

M edlemsbladet



IFS Uppsala

INTRESSEFÖRENINGEN FÖR SCHIZOFRENI OCH LIKNANDE PSYKOSER
Nr 3 2018

Majföreläsning



blir *23 maj kl 18.00 Psykiatrins Hus, Gunnesalen.*

Denna gång kommer vi att gästas av Martin Cernvall, psykolog och doktor i medicinsk vetenskap. Han arbetar vid Psykosmottagningen på Akademiska sjukhuset. Martin är intresserad av hur vården för personer med psykostillstånd kan förbättras samt hur psykologiska och psykosociala insatser för dessa personer kan bli mer hjälpande än idag.

Martin tror att det är viktigt med en pågående dialog mellan sjukvårdspersonal/forskare och brukare för att göra arbetet mer relevant för dem som berörs. I sin presentation kommer Martin

att berätta lite om det nuvarande kunskapsläget när det gäller psykologiska insatser och vilka pågående forskningsstudier som just nu bedrivs.



Alla är Välkomna (även icke-medlemmar!)

hur blir jag medlem i IFS?

Första året som medlem är gratis. Allt du behöver göra är att kontakta antingen Kurt Nyberg, 073 073 46 52, mail: ku.nyberg@gmail.com, eller Linda Sundell, 073 690 29 46, mail: linda.sundell12@gmail.com, så får du mer information.

Sommarfesten 2018

Gör almanackorna lediga **7 juni kl 17.00 på Valegården, Alsikegatan 6** (Buss 10 mot IKEA). En tradition inom IFS är den årliga sommarfesten. I år blir det som vanligt härlig mat och umgänge.

Kom med dina tankar och samtala med vår gäst *Kristina Bromark*, brukarombud i Uppsala kommun. Hon har där en mycket självständig roll där hon samlar såväl brukarföreningarnas som de offentliga samhällets intresseområden. Hennes uppdrag finns på tre plan:

- Stärka egenmakten och inflytandet för personer med funktionsnedsättning.
- Skapa kunskap i kommunen om livssituationen för de av våra medborgare som har det jobbigast och tuffast.
- Arbeta strategiskt gentemot politik och omvärld.



Inrättandet av brukarombud är en del av *Program för full Delaktighet för personer med funktionsnedsättning*.

Välkomna!

Rapport från ordförandemötet med Schizofreniförbundet

Linda Sundell var på plats på ordförandemötet för Schizofreniförbundet i Nynäshamn tillsammans med representanter från de andra brukarföreningarna över hela Sverige. På mötet informerades om de studiecirkel som kan komma ifråga inom ramen för Schizofreniförbundets projekt Prospect. De olika studiecirkelarna delas upp i kategorier om Familj och vänner, Självverfarna, Syskon, Åldrande föräldrar och personal inom vård och omsorg. IFS skulle behöva utbilda någon medlem till cirkelledare för någon av studiecirkelarna.

Docent Jonas Eberhard föreläste om en ny typ av självskattningsskala som just nu arbetas fram och är tänkt att mäta graden av positiva respektive negativa symptom hos personer med schizofreni.

Man tog också upp att systemet med god man behöver ses över då det ibland missbrukas på bekostnad av brukaren. Mycket bättre kontroll behövs av god man. Som läget är idag kan vem som helst bli god man.

IFS på omsorgsnämnden

Kurt Nyberg har gästade politikerna i omsorgsnämnden och berättat om IFS och vår verksamhet. Viktiga punkter i Kurts genomgång var hur olika patientgrupper förhåller sig till medicinering och annan behandling. Det är en stor spridning mellan grupperna, från ingen medicinering alls till tung sådan. Oavsett vilket, har varje människor rätt till sin röst och möjligheten att påverka. Efter Kurts genomgång ställde nämnden en del frågor och bidrog till en bra dialog.

Projekt 1: Studiecirklar i höst



- Boken *Att förstå Psykos och Schizofreni*, utgiven av ISPS Sverige och Dualis förlag, föreslås bilda ramen för en studiecirkel hos IFS i höst. Författarna är själverfarna eller inom professionen och skildrar psykos inifrån på ett unikt sätt och med en psykologisk infallsvinkel. De fallbeskrivningar som ingår är respektfullt återgivna utan onödiga psykiatriska diagnoskriterier närvarande. Människor är unika liksom deras berättelser.

Vi träffas fyra gånger med början i september.

- Telefoncirkel på temat *"Din egen berättelse"*. Ledare: **Ylva Augustinsson**, själverfaren styrelsemedlem IFS Uppsala.

Cirkeln ska bestå av 5 deltagare inklusive mig, och pågå cirka 15 gånger med ett telefonsamtal per vecka. Kursmaterialet går att hämta från NSPH:s hemsida och kan sökas med frasen "din egen berättelse". Själverfarna från samtliga psykisk ohälsa är välkomna till ett trevligt erfarenhetsutbyte där vi reflekterar över våra liv.

Jag ställer frågor som deltagarna svarar på. Det är lika viktigt att lyssna som att prata och jag vill ha med alla i berättandet och undvika att en person dominerar samtalet tidsmässigt. Det hela bygger på informellt berättande som svar på frågor i en runda. Det bör finnas utrymme för 2-4 frågor per kurstillfälle under ca 1 timme och 15 minuter.

Kontakta **Kurt Nyberg**, 073 073 46 52 för information och intresse.

Projekt 2: Mot diskriminering i vården

ISF håller just nu på med ett upprop omkring dåligt bemötande och bristande somatisk sjukvård. Det sker delvis i ramen för brukarråden. Socialstyrelsen pekar på att människor med schizofreni dör 12-15 år tidigare än övriga befolkningen. Orsaker är biverkningar av mediciner, brister i att sköta motion och mat, men också i skrämmande hög grad att man nonchaleras i den somatiska vården, när man är sjuk. Vi behöver hjälp med idéer och erfarenheter om hur man ska kämpa kring dessa frågor.

Vad är en informant?

Vi som antingen är själverfarna eller anhöriga samlar en massa erfarenheter under tiden med ohälsa. Det finns betydande fördelar med att informera andra om dessa eller vara med och skapa enkäter. Att få vara med och påverka genom våra erfarenheter och synpunkter kan komma att ge oss en röst i ett sammanhang och våra erfarenheter får spridning. Samtidigt gör vi något angeläget med vår tid. Styrelsen tillfrågas ibland om vår syn på t ex tvångsvård eller arbetsmarknad.

För att få väl underbyggda svar skulle vi kunna göra utskick till våra informanter och utse någon som bearbetar svaren samt ge respons eller skriva en rapport t e x. Meningen är att svaren ska skickas antingen på brev eller mejl och finnas på hemsida och eventuellt i medlemsbladet. Om vi utvecklar detta kan vi erbjuda flera goda saker.

Vi kan vara respondenter i en intervju eller själva intervjua någon.

Vi kan svara på frågor från styrelsen eller vården eller ställa frågor till dem. Vi kan bilda en fokusgrupp med våra skilda erfarenheter. Vi kan finnas där för eventuellt samarbete.

Att få vara med och påverka genom våra erfarenheter och synpunkter kan komma att ge oss en röst i ett sammanhang och våra erfarenheter får spridning. Samtidigt gör vi något angeläget med vår tid.

Vi kan finnas där för eventuellt samarbete.

Det finns exempel det gångna året där frågor inkommit till styrelsen om vår syn på t ex tvångsvård eller arbetsmarknad.

En väg att gå är direktutskick via informantregistret och utse någon som bearbetar svaren samt ge respons eller skriva en rapport t e x.

Meningen är att det ska skickas antingen på brev eller mejl och finnas på hemsida och eventuellt i medlemsbladet.

Den ömsesidiga förståelsen

IFS är en förening för själverfarna och anhöriga till människor med psykisk ohälsa, företrädesvis schizofreni. Att ha en mötesplats som IFS är mycket viktigt för båda parter, inte minst i frågor som rör vården, även den somatiska, och kontakten med de sociala myndigheterna.

Att leva med psykisk ohälsa är mycket tärande och förvirrande för den drabbade. Det kan vara svårt att som utomstående få någon typ av insyn i sjukdomens art och hur den kan förändra och skapa en obegriplig, främmande värld hos den människa man trodde man kände. När omgivningen börjar märka sin dotters/sons/systers/brors etc, tilltagande förändring står man ganska maktlös och ofta handlingsförlamad. Ibland är vi dubbelt beroende, drabbad själv och samtidigt anhörig.

Vägen till ömsesidig förståelse kan vara lång. Som drabbad kan det vara lätt att betrakta sin sjukdom som ett ok man lägger på de anhöriga. Som anhörig kan man på ett motsvarande sätt känna sig skyldig till den drabbades problematik. Därför är det så viktigt att via möten, föreläsningar och nu studiecirkel, kunna känna gemenskap i otvungna sammanhang och bidra till dialog.

IFS är som andra patientföreningar involverat i flera sammanhang; (H)järnkoll, Forum för brukarinflytande, Brukarråden, NSPH (Nationell samverkan för psykisk hälsa), HSO (Handikapprörelsens samverkansorgan) och Anhörigcentrum och tillsammans arbetar vi mot det gemensamma målet: Att skapa sammanhang, tillhörighet och berättigande till ett liv bortom sjukdomen. Känsla av sammanhang, KASAM, är enligt Aaron Antonovsky (professor i medicinsk sociologi), det absolut viktigaste för att känna mening i livet. Han delar in begreppet KASAM i hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet. Det som är sjukt eller friskt ligger jäms en glidande skala där ingenting är självklart. Vi i IFS, tillsammans med de andra brukarorganisationerna, är förhoppningsvis en del av ett sammanhang där alla får vara med.



