

PHRENICUS

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

NUMMER 3 2010

**Jobb, bostad och vård
i fokus för nya riktlinjer**

**Psykiatrins ansvar för
metabola risker**



Tidningen Phrenicus ges ut av Schizofreniförbundet.

Tidningen ska spegla förbundets själ och skildra situationen för anhöriga och personer med psykisk sjukdom.

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 2010. 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: MORGUEFILE FREE
PHOTO

UPPLAGA

5000 exemplar

MANUSSTOPP

Nr 4/2010: 3 december 2010

TRYCK

Papertalk AB Stockholm

Inledare

Sommaren ligger bakom oss med allt vad det innebär av ledighet, varma dagar och trevlig samvaro. Men det finns också annat som inte är så roligt. Självt är jag varje sommar kontaktperson när förbundskansliet är stängt. Det brukar innebära nya kontakter både vad gäller medlemmar, men också bekantskap med nya människor. Det är oftast anhöriga som famlar efter hjälp. Man har en familjemedlem som betar sig konstigt. Man har läst och också hört att symtombilden tycks likna schizofreni. Kan det vara det? I andra fall vet man att det är en psykosjukdom den anhörige lider av, men problem har tornat upp sig och hur löser man detta? Ofta räcker det med en pratstund med förklaringar och eventuella råd om vägar att gå. Men också om vilka rättigheter den som är sjuk har. Egentligen är det ganska självklart – samma rättigheter som alla andra har som lider av vilken sjukdom som helst. Man behöver bekräftelse på att så är fallet. Många gånger blir det, under en tid, upprepade samtal med samma person tills en lösning kommit till stånd.

”Jag vill veta hans rättigheter” utbrast en bror som ringde i somras. Vilka är bättre att tala för sin grupp än just dem som gjort resan. Schizofreniförbundet behöver ambassadörer både anhöriga och själverfarna, personer som kan berätta hur det är leva med schizofreni och peka på förändringar som behöver göras. För att öva och lära sig i talekonsten samlas några frejdiga själverfarna på förbundskansliet fyra helger i höst.

Läs gärna dikten på sista sidan i tidningen. Den är skriven av en anhörig, som dagligen lever med en sjuk partner. Hon beskriver hur hon kastas mellan hopp och förtvivlan. En lott som ofta är anhörigas.

Nationella riktlinjer för psykosociala insatser för personer med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd har lockat många föreningar och medlemmar att engagera sig i yttrande över Socialstyrelsens preliminära version. På mittuppslaget här i tidningen redogör projektledaren för meningen med riktlinjerna och dess innehåll. Det har länge efterfrågats enhetliga metoder med vetenskaplig grund och evidens. Hittills har det varit en skog av olika metoder efter vars och ens huvud. Ofta med förespråkarna i luven på varandra. Visst kan man tycka att det finns väldigt lite forskning, speciellt inom det sociala området, att hänga upp metoderna på. Men det är ju ett bevis så gott som något på att här måste det satsas på forskning.

Ett problem som plågar många med schizofreni och liknande psykosor är övervikt. Som ett brev på posten kommer fetman ganska fort. Med den följer hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes och höga blodfetter. Schizofreniförbundet har påtalat detta fenomen i många, många år. Äntligen läggs ansvaret på psykiatrin. Vi hälsar detta med tacksamhet.

Allt mer talas om inflytande och delaktighet i vården och omsorgen. Ska Schizofreniförbundet vara med i den dansen måste medlemmarna rustas för uppgiften att vara representanter. Detta har påpekats på denna sida ett flertal gånger. Nu bjuder kavaljererna upp! Låt oss dansa!



Rakel Lundgren
Rakel Lundgren
förbundsordförande



Varje människas historia är unik och kan aldrig helt upplevas av någon annan. Men genom att berätta om sin egen erfarenhet, sina känslor, utmaningar i vardagen och upplevelser av vård och bemötande kan man bidra till att öka förståelsen och minska stigmatiseringen. Därför utbildar Schizofreniförbundet nu ett antal ambassadörer som ska möta andra människor och berätta sin unika historia.

”Så är det att leva med schizofreni”

Kommunikationsträning för själverfarna

En av de sista varma sensommarhelgerna samlades fem personer från Schizofreniförbundet för att få stöd och handledning i konsten att tala om sin egen bild av schizofreni och andra psykosjukdomar. De kom från Skåne, väst-sverige och Stockholmsregionen. De var i olika åldrar och deras vardagssituation skiljde sig åt en hel del. Men de hade en sak gemensamt och det var sina upplevelser av att insjukna i schizofreni och lära sig att leva med sjukdomen.

Retorikens grunder

Den första dagen fick de lära sig retorikens grunder. Rakel Lundgren, ordförande i Schizofreniförbundet, gav goda exempel på och handfasta råd till hur ett anförande kan planeras och disponeras. De fick lära sig presentationsteknik, andnings- och talteknik. Det blev en hel del diskussioner och funderingar kring olika sätt att presentera sig på. Det talades också en del om syftet med att gå ut och tala om sjukdomen och ”bjuda på sig själv” så mycket. Men alla var överens om att det var viktigt att skapa en ökad kunskap ute i samhället kring schizofreni och liknande psykosjukdomar.

Presentationsteknik

På söndagen var det så dags för den stora stunden då de skulle få öva på sina nya kunskaper och presentera sig för varandra. Det var ganska spänd stämning runt bordet och en del oro, men ingen tvekade eller backade inför uppgiften. Och alla klarade det utmärkt. Efter varje anförande fick de konkret feedback och tips på hur de kunde ha gjort sin presentation ännu bättre. De fick också en påminnelse om vikten av att skriva ner sin inledning och avslutning exakt så att man har en trygg och stabil början och att man vet vilket avtryck man vill lämna när man avslutar sin presentation.

Olika kommunikationsvägar

Studiecirkeln för Schizofreniförbundets ambassadörer

fortsätter under hösten. Målet är att deltagarna ska kunna använda sig av olika former av kommunikation, få träning i att kunna tala för en grupp samt kunna hålla anföranden i större sammanhang. Vid nästkommande tillfällen kommer de bland annat att få lära sig mer om hur de kan använda olika kommunikationskanaler - så som pressmeddelanden, insändare och debattartiklar - för att göra sin röst hörd. De kommer också att få fördjupad kunskap i olika medier och få en bättre inblick i hur tidningar fungerar, hur man kan använda en hemsida och hur olika sociala medier kan användas för att vara med och påverka bilden av schizofreni och liknande psykosjukdomar. Målet är att ytterligare några personer ska komma med i studiecirkeln så att det ska finnas ambassadörer runt om i Sverige som kan hjälpa till att bekämpa stigmatiseringen och öka kunskapen.

TEXT: ANNICA HOLMBERG

KONGRESSEN 2011

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, Schizofreniförbundet kallar till stadgeenlig Kongress lördag och söndag den 14-15 maj 2011. Välkomna till Skogshem & Wijk på Lidingö utanför Stockholm!

Motioner skall lämnas in senast den 11 februari. Förbundsstyrelsen skickar ut detaljerna kring kongressen i februari.



Socialstyrelsens nya nationella riktlinjer

43 rekommendationer som påverkar insatserna för personer med schizofreni

I mars 2010 presenterade Socialstyrelsen en preliminär version av nationella riktlinjer för psykosociala insatser för personer med schizofreni. Riktlinjerna tar bland annat upp insatser som ökar individens möjlighet att få ett arbete, att bli delaktig i vården och omsorgen samt att få ett långsiktigt boende. Den slutliga versionen räknas vara klar vid årsskiftet 2010/2011.

Man räknar med att mellan 30 000 och 40 000 personer i målgruppen behöver olika insatser till följd av sina svårigheter. Tanken bakom riktlinjerna är att lyfta fram insatser som har vetenskapligt stöd för att de fungerar. De psykosociala insatserna ska minska personernas symtom och ge ökad livskvalitet. Insatserna ska också ge ökad eller bibehållen funktion när det gäller sådant som boende, arbete och relationer samt att ge ökad delaktighet i samhället. Flertalet av dessa personer behandlas också med läkemedel. Läkemedelsbehandling ingår inte i riktlinjerna, men riktlinjerna utgår från

att de psykosociala insatserna ges i kombination med lämplig läkemedelsbehandling.

Ökade möjligheter till arbete

Ett område som riktlinjerna tar upp är insatser som handlar om att ge personer i målgruppen en ökad möjlighet att få ett arbete. En sådan insats kallas IPS-modellen (individual placement and support). Den syftar till att hjälpa personer att skaffa ett arbete med lön och att ge det stöd som krävs för att lyckas på arbetsplatsen. En viktig förutsättning är att stödet ska utformas och vara baserat på

individens val och önskemål, det ska vara behovsbaserat och inte begränsat över tid. Forskningen visar att detta stöd kan vara effektivare och hjälpa fler personer som är motiverade till ett arbete än om man först måste genomgå arbetsförberedande träning. Men det förutsätter alltså att man först tar hänsyn till individens egna önskemål, behov och motivation.

Delaktighet och kunskap

Två viktiga faktorer är delaktighet och kunskap om sjukdomen. Socialstyrelsen rekommenderar ett arbetssätt som kallas shared decision making. Det innebär att personal inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten arbetar med fokus på att öka personens egen delaktighet och inflytande över beslut om insatsernas planering och innehåll. Även psykopedagogiska insatser som syftar till att

förmedla kunskap om schizofreni och psykosjukdom och dess behandling till individen och anhöriga är ett viktigt område som lyfts fram i riktlinjerna. Här ingår familjeinterventioner som innehåller kombinationer av utbildning om psykosjukdom, praktiskt och känslomässigt stöd samt hjälp med problemlösning och krishantering.

Olika terapier

För att få hjälp med att minska kvarvarande symtom vid psykos kan kognitiv beteendeterapi (KBT) vara en effektiv psykologisk behandling. Även musikterapi kan vara ett alternativ när det finns behov av icke-verbala terapiformer. Andra insatser som stöttar den sociala och kognitiva förmågan är till exempel integrerad psykologisk terapi och social färdighetsträning.

Långsiktiga boendelösningar

Socialtjänsten bör vidare erbjuda långsiktiga boendelösningar för personer som är hemlösa utan att ställa specifika krav på att först ha genomgått behandling. Det bör dock alltid finnas ett erbjudande om behandling och stödinsatser i samband med boeenderbjudandet. Motivationsarbetet är en mycket viktig del i det behovsanpassade integrerade sociala stöd som ska finnas runt personen. Andra insatser som rekommenderas i riktlinjerna är samordnade vård- och stödinsatser via ett ACT-team (Assertive Community Treatment). Detta innebär att personer i målgruppen som har allvarliga och långvariga psykiska funktionsnedsättningar kan erbjudas både psykiatrisk behandling och psykosociala insatser (inklusive krisstöd) av till exempel psykiater, sjuksköterska, psykolog, socionom samt arbets-terapeut som arbetar i ett team.

Uppsökande team

Teamet har en uppsökande funktion och en hög grad av tillgänglighet. Samordnade insatser enligt ACT-modellen bör även finnas tillgängligt för personer som nyligen insjuknat i psykos. Det innebär att vårdplanering, stöd och behandling sker samordnat

inom ett specialiserat team i ett tidigt skede.

”I riktlinjerna betonas hur viktigt det är med samordning och att landsting och kommuner tar ett gemensamt ansvar.”

Specifika insatser i form av familjeinterventioner och social färdighetsträning betonas särskilt i arbetet.

Viktigt med samverkan

Personer med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd har oftast kontakt med både socialtjänsten och hälso- och sjukvården. För att kunna få en så bra vård och omsorg som möjligt är samverkan mellan kommunerna och landstinget ytterst viktigt. Därför är ett mål med riktlinjerna att stimulera en sådan samverkan.

Ökad kunskap

Ytterligare ett mål med riktlinjerna är att främja utvecklingen av evidensbaserad praktik. Det betyder att de insatser som erbjuds dessa personer bör ha vetenskapligt dokumenterat stöd för att de har effekt. Därför har Socialstyrelsen i huvudsak tagit upp insatser där det finns forskning. Däremot tar riktlinjerna inte upp alla de insatser som socialtjänsten och hälso- och sjukvården bedriver idag. Det beror på att det saknas en samlad bild av vilka insatser som ges eller erbjuds till målgruppen. Socialstyrelsen



utgår ifrån att riktlinjerna ska stimulera till utveckling där kommuner och landsting dokumenterar samtliga åtgärder som man erbjuder, följer upp dem på individnivå och att man redovisar resultatet på gruppnivå. Att socialtjänsten och hälso- och sjukvården har ett helhetsperspektiv i beslut som rör enskilda personer har stor betydelse. Lika viktigt är att ha kunskap om vilka insatser som har god evidens samt att kunna erbjuda sådana insatser. Inom ramen för att utveckla en evidensbaserad praktik är frågor kring bemötande, kvaliteten i relationerna och ett medvetet förhållningssätt till personens återhämtning av central betydelse.

Preliminär version

Varje riktlinje som Socialstyrelsen tar fram inom ett område publiceras i en preliminär version vilket innebär att man har ett öppet remissförfarande. Förslaget till riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd publicerades i mars i år och sista dagen för att lämna synpunkter var den 31 augusti. Socialstyrelsen deltog under våren vid ett femtontal seminarier över hela landet. På seminarierna har kommunernas och landstingens konsekvensanalyser av riktlinjerna diskuterats. Analyserna kommer sedan att ingå i Socialstyrelsens slutliga version av riktlinjerna. Eftersom det är angeläget att få synpunkter på den preliminära versionen av riktlinjerna har Socialstyrelsen i slutet av augusti haft ett möte med referensgrupperna med representanter för patient-, brukar- och anhängigorganisationerna (Schizofreniförbundet och RSMH) samt representanter för yrkesföreningar och verksamhetsföreträdare. Analyserna och synpunkterna är viktiga för att Socialstyrelsen ska kunna publicera en så användbar slutlig version som möjligt. Under hösten pågår arbetet med att gå igenom synpunkterna och runt årsskiftet 2010/2011 planerar Socialstyrelsen att publicera den slutliga versionen av riktlinjerna.

**TEXT: CARINA GUSTAFSSON, PHD,
FORSKARE, SOCIALSTYRELSEN**

Psykiatrin ska ta ansvar för metabola avvikelser



**Kan min medicin leda till att jag går upp i vikt?
Vad kan jag i så fall göra för att förebygga det?
Finns det risk för andra biverkningar?
Var går gränsen för när riskerna inte uppväger nyttan?**

Det är frågor som patienter och anhöriga bör ställa till den behandlande läkaren vid ordination av antipsykotisk medicin. Det menar sju specialistföreningar inom läkarförbundet, som tillsammans utformat riktlinjer för hur metabola avvikelser kan förebyggas, upptäckas och minskas.

Studier visar att det finns en stor överdödlighet bland personer med allvarliga psykiska sjukdomar som psykosjukdomar och bipolär sjukdom. Vanligt förekommande när det gäller dessa sjukdomar är övervikt, diabetes, höga blodfetter och hjärt-kärlsjukdomar. Det kan leda till metabolt syndrom, vilket innebär att man har flera av dessa symtom. För lite motion, dålig kosthållning och antipsykotisk medicin sägs vara det som bidrar till det.

- Det finns rapporter om metabola avvikelser innan vi hade psykofarmaka. Men det är

framför allt under de senaste tio åren, i samband med att andra generationens antipsykotiska mediciner kom, som problemen uppmärksammats, säger överläkare Dan Gothefors vid Karsuddens sjukhus och Svenska psykiatriska föreningens kontaktperson i dessa frågor.

Stort problem

Särskilt allvarligt är viktökning hos unga personer eftersom den kan gå fort med stora hälsorisker som följd. Det här är ett stort problem som inte blir bättre av att sjukvården inte sällan missar somatiska sjukdomar hos personer med allvarlig psykisk sjukdom, menar Dan Gothefors.

KOSTRÅD

Bra matvanor är en av de viktigaste faktorerna för att må bra, både nu och i framtiden. Livsmedelsverket har satt ihop fem råd som hjälper dig att äta hälsosamt:

1. Ät mycket frukt och grönt, gärna 500 gram om dagen. Det motsvarar till exempel tre frukter och två rejäla nävar grönsaker.
2. Välj i första hand fullkorn när du äter bröd, flingor, gryn, pasta och ris.
3. Välj gärna nyckelhålmärkta livsmedel.
4. Ät fisk ofta, gärna tre gånger i veckan.
5. Använd gärna flytande margarin eller olja i matlagningen.

Kostråd: www.slv.se

—Det finns en stor överdödlighet bland dem som har allvarlig psykisk sjukdom och den enskilt största riskfaktorn är självmord. Får inte dessa personer hjälp och behandling leder det till en kraftigt ökad risk för social utslagning och självmord. Men sjukvården måste ta det fulla ansvaret för den behandling man sätter in, alltså både den psykiska och den fysiska, säger Dan Gothefors.

Fungerande samarbete

Det är den psykiatriska verksamheten som ska ha ansvaret för att det finns ett fungerande



Dan Gothefors, överläkare vid psykiatriska kliniken, Regionsjukhuset Karsudden i Katrineholm

Vill du veta mer om KLINISKA RIKTLINJER för att förebygga och handlägga metabol risk?

samarbete med andra specialiteter så att personer med allvarlig psykisk sjukdom ska få tillgång till den sjukvård de har rätt till menar de sju specialistförbunden i sina riktlinjer, antingen genom egna insatser eller genom att samarbeta med andra vårdgivare. I det ansvaret ingår att informera patienter som får antipsykotisk medicin om risker och vad man kan göra för att minska

Dan Gothefors har ingått i den arbetsgrupp som har tagit fram kliniska riktlinjer för hur metabol störning kan förebyggas och handläggas. Han är även kontaktperson för dessa riktlinjer.

För att underlätta implementering har riktlinjerna formulerats kortfattat med kärnbudskapet sammanfattat i faktaruta och tabell, inklusive beslutsstöd för åtgärd vid tidiga tecken på metabol störning. Dokumentet ger en kortfattad sammanfattning av kunskapsläget, konkreta förslag på hur metabol störning kan förebyggas och handläggas samt referenser till ytterligare läsning.

dessa, som till exempel att byta till andra mediciner.

Screening och samtal

Därtill bör det göras screening för att upptäcka riskpatienter och de som har en ökad risk bör dessutom få en hälsoprofil och hälsosamtal, liksom en uppföljning av dessa. Och i fall man utvecklat metabol syndrom måste det behandlas. Det

Verksamhetscheferna inom psykiatri respektive barn- och ungdomspsykiatri har involverats i arbetet. Dessa har dels i förväg informerats om det planerade arbetet, dels kunnat bidra med synpunkter i ett remissförfarande. De färdiga riktlinjerna sänds i direktutskick till varje verksamhetschef. Ett samarbete kring implementering planeras med bland annat patient- och närståendeorganisationer. Arbetet pågår för att kunna införliva frågor om tillämpningen av dessa riktlinjer i relevanta psykiatriska kvalitetsregister.

Riktlinjerna i dess helhet, länkar samt användbart arbetsmaterial återfinns på www.svenskpsykiatri.se.

ansvaret vilar på verksamhetschefen vid den psykiatriska enheten, förklarar Dan Gothefors.

—Den personen ska se till att det finns samarbetsformer med kroppssjukvården så att dessa personer får hjälp. Det ska inte gå att hänvisa till att andra ska ta det ansvaret.

TEXT OCH FOTO: TOMMY ENGMAN



HOPP ELLER FÖRTVIVLAN

EN DIKT AV **MARIANNE OLSSON**

*Försöker att förstå min sambos inre mående eftersom han själv inte ser när något börjar störa.
Hur jag än förklarar blir det aldrig bestående utan följer sin egen verklighet både från öga och öra.*

*Han ser inte när något blir fel, utan det gör vi andra.
Det blir de anhörigas beskärda del, eftersom vi delar livet med varandra.*

*Att möta honom i hans inre värld är en omöjlighet bland oss andra.
Spelar ingen roll om man är okunnig eller lärd, skillnaden kan bli att den okunnige kan börja klandra.*

*Efter så lång tid har detta blivit ett mönster. Det kan vara svårt att skilja på sjuk eller frisk.
Utomstående ser detta mera klart, som ett nyputsat fönster, men för mig blir det "blinda" en oundviklig risk.*

*Ibland kommer känslan, "jag orkar inget mera", men vad har vi för annat val?
Vi måste ändå tillsammans fortsätta att prestera fast det sjuka gör sig påmint dagligen och mal.*

*Det blir inte bättre om vi skulle dela oss åt för sjukdomen går i alla fall inte över.
Om "något" skulle hända blir det för sent att säga förlåt.
Nej, det är nu han så väl mig behöver.*

*Min högsta dröm är att någon kan hitta felet i hans hjärna, kan åtgärda detta på ett eller annat vis.
Att äntligen komma fram till lidandets kärna som naturligtvis skulle bli ett ovärderligt pris.*

*Att leva ett liv med en annan verklighet det är allt för svårt att förstå.
Så är det med allt som man inte vet, men jag önskar att verkligen att forskningen detta kan uppnå.*



Vill du också bli publicerad i Phrenicus?

Vi tar gärna emot texter, dikter, debattinlägg eller förslag på spännande projekt och personligheter som vi kan uppmärksamma i tidningen.

Har du tips eller redaktionellt material får du gärna kontakta oss på Schizofreniförbundet, 08-545 559 84.