

PHRENICUS

EN TIDNING UTGIVEN AV INTRESSEFÖRBUNDET FÖR PERSONER MED SCHIZOFRENI OCH LIKNANDE PSYKOSER, SCHIZOFRENIFÖRBUNDET

NUMMER 3 2009

Prospect lär för livet

IFS-Göteborg fyller 30 år

**Remission mäter
symtom över tid**



Tidningen Phrenicus ges ut av Schizofreniförbundet.

Tidningen ska spegla förbundets själ. Vi vill skildra situationen för anhöriga och personer med psykisk sjukdom och dess följder.

Phren är det grekiska ordet för själ. **Phrenicus** är också namnet på en nerv som finns i mellangärdet.

Phrenicus utkommer fyra gånger om året och skickas till förbundets medlemmar. Nästa nummer kommer i december 2009. Gästskribenter ansvarar själva för sina åsikter. Redaktionen ansvarar inte för, och tar sig friheten att redigera i, insänt material. Citera oss gärna – men glöm inte att ange källan.

ANSVARIG UTGIVARE

Rakel Lundgren, förbundsordförande, tel 0278-410 30

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Birgitta Andersson, FS-AU
Sture Andreasson, FS-AU
Per Torell, FS-AU
Kristina Kleinert, förbundskansliet

REDAKTÖR

Annica Holmberg,
Burson-Marsteller

ADRESS

Schizofreniförbundet
Hantverkarg. 3G, 112 21 Stockholm
Tel 08-545 559 80
Fax 08-545 559 81
office@schizofreniforbundet.se
www.schizofreniforbundet.se

OMSLAG

Foto: Kristina Kleinert

UPPLAGA

5000 exemplar

MANUSSTOPP

Nr 4/2009: 25 november 2009

TRYCK

Papertalk AB Stockholm

inledare

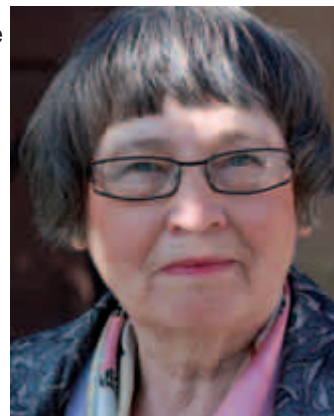
En ny mandatperiod har inletts i och med att stadgeenlig kongress hölls under våren och viktiga beslut fattades. Vi uppdaterade bland annat vårt policyprogram, som fastställdes för första gången 2003. Vårt program håller än, men det har hänt en hel del sedan dess. Det har framförallt dykt upp nya frågor som knappast diskuterades på den tiden. Det har stiftats nya lagar och nya frågor har blivit synliga, inte minst i kölvattnet efter "Miltonutredningen". Ett annat viktigt beslut som kongressen fattade var ändring av stadgarna. De har blivit tydligare och lättare att tolka. Föreningar förklaras vilande eller rent av upphör – vad är det som gäller? Hur går man tillväga? Å andra sidan rekonstrueras föreningar som har varit vilande. Stadgarna gäller för hela förbundet och kan på det lokala planet endast fyllas på beträffande namn, upptagningsområde etc. Förbundet ska uppfattas som ett förbund som har gemensamma utgångspunkter i frågorna och inte ett förbund som spretar. På årsmötet 2010 ska föreningar och distrikt formellt anta de nya stadgarna.

Då detta skrivs ska just den nya hemsidan öppnas. Den blir ytterligare ett verktyg för att kommunicera förbundets budskap och ställningstagande - inte minst internt. Att ta fram en hemsida är inte som att skriva en bok. När boken är färdig så är den färdig. Att ta fram en hemsida är en process som tar tid. Såväl innehåll som teknik ska stämma. Därför kommer sidan att utvecklas under tid och byggas ut allt eftersom. Hemsidan har planerats under ett par år och kostar mycket pengar. Förbundet har erhållit ekonomiska medel från fyra olika läkemedelsföretag. Det står mer om projektet detta på www.lif.se. Projektet heter "Webbplats för Schizofreniförbundet och dess föreningar".

Regeringen har varit ganska hörsam när det gäller enskilda projekt. Två stora projekt där vårt förbund är inblandad är "Hjälpmedelsprojektet" och "Attitydprojektet". Hjälpmedelsprojektet får 45 miljoner kronor under tre år. Det vänder sig till professionella inom vård och omsorg. Första gången det talades om hjälpmedel var 2001 då Hjälpmedelsinstitutet startade ett projekt där Schizofreniförbundet och RSMH också var aktörer. Men arbetet med att få hjälpmedel för personer med psykiska funktionshinder accepterandet har gått långsamt ute i vården. Därför är det faktiskt nödvändigt att de som arbetar i vård och omsorg blir uppdaterade.

Attitydprojektet är en kampanj, som ska pågå i tre år och som vänder sig till allmänheten, speciellt dem mellan 24 – 45 år. Genom projektet vill man förändra de negativa attityder som fortfarande finns gentemot dem som lider av psykisk ohälsa. Schizofreniförbundet har god erfarenhet av sådana kampanjer – 1997 pågick den stora "Schizofrenikampanjen" som fick stort genomslag i media och hos allmänheten. "Psykekampanjen", två år senare, som genomfördes tillsammans med RSMH och dåvarande Handikappombudsmannen (HO) var också en väl genomförd kampanj. Så nog har vi erfarenheter att bygga på. Det kommer också att behövas, för samkörning mellan lokala aktörer och på riksnivå måste ske om kampanjer ska bli framgångsrika. Visserligen förändras omvärlden, exempelvis har ju Internet gjort sitt intåg, men i stort är det samma strategier som gäller.

I år är det 30 år sedan den första IFS-föreningen bildades i Göteborg. Ett stort grattis till en livaktig och framgångsrik förening säger förbundsstyrelsen och alla medlemmar i Schizofreniförbundet.



Rakel Lundgren
Rakel Lundgren
förbundsordförande

Prospect utbildar för livet



Schizofreniförbundet anordnade en kurs för nya cirkelledare den 11-13 september. Utbildningen genomfördes tillsammans med Studieförbundet Vuxenskolan på Sänga Säby.

Den här gången var det cirkelledare för Självverfarna och för Familj och Vänner som utbildades.

– Det gick över förväntan för min personliga del, säger Peter Johansson, IFS Malmö som gick Prospect för Självverfarna.

Givande grupparbeten

Tjugotvå nya ledare utbildades under helgen, tolv för programmet Självverfarna och tio för Familj och Vänner. De flesta uttryckte entusiasm över Prospect.

– Det som gav mig mest var grupparbetena och att vi själva redovisade vårt resultat av detsamma, berättar Peter. Visst det var lite nervöst att redovisa men allt efter som man lärde känna gruppen så funkade det bättre och bättre.

Väjer inte för svåra frågor

Per Torell, som är utbildare för Familj och Vänner, framhåller att Prospect inte

väjer för de känslomässigt svåra frågorna. Prospect tar deltagaren på djupaste allvar och visar vägen framåt. Personer som går denna studiecirkel får lära sig att de är viktiga. De får även förståelse för andras verklighet genom att ta del av deras berättelser. Detta ger förutsättningar för möten mellan människor som i sin tur skapar möjligheter för påverkan. I sin förlängning är detta en fråga om demokrati och därmed viktigt för hela samhället.

Tio möten

Prospect omfattar tio möten som man kan förlägga över en hel termin, eller två halva terminer med sommar- eller vinterlov emellan. Med ett uppehåll har deltagarna bättre möjligheter att smälta och bearbeta alla nya intryck.

Schizofreniförbundet har nu utbildade cirkelledare över hela Sverige. Vill du veta

var närmaste cirkelledare finns så kontakta Kristina Kleinert på förbundskansliet, telefon 08-545 559 84.

TEXT OCH BILD: KRISTINA KLEINERT



Per Torell, utbildare för Familj och Vänner, skapar förutsättningar för personliga möten.

Peter Johansson, själv-erfaren, var nervös innan redovisningarna men nöjd efteråt.



Remission vid schizofreni ökar chansen för god funktion och högre tillfredsställelse med livet

I Uppsala Läns Landsting genomförde vi en omfattande femårsuppföljning av alla förstagångs-insjuknade patienter med schizofreni. Vi undersökte bland annat hur remission var kopplat till funktion och livstillfredsställelse. Det visade sig att det var 13 gånger större chans att ha en god funktion om remission uppnåts jämfört med om remission inte uppnåts. De som nått remission hade också en högre subjektiv livstillfredsställelse.

Inom många områden i sjukvården används objektiva mätbara mått för att bedöma hur en sjukdom utvecklas över tid. Ett sådant mått är remission. Begreppet remission används bland annat inom

cancervården för lymfom till exempel (en form av blodcancer), men även sedan ett tiotal år tillbaka inom psykiatri och den affektiva vården för att bedöma hur en depressions-sjukdom utvecklat sig över tid. Ett

objektivt mått som remission har ansetts som ett värdefullt hjälpmedel för att kunna styra och utvärdera behandling.

Åtta symtom

Efter flera års diskussioner mellan psykiatrer i USA och Europa har nu även en definition av remission vid schizofreni föreslagits. Definitionen av måttet baserar sig på åtta symtom vid schizofreni. Man har valt ut just dessa åtta symtom därför att de bäst återspeglar själva schizofreni-diagnosen (så kallade kärnsymtom). Dessa åtta kärnsymtom är:

- * Vanföreställningar
- * Hallucinationer
- * Svårigheter att organisera tankarna
- * Katatona symtom (särpräglad motorik och udda kroppshållning)
- * Udda tankeinnehåll
- * Social tillbakadragenhet på grund av apati och passivitet
- * Bristande spontanitet och initiativförmåga vid samtal

Man kan såklart även ha andra psykiska symtom vid schizofreni, som till exempel ångest, nedstämdhet och tvångstankar. Men det är just de åtta kärnsymtomen ovan som från början ska ha lett till att man fått diagnosen schizofreni. Därför har man valt att mäta just dessa när man ska bedöma om sjukdomssymtomen är under kontroll, eller i remission som vi nu valt att kalla det. Att symtomen är under kontroll betyder i denna definition att de ska vara helt borta eller milda och inte påverka funktionen. För att det ska kallas remission ska symtomen ha varit under kontroll under minst sex månader.



Samma målbild

En viktig frågeställning kring remission är om man har skalat bort för många symtom som kan förekomma vid schizofreni. Till exempel mäts 30 symtom med den omfattande symptomintervjun PANSS (Positiva och Negativa Symtom vid Schizofreni). En annan viktig fråga är om remission också medför bättre funktionsnivå och subjektiv livstillfredsställelse. Detta är särskilt viktigt om patient och behandlare inte är eniga om värdet av att behandla symtomen. Patienten kanske är mer intresserad av att höja sin funktionsnivå för att klara ett självständigt boende, komma ut i sysselsättning eller klara av att umgås mer med vänner och trivas mer med livet och sig själv, än att bli av med röster eller känsla av att vara förföljd. Patient och behandlare kanske inte ens är överens om att symtomen är just symtom på sjukdom eller om det beror på någonting annat. Om det då visar sig att "nä remission av symtomen" i sig är kopplat till att ha en bättre funktionsnivå och högre livstillfredsställelse, så kanske det är lättare för patienten och behandlaren att kunna sträva mot samma mål.

Definitionen stämmer

Tidigare studier med patienter som haft flera sjukdomsskov eller lång sjukdomstid tyder på att den här nya definitionen av remission stämmer väl överens med den funktionsnivån man har i övrigt. Men om detta även stämmer för förstagångsinsjuknade patienter är ofullständigt studerat. De tidigare studier som gjorts på förstagångsinsjuknade patienter har varit från grupper av patienter som deltagit i läkemedelsstudier. Det är känt sedan tidigare att sådana grupper av patienter inte riktigt avspeglar den grupp av patienter som kommer i kontakt med den vanliga sjukvården.

Omfattande patientstudie

I Uppsala Läns Landsting har vi genomfört en omfattande femårsuppföljning av alla förstagångsinsjuk-



nade patienter med schizofreni. Alla patienter som insjuknade med en psykos för första gången mellan 1995 och 2000 tillfrågades fem år efter insjuknande om de ville delta i studien. Deltagandet innebar en ganska omfattande intervju med både symptomskattningar (PANSS) och frågor kring funktionsnivå för boende, sysselsättning och sociala kontakter. Därtill fick de deltagande patienterna genomföra en självskattning av hur de bedömde sin egen livstillfredsställelse inom områdena boendesituation, socialt och hur de såg på sig själva och sitt nuvarande liv.

Tre av fyra hade god funktion

Vi undersökte sedan hur remission fem år efter insjuknande var kopplat till funktion och livstillfredsställelse i en grupp av de 76 patienter med förstagångsinsjuknande i schizofreni i Uppsala län som deltog i studien. God funktion definierades som att vara i arbete eller studier minst 50% senaste året, klara av ett självständigt boende och träffa vänner minst en gång per månad. Det visade sig att 40 av patienterna befann sig i remission vid femårsuppföljningen och att 73 procent av dessa patienter bedömdes ha god funktion. Detta kan jämföras med 17 procent med god funktion bland patienterna som inte hade nått remission. De som nått

remission hade även en högre subjektiv livstillfredsställelse. Det visade sig även att det var 13 gånger större chans att ha en god funktion om remission uppnåtts jämfört med om remission inte uppnåtts.

Remission viktigt delmål

Av de andra symtomen man mäter med PANSS som inte är med i remissionsbegreppet så var det bara bristande sjukdomsinsikt som i sig hade en egen koppling till god funktion, oavsett om patienten var i remission eller inte. Detta tyder på att remission som är en "avskalad" variant av PANSS med bara dessa åtta symtom (istället för 30), verkar vara ett bra mått på sjukdomsbilden i stort. Våra slutsatser är att kärnsymtomen vid schizofreni har en viktig begränsande effekt på funktion och livstillfredsställelse i den tidiga fasen av schizofrenisjukdomen och att remission enligt denna definition är ett kliniskt relevant delmål för behandlingen.

TEXT: ROBERT BODÉN,
ST-LÄKARE I PSYKIATRI,
DOKTORAND VID INSTITUTIONEN FÖR
NEUROVETENSKAP, ENHETEN FÖR
PSYKIATRI, ULLERÅKER, UPPSALA
UNIVERSITET.

FOTO: WWW.FOTOAKUTEN.SE

Prislappen för ett prisat medlemsskap

Vad är det för nytta med att vara medlem i Schizofreniförbundet? En fråga som många gånger ställs när det gäller föreningar. Du betalar en medlemsavgift per år, oftast drygt en hundralapp, till din förening. Av denna avgift betalar din förening 15 kronor till förbundet. Det är en förhållandevis billig medlemsavgift, men vad får du då för denna peng?



För att kunna uppfylla stadgarnas ändamål att främja dem som drabbas av schizofreni och liknande psykosor krävs det mer än frivilligt förtroendevalda. Målet enligt stadgarna är att främja deras sociala rättigheter som fullvärdiga medlemmar i samhället, sprida information och kunskap om sjukdomarna, verka för att myndigheter och institutioner utvecklar sina insatser för vård och behandling, utforma och driva vårdpolitiska och vårdideologiska policyfrågor, stödja forskning och främja kontakter med närstående organisationer i Sverige och andra länder och inte minst stödda anhöriga. För att kunna åstadkomma och bedriva ett kontinuerligt arbete med alla dessa frågor behövs ett kansli med ett samlat arbetslag, som stödjer de förtroendevalda i deras arbete.

Arbetar på flera fronter

Som medlem får du tillgodogöra dig det intressepolitiska arbete som dagligen bedrivs på olika nivåer för att påverka situationen för personer med schizofreni och liknande psykosor och även deras anhöriga. Det måste till böcker, broschyrer och annat utbildnings- och informationsmaterial för att sprida kunskap bland medlemmar och allmänhet. Detta material tas ofta fram genom kansliet. Utbildningar, konferenser, kongresser och möten formas och organiseras och ska bemannas. Allt detta fordrar förberedelse- och efterarbete. Under dessa möten sker det intressepolitiska arbetet med att ge synpunkter och påverka utvecklingen inom psykiatrin. Det görs också uttalanden, intervjuer och artiklar.

Är med och påverkar

Förbundsstyrelsen följer hela tiden - med hjälp av kansliet - utvecklingen i samhället och vården i synnerhet, men också signaler från förtroendevalda och medlemmar i föreningarna ger drivkraft. Kongressen, som hålls vartannat år är en otroligt viktig mötesplats för framtida arbete. Då kan medlemmarna påverka utvecklingen genom att i god tid skriva och lämna in en

motion, ett förslag, som kongressen tar ställning till. Det är många "små" frågor som på det sättet blivit "stora" och väldigt betydelsefulla.

Studiecirklar och självhjälpgrupper

På det lokala planet, i föreningar och distrikt, sker ungefär liknande verksamhet. Där följer man särskilt utvecklingen inom landstinget och kommunen. Det är mycket viktigt att kunna påverka lokalt. Det är ju där som anhöriga och själverfarna finns. Det är där som den egentliga vården och omsorgen sker. För att kunna representera medlemmarna måste förtroendevalda på alla plan lära sig så mycket som möjligt om vård och omsorg. Inte minst för att själv komma fram till en acceptans av den ofta bittra vardagen, för att sen kunna påverka och kämpa för förändring och en bättre värld för de familjer som är drabbade. Det ordnas studiecirklar och självhjälpgrupper i Schizofreniförbundets föreningar runt om i Sverige. Dessutom kan enskilda medlemmar få hjälp och stöd i juridiska frågor och även annat personligt stöd.

TEXT: RAKEL LUNDRÉN

FOTO: WWW.FOTOAKUTEN.SE

ORDFÖRANDEMÖTET VÅREN 2010

**Alla som är ordförande för en lokal förening/
distrikt uppmanas härmed att boka in i sin
almanacka datum för ordförandemötet 2010.**

**Då ska vi alla träffas på Sänga Säby och
diskutera angelägna frågor för vårt förbund**

**Lördag den 8 maj och söndag den 9 maj
2010.**

**Gemensam buss avgår från Bussterminalen
på Stockholms Central.**

IFS-Göteborg firar 30 år

Schizofreniförening i Göteborg, den första av sitt slag i Sverige, fyller 30 år i höst. Föreningen startades efter att patientföreningen RSMH-G i Göteborg avvecklats i slutet av 1970-talet. Det skapade något av ett vakuum och i samband med ett så kallat "öppet hus" på ett dagcenter vid Molinsgatan tog några av personalen initiativet att sammankalla till ett möte för att bilda en interimstyrelse med själverfarna och personal. Därmed föddes IFS-Göteborg hösten 1979.

Den första större frågan var att starta en klubb av typen Fountain House, även i Göteborg. Vilket var en lång och segdragen historia,

Felaktiga föreställningar

En viktig förgrundsgestalt var psykologen Lennart Lundin. Tidigare ansågs det att föräldrarna bar skulden till att deras barn senare i livet utvecklade psykosjukdomar. Det visade sig att den teorin var helt fel och Lennart Lundin var involverad i att den myten försvann. Längre fram vändes bilden och blev den motsatta - nu menar man istället att de anhöriga kan tjäna som ett bra komplement till omhändertagandet av de drabbade.

Myten slogs sönder

En annan viktig detalj i det hela är att nämna den bok som Lennart Lundin skrev tillsammans med den nu bortgångne Ove Ohlson. I denna bok tog de bland annat död på myten om att de psykiskt sjuka skulle vara på något sätt "överintelligenta" och att det kunde förorsaka till exempel schizofreni.

TEXT: BO EKEKUND, SJÄLVERFAREN
OCH LEDAMOT I FÖRBUNDSSTYRELSEN

Inbjudan och program finns på
www.schizofreniforbundet.se



Barbro Benjaminsson är ordförande för IFS-Göteborg idag. Hon bjuder in till seminarium den 23 oktober.

Foto: Kristina Kleinert

Ledamöter i Schizofreniförbundets förbundsstyrelse 2009-2011

Vid Schizofreniförbundets kongress i maj 2009 valdes ny förbundsstyrelse samt arbetsutskott för Schizofreniförbundet.

Ordinarie ledamöter

Rakel Lundgren, *Ordförande samt AU-ledamot*
Per Torell, *1:e vice ordförande, AU-ledamot*
Sture Andréasson, *2:e vice ordförande samt AU-ledamot*
Birgitta Anderson, *AU-ledamot*
Bo Ekelund
Ulla Elfving-Ekström
Inger Nilsson
Lise-Lotte Nilsson
Kurt Kjell

Ersättare

Göta Malm
Maria Dahlbäck
Kent Blomnell

Ny i styrelsen

Kent Blomnell har varit medlem i Schizofreniförbundet sedan början av 1990-talet, är ordförande i IFS Österåker - Danderyd-Vaxholm och numera även invald som ersättare i förbundsstyrelsen.

Möjligheten att få vara med och arbeta med styrelseuppdrag ser han oerhört positivt på:

- Det är självklart intressant att få vara med och påverka även utanför det lokala arbetet.



Många erfarenheter

Kent har många olika erfarenheter med sig. Han har arbetat som chef och arbetsledare inom vård och omsorg under många år, jobbat fackligt inom SKTF i 17 år och mellan åren 1957 och 1970 arbetade han som professionell jockey. Intresset för hästar har han kvar

och idag är han engagerad som funktionär och aktiv i den lokala galoppdomstolen på Täby galopp. Den som passerar Kents hus i Skärgårdsstad i norra Stockholm kan även se honom och hans fru påta i trädgården eller höra honom spela på trummorna.

Ny på kansliet

Anne Palmqvist arbetar som förbundssekreterare åt förbundsstyrelsen.

Anne nås på telefonnummer

08-545 559 94. Du kan även nå

Anne via e-mail på adressen:

anne.palmqvist@schizofreniforbundet.se

Varför en gemensam hemsida?

När du öppnar hemsidan www.schizofreniforbundet.se ser den annorlunda ut än vad du tidigare varit van vid. Du möter nu en hemsida av modernare snitt. Den har förändrats såväl utseende- och funktionsmässigt som tekniskt. Den är användarvänligare och lättare att manövrera. Schizofreniförbundet har fått en gemensam webbplats med en enhetlig layout och ett enhetligt innehåll.

Vitsen med en gemensam förbundssida är att läsaren tydligt ska förstå vad förbundet står för, hur det är organiserat, hur man arbetar och med vad man arbetar. Förbundets identitet framgår av stadgar, policyprogram, kongressbeslut och övriga dokument. Dessa är gemensamma för hela förbundet och ska vara ledstjärnorna. På undersidorna framgår hur vi arbetar på det lokala planet, hur vi är organiserade och vilka aktiviteter vi har på gång. Här kan man också ta del av arbetet med att vara lokal påtryckargrupp och övrigt lokalt arbete.

Stärka varumärket

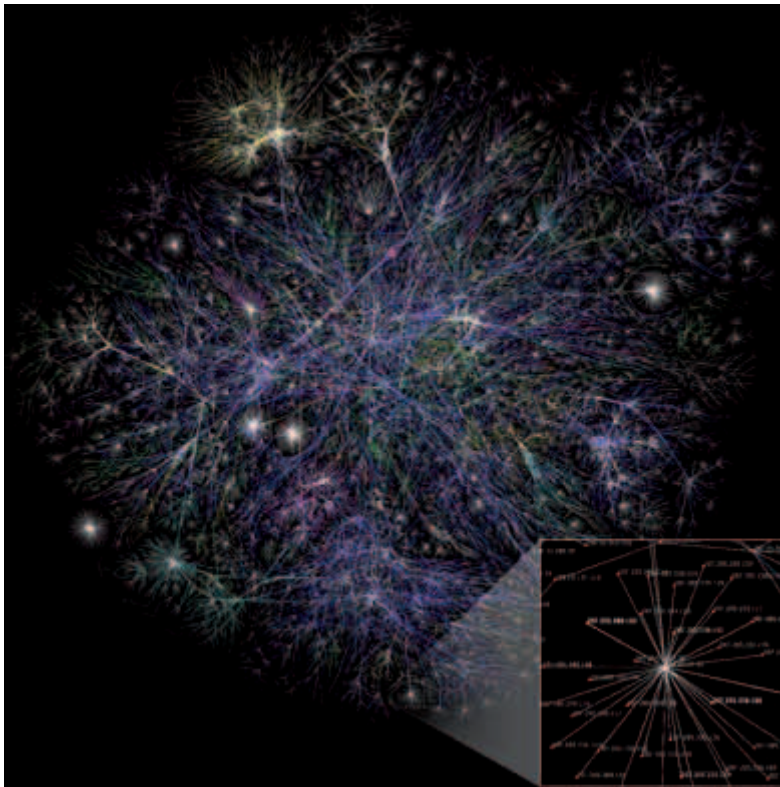
Förnyelse, uppdatering och modernisering av den gemensamma hemsidan fordrar att stora delar av den "gamla" hemsidan omarbetas och förnyas. Samma sak gäller för föreningarnas och distriktens hemsidor. Det finns ingen genväg att länka till redan existerande hemsidor med varierande utförande. Syftet med en gemensam hemsida, som speglar hela förbundet, är just att varje förening är en del av förbundet. Det ska man kunna se oavsett vilken undersida/föreningsida man öppnar. Det är ett sätt att stärka vårt varumärke. Arbetet med omarbetning, utveckling och uppdatering låter sig inte göras i en handvändning. Det är en process som tar tid. Hemsidan ska vara ett levande dokument där besökaren kan följa utvecklingen inom förbundet. En organisation utvecklas ständigt i takt med omvärldens förändring och strävan ska alltid vara att hänga med i denna utveckling. Vem som helst kan gå in och öppna hemsidan. Detta kan ingen hindra, men det finns dokument och information som bara är till för medlemmar. Det kan vara protokoll, intern information, erfarenhetsut-

byte och dylikt. Sådant material samlas i internnätet. För att komma åt denna information behöver vi ett lösenord och

användarnamn. När intranätet är klart skickar vi ut dessa till föreningarna.

Ett verktyg

Vi hoppas att hemsidan ska vara en bra informationskanal och att den ska besökas av många - våra medlemmar, personal inom vård och omsorg, politiker, studenter och allmänhet. Hemsidan ska vara ett verktyg för våra medlemmar i det viktiga arbetet med att sprida kunskap om schizofreni och liknande psykosor. Ett verktyg för att förändra attityder och förhindra stigmatisering.



Standard enligt 24timmarswebb

Hemsidan är tillgänglig enligt 24-timmarswebben, vilket innebär att den följer standarder för vad som bör finnas på en webbplats och var det ska placeras. Att följa standarder bidrar till att besökarna känner igen sig och hittar den information de söker. Hemsidan klarar kraven om ett tillgängligt samhälle 2010. Standarderna som finns i 24-timmarswebben har utvecklats av "Verket för förvaltningsutveckling" förkortat Verva. Arbetet grundar sig på internationella riktlinjer från W3C: World Wide Web Consortium. Ansvarig utgivare för hemsidan är Rakel Lundgren, webbredaktör Kristina Kleinert.

TEXT: RAKEL LUNDGREN, KRISTINA KLEINERT

FOTO: WIKIPEDIA COMMONS