

# PHRENICUS

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

NUMMER 2 2010

Viktiga händelser  
2009

Psykiatrireformerna  
gagnar inte patienterna

Sjukersättning bidrar  
till fattigdom



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 oktober 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 3/2010: 10 september 2010

#### TRYCK

Papertalk AB Stockholm

# Inledare

Tiden rusar iväg. Nyss var hela Sverige täckt av ett tjockt lager vit härlig snö. Vips så är det borta och nya klimat- och miljöaspekter dyker upp. Just nu svävar ett enormt askmoln över hela Europa och hela världen påverkas. Denna "våderleksrapport" är ett bra exempel på hur omvärlden hela tiden påverkar allt vad man gör. Påverkar privat- och offentlig verksamhet, frivilliga organisationer och i slutet den enskilda människan. Våra organisationer inom handikapprörelsen, dit Schizofreniförbundet med sina lokala föreningar hör, påverkas hela tiden av omvärldens händelser. I denna världs händelser ska förbundet passa in och samtidigt vara proaktiv, driva egna frågor och helst sätta vinkeln (infallsvinkeln).

Läs gärna Marcus Sandborgs artikel – härintill – om förtidspensioneringens fattigdom. Det fanns en tid när förtidspensionering var det enda saliggörande för dem som insjuknat i schizofreni och liknande psykosor. Många har kunnat vittna om hur kränkande och förödmjukande denna "dom" upplevdes. Och det är klart – rubrikerna på google är inte uppmuntrande "Sjukpenning är en ersättning för dig som troligen aldrig kommer att kunna arbeta heltid på grund av sjukdom, skada eller funktionsnedsättning". Det är inte särskilt uppmuntrande och motiverande läsning för en ung människa i 20-års åldern. Det var nog få som verkligen var medvetna om de verkliga följderna, d v s evig fattigdom. Mot sin vilja var det många av våra ungdomar som aldrig fick något val och som verkligt fått uppleva att det inte existerar någon löneutveckling inom förtidspensionen eller sjukersättningen som det så vackert heter nu.

Det enda jag kan glädja Marcus och hans kamrater med, är att han fortfarande anses vara arbetsför till femtio procent. Då lämnas han inte helt vind för våg och glöms inte helt bort av försäkringskassan. För några år sedan skrev jag om att det är dyrt att ha funktionsnedsättningar. Låg pension, som ska räcka till flera extra utgifter. För ganska snabbt när man taket för olika högkostnadsskydd, t ex för läkemedel och läkarbesök. Pengarna räcker inte precis till några guldkanter i tillvaron. Och den andra halvan den friska, som Marcus och hans jämbördiga, har att hantera torde knappast leda till några mera välbetalda arbeten. Har man varit sjuk i tio-tjugo år lär man nog inte vara så väl rustad för den öppna marknaden. Konkurrensen är nog hård för de jämnåriga som hunnit utbilda sig, skaffa familj och klättrat en bit på karriärstegen.

Marcus fråga är ett exempel på en vinkel vi borde sätta. Hur gör vi då det? Eftersom vi sällan får välja arenorna själva gäller det att ta initiativ när tillfälle ges. I de flesta referensgrupper och dylikt, där förbundet har representanter, gäller det att framhålla de usla levnadsvillkoren för vår grupp och alla brukar välvilligt hålla med. Trots detta är förändringarna väldigt små. För alla medlemmar gäller att inte förtrötta utan att fortsätta bekämpa fördomar och fattigdom samt att sätta vinkeln.



*Rakel Lundgren*

Rakel Lundgren  
förbundsordförande

# Dömd till evig fattigdom!

Jag lever med en allvarlig psykisk sjukdom som heter schizofreni. Idag är jag 35 år och har levt med sjukdomen i nio år. När jag fick min diagnos, runt år 2001-2002, fick jag bland annat vård genom medicinering. Jag svarade ganska bra på behandlingen och det dröjde inte många månader förrän jag med hjälp av anhöriga lyckades komma till en arbetsplats dit jag var välkommen. Väl på plats fick jag möjligheter att prova mig fram. Arbetstider och uppgifter av diverse slag utformades i samråd med mig. Jag minns hur svårt det var att överhuvudtaget delta i samtalen vid fikabordet, men jag hade tur och min arbetsgivare var oerhört förstående och hade överseende när det hände något oförutsett.

## Arbetade deltid

Efter några månaders provotid kom vi - jag, min arbetsgivare, läkare, arbetsförmedlingen och försäkringskassan - fram till att min arbetsförmåga fungerade väl med en halvtidstjänst. Det betydde att jag gick från att vara sjukskriven på heltid till att faktiskt kunna arbeta hälften av min tid. Min enda möjlighet till att få en anställning var genom arbetsförmedlingen då de kunde erbjuda lönebidrag till arbetsgivaren. Då min förmåga att fungera i en vanlig arbetsmiljö fortfarande var nersatt sågs jag som en mindre attraktiv arbetskraft. Detta till trots fick jag chansen att vara kvar på mitt arbete.

## Varaktigt sjukersättning

Den lön jag fick under mitt första år var ganska låg, eftersom min arbetsförmåga var sänkt även på den halvtid jag faktiskt jobbade. Under detta första år i arbete läggs grunden för hela mitt livs ekonomiska situation. Detta är min poäng som jag här vill

presentera. Låt mig förklara. Som det ser ut för mig idag har jag fått en varaktigt sjukersättning på halvtid. Vi kan jämföra det med en pension. Den summa jag idag får fastslogs redan under mitt första år i arbete efter det att jag blev sjuk. Idag får jag ut runt tretusen kronor efter skatt, 65 % av den första lönen.

## En del av samhället

Löneutbetalningen på cirka tretusen kronor kommer aldrig aldrig att förändras annat än genom att index uppgredras. Jag och min sambo har sedan drygt ett år en son och vi lever idag ett vanligt liv med familjecentrum, och alltså kommer med det. Det jag undrar är; hur kan beslutsfattare tro att jag och min familj kan vara en del av samhället? En viktig anledning till att jag kunnat tillfriskna så pass väl handlar om att jag ständigt strävat och strävar efter en delaktighet i samhället.

## Brister i samhällsstrukturen

Jag är helt övertygad om att de flesta av oss har ett behov av att umgås med varandra för att ha en chans att kunna vara lyckliga och känna att vi passar in. Som vi byggt upp vårt samhälle idag när det mesta kostar pengar finns där ingen plats för oss som har sjukersättning från unga år. Det räcker med att kunna ha råd med en fika eller att någon gång kunna gå med kompisarna på bio. Men när det idag är en omöjlighet för många att ens kunna ta en kopp kaffe på stan, hur ska vi då kunna ta plats i det sociala rummet, utanför sjukhusens skyddande värld?

***Det måste finnas en möjlighet att på något sätt påverka sin ekonomiska situation även om man är sjuk. Jag undrar bara hur ska det gå till?***

TEXT: MARCUS SANDBORG



# Debatt:

## Reformerna har **inte** **förbättrat** livet för patienter med schizofreni



Rakel Lundgren, Förbundsordförande Schizofreniförbundet



Harald Wilhelmsson, Ordförande Schizofreniföreningen i Skåne och f.d. huvudsekreterare i Psykiatriutredningen

**Tillvaron för personer med schizofreni eller liknande psykoser har inte blivit bättre sedan 1994, flera reformer till trots. I en debattartikel som publicerades i Dagens Medicin den 8 april uppmärksammade Schizofreniförbundet bristerna inom svensk psykiatri. Här kan du läsa debattartikeln:**

Överdödligheten och fattigdomen ökar bland dem som drabbas av schizofreni eller liknande psykoser. Det som brister är myndigheters och vårdansvarigas förmåga att skydda, förbättra livsvillkoren och bidra till ett hälsosammare och längre liv för

de långvarigt, allvarligt psykiskt sjuka. Gruppen som tidigare har isolerats och stigmatiserats räknas fortfarande inte till samhället. Orsakerna till schizofreni och andra liknande psykoser är fortfarande okända och diagnoserna drabbar alla samhällsklasser och folk, ingen går fri från risken att drabbas.

### Svidande rapport

De senaste årens miljarddrullning till psykiatrin har haft liten eller ingen effekt. Det konstaterade Riksrevisionen i en svidande rapport år 2009. Deras konstaterande stämmer bra med de observationer som vi kunnat

göra som brukare, anhöriga eller engagerade personer. Professor Martin Ingvar som i sin dagliga gärning står utanför det psykiatriska systemet analyserade och kommenterade den uppkomna situationen för psykiatrin i Dagens Nyheter

*”Bristerna i vården av de psykiskt sjuka både inom psykiatrin och socialtjänsten är lika uppenbara idag som tidigare, konstaterade Socialstyrelsen i uppföljningen av psykiatrireformen år 2005.”*

debattserie Arma själar 2009 och Phrenicus 1, 2010.

### **Överdödligheten ökar**

Kvalitetsbrister och systemfel har resulterat i en psykiatri som inte har samhällets respekt samtidigt som överdödligheten under senare år har ökat hos dem som burit diagnoser som till exempel schizofreni. Om vi tittar på ett antal faktorer som brukar vara goda indikatorer på hur människor lever sina liv i samhället så finner vi följande:

\* **Dödligheten** i jämförelse med normalbefolkningen har successivt ökat i Malmö under i vart fall de senaste tio åren, konstaterar docent Lise-Lotte Nilsson. Situationen är troligen densamma i stora delar av riket. Orsakerna är inte klarlagda, men biverkningar som metabolt syndrom, extrem fattigdom, utanförskap, ensamhet, oupptäckta och obehandlade fysiska sjukdomar, självmord och hemlöshet verkar vara några av förklaringarna.

\* **Medellivslängden** har successivt minskat jämfört med befolkningen i övrigt, konstaterar psykiatern och medicine doktorn Urban Ösby.

\* **Hemlösheten** har ökat för gruppen sedan början av 1990-talet, enligt Socialstyrelsens inventeringar.

\* **Den ekonomiska standarden** har successivt minskat sedan 1990-talets början. Det har lett till en extrem fattigdomsutveckling som förstärkts och vuxit sig permanent under de senaste 20 åren, se rapport 2006:4 från Nationell psykiatrisamordning och Schizofreniförbundet.

### **Insatser krävs**

Den fysiska sjukligheten är idag en trolig huvudorsak till den ökande dödligheten i gruppen. En förbättring kräver insatser för att minska biverkningar, fattigdom, ensamhet, sysslolöshet, hemlöshet och utanförskap. Befintliga lagar skyddar inte de enskilda personerna från fattigdom,

ensamhet och utanförskap, försämrad fysisk hälsa, alltför tidig död eller att i stor omfattning utnyttjas av andra starka personer. Olika insatser från kommunernas socialtjänst har inte balanserat detta. Tidigare tendenser har i stället successivt förstärkts.

### **Kortare och sämre liv**

Vi har fortfarande inte en lagstiftning som skyddar de allvarligt psykiskt sjuka / funktionshindrade i den samhällsintegration som Sveriges Riksdag beslöt om 1994. Riksdagen förstod aldrig riktigt vilka hjälpbehov som krävdes för att samhällsintegrationen skulle lyckas. Många av dem som drabbats av schizofreni och liknande psykoser lever idag ett kortare och sämre liv än före 1994.

Vi måste nu återigen, 20 år efter psykiatriutredningen (SOU 1992:73) ställa de basala frågorna när det gäller villkoren för de långvarigt psykiskt sjuka / funktionshindrades integration i samhället. Om vi inte gör något nu så får vår generation skämmas för att vi trots insikter och kunskap lämnat en hårt drabbad grupp bakom oss när vi utvecklar och försvarar den svenska välfärdsstaten.

### **Källor:**

1. Välfärd och valfrihet - service, stöd och vård för psykiskt störda SOU 1992:73.
2. Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder SOU 2006:100
3. Lise-Lotte Nilsson, docent Malmö Högskola. Docetföreläsning Malmö högskola 100303 "Död i förtid, saknad av ingen, dödsorsak okänd - att ha schizofreni efter psykiatrireformen".
4. Urban Ösby Med dr, Psykiater, överläkare, FoUU-sektionen Psykiatri Nordöst.
5. Vad kostar vård och stöd för personer med psykiskt funktionshinder? Rapport 2006:4 från Nationell psykiatrisamordning.
6. Riksrevisionens rapport: Psykiatrin och effektiviteten i det statliga stödet (RIR 2009:10)
7. Schizofreniförbundet: Kunskapsunderlag av Beatrice Carleson December 2007



FOTO: MORGUEFILE FREE PHOTO

# TILLBAKABLICK PÅ ÅRET SOM GÅTT

**Lördagen och söndagen den 8-9 maj äger Schizofreniförbundets ordförandemöte rum på Sånge Säby konferensgård, strax utanför Stockholm. Då kommer förbundsstyrelsen att redovisa en verksamhetsberättelse över året som har gått. Det har varit ett intensivt år med många viktiga händelser och vi har här sammanfattat en del av dessa milstolpar.**

Det interna arbetet har stått tillbaka de senaste åren för engagemanget i psykiatrisamordningen/Milton-utredningen. Men under 2009 har vi åter intensifierat vårt interna arbete.

## Översyn av register

Direkt efter kongressen inledde arbetsutskottet en total genomgång av förbundets organisation, administrativa- och arbetsrutiner. Arbetsutskottet har drivit ett hårt och fokuserat arbete på ekonomi, organisation och verksamhet. En total genomgång av föreningar, distrikt och medlemmar har gjorts. Detta för att få ett exakt underlag vid ansökan om statsbidrag till Socialstyrelsen. Inventering av vilande föreningar och brev till deras medlemmar har genomförts. Justering av adressregister på föreningarnas ordförande har gjorts. Kontakt har även tagits med ordföranden för vilande föreningar. Genomgång av samtliga adressregister är nödvändigt för att skapa ett registersystem som kan användas för utskick till speciella grupper. Nytt välkomstpaket har tagits fram och rutiner för hantering av nya medlemmar har påbörjats och fortsätter.

## Föreningarnas önskemål bearbetas

Föreningarnas önskemål har bearbetats genom analys av de grupparbeten som gjordes på kongressen våren 2009. Detta arbete fortsätter under innevarande år och ligger till grund för det

fortsatta arbetet med utveckling av föreningarna.

## Förnyade arbetsbeskrivningar

Arbetet med att förnya arbetsbeskrivningarna har påbörjats, liksom rutiner för olika arbetsmoment. Det är ett styvt arbete och det kommer att fortsätta även kommande år. Köks- och hygienrutiner har tagits fram. Det blev mycket aktuellt i samband med den så kallade "svininfluensan"

## Uppfräschade kanslilokaler

Våren 2009 påbörjades en ordentlig genomgång, städning och uppfräschning av kansli lokalerna. Ett större och ett mindre konferensrum samt lunchrum har iordningställt med delvis nya konferensmöbler och textilier. Lokalerna är nu utmärkta för mindre sammanträden och fullt toppmoderna efter installering av ny AV-utrustning som planeras till nästa år. Besökare ska känna sig välkomna redan i kapprummet med förvaring av ytterkläder och uteskor. I den välkomnande hallen täcks golvet av en mjuk matta och sköna små fätöljer inbjuder till avkoppling med förbundets tidskrift och broschyrer. En stor skylt "Schizofreniförbundet" visar var man är och man kan beskåda målningar som patienter gjorde under vistelse på de "gamla" mentalsjukhusen. Denna typ av målningar förekommer inte längre och de som bevarats utgör en kulturskatt. Arbetsrummen har utrustats med nya skrivbord, bokhyllor, arbetsstolar och övrig kontorsutrustning. En översyn av förbundets telefoni-tjänster ska göras för att minska kostnaderna och för att få en mer enhetlig anläggning.

## Många nya böcker

Andra aktiviteter som pågått under året är arbetet med att ta fram flera böcker (se



sidan 7). Äntligen har Källans metodik blivit förverkligad och beskriven i en vacker bok med hårda pärmar. Bokens författare, Teresa Palm Berglund, har lång erfarenhet av att leda barngrupper, vilket kommit Källans verksamhet till del. En annan bok som redan finns i handeln är Marcus Sandborgs livsberättelse "En lång väg hem". Han skriver om sina irrvägar innan han till slut besegrar både sjukdom och droger och hittar tillbaka hem. Handledningen "Prospect för Självverfarna" är den tredje biten i materialet inom detta projekt. En utbildning av cirkelledare för Familj och Vänner och för Självverfarna genomfördes på Sånge-Säby under hösten.

## Kongressen 2009

En stor händelse var kongressen. Planering, förberedelser och uppföljning tog sin tid. Arbetet med att förbereda några stora frågor till kongressen 2009 upptog mycket av vårens arbete - revision av stadgarna och uppgradering av policyprogrammet samt fortsatt arbete i NSPH och dess representantskap.

## Ny hemsida

Arbetet med en ny och gemensam hemsida har pågått under året. Den blev publik på webben den första oktober 2009. Inmatning av alla uppgifter tar sin tid och det sker under en ständig process.

## Erfarenhetsgruppen

Arbetet med Erfarenhetsgruppen har fortsatt att utvecklas positivt. De flesta i Erfarenhetsgruppen medverkar i olika sammanhang med Story Tellings (mitt livs historia).

TEXT: RAKEL LUNDGREN

Tips på bra sommarläsning:

## Nya böcker under 2009

Boken är inriktad på lagar och bestämmelser som kan vara av intresse för personer med psykisk funktionsnedsättning och deras anhöriga.

Boken vänder sig även till bland annat personliga ombud, biståndsbedömare, studenter, gode män, förvaltare, kontaktpersoner, stödpersoner och kuratorer.



Marcus Sandborg har skrivit en stark bok om sina egna erfarenheter av missbruk och schizofreni och om den tuffa vägen tillbaka till livet.

Han skildrar sin egen kamp, men även föräldrarnas situation när de står i bakgrunden och inte kan göra annat än att vänta på att han ska hitta tillbaka.



Boken, Att utvecklas i grupp, är en vägledning för dem som möter barn med en förälder som drabbats av psykisk sjukdom/funktionsnedsättning. Boken används av Schizofreniförbundet i utbildning av nya gruppledare.

Författaren Teresa Palm Berglund har under många år arbetat med barn, ungdomar, individer och grupper i behov av stöd - såväl i Sverige som internationellt. Hon har stött på många svåra situationer där människor har upplevt känslor av över-givenhet, skam, omotiverad skuld och påtvingade valsituationer.

## Arbetskolektiv i Malmö skapar sammanhållning

Mitt namn är Peter Johansson och jag tillbringar mycket av min lediga tid på ett arbetskolektiv här i stan. Det heter Arbetskolektivet och ligger på Sallerupsvägen i Malmö. Arbetskolektivet har funnits i femton år och är en plats dit man kommer om man har intresse och lust att göra något meningsfullt av sina dagar. Det mesta på Arbetskolektivet handlar om hantverksprodukter som vi tillverkar.

Där finns sju, snart åtta, olika verkstäder där man kan vara. Det finns ett snickeri, en vävstuga, en kopieringsverkstad, en restaurang som serverar dagens rätt till ett billigt pris, en avdelning monterar ihop olika saker till företag, det finns även en textil verkstad som sysslar med sömnad. Det är på gång att vi även skall öppna en ramverkstad där vi kan rama in tavlor. Totalt är vi cirka 100 medlemmar men det är ungefär ett 50 tal som är där dagligdags och sysselsätter sig själva med något man själv har valt. Själv är jag på Väven och väver olika saker.



### Rolig men tidskrävande syssla

På Arbetskolektivet har jag tillverkat handdukar mattor och dukar. Just nu ska jag börja med en matta av jeans-tyg. Det är roligt att göra saker med sina händer. Jag hade inte vävt innan jag började i vävstugan, utan jag har lärt mig hur man gör här. Det är inte speciellt svårt, men man måste ha ett stort tålamod och inte vara allt för rastlös av sig. Det tar nämligen tid att väva! Det är inte bara det att man skall väva utan du måste ha remsor av det material du har valt. Dessa remsor klistras ihop till långa band som vi väver in i mattorna.



### Fem dagar i veckan

För att få vara på Arbetskolektivet krävs att du har en dokumenterad psykisk funktionsnedsättning. Vi har Arbetsplatsmöten och Verksamhetsrådsmöten cirka en gång i månaden. Dessa möten dokumenteras av en vald sekreterare. Arbetskolektivet har öppet fem dagar i veckan och det är mellan åtta på morgonen till cirka halv fyra på eftermiddagen. På onsdagar är det halv dag och då stänger kollektivet efter lunch kl 12.30.

### Sommarfest och utflykter

Det är tio personer i personalen plus en sektionschef som handleder oss medlemmar och ansvarar för att allt rullar på. För varje dag och person som kommer till Arbetskolektivet får vi en slags flitpeng som läggs i en pott som alla i verkstad kan ta del av. Det vanliga är att vi gör utflykter tillsammans till olika platser här nere i Skåne. När vi åker på utflykt brukar vi åka efter frukosten som är mellan halv tio och tio. Det vanliga är att vi åker ut i Skåne och ta en dagens rätt på någon restaurang. Vi har varit ute på Österlen väldigt mycket och det är vackert där. Somrarna med sina gula rapsfält är också dom fina!

Vi brukar ha en höstfest typ kräftsiva och en sommar-fest som är populära att gå på. På sommarfesten brukar vi grilla korv i en park som ligger i anslutning till Arbetskolektivet.

TEXT: PETER JOHANSSON