

- FÖRENING FÖR LÄKEMEDELSBEROENDE

**2009**

ÅRS

**VERKSAMHETSRAPPORT**

FÖR

**RFHL I UPPSALA**

**KOMMUN OCH LÄN**



[www.oberoende.info/rfhups](http://www.oberoende.info/rfhups)

[www.beroendesidan.nu](http://www.beroendesidan.nu)

[www.ung.oberoende.info](http://www.ung.oberoende.info)

[www.benzodiazepines.cc](http://www.benzodiazepines.cc)

Eller alla fyra via vår egen portal [www.oberoende.info](http://www.oberoende.info)

## **INNEHÅLL:**

1) INLEDNING: 2009 PRÄGLAT AV VÅR VÄRSTA OCH LÄNGSTA KRIS	1
2) STÖDARBETET	2
• SAMLAD STATISTIK	2
• OM KVALITÉN I VÅRT STÖDARBETE	3
• STÖDARBETETS OLIKA FORMER och VILKA MEDEL FRÅGAR MAN OM?	3
3) INFORMATIONSBETET	6
4) VÅRD- OCH MEDICINPOLITISK PÅVERKAN	6
• BRUKARNÄTVERKET OCH BRUKARRÅDEN UTVECKLAS	7
5) ORGANISATION	8
BOKSLUT	9
REVISIONSBERÄTTELSE	11

## 2009 PRÄGLAT AV VÅR VÄRSTA OCH LÄNGSTA KRIS

När vi gör denna sammanfattning i mars 2010 vet vi inte om vi är nära eller långt från en lösning. Krisen startade överraskande. Det var direkt efter vår anmälan och våra medialt uppmärksammade rapporter i februari -08 om farliga missförhållanden på en akutpsykiatrisk avdelning och ett stort framgångsrikt möte och en debattartikel om att psykiatrins kris kan lösas med samarbete, helhetssyn och demokrati. Efter våra avsöjanden var det märkligt nog extremt tyst från politikerna medan det var positivt konstruktivt från psykiatriledningen.

Vid ett möte i mars meddelade majoritetens ledande politiker "strängt" att vi som patientförening "verkligen inte får driva sådan här mottagningsverksamhet; det är bara sjukvården som får. Er verksamhet står ju utanför politikernas möjlighet till kontroll av dess effektivitet och patientsäkerhet." Trots att man inte fått in några klagomål skulle vi nu bara få pengar att fortsätta som en patientförening bland andra, "där ni ju nu blivit så framgångsrika" framhöll kd:s representant, som var tongivande. Har man inte förstått att vi fått vår kunskap om bemötande- och säkerhetsbrister inom akutpsykiatrin, just genom vårt öppna stödarbete, som vi inte kan driva vidare utan någon anställd?

Vi blev dock sedan lugnade när man i sitt beslut gått med på att först utreda behoven av verksamheten. Under hösten gjorde våra kontaktförsök det allt klarare att man "utredde" utan att vilja fråga oss, andra brukarorganisationer eller vända sig till vetenskapen och t.ex. fråga apotekets kunder. Vid årsskiftet hade vi förstått att "utredningen" bara var ren politik och vi drog därför igång en kampanj. Brukarnätverket/NSPH i Uppsala län protesterade också snabbt och vi informerade via media liksom via internet och samlade namn. Vi startade ett intensivt skrivande av många brev till Hälso- och Sjukvårdsstyrelsen, HSS, och sökte en dialog.

Vi ville *tillsammans hitta* lösningar, men fick vi någon gång ett kort svar var det bara ett upprepanande av samma påståenden som vi just bemött eller besvarat. Den 25 mars kom en debattartikel i UNT från tre patientförbund: "Släng inte bort kunskaperna" hos RFHL. Vi lyckades få ett möte hos oss med en rad viktiga partiföreträdare i HSS strax före de skulle besluta i frågan. Förslaget från politikernas "utredning" var att vi från 2010 inte skulle få behålla våra anslag till lönekostnader (278 tusen kr). Den anställdes arbete med stöd och råd baserat på 16 års insamlade patienterfarenheter betraktades plötsligt som olaglig sjukvård och skulle istället upphandlas av leg. kognitiva psykoterapeuter för 1 miljon kr. Förslaget antogs av HSS utan en enda reservation!

Vi har ett eget ansvar också, vi måste så här i efterhand inse att vi hade startat informationsförsöken flera år för sent. Detta var en utmaning för oss. Vi får inte se oss som offer. Det kändes visserligen som politiken var en maskin som obevekligt tuggade sig fram. Den oas för förståelse vi skapat, som en sa, den skulle bort. De ville inte höra något men trots det kunde vi ändå känna hopp. Vi såg en ny chans till dialog när de ju med all sannolikhet skulle misslyckas med upphandlingen av psykoterapeuter, eftersom några sådana erfarna i detta arbete inte existerar.

Under upphandlingstiden på hösten kom sedan tre starka insändare till vårt stöd i UNT samt ett förklarande svar från oss om upphandlingsbeslutet och varför legitimerade psykoterapeuter inte kan ersätta vårt öppna stödarbete. Vi skrev ett "anbud" till Hälso och sjukvårdsstyrelsen med vårt erbjudande att behandlas när inget anbud kom in. Det avvisades dock och istället för dialog med oss beslöt man om att höja riktigt budet till psykoterapeuterna med ½ miljon. Vi skrev då ett nyårsbrev till ledamöterna med en ny vädjan om dialog inför ett nytt misslyckande i upphandlingen, som sedan kom den 16/2 2010, samma dag som vi hade en ny debattartikel i UNT. Inget svar kom på den, men kampen för att få träffa politikerna parti för parti intensifierades, men drar ut på tiden som hotar rinna ut för oss.

Vi kände hela tiden en stark solidaritet från brukarnätverket. De visste ju själva hur sjukvården brister i biverknings- och utsättningsfrågor. De antog tre allt skarpare uttalanden. Vår egen styrelse är visserligen inte stor men den höll också samman. Men läsaren måste förstå en sak:

När vår hjälpverksamhet hotas så här tydligt reagerar mycket få med att komma till mötena för att hjälpa till. Inte ens för stödträffar kommer man till lokalen. Där finns något välbekant man inte vill närma sig, nämligen erfarenheten av att ”vården och samhället inte vill se de problem vi visar fram. Man vill inte lyssna och vår kunskap förkastas.” Det mår man sämre av.

Trots allt var det många av våra hjälpsökande som per telefonen gav oss ett starkt och viktigt stöd när de fick höra om läget. Väldigt många som hade kraften skickade in sina berättelser om vårt stöd eller skrev om det vid namninsamlingarna på internet, särskilt under våren 2009.

### Syns krisens avtryck när vi summerar årets stödverksamhet?

Det var 189 st - två personer fler än rekordet 2007 - som vi haft kontakt med för råd och stöd av oss, vilket är det högsta antalet någonsin. Vår anställda hade 1250 telefonsamtal med dessa, vilket med stor marginal också var det högsta någonsin. Denna uppgång ser vi alltså trots att hela 2009 påverkades mycket av krisen, mer än 2008. Till sommaren 2009 hade vi insett att vi måste vi dra in gratisannonserna i UNT för att bättre hinna ägna oss åt vår överlevnad.

*Statistiken visar att vi fick ägna oss mycket åt våra kontakter från tiden före årsskiftet 08/09, särskilt i telefon.* Det blev faktiskt en 30%-ig *minskning* av **nya** stödsökande i länet jämfört med 08 och och ännu mer jämfört med 07. Den typ av mediauppmärksamhet vi fick kompenserade troligen inte alls för annonsbortfallet.

Det är i alla fall helt klart att kvalitén i stödet för flertalet blev sämre än tidigare, eftersom vi inte alls hade den tid vi ville för detta arbete. Antalet Enskilda samtal minskade bara lite grand (till 110 st) medan gruppstöd och andra besök nästan halverades.

Samtidigt var det så att flera detta år var självmordsnära. Det var fyra stycken inom länet vi behövde ägna mycket energi och tid åt. Det var tungt för oss att ha detta samtidigt med hotet mot verksamheten över oss.

Vi var tvungna att i stödet av dessa satsa på att ha mycket kontakt med mågna behandlare och annan personal, som t.ex.läkare, hemtjänst, försäkringskassa, psykakuten och för en person dessutom med larmcentralen och poliser för uttryckningar vid fara. Detta visar sig i statistiken genom höga antal sådana kontakter (74 telefonsamtal och 18 besök). Vi lyckades i alla fall förhindra att det blev några dödsfall.

För en av personerna hade hennes kris med försäkringskassans nya regler att göra. Dessa var något som naturligt nog förvärrade situationen för många av våra stödsökande detta år. Deras allvarliga funktionsnedsättning av läkemedelsbiverkningar eller sjukdomar har redan sjukvården svårt att erkänna, än mer så försäkringskassan och deras försäkringsmedicinska rådgivare. De biverkningsdrabbade och psykiskt sköras läkning är förstås mycket känslig för yttre stress av den typ som orsakas av hot om indragen försörjning från sjukförsäkringen.

**Sammanfattningsvis** lyckades vi hålla uppe ett stort och uppskattat stödarbete trots den allvarliga krisen, men de flesta stödsökande drabbades ändå av minskad hjälp. Många nysökande skrämdes nog bort av att vi var under sådant hot och en del av de gamla mådde nog även lite sämre av det som föreningen drabbades av. Vi fick föra över resurser till dem i länet som fick det värst och det verkar ha gått bra, men människor med vilka vi hade mindre kontakt kan ha drabbats av svårigheter som undgått oss. Det är bekant från nedläggningar av bra verksamheter, t.ex. Kileninstitutet för Läkemedel och hälsa att det kan drabba de hjälpsökande mycket hårt.

**Vårt informations- och påverkansarbete** drabbades naturligtvis också mycket. Politikerna fick dock verkligen ökad information om de nu tog den till sig och en del andra fick det via att vi sökte stöd i massmedia och via mejl. Vi satsade också på att hålla kvar engagemanget i Brukarnätverket/NSPH Uppsala län och vårt gemensamma påverkansarbete. Många i brukar och handikapprörelserna vet därför mer om oss nu.

Den här krisen har också medfört nyttig diskussion inom föreningen. Vi har fått förtydliga vad vi verkligen vill stå för och vad vi vill utveckla.

# STÖDARBETET

## LITE SAMLAD STATISTIK

Vi redovisar statistiken för våra två volontärer i stödarbetet separat från den anställdes för tydlighetens skull.

*Antalet personer som **vår anställde** under året totalt hade kontakt med per telefon och samtal för råd och stöd var **154** läkemedelsberoende eller -konsumenter och **35** anhöriga[18,5%], summa **189**. Det här innebär det högsta antal vi någonsin haft. Andelen anhöriga har dock åter sjunkit lite. Antalet **nya** hjälpsökande för året var **108** [57%] (**89** konsumenter och **19** anhöriga). Ökningen till 189 totalt består mest av att fler ”gamla” behåller kontakten.*

Obs. *här ovan* har vi inte räknat in alla dem som vi bara haft e-post-kontakt med eller bara besvarat på hemsidans forum och naturligtvis inte dem som fått svar och stöd av andra på hemsidan. Detsamma gäller det stöd som vanliga medlemmar ger till andra och varandra utanför den centrala verksamheten.

*Sedan 2007 räknar vi ”behandlare” till en särskild grupp vid sidan av hjälpsökande, för utvecklingen har gått dithän att vi själva kontakter allt fler professionella för att hjälpa och stödja våra sökande. Detta tillhör alltså definitivt stödarbete och inte generellt informationsarbete, men de söker ju bara sällan upp oss, oftare är initiativet den hjälpsökandes.*

I år har vi bokfört 74 telefonsamtal med sådana ”behandlare” eller snarare ”personal” och 18 personliga möten (besök). Det var en fortsatt mycket kraftig ökning som hade att göra med att ovanligt många mådde riktigt dåligt i år och behövde mycket stöd för att det inte skulle gå illa. De här samtalen gällde nästan bara tre personer, en för att rädda liv genom inläggning på psykakuten och en annan snarast för att relationerna med äldreomsorgen och läkaren skulle fungera så att hon skulle slippa en inläggning där igen.

I år börjar vi registrera behandlingskonferenser och möten mindre möten med behandlare så att mötet med behandlaren/personalen räknas ovan för den gruppen och mötet med den hjälpsökande nedan.

Vår anställde hade **1250** registrerade telefonsamtal med de 189 hjälpsökande.

Antalet registrerade besök, personliga möten med stödsökande, alla kategorier var totalt **177** fördelade på följande vis:

- 110 *enskilda stödsamtal*, (vanligen runt en timme) de flesta hos oss, men en del av dem i hemmet och på sjukhus.
- 18 besök i nio parsamtal
- 4 besök i ett *familjesamtal*,
- 6 besök där vi *bistått patienten vid behandlarsamtal*, läkaren i fem fall och terapeuten i ett. Inga andra ”behandlingskonferenser” var vi med på i år. Dessa sex besök betyder sju behandlarbesök inräknade ovan.
- 4 besök på vårt *kvällsöppet* på onsdagskvällar. Det betyder att kvällsöppet egentligen inte finns kvar, mycket på grund av krisen.
- 35 *övriga besök* av eller hos hjälpsökande

På **Internet** händer fortfarande väldigt mycket, bl.a.

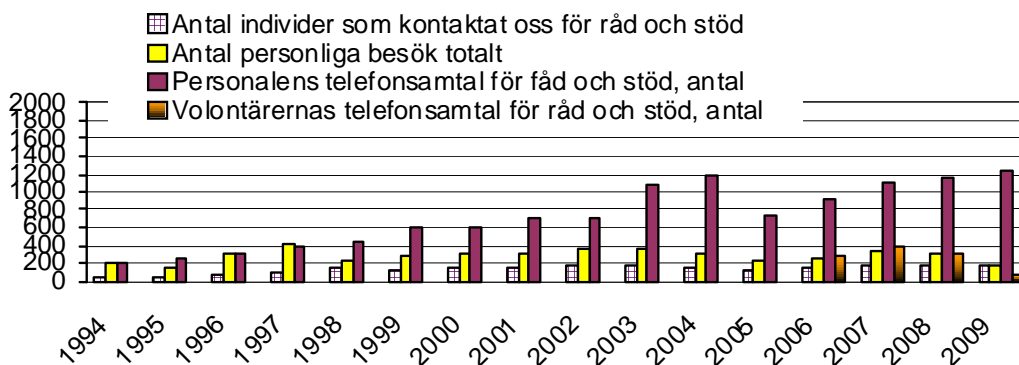
- 322 mejl mottogs och 51 skickades i stödarbetet för hjälpsökande. Men en datakrasch i november medför att uppgifter om en del skickade mejl gått förlorade. 209 av de räknade mejlen skickades från samma person som bara fick c:a 15 svar. Det här innebär en viss minskning av mejl som stödform, åtminstone inkomna.
- 137.752 besök gjordes i år på vår hemsida [www.oberoende.info](http://www.oberoende.info) dvs ytterligare en ökning, nu på 3.500 besök. Besöken på övriga hemsidor minskar dock.. De är naturligt eftersom materialet på de andra tre legat länge oförändrat. På [www.beroendesidan.nu](http://www.beroendesidan.nu) markerades c:a 24.672 besök och på den flerspråkiga [www.benzodiazepines.cc](http://www.benzodiazepines.cc) var det c:a 45.248 besök. Den nyaste [www.ung.oberoende.info](http://www.ung.oberoende.info) nådde i år upp till 6.855 besök, en minskning med bara 250 besök.
- 1.431 nya inlägg sparades på [rfhl.se/uppsala](http://rfhl.se/uppsala)-hemsidans stödforum. Det var en sänkning på 14% efter kraftiga höjningar.

- Antalet svar och inlägg på forumet från vår anställda var 20. Vår volontär specialiserad på antidepressiva skrev 6 st Men det är många som bidrar med information, stöd och förslag på forumet. Detta år skrev signaturen Mixer hela 348 inlägg och bidrog därmed starkt till stödet på sidan.

Vårt forum utgör alltså också en stor stöd- och informationsverksamhet för många människor.

**Volontärernas samtal för råd och stöd** började vi redovisa under 2006. Det handlar hittills nästan bara om telefon. De två volontärerna redovisar 74 samtal i sammanlagt 98 timmar med sju personer. Tre bor i norduppland, två i Enköping och två utom länet. Detta innebär en kraftig minskning mot tidigare. De två staplarna nedan över antal telefonsamtal, tredje och fjärde stapeln, kan ni också föreställa er på varandra, vilket då ger en annan bild av utvecklingen.

*Som framgår nedan hade vi en något märklig utveckling 2009. Den anställdes **antal telefonsamtal och kontakter slår alla rekord från starten fast vi haft två anställda periodvis, t.ex. 03 och 04. Samtidigt ligger antalet personliga besök totalt /stapel 2/ på samma nivå som första året. De Enskilda samtalen har inte sjunkit så kraftigt som gruppstödet och Övriga besök. Stödet till hjälpsökande genom samtal med behandlare och annan personal har ökat från 30 samtal till hela 92. Vår målsättning är ju att ge den mycket varierande hjälp som alla de individuella behoven kräver. Vi har i år slitit hårt på resurserna för att räcka till och även anpassat oss efter de mest behövande, men det är troligt att många ändå har fått mindre hjälp än vad som känns rätt. Det har vi dock inga konkreta bevis för.***



**Geografisk fördelning.** 68 % av de sökande hos den anställda kom från vårt län. Naturligtvis har "utomlänarna" genomsnittligt fått mycket mindre direkt stöd av oss än "inomlänarna".

Bokföringen av hemvister inom länet har fortfarande brister. Fördelningen över länsdelarna blev 83% från Uppsala/Knivsta, 9 % från Norduppland medan 8% från Enköping/Håbo i år. Ingen från Heby som vi märkt. Detta innebär en klar försämring av spridningen över länet. Några med anknytning till länet kan också felaktigt ha klassats som Uppsala/Knivsta. Riktiga ökning jämfört med 2008 i absoluta tal har kommit bara i Uppsala och Enköping, men sänkning i norduppland.

*Andelen män bland de hjälpsökande, i år 35%, ligger glädjande nog kvar på samma "hög och rimliga" nivå som för de senaste åren. Åldersfördelningen kan vi tyvärr ännu inte ge några siffror på. Det är i alla fall fler över 70 än under 25 år.*

## OM KVALITÉN I VÅRT STÖDARBETE

Vi bygger vårt stöd på *lyssnande* och på respekt för varje hjälpsökande och dennes erfarenheter och individuella behov av olika stöd och av att få finna en egen väg ut ur beroendet. Det mänskliga mötet och tilltron till människans egen förmåga att klara upp sitt liv är centralt. Vi möter dem gärna långt innan de vågat fatta beslut om nedtrappning och finns ofta kvar flera år efter nedtrappningen om de känner att det behövs. Vi har ett viktigt ansvar att även stötta i de fall svåra psykiska problem dyker upp eller

kommer tillbaks efter att man har slutat. Även i själva nedtrappningen vill vi visa full respekt för individuella olikheter och för att den sökande har sitt självbestämmande kvar, ja även behöver utveckla sitt oberoende. Alltså: Inga färdiga behandlingsprogram i vårt arbete, men väl många andras erfarenheter. Vi kan förstås erbjuda full anonymitet för den som vill. Vi är fristående från sjukvården liksom från religiösa och politiska grupper, fast vi vill föra ut vård- och socialpolitiska

slutsatser av det vi möter. Vår kvalitet i stödet bygger i grunden på att vår ”rörelse” sedan 1975 samlat en unik mängd patienterfarenheter inom området - kunskaper som fortfarande i hög grad nonchaleras där patienterna har sökt hjälp.

De flestas erfarenhet är att det var mycket lätt att få medicin utskrivna, även när man bara ville ha annan hjälp, men om man sedan vill sätta ut den får man ingen hjälp alls. Både viljan och kunskapen tycks ofta brista hos sjukvården. Därför är vår insamlade kunskap mycket efterfrågad, ja efterlängtd. Många behöver faktiskt inget annat stöd än just våra nedskrivna erfarenheter. Vår information på Internet gör därför stor nytta. Vid många problem är vår kunskap sällsynt i länet.

## STÖDARBETE I OLIKA FORMER

**A. Telefon- och expeditionstid** fem dagar i veckan för stöd och information.

Kvällsöppetiden för besökande har i år tagits bort så nu är våra fasta annonserade tider två timmar per dag, 10 timmar per vecka. Men fortfarande är det så att vi svarar i telefon långt utöver de telefontiderna. För dem som eventuellt bara räknar med att det gamla

## KÖNSPERSPEKTIV

Vi har mycket ofta anledning att i arbetet se frigörelsen från beroendet och även de psykiska problemen ur ett kvinno- och frigörelseperspektiv. Både kvinnorna och männen har ofta tagit dessa medel ”för andras skull” - för att leva upp till andras krav – men det är tydligast och vanligast för kvinnorna.

C:a två tredjedelar av brukarna av beroendeskapande mediciner är kvinnor. Andelen har oftast varit ännu högre såväl bland de korta som de långvariga kontakterna. Vi är nöjda med att vi nu håller oss på 35% så att inte männen blir de som trängs undan hos oss.

Kvällsöppet finns kvar har vi ändå försökt finnas på plats. En lång telefonbevakning är naturligtvis mycket uppskattad av de hjälpsökande och vi kan dessutom nås via telefonsvararen. Vissa får även ett hemnummer för att kunna nå oss utanför arbetstid i perioder av extrem kris.

### ***Vad handlade samtalen och frågorna om?***

De allra vanligaste medlen är ***de lugnande och sömngivande*** (bensodiazepiner och än mer de bensolikhande) och de ***antidepressiva medlen***. Kombinationen av de antidepressiva och bensogruppen är mycket vanlig. Den ena typen av medel ges fortfarande ofta mot den andras biverkningar, i båda riktningar.

Efter dessa båda helt dominerande grupper kommer problemen med de ***smärtstillande*** inklusive gaba-medlen progabalin (Lyrica, även mot ångest) och gabapentin och sedan ***neuroleptika*** och ***antiepileptiska medel mot främst bipolär sjukdom***. Frågor om ***centralstimulerande*** mot ADHD är fortfarande ganska ovanliga. Även enstaka andra preparat förekommer, som blodtrycksmedicin.

Statistiken bekräftar också att vi sällan kontaktas av dem som har problem med att de även använder alkohol eller illegal narkotika. Bland de unga är kombinationen med alkohol vanligare. Snabba sömnmedel är populära som berusningsmedel bland unga får vi veta.

Det har hänt högst ett dussintal gånger sedan Läkemedelsenheten och apoteket gav ut sin ”Sov gott utan piller” 2007 att rådsökande bekräftat att man läst om vårt stöd i den. Men problemen med dessa medel utgör fortfarande en stor del av problemen som de nya hjälpsökande, särskilt äldre kommer med. Och tacksamheten att ha nått oss är stor.

Samtalen och kontakterna handlar nästan alltid ***både om beroende*** (svårigheter att sluta mm) ***och om andra biverkningar***. Det är svårt att skilja på dessa saker. Vi får i alla händelser inblick i en mycket stor mängd olika biverkningar.

*Vidare handlar samtalen nästan alltid även om att man inte fått bra hjälp i vården med medicinproblemen, inte blivit trodd, inte blivit informerad om risker och/eller blivit mycket dåligt bemött. Det är både styrkan och frekvensen i dessa olika klagomål som är så alarmerande. Det handlar inte om resursbrister utan om inställning och kunskap. Dessa förhållanden medför att vi också måste hjälpa en majoritet att hantera känslorna av ilska över dålig behandling eller besvikelse över att man "inget fick veta innan". Ibland handlar det om att få avlasta sig traumatiska minnen.*

**B. Vårt volontärstöd per telefon** har vi från -06 formaliserat så att två erfarna medlemmar fick detta uppdrag, erbjöds handledning och ombads föra statistik. Den ena personen hjälper till med telefonsamtal hemma, främst när det hos enstaka krävs mycket täta kompletterande kontakter vid tunga problem. Som ni förstår är tillgängligheten för dessa mycket hög. Den andra hjälper till med sina specialkunskaper och erfarenheter inom svåra problem vid utsättning av antidepressiva, även på vårt forum och via mejl. Den kraftiga minskningen i år beror på att båda haft känningar av försämrad hälsa.

**C. Enskilda samtal** för råd, stöd och utveckling, på avtalade tider (utanför telefontiderna). Oftast är samtalen cirka en timme, medan första samtalet brukar vara längre. Normalt hålls de i vår lokal, men det kan också vara i hemmet eller på vårdavdelning. Antalet samtal varierar kraftigt efter behov. När de sker hemma hos den som inte kan ta sig ut blir de gärna extra långa för att där kan behövas diskutera om hjälp med mycket.

#### **D. Parsamtal och familjesamtal.**

Läkemedelskonsument tillsammans med anhöriga är det vanliga. Annars liknar de enskilda samtal, fast de oftast tar längre tid. I år var det ju bara ett familjesamtal och inget med hjälp från experterna på "systemiskt" arbete med familjer och nätverk, som vi haft förut. Det är en möjlighet vi inte vill förlora.

**E. Behandlingskonferenser mm.** I år hade vi ingen riktig sådan men väl *bistod vi stödsökande vid sex möten med sina behandlare*. Ett av dessa var dock snarare ett krismöte med en psykoterapeut och hennes patient.

**F. Hem- och sjukbesök** förekommer också allt oftare, särskilt i år, men i statistiken finner ni dem under andra besöksrubriker.

**Gruppstödverksamheterna** ligger altså för närvarande nere, både stödgrupper och kvällsöppet. Det kan låta märkligt. Det borde ju vara ett mer ekonomiskt sätt att ge många stöd. Det är emellertid så hos oss så att det kräver väldigt mycket arbete mellan mötestillfällena att hålla ihop gruppstödet. Sen tillkommer kanske att krisen har skrämt bort några från möten på lokalen. Men om vår verksamhet överlever kommer stödet i grupp utvecklas igen. Vi hade även en del föreningsverksamheter under den gamla rubriken:

#### **G. Övrig social aktivitet bland de hjälpsökande** (ibland bokförd bland "övriga besök" ovan).

Ett antal kontakter från stödarbetet, medlemmar eller ej, har naturligtvis deltagit i föreningens möten och gjort viktiga insatser särskilt i informationsarbetet i krisen.

Vi deltog dessutom i ett möte hos RSMH:s ungdomsförbund RUS på RSMH-Verkstan, med både gamla och nya kontakter i vårt stödarbete och talade lite om både psykiatri- och läkemedelserfarenheter. (För gruppen som helhet var det främst ett informationsmöte som vi därför nämner även under information.)

**H. Stöd på hemsidor och i e-post.** För att inte upprepa oss hänvisar vi här till statistiken ovan och stycket om hemsidorna under Informationsarbete.

Stödkontakter per **e-post** försöker vi av tidsskäl föra över till telefon. E-post-formen lämpar sig dåligt när man behöver samtala mycket för att sätta sig in i personliga erfarenheter. Mejltrafiken fortsätter trots det att öka.

Stödarbetet kräver samarbete mellan de aktiva och **handledning**. Till volontärerna ges stöd, vid behov, av vår verksamhetsansvarige. Volontärerna som arbetar mest med personligt stöd fick totalt 15 sådana samtal, per telefon. Vår ordförande, som nu är pensionerad leg psykolog, har ideellt kunnat hjälpa tjänstemannen med handledning och avlastning (12 samtal, främst vid besök).



**Styckena Information och Vårdpolitisk påverkan blir i denna verkssamhetsrapport högst kortfattad och översiktlig.**

## INFORMATION SAR BETET

Vi nöjer oss här med några korta punkter. Informationsverksamheten var detta år mindre än vanligt.

1. Gratisannonserna i UNT drog vi alltså in från sommaren.
2. **Äldremässan på Konserthallen.** Mycket stor åtgång av vårt material och ännu fler än sist kom fram med frågor. Vi deltog även lite i den årliga **Åsiktsmässan** på Grand för Uppsalas skolungdom.
3. Vi deltog på RSMH-Verkstan i ett möte med RUS, RSMH:s ungdomsförbund. Vi var 10 personer och talade lite om oss och om läkemedel, psykiatri och ev. framtida samarbete. Uppskattat möte.
4. **Hemsidor även med ett stöd- och kunskapsforum på Internet.** ”jobbade

ju ändå på utan att vi behövde göra så väldigt mycket. Särskilt hänvisar vi hjälpsökande dit för att även enkelt få skriftlig information. Se mer om hemsidorna ovan under Stödarbetet.

5. **Information via tidningen Oberoende.** I år har vi främst bidragit med material till artiklar om försäljningssuccén Lyrica eller gabapentin och om de långvariga svåra utsättningssymtomen av tramadol och även spridit det lokalt.
6. **Informationsmöte för anhöriga till beroende.** Det var en samverkan mellan beroendekliniken, socialtjänsten och en rad brukarföreningar.

## VÅRD- OCH MEDICINPOLITISK PÅVERKAN

KAMPEN FÖR DEN FORTSATTA EXISTENSEN AV VÅRT STÖD- OCH RÅDARBETE blev en av de två huvudpunkterna i årets påverkansarbete. Den är beskriven i Inledningen. Eftersom politikerna kom att utlova en kraftigt utökad ekonomisk satsning på stödet för läkemedelsberoende får man ju om allt går väl säga att vi verkligen uträttat något här.

### BRUKARNÄTVERKET OCH BRUKARRÅDEN UTVECKLAS

Att på alla sätt arbeta för att stärka patienternas ställning är centralt för RFHL för att förebygga läkemedelsproblemen. Brukarrörelsen i psykiatri är verkligen på hoppingivande tillväxt.

I *Brukarnätverket/NSPH i Uppsala län* hände en mängd saker även detta år och vår representant *Staffan Utas* var mycket aktiv. Han sitter fortfarande som en av fyra i nätverkets AU. Vi har även flera andra medlemmar aktiva i nätverket, vilka har kommit in där genom andra brukarföreningar.

Vi håller månatliga möten i nätverket och har i år arbetat med en lång rad olika frågor.

**Brukarrådet** med ledningen för psykiatridivisionen har varit det mest aktiva. RFHL har också deltagit aktivt på Brukarråden i Allmänpsykiatri /nästan lika aktivt/, Psykos

och rättspsykiatri och något möte i Beroendepsykiatrins råd.

Vi har i råden tillsammans drivit på om förbättrad vård, om inflytande på vårdprogram och uppföljningen av kritiken som framkom i fokusgruppintervjuerna inom föreningarna. Vi har även arbetat vidare en del med att utveckla vår organisation och dess information, samt bevakat vad som händer med Rättighetslistan.

Nätverket har detta år arbetat hårt med HSO:s projekt ”Samsyn” kring avtal om handlingsplaner för psykiatri mellan Uppsala kommun och landsting. Ovanligt många var indragna i detta arbete. RFHL har här deltagit i referensgruppen Äldrepsykiatri och Avstämningssgruppen på HSO-nivån.

Brukarnätverket/NSPH Uppsala län har åtagit sig att vara kampanjlän för Attityduppdraget

2010 - 11 och fått det förtroendet. Där kommer förmodligen mycket av nätverkets engagemang att ligga framöver.

## Fler nätverk

Vi har fortsatt hållit kontakten med ett nätverk för drogförebyggande arbete i länet och ett som kallar sig *Brukarrådet för missbruksfrågor i*

*Uppsala kommun* där Stadsmissionen och Frälsningsarmens sociala projekt även deltar, Främst i det senare har vi tagit oss tid att delta på flera möten. Dessa nätverk kan ge och föra vidare för oss viktig information.

# ORGANISATION

## MEDLEMMAR

Vi har alltid varit mycket noga med att föreningens stödverksamhet i alla former vänder sig till allmänheten och inte kräver medlemskap i någon del. Vi är en "Förening för *hjälp åt läkemedelsberoende*" samtidigt som vi också *organiserar* de drabbade. Att arbeta som patientföreträdare är viktigt för oss. Däremot har medlemsvärvningen bland hjälpsökande här

och andra patienter/anhöriga och stödjare av verksamheten hela tiden halkat efter och prioriterats för lågt. Antalet betalande medlemmar har ökat bara sakta i många år, men fortare de tre sista åren. Nu är vi uppe i 76 stycken, trots att 6 st flyttades över till den nybildade gävleborgsavdelningen. Vi är fortfarande dåliga på att erbjuda medlemskap till de hjälpsökande.

## ÅRSMÖTET, STYRELSEN M.M.

Ett mindre **Medlemsmöte** om anslagskrisen och hur vi tillsammans skulle möta den hölls den 12 mars.

Föreningen höll sedan vanligt stadgeenligt **årsmöte** den 30:e mars..

**Föreningsstyrelsen** blev oförändrad. Årsmötet omvalde fem ledamöter, *Göran Söderberg, Agneta Sjöström, Maria Segelström, Dag Zetterberg* och *Ingela Frankiewicz*. *Göran* omvaldes till vår ordförande. Styrelsen höll fyra protokollförda möten under året.

Till ordinarie **revisor** valdes *Ingor Lind*. Ingor är erfaren, men mötet lämnade öppet för att vi under året skulle komplettera med en godkänd revisor, kanske en volontär.

Medlemsbladet **RFHL-posten** kom i år med två nummer

## ANSTÄLLDA

**Verksamhetsansvarig** för läkemedelsarbetet under året var som från starten *Staffan Utas*. Tjänsten var 65% i åtta månader och 80% i fyra. (Genomsnittet blir 70%)

**Bokföringen** sköttes externt på ett utmärkt sätt av *Annica Fredman, Alunda*.

I övrigt sköttes föreningens arbete med ideella insatser från medlemmar inkl. vår ordförande, två volontärer i stödarbetet och även den verksamhetsansvarige.

## RFHL-RIKS

*Ove Wollgarth* var fram till årets kongress vår representant i förbundsstyrelsen och vid denna valde förbundet även in *Staffan Utas*. Nu har vi alltså två.

*Staffan Utas* var dessutom sedan januari 08 ledamot av Läkemedelsutskottet och valdes 2009 till vice ordförande där ungefär samtidigt som det ombildades till förbundets Arbetsgrupp för Läkemedel och Hälsa med lite bredare uppgifter.

Vid förbundets kongress i april deltog *Göran Söderberg* och *Staffan Utas* som delegater från Uppsala län och *Ove Wollgarth* för förbundsstyrelsen. Förbundet är i stark tillväxt och vår förening påverkade t.ex. en förbättrad analys av psykiatrins stora problem.

## Styrelsen för RFHL i Uppsala län 2010-03-24

*Göran Söderberg   Agneta Sjöström   Maria Segelström   Dag Zetterberg   Ingela Frankiewicz*