTO: KRISTINA KLEINERT



Ingrid Lindholm projektledare och Sanna Fransson planeringschef på Socialdepartementet.

Ge kvalificerad vård i tid var ett av kraven som projektet överlämnade till socialdepartementet.

FRÅGAN ÄR VIKTIG för Socialdepartementet och socialministern, enligt Sanna Fransson som är socialminister Annika Strandhälls planeringschef.

Ingrid Lindholm, projektledare för Anhörigprojektet överlämnade 5000 namnunderskrifter av personer som har ställt sig bakom sex krav på förbättrat stöd som skulle underlätta för anhöriga.

Ett krav är att ge kvalificerad vård i tid till den som drabbas, ett annat är respektfullt bemötande av anhöriga och ett tredje är intelligent användande av sekretess.

– Det handlar om att informera den sjuke om vad sekretess innebär och att det inte är förbjudet att lyssna på anhöriga, sa Ingrid Lindholm.

AVLÖSNING OCH KORTTIDSBOENDE

Ibland kan hemtjänsten avlasta dig i hemmet, så att du kan gå ifrån för att ordna ärenden eller få en stund för dig själv. Kommunen kan i vissa fall också erbjuda dagverksamhet till din närstående eller ett korttidsboende.

LÄS MER OM STÖD du kan få på Anhörigprojektets hemsida, adressen är: <http://www.nsph.se/projekt/anhorigprojektet/for-dig-som-ar-anhorig/>

Beställ färre återfall

Schizofreniförbundet försöker påverka politikerna att göra bättre beställning av vård. Lennart Lundin, 1:e vice ordförande driver arbetet sedan hösten 2016. Här skriver han om sitt projekt.

TEXT: LENNART LUNDIN

PROJEKTET BÄTTRE PSYKOSVÅRD syftar till att uppmärksamma psykosvårdens resultat och visa på att antal psykosåterfall är ett mycket viktigt mått.

Schizofreniförbundets lokala föreningar tycker att det är en knepig fråga hur man närmar sig en grupp politiker som man inte har haft kontakt med tidigare.

Projektet erbjuder därför utbildning i hur man kan arbeta för att kunna kontakta de lokala beställarpolitikerna och genomföra dialogsamtal om resultaten av psykosvården.

Förbundet håller på att ta fram en vägledning för hur de enskilda dialogsamtalen ska genomföras. Här har naturligtvis erfarenheter av psykosåterfall, som de enskilda medlemmarna kan dela med sig av, en viktig plats.

JAG ANSER ATT att det behövs mer information om psykosåterfall och vådan av att återinsjukna i psykos. Vi måste veta mer för att kunna föra fram varför det är så viktigt att enas kring EN enda fråga.

Denna information skulle kunna vända sig till de medlemmar i de lokala föreningarna som träffar politikerna men även till politikerna som de träffar. Förbundet håller på att sammanställa en skrift som samlar de viktigaste delarna av forskning om återfall i en lättöverskådlig form.

HITTILLS HAR ETT rundabordsamtal ägt rum som finns refererat i Empati 4, 2016. Därtill finns en broschyr om beställningsprocessen och ersättningsmodeller, samt utbildningsinsatser av några föreningsföreträdare.

Mer information om projektet finns på Schizofreniförbundets hemsida. Hör mycket gärna av er för diskussioner om hur er lokalförening kan komma igång!

Ny lag om bättre samverkan vid utskrivning

Från årsskiftet träder en ny lag i kraft. Den behandlande läkaren ska redan vid inskrivning på sjukhus meddela socialtjänst och andra vårdgivare huruvida det kommer att finnas behov av ytterligare insatser efter utskrivning.

TEXT: PER SCHOLTZ JURIST SCHIZOFRENI FÖRBUNDET

SAMTIDIGT SOM DEN nya lagen träder i kraft upphävs den nuvarande som handlar om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård. För de patienter som vårdas i slutet psykiatrisk vård gäller dock den gamla lagen hela 2018.

Syftet med den nya lagen är att främja en god vård och socialtjänst för den enskilde efter utskrivning från slutet vård. I dag hamnar patienterna ofta ”mellan stolarna” och blir liggande kvar på sjukhus trots att de är färdigbehandlade.

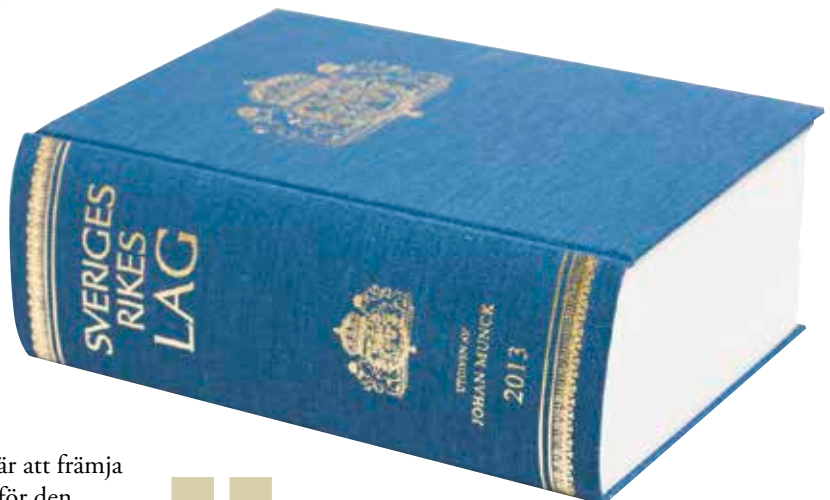
Därför ska nu behandlande läkare redan i ett inskrivningsmeddelande ange beräknad utskrivningstid och behovet då av vidare insatser.

När en landstingsfinansierad öppen vårdenhet får ett inskrivningsmeddelande ska verksamhetschefen där utse en fast vårdkontakt för patienten. Också övrig offentlig vård och omsorg som får ett inskrivningsmeddelande ska börja planera nödvändiga insatser.

När det är dags att skriva ut patienten ska berörda enheter få besked om detta, om det inte finns några sekreteshinder.

Den information som ska lämnas till patienten och i förekommande fall till anhöriga framgår av patientlagen.

Jag vill påminna om att det ibland som anhörig kan vara nödvändigt att använda



LAGSTIFTAREN VILL VISA MUSKLERNA OCH VÄLJER EN NY LAGSTIFTNING I STÄLLET FÖR ATT SE TILL ATT DEN GÄLLANDE EFTERLEVS.

fullmakt för att få tillgång till de uppgifter av medicinsk art som översänds från en vårdgivare till en annan. Fullmakten bör för säkerhets skull vara bevittnad.

Även om det inte är så stor skillnad på den nya och gamla lagen kan vi hoppas att det rent praktiskt blir en förbättring vid övergång från slutet till någon form av öppen vård. I dag händer det tyvärr alltför ofta att anhöriga inte är underrättade vid en utskrivning och att den mottagande enheten är helt ovetande.

Förändringarna är inte stora och en av remissinstanserna, Ljusdals kommun, påpekade i sitt yttrande lite syrligt att problemet knappast är ett föråldrat regelverk utan att det nuvarande inte följts. Mönstret känns igen. Lagstiftaren vill visa musklerna och väljer då ny lagstiftning i stället för att se till att den gällande efterlevs.

4 FRÅGOR TILL

Lars Ohly

Ordförande för Funktionsrätt Sverige

Lars Ohly berättar här hur han ser på sin roll och organisationens prioriteringar. Sedan intervjun gjordes har Lars Ohly uppmärksammats för att ha varit närgången mot en kvinna på en tillställning.



Funktionsrätt Sverige har meddelat att alla 41 medlemsförbunden, däribland Schizofreniförbundet, ska ta ställning till i januari om Lars Ohly ska få fortsatt förtroende.

TEXT: MARIANNE HÜHNE VON SETH

Vad är Funktionsrätt?

– Vi är 41 medlemsförbund med drygt 400 000 medlemmar. Vi organiserar personer med funktionsnedsättningar och kroniska sjukdomar, däribland Schizofreniförbundet. Tidigare hette vi Handikappförbunden.

Vilka frågor prioriterar ni?

– Vi har fem prioriterade områden: 1. Arbete och försörjning; 2. Jämlig hälsa och vård efter behov. 3. Barn, familj och skola. 4. Inkluderande samhällsstyrning vilket betyder ungefär ”ett samhälle för alla”. 5. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, alltså LSS.

Hur ska ni arbeta med försörjning?

– Först och främst genom att få till stånd arbetsplatser som är anpassade för människor med funktionsnedsättningar, så att så många som möjligt får en tryggad försörjning. Men vi har också en politiskt skapad fattigdom i Sverige. Sjuk- och aktivitetsersättningen är under 10 000 kronor i månaden före skatt. Det kan man överleva på, men man kan inte leva ett gott liv.

Din viktigaste uppgift som ordförande?

– Företräda hela rörelsen vilket inte alltid är så lätt, eftersom medlemsförbunden ibland har olika frågor man driver. Alla förbund har inte möjligheten att kunna arbeta med påverkansarbete på central nivå, därför finns Funktionsrätt Sverige för att ge medlemsförbunden ett mervärde.

Fortsätt din resa mot framtiden med Prospect Plus

Nu kan du som har deltagit i ”Prospect familj och vänner” få lära dig mer om skam och skuld.

TEXT: KRISTINA KLEINERT

PROSPECT PLUS ÄR en direkt fortsättning på de tio träffarna i studiecirkeln ”Prospect familj och vänner”. Deltagarna bör ha genomgått den första kursen innan de tar sig an det nya materialet.

– Tanken är att anhöriga här ska få möjlighet att samtala djupare och mer detaljerat kring olika nyckelfrågor som aktualiserats under grundkursen. Den nya kursen vill uppmuntra deltagarna till att ta ytterligare steg mot egenmakt och ett konstruktivt samspel med den sjuke närstående, säger Ulla Elfving Ekström som ansvarar för det nya materialet.

Gruppen utbyter erfarenheter och tankar kring skuldkänslor. Var och en upplever skuld på sitt sätt. För att förstå

hur detta påverkat beteende och liv är det viktigt kunna hantera även mycket svåra känslor av skuld och skuldbeläggning. Slutsatsen är att känslor rätt betraktade är en gåva, medan hanteringen av dem är en tillägnad förmåga.

– I värsta fall kan skamkänslor isolera de anhöriga och bli en börda i vardagslivet. Deltagarna får identifiera situationer där de upplevt skam och fundera över konsekvenserna. Modulen vill ge dem redskap för att på egen hand hantera och kontrollera skamkänslorna. Slutsats: ”Skammanteln” är ett skadligt plagg som det gäller att kasta av sig”, säger Ulla Elfving Ekström.

Vill du veta mer kan du skriva till:

aha@schizofreniforbundet.se

Loppet gav pengar till forskning



Loppet ”Mental health run” lockade många deltagare. Startavgifterna gick till forskning inom psykiatri och psykisk ohälsa.

TEXT & FOTO: MARIANNE HÜHNE VON SETH

PÅ MÅNGA PLATSER i Sverige arrangerades i oktober loppet ”Mental health run”. Årets överskott går till Psykiatrifonden. I Stockholm ägde det rum på Djurgården, där Schizofreniförbundet representerades

av bland andra styrelseledamoten Åsa Konradsson Geuken. Hon säger:

– Regnet gjorde att många sökte sig till vårt bord i utställartältet. Det var ett fantastiskt tillfälle att få visa upp förbundet och hur vi arbetar. Både Flickanprojektet och Anhörigprojektet var sponsorer, och vi skänkte böcker till vinnarna i de deltagande kategorierna.

Åsa fanns också bland de 370 deltagarna när startskottet gick.

När skyddsnetet brister återstår bara de anhöriga



Magnus som har schizofreni skulle behöva långt mer av omsorg och stöd än samhället erbjuder. Familjen blir därför hans livlinor, både socialt och ekonomiskt. Här berättar hans mamma, lillasyster och dotter om priset de får betala.

TEXT: MARIANNE HÜHNE VON SETH **FOTO:** KRISTINA KLEINERT OCH SHUTTERSTOCK

MAGNUS, 43, HETER egentligen något annat eftersom han inte vill bli igenkänd. Därför har Empati också anonymiserat den närmaste familjen och ändrat detaljer i den här artikeln. Den berättar om hur livet kan se ut för den som har schizofreni och hur det påverkar de allra närmaste.

På papperet har Magnus alla tänkbara insatser: gruppboende, personal intill boendet, hjälplig försörjning i form av sjukersättning och bostadstillägg, förvaltare, erbjudande om daglig verksamhet och vårdkontakter.

Ändå fungerar inte livet, vare sig för Magnus eller för hans anhöriga.

Hans föräldrar är i sjuttioårsåldern och lever ett gott liv i den villa där också barnen växt upp. Villan har varit och är fortfarande navet i den stora familjens tillvaro.

Allas vardag präglas i dag av Magnus sjukdom och har gjort det ända sedan han fick sin första psykos i 25-årsåldern, efter att redan som barn haft det besvärligt med skolgång och kamrater. En annorlunda pojke på många sätt men psykoserna kom först som

vuxen och så småningom fick han diagnosen schizofreni.

– Vi lever med en ständig oro. Våra liv är präglade av omsorger om honom, både socialt och ekonomiskt, säger mamma Kerstin.

MAGNUS TILLHÖR I dag personkretsen som omfattas av LSS, lagen om service och stöd till vissa funktionshindrade. Magnus har dålig sjukdomsinsikt och har svårt att klara sin vardag i gruppboendet, enligt de anhöriga delvis på grund av dåligt utbildad och oengagerad personal. Men också på grund av lagstiftningen där den enskildes rätt till integritet och rätt att bestämma själv leder till försämrad livskvalitet, till följd av just den enskildes egna val.

– Personalen frågar Magnus ”vad ska vi göra i dag?” och vet han inte det, då händer inget. Han behöver professionellt bemötande och aktivt stöd att göra saker. Om Magnus säger att han inte vill städa, då går personalen bara därifrån i stället för att stödja honom, säger Kerstin.

Magnus har utvecklat svåra beteendestörningar som gör att han har lätt att hamna i konflikter. Han blir arg och stökig, vilket är en mardröm när föräldrarna försöker upprätthålla familjelivet och hålla dörren öppen både för honom, systemen, sondottern och övrig släkt och vänner.

– Jag gruvar mig varje gång för hur det ska gå. Det blir lätt dålig stämning. Ändå har jag alltid dåligt samvete för att jag inte gör tillräckligt för honom. säger Kerstin.



DE STÄNDIGA TELEFONSAMTALEN från Magnus frestar på. Oftast handlar de om att han behöver pengar. Det har gått så långt att Kerstin inte svarar efter klockan 22. För några år sedan fick hon akuta hjärtproblem då Magnus hade ringt 32 gånger. Efter ambulansfärd till akuten blev hon inlagd, diagnosen var stress.

– En gång på ett stort varuhus ropade de i högtalarna att jag skulle kontakta kundtjänst. Då var det Magnus som hade ringt och krävt att få tag i mig.

Med olika intervall försämras sjukdomen och då blir Magnus inlagd, ibland med tvång och polishämtning. Stundtals har det varit dramatiskt.

En förvaltare sköter Magnus ekonomi men enligt Kerstin besöker förvaltaren i princip inte Magnus alls och kontakterna är sporadiska. Kerstin anser att han missköter uppdraget.

– Vi vet inte exakt hur mycket pengar Magnus har på sitt konto men vi vet att pengarna tar slut nästan samma dag han fått dem. Magnus är storrökare och det kan gå två paket cigaretter om dagen, berättar Kerstin.

När Magnus får sin fickpeng på 400 kronor på tisdagarna går större delen redan de första dagarna till cigaretter. Därtill har Magnus matpengar 700 kronor i veckan. Ändå är kylskåpet för det mesta tomt. Enligt Kerstin är personalen för passiv. De hjälper inte Magnus att handla utan väntar utanför kassan medan han handlar själv.

Det blir mycket färdiglagad skräpmat och sällan grönsaker. Torrvaror och konserver blir stående i skåpen och nästa vecka kan han köpa lika mycket makaroner som veckan före. Och förrföra veckan. När skåpen bågñar rensar familjen ur dem.

KERSTIN OROAR SIG för att sonen inte får i sig tillräckligt med näring och vitaminer. Därför skickar hon med honom matlådor hem för hela veckan när han är på besök, men då äter han ofta allt samma kväll.

– Han frågar ständigt efter pengar och jag ger honom ett par hundralappar, eller en tusenlapp. Jag vet inte vart pengarna går men. Jag kan inte stå emot.

Kerstin oroar sig mycket för framtiden, med tanke på att både hon och pappa Börje snart är gamla. Hur ska det gå för Magnus, som fortfarande har barndomshemmet som sin fasta punkt, med båda föräldrarna ständigt på tå? Han håller hjälpligt psykoserna stängda med medicinering, men har ständigt tvångstankar.

– Jag har tänkt på kognitiv terapi, men jag får inte med honom. Magnus lider bara av stress, tror han själv, säger Kerstin.

OCKSÅ MAGNUS LILLASYSTER Caroline beskriver hur hon tidigt påverkades av broderns sjukdom. Hon har en egen familj och barn, som också blivit en del av karusellen kring Magnus.

– Jag har alltid hjälpt till mycket praktiskt. Det har alltid varit snurr runt Magnus och vi har ofta kontakt med socialtjänsten. Det är ständigt småfix. När han ringer och säger ” jag har ingen mat ” har jag åkt dit med mat, säger Caroline.

– Men jag har fått lära mig att vi inte ska ge Magnus pengar, så det gör jag inte.

Caroline gick in i väggen för några år sedan. Det var då hon fick lära sig vikten av att stänga av när Magnus ringer och skickar sms oavbrutet.

– Jag känner mig som en skurk men jag orkar inte. Jag skulle nog själv behövt stöd av vården eller socialtjänsten, men det har jag aldrig blivit erbjuden. Det var först när jag själv ringde psykiatri som jag fick stöd, säger Caroline.

Hon tror att situationen skulle bli bättre för Magnus och hela familjen om han fick ett gruppboende med vaken personal dygnet runt, som har kompetens att skapa struktur i Magnus kaotiska tillvaro.

– Han klarar inte mathållning och ordning. Han har mått bra fysiskt vid inläggning för då finns mat på fasta tider och rutiner. Där Magnus är nu får han inte ens komma in till personalen.

I gemensamhetsutrymmena får de boende vistas bara begränsade tider, säger Caroline.

CAROLINES BRORSDOTTER HANNA, 21, alltså Magnus dotter, håller med.

– Pappa mår dåligt i gruppboendet. Det är inte bra för honom, men det är bra för vår trygghet. En anledning till att gruppboenden inte funkar är att de andra boende är intellektuellt och mentalt på en mycket lägre nivå än pappa. Pappa har inga relationer alls där och blir därför ännu ensamare.

Hanna betonar att hon hyser en stark kärlek till sin pappa och trots alla problem har han alltid varit kärleksfull mot dottern. Han gör så gott han kan, säger Hanna, och hon förstår att det är sjukdomen som förvandlar hennes pappa.

Hon har bott växelvis hos Magnus och sin mamma under uppväxten. Mamman har också en funktionsnedsättning varför hemmiljön inte fungerade hundra procentigt där heller. Under många år hälsade Hanna på sin pappa bara under veckoslut. I praktiken blev därför farföräldrarna Kerstin och Börje den fasta punkten.

– Jag växte upp med farmor och farfar och jag blev som en mamma till min egen pappa. Jag ser allting från pappas perspektiv och han behöver oss. Jag älskar honom.

Hanna jobbar nu som vuxen själv inom vården och hon hjälper pappa Magnus ekonomiskt. Innan han flyttade till gruppboende hjälpte hon också till med städningen. Hon har också bekostat en semesterresa för sig själv och pappan.

– Folk säger att jag inte ska ge honom pengar. Men det hjälper honom ju för stunden, han blir glad åt att kunna köpa en fin skjorta eller en flaska rakvatten. Han är människa och han är ensam.

Hanna ser lösningen i att Magnus måste få något att göra på dagarna för att komma ur sin fixering vid att handla. Både kommunen och boendet erbjuder detta, men problemet är att det som erbjuds inte blir av. Magnus kan hoppa av i sista stund även om han tidigare har tackat ja.

Hanna tänker mycket på framtiden. Hon har en pojkvän, ska han orka med hennes engagemang för pappan? Och hur blir det om de skaffar barn?

– Jag är orolig för hur pappas situation ska påverka vår relation. Pappa är van att jag kommer var och varannan dag. Han behöver mig.

Dålig ekonomi stort problem

Aktivitets- och sjukersättning från Försäkringskassan är ofta enda inkomsten för personer med psykisk sjukdom som inte kan arbeta.

TEXT: MARIANNE HÜHNE VON SETH

PSYKISK SJUKDOM PÅVERKAR

privatekonomin negativt. Den som inte kan arbeta är ofta beroende av anhöriga för att få en rimlig livskvalitet. Notera att villkoren vad gäller bostad kan skilja, beroende på om man omfattas av socialtjänstlagen eller lagen om särskilt stöd för vissa funktionshindrade, LSS.

Försäkringskassan betalar aktivitetsersättning eller hel sjukersättning för den som inte kan arbeta. Den kan variera lite med ålder, men garantinivån är 9 100 kronor före skatt. Skatten varierar beroende på kommunalskatten. En vanlig nettoinkomst är cirka 7 500 kronor.

HÖG BOENDEKOSTNAD KAN berättiga till statligt bostadstillägg. Det beräknas enligt en modell som grundar sig på hur hög hyran är i relation till inkomst och egna tillgångar. Man kan inte få bostadstillägg för hyreskostnader högre än 5 000 kronor. Den som har gruppboende har ofta hög hyra till för att gemensamhetsutrymmen räknas in i bostadsytan. Som mest utgår 4 750 kronor i statligt bostadstillägg.

Den som har egna tillgångar över 100 000 får minskat bostadstillägg.

Vissa kommuner kan också ge ett också ett kommunalt bostadsbidrag. Reglerna skiljer sig mellan kommuner.

HAR MAN SYSSLESÄTTNING i en kommunal daglig verksamhet utgår oftast habiliteringsersättning, kanske 600-700 kronor i månaden.

Funktionsrätt Sverige (tidigare Handikappförbundet) har redovisat konsekvenserna i ett antal fallbeskrivningar. En av dem gäller Åke 59 år. Han har hel sjukersättning och bostadstillägg samt habiliteringsersättning. Totalt får Åke ut 12 609 kronor i månaden efter skatt.



Hyran för lägenheten i gruppboende är 8 000 kronor. När övriga utgifter har betalats (mat, kläder, sjukvård, telefon och fritid) går Åke back nästan 1 800 kronor varje månad.

Så länge föräldrarna levde stöttade de Åke ekonomiskt och de betalade även semesterresor. Nu är föräldrarna döda. Ett arv på 725 000 kronor innebar att bostadstillägget nästan helt raderades ut. Åke måste nu själv skjuta till 6000 kronor i månaden för att ekonomin ska gå ihop.

Åkes arv äts upp i snabb takt och efter tio år är det borta. Efter hand som arvet minskar blir han berättigad till bostadstillägg igen, men det är först när tillgångarna är nere på 100 000 kronor maximalt belopp utgår.

DEN SOM INTE har egna tillgångar eller anhöriga som bidrar är hänvisad till försörjningsstöd (socialbidrag). Det kan handla om bidrag till att resa med kollektivtrafik eller bidrag till tandvårdskostnader.

Varken Åke eller någon annan som inte har stora egna tillgångar, kan räkna med en levnadsstandard i nivå med den som människor utan funktionsnedsättning normalt har. Funktionsrätt Sverige, liksom Schizofreniförbundet, driver frågan om rätten till ekonomisk trygghet.



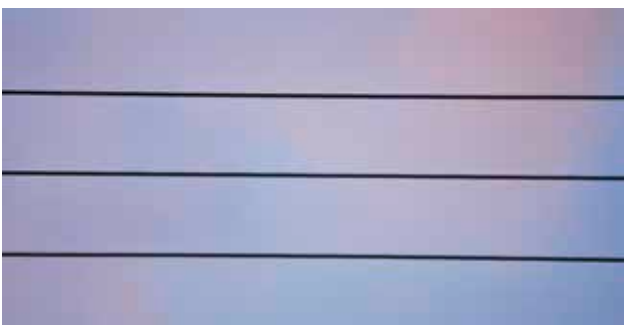
Lennart Lundin
Förste vice ordförande Schizofreniförbundet

Nya nationella riktlinjer för schizofreni

SOCIALSTYRELSEN HAR KOMMIT med en uppdatering av sina riktlinjer för schizofreni. Det finns nu i en remissversion som alla intresserade kan lämna synpunkter på.

Riktlinjerna vänder sig till chefer, planerare och politiker. Det är alltså i första hand inte den enskilde patienten eller hans/hennes anhöriga som är målgruppen. Det är dock av stort intresse även för en enskild patient eftersom det ger en tydlig vink om vad man kan förvänta sig för utbud av insatser på en verksamhet.

För Schizofreniförbundet är dokumentet givetvis högintressant och vi kommer att detaljstudera det, samla in synpunkter från medlemmarna och ge ett utförligt remissvar.



Socialstyrelsen inleder med att konstatera att det finns stora brister och ojämnheter i vården och stödet till personer med schizofreni och deras anhöriga. Man betonar att det finns ett stort behov av kvalitetsutveckling.

Socialstyrelsen lyfter fram en vision, organisationsmodeller och viktiga metoder.

Visionen handlar om delat beslutsfattande. Personer som lider av allvarlig psykisk sjukdom ska ha ett så stort inflytande

som det bara är möjligt över sitt eget liv och de beslut och de insatser som rör honom/henne.

Samhället ska på ett personligt, nära sätt stödja patienten och vara öppenvårdsinriktad och uppsökande. Olika personalkategorier ska finnas till hjälp och en speciell funktion, Case manager, ska samordna och även utföra behandlingar. Olika teammodeller nämns och begrepp som resursgrupp och behov av flexibla insatser slås fast.

Tidiga och samordnade insatser betonas. Familjeinterventioner, läkemedelsbehandling, psykologiskt stöd och stöd till arbete och studier ska finnas i behandlingsarsenalerna.

Läkemedlens centrala roll slås fast men eftersom det förefaller som om denna rekommendation är den enda som sjukvården tagit till sig överallt, är man i denna version av riktlinjerna inte så utförliga i sina rekommendationer. Clozapin och depåberedningar lyfts dock fram mer i dessa nya riktlinjer.

Ett utförligt avsnitt behandlar psykosociala insatser som ges hög prioritet. Det är en lång lista på insatser som värden (och socialtjänsten) väntas kunna utföra och erbjuda.

Behovet av stora och samordnade insatser vad gäller fysisk hälsa och kroppssjukvård slås fast. Man konstaterar stora brister och mycket nedslående resultat vad gäller viktiga mått som medellivslängd och sjukdomsbelastning.

NÅGRA PERSONLIGA SYNPUNKTER:

De nya riktlinjerna är välgenomtänkta. I mycket beroende på att de är identiska med de gamla (som inte haft så stor inverkan). De står och faller med samverkan/samarbete mellan olika aktörer, främst sjukvård och socialtjänst (detta nämns på 75! gånger i texten). Detta har inte fungerat så bra under de senaste 35 åren.

Trots att rättspsykiatri idag är en mycket stor vårdgivare för patienter med schizofreni nämns den inte alls.

Anhöriga har fortfarande ingen plats i planering och beslut trots att det i texten konstateras att de är mycket viktiga. Det enda som nämns som insats är familjestöd.

Schizofreniförbundet kommer att samla in medlemsåsikter om riktlinjerna. Du är mycket välkommen att höra av dig med dina tankar!



Per Scholtz
Förbundsjurist

Så påverkar gåvor och arv bostadstillägget

Har du pengar över gäller det att vara ute i god tid om du vill att de ska komma dina barn till godo.

UNDER DEN SENASTE TIDEN har jag fått flera frågor om bostadsbidrag för dem som har sjukersättning eller ålderspension.

Det gäller dels de begränsningar som gäller för inkomst och förmögenhet, dels regler angående gåvor från den som senare söker bostadsbidrag.

JAG Börjar med det senare spørsmålet. En person överväger inför sin ålderspensionering att skänka pengar till sina barn. Ofta gäller gåvan ett barn med något handikapp och för rättvisans skull skall alla barn ha en lika stor gåva. Förutom att alla förmodligen blir glada, infinner sig frågan hos gåvogivaren, om dessa gåvor påverkar ett eventuellt framtida bostadstillägg för henne eller honom. Svaret är nej. Försäkringskassan som hanterar bostadstilläggen kontrollerar sökandens ekonomiska förhållanden vid varje årsskifte inte under

löpande kalenderår. Det betyder att om man spelar bort sina pengar på Miljonlotteriet eller Solvalla, eller väljer att ge dem till sina barn, så påverkar det inte rätten till bostadstillägg. Dessutom är det förmodligen förnuftigare att ge pengarna till barnen. Försäkringskassan tar vid en ansökan normalt bara hänsyn till behållen förmögenhet och inkomst vid senaste årsskifte.

DEN ANDRA FRÅGAN gäller förmögenhetsöverföring till barn som har bostadstillägg. Om man väljer en kapitalförsäkring eller annan periodisk pengaöverföring påverkar detta bostadstillägget. Om däremot föräldrar, eller någon annan, väljer att till och från ge en penninggåva påverkar detta inte rätten till bostadstillägg. Problemet uppkommer när föräldrarna avlidit. Ett arv påverkar nästan alltid bostadstillägget.

INSÄNDARE

Enkla jobb

av Michell Malmgren
SchizoPlus Bromma



VI I SAMHÄLLET måste börja omvärdera vad som är enkla jobb.

Jag har harvat mej fram i arbetslivet de senaste 15 åren i de flesta branscher och yrken och jag kan utan tvekan säga att begreppet "enkla jobb" inte bara är en förolämpning utan att de inte finns.

För på jobb som man idag kallar enkla erbjuds varken konferenser, fruktkorgar, eget kontor eller hög lön.

Enkla jobb är arbeten som man sliter ut sin kropp på eller där man ständigt exponeras för stress och en verklighet där man ständigt är på hjälpänn för att det är hemska anställningsvillkor.

Resultatet av allt det här är att man blir sjuk för att senare blir nekad ersättning och hamna i fattigdom.

Nu till råga på allt vill man drastiskt sänka ingångslönerna och därmed undergräva det viktiga arbetet som görs och även minska chanserna till utvecklingsmöjligheter.

Men jag säger att vi i Sverige måste få till en diskussion och en ny standard där även människor som sliter ut sin kropp får en hög lön, schyssta anställningsvillkor och bra utvecklingsmöjligheter.

För att dag ut och dag gå upp i ottan till ett stressigt och ostimulerande arbete där man sliter ut sin kropp i förtid och är konstant underbetald och därmed får låg pension. Det mina vänner är inte ett enkelt jobb.

SCHIZOFRENIFONDEN

VIA  schizofreniförbundet

PG 900727-9 BG 900-7279 Swish 123 900 72 79

Stöd personer med schizofreni
och liknande psykoser

90 KONTO | SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL

Åsa utbildar personal i Nyköping

Här sitter sjuksköterskor, diakoner, poliser och socialtjänstemän och lyssnar på hur det är att leva med schizofreni. Åsa Konradsson Geuken föreläser som anhörig och forskare i schizofreni.

TEXT & FOTO: KRISTINA KLEINERT



” SCHIZOFRENI VAR FRÄMMANDE INTE BARA FÖR MIG. HÄR ÄR EN LAPP SKRIVEN AV MIN FARMOR. HON ANTECKNADE NAMNET PÅ DEN SJUKDOM SOM MIN BROR MATS DRABBATS AV, ”SKISANOFI”, BERÄTTAR ÅSA.

MARGARETHA HERTHELIUS, ordförande i Schizofreniförbundet leder projektet ”Flickan Mamman och Demonerna”. Hon är i Nyköping tillsammans med Åsa Konradsson Geuken och i färd med att skapa ett nätverk av olika yrkesgrupper. Det gäller sådana personer som möter barn och föräldrar i sitt yrkesliv och som ska kunna ge stöd till de familjer som drabbats av schizofreni. Med hjälp av föredrag, film och rundabordsamtal har projektgruppen en seminariedag för olika yrkesgrupper.

I filmen förekommer olika personer

runt en flicka och hennes schizofrenisjuka mamma, det är läraren, polisen, socialtjänsten och psykiatrin.

– Vilka av dessa personer kan hjälpa flickan? frågar Margaretha vid diskussionen efter filmen.

Hon ber deltagarna svara genom att samla sig i grupper runt den som de tycker bär mest ansvar, en så kallad fyrahörning. Största gruppen blir den som tycker att många kan hjälpa.

– Ja, samarbete mellan olika yrkesgrupper ger den säkraste och bästa hjälpen,

säger Margaretha.

Seminariedagen har varit en ögonöppnare, kommenterar en deltagare från socialtjänsten i Nyköping i en kaffepaus.

Projektet åker just nu land och rike runt och håller seminariedagar som ska mynna ut i hållbara nätverk av yrkesverksamma.

– Vid årsskiftet har projektet täckt in Sörmland som är pilotlän och åtskilliga kommuner i andra län som Östergötland, Småland och Västra Götaland, totalt cirka tjugo kommuner, sammanfattar Margaretha Herthelius.

Inget flum för Årets Anhörighjälte

Monica Beckman, 84, har ägnat sitt liv åt att bidra till ett drägligare liv för människor med psykossjukdom och deras anhöriga. Nyligen fick hon utmärkelsen Årets Anhörighjälte.

TEXT & FOTO: MARIANNE HÜHNE VON SETH



Monica Beckman entusiasmerar anhöriga och själverfarna.

VI TRÄFFAS I en kommunal träfflokal i Fisksätra i Nacka kommun. Det är fredag och då är Monica Beckman på plats för att tillsammans med sin son leda en stunds lättgympa till musik. Hon hälsar på deltagarna, där flertalet har kontakt med socialpsykiatrin, däribland också Monicas son som hör till målgruppen sedan ungdomsåren.

– Det var när jag såg hur svårt det var att få hjälp och stöd från samhället som jag engagerade mig för att få till stånd förändringar, säger Monica.

Det har hon nu gjort i mer än 40 år och det är en kamp som verkligen burit frukt.

– Vi startade för 33 år sedan en förening för personer med psykossjukdomar och deras anhöriga. Detta var innan Schizofreniförbundet fanns och vi var nog den första lokalföreningen i Stockholmstrakten, kanske i landet.

I DAG ÄR Monica Beckman också distriktsordförande i Schizofreniförbundet och hon sitter i 13 olika råd i frågor som rör psykisk sjukdom. Och föreningen Livgivarna fortsätter att blomstra, den är sedan länge en lokalförening i Schizofreniförbundet.

– Vår profil är att vara ett nätverk med

minsta möjliga byråkrati med målet att skapa tillgänglighet och trygghet i relationer för medlemmarna, säger Monica.

Mötena en gång varannan månad är välbesökta. Varje gång bjuder Monica in en eller flera gäster som tillför ny kunskap. På novembermötet i år föreläste en apotekare om mediciner som människor med psykossjukdomar ordinerats.

– Nästan alla äter mediciner, men ofta har varken patienter eller deras anhöriga någon kunskap om vad de innehåller, vad de är bra för och vilka biverkningar kan vara, säger Monica.

På Livgivarnas möten deltar också chefer, tjänstemän och livsstödjare från Nacka kommun, liksom läkare och personal från öppenvården. Alla har något att lära av varandra, är Monicas filosofi.

HELT FRISTÅENDE FRÅN föreningen driver Monica också stiftelsen Skutan, som sätter guldkant på tillvaron för målgruppen i kommunen. Det kan innebära lägvästelse på sommaren, gemensamma resor eller möjlighet att komma i väg att simma för dem som annars skulle bli utan möjlighet till rekreation och fritidsaktiviteter. Också Skutan har ett bra samarbete med kommunen, som bidrar med exempelvis perso-

nal på sommarlägren mot att stiftelsen står för hyra och andra omkostnader.

– Stiftelsen är idag ekonomiskt beroende och det beror på att den har fått donationer av olika slag av privatpersoner under åren. Tidigare har vi också sökt medel från olika fonder för att finansiera verksamheten, berättar Monica.

HON HAR EN bakgrund som gymnastikdirektör och arbetade i många år själv i kommunen, där hon hade ett övergripande ansvar för stöd till barn och ungdomar med särskilda behov i skolan. Rörelse och musik bidrar till läkning av både kropp och själ, anser Monica, som redan på sextioalet utarbetade en egen modell av rytmisk gymnastik.

Här i träfflokalen i Fisksätra illustreras hennes filosofi bokstavligen. Monica drar i gång musiken och sätter igång med rörelserna och på några sekunder har hon fått alla med sig, även de som redan sagt att de inte riktigt känner sig i form.

– Det är en glädje att möta alla dessa människor som upplever en gemenskap här, säger Monica Beckman, som 84 år gammal fortfarande är vig som en 20-åring och har en energi som sannolikt är större än de flestas i yrkesverksam ålder.

Jämlik hälsa betraktat ur ett schizofreniperspektiv

Kommissionen för jämlik hälsa har lämnat ett förslag som kan bidra till att hälsoklyftorna i samhället minskar. Här analyserar Lennart Lundin slutbetänkandet.



Man klagar i rapporten över bristande samordning mellan sjukvård och socialtjänst. Har vi hört det förut?

TEXT: LENNART LUNDIN 1:E VICE ORDFÖRANDE SCHIZOFRENIFÖRBUNDET

TROTS ATT SVERIGE står sig väl i alla internationella jämförelser vad gäller folkhälsa finns det stora olikheter inom landet. Längs en och samma spårvagnslinje i Göteborg finns det skillnader i medellivslängd på tio år. De är naturligtvis inte slumpmässiga; de följer ett mönster där utbildning, inkomst, härkomst och samhällsställning bestämmer viktiga hälsomått.

Resultaten är entydiga. Ju mer utsatt samhällsställning, desto sämre hälsa. Detta gäller i extra hög grad den psykiska hälsan. Därför känns det tryggt att psykosläkaren Ing-Marie Wieselgren har ingått i kommissionen. Psykisk ohälsa är inte bortglömd.

LÅG STÄLLNING GER sjuklighet men det är också så att allvarlig sjuklighet skapar ekonomisk utsatthet. Detta är speciellt tydligt när man betraktar gruppen personer med en schizofrenidiagnos. Ett tidigt insjuknande (ofta innan man kommit in på arbetsmarknaden), stora sociala svårigheter, risk för försämring i samband med psykosåterfall, kostnader för medicin och sjukhusvård och låga ersättningsnivåer (mycket få i gruppen får sitt bistånd via LSS) skapar en extrem fattigdom och har resulterat i ett glapp i medellivslängd till den övriga befolkningen på minst 15 år.

KOMMISSIONEN IDENTIFIERAR SJU livsområden där sårbarhet är särskilt avgörande

för jämlik hälsa. Vi tittar på dem ur ett schizofreniperspektiv:

1. Det tidiga livet. Att ha en förälder som är allvarligt psykisk sjuk är en stor riskfaktor för egen psykisk ohälsa.

2. Utbildning. Ofta blir en person med schizofreni sjuk i ungdomsåren eller som tidig vuxen. Man har inte kunnat göra en utbildning som är nödvändig för att skaffa sig ett jobb.

3. Arbete. Vi vet att det är under tio procent av alla som har en schizofrenidiagnos som har arbete på en öppen arbetsmarknad. Antagligen finns det ett behov av en parallell arbetsmarknad. Kommissionen tar upp förslag till förbättringar.

4. Inkomst och försörjning. Vår grupp är av ovan nämnda skäl ofta extremt fattig. Man har inte råd med det som för andra i samhället är självklarheter. Man har till och med svårt att ha råd med livsviktig medicin.

5. Boende och närmiljö. Ofta lever vår målgrupp i bostadsområden där de blir utsatta och föremål för brott och utnyttjande. Det finns inte tillgång till boenden som kan hjälpa och stötta. Över landet finns till råga på allt stora skillnader enligt vilket lagrum stödet i boendet ges. En artikel i *Empati* 3, 2017 visar på detta.

6. Levnadsvanor. Gruppen lever ofta ett grovt hälsofarligt liv. Andelen rökare är till exempel mycket högre än för andra grupper i samhället. Man har svårare att ta sig till träning och matvanorna har brister

eftersom man har kognitiva svårigheter att organisera och planera sitt liv. Det gäller även om man bor på ett särskilt boende.

7. Inflytande och delaktighet. Det finns ett demokratiskt underskott i personer med schizofreni som möjligheter att styra över sitt eget liv och över sin behandling.

I UTREDNINGEN GES en rad goda förslag till förbättringar på alla de områden som räknats upp ovan. Många av förslagen gäller hur hälso- och sjukvården bättre ska kunna hjälpa utsatta grupper till bättre förebyggande insatser och till bättre bemötande och vård.

Obligatoriskt i utredningar i Sverige har de senaste 35 åren varit klagovisor över ett fragmenterat och uppsplittrat vård- och stödsystem. Man konstaterar ”i dag finns det ingen som tar ansvar för hela vårdförloppet”. Man klagar över bristande samordning mellan sjukvård och socialtjänst. Har vi hört det förut? Kanske börjar det bli dags för politikerna att börja göra något för att avhjälpa problemet.

Sammanfattningsvis ger utredningen en översiktsbild över ett vårdssystem som internationellt står sig bra, men som innehåller alltför ojämlika inslag. Det är otillständigt att vissa grupper (till exempel gruppen med allvarlig psykisk sjukdom) är så utsatta och har så mycket sämre livsvillkor och sämre hälsa.

Annons



schizofreniförbundet

2017 startar vi en kampanj för att minska återfallen i psykos och på så sätt minskat lidande

Vill du veta mer kontakta bp@schizofreniforbundet.se