

- FÖRENING FÖR LÄKEMEDELSBEROENDE

**2011**

ÅRS

# Verksamhetsrapport

FÖR

**RFHL I UPPSALA**

**KOMMUN OCH LÄN**



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

[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)

Vår blogg: [oberoende-info.blogspot.se](http://oberoende-info.blogspot.se)

## Innehållsförteckning

1. Sammanfattning och värdering.....	3
2. Råd- och stödverksamheten .....	4
Statistik i korthet.....	4
Antal stödsökande.....	4
Råd och stöd av vår stödverksamhetsansvarige.....	4
Råd och stöd av volontärer.....	4
Stödforum .....	4
Hemsidor .....	5
Statistik, trender och tolkningar.....	5
Råd och stöd med konsumenter och anhöriga.....	5
Kontakter med behandlare och annan personal ökar kraftigt.....	5
Stor insats i stödsamtal av våra volontärer .....	6
Utvecklingen över alla 18 åren.....	6
Stödarbetets kvalitet och innehåll.....	7
Juridik och stöd kring rättigheter.....	7
Stöd för stödjarna.....	7
3. Projektet Värdefull patientkunskap.....	8
Samtalsserierna i föreningarna blev lyckosamma.....	8
Datastugan har öppnat många nya möjligheter.....	8
Råd- och stöd inom projektet.....	9
Att dokumentera, utveckla och sprida erfarenheter och kunskap.....	9
4. Informations- och påverkansarbete.....	9
En satsning på vårt informationsarbete.....	9
Offentliga möten.....	10
Föreningen på Internet.....	10
Uppdraget att samverka kring stödet för de läkemedelsberoende.....	10
Folkhälsoanslag.....	10
”Kunskapsöverföring” till beroendepsykiatrin.....	11
Behandlingsprogrammet för läkemedelsberoende.....	11
Vårt arbete med brukarinflytande .....	12
Brukarnätverket för beroendefrågor i Uppsala län stärks och etablerar sig.....	12
Brukarnätverket NSPH i Uppsala län.....	13
Stor satsning i brukarråd med mycket varierande utfall.....	13
Inriktning 2011: Bemanning av brukarrörelsen.....	14
Bemanningsprojektet ”Kompetenskärnan” visar möjligheter.....	14
Brukarrevision i ett socialt företag.....	15
Utbildningsmedel kan kanske bidra till brukartjänster.....	15
Arbetet i Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa NSPH och RFHL-riks.....	15
Missbruksutredningen – ett bidrag till att rädda RFHL:s läkemedelsarbete?.....	15
Oberoende nr 2, 2011 Läkemedelsnumret.....	16
Psykiatrilagsutredningen .....	16
Bemanning av brukarrörelsen. ....	16
Möten inför RFHL-kongressen.....	16
RIM-baskurs, MI och vikten av motivation.....	16
Snurren förbättringsarbete i vård och omsorg.....	16
5. Organisation.....	17
Medlemmar.....	17
”Bemanningsprojektet” hos RFHL Uppsala län.....	17
Årsmötet, styrelsen, medlemsblad.....	18
Godkänd revisor.....	18
Administration och ekonomi.....	18

### Förkortningar

BKS Brukarstyrd kompetensutveckling i samverkan      Af Arbetsförmedlingen

HSS	Hälsa- och sjukvårdsstyrelsen	ECT	Electroconvulsive therapie
NSPH	Nationell Samling för Psykisk Hälsa	SKL	Sverige Kommuner och Landsting
RIM	Riktlinjer i missbruksvården	AHL	Arbetsgruppen hälsa och läkemedel
RSMH	Riksförb. för Social o Mental Hälsa	MI	Motiverande intervjuer

## 1. Sammanfattning och värdering

RFHL i Uppsala län har under 2011 drivit råd- och stödverksamheten i princip på ideella krafter efter landstingets kraftiga neddragning av anslagen från 2010. Råd- och stödverksamheten för läkemedelskonsumenter och anhöriga har därför minskat kraftigt sedan 2009. Vi har på telefonsvarare och på hemsida fått förklara att denna verksamhet är nedlagd för att inte få för många nysökande att avvisa. Men vår verksamhetsansvarige Staffan Utas har ändå haft tämligen mycket råd-och-stödkontakter med konsumenter, anhöriga, läkare och personal. Det senare ökar kraftigt, delvis för att fler stödsökande hos oss nu känt sig hänvisade till psykiatrin. Stöd kring rättigheter och juridik har också tagit större plats än tidigare. De enskilda samtalen å andra sidan har nästan försvunnit. Viktiga insatser med stödsamtal har också föreningens volontärer bidragit med.

Föreningen har istället lagt huvudkraften detta år på övervägande positiv samverkan åt många håll, särskilt lokalt inom brukarrörelsen. Vi har satsat stort på att bygga upp ett nytt brukarnätverk för beroendefrågor, stötta det gamla NSPH-nätverket liksom på samverkan med psykiatrin på Akademiska, med Regionförbundet och även med riksnivån av RFHL och NSPH. Allt har bidragit till att lyfta fram läkemedelsfrågorna, men det har nog inte fört oss mycket närmare en finansiering av föreningens eget arbete i med läkemedelsfrågorna. Vi har satt en del hopp till att missbruksutredarens initiativ att lyfta in läkemedelsberoendet skulle föra upp dessa frågor igen på folkhälsoagendan och medföra resursatsningar. Detta verkar ännu gå trögt.

Ett hopp finns också i att få förståelse för vår verksamhet via all efterfrågan på brukarmedverkan i vårdens olika kvalitetsutvecklingsarbeten och särskilt då av patientsäkerheten. Brukarrörelsens nästan uteslutande ideella krafter är nu hårt pressade av all glädjande efterfrågan på dialoger och samarbeten. RFHL har ihärdigt verkat för bemanning av brukarrörelsen för att möta kraven. Vi har under året satsat på att i all samverkan förklara att brukarnas medverkan kräver ekonomiska medel och anställningar för fattiga människor utanför arbetsmarknaden. Dessutom söker RFHL förståelse och respekt för att det är genom att vår brukarförening kunnat ge starkt efterfrågat råd och stöd som man kunnat samla in så mycket viktig kunskap i patientsäkerhetsfrågor. RFHLs tankar om demokrati i vården tycks genom en rad initiativ från staten, SKL och Socialstyrelsen ha hamnat mitt i utvecklingsfåran. Detta politiska och även vetenskapliga stöd är verkligen uppmuntrande, men förändringarna måste också ta fart i verkligheten. Det känns som RFHL Uppsala län har hamnat i "en kamp mot klockan".

Det har tyvärr inte heller visat sig att stödarbetet till vår grupp kommer att kunna skötas betryggande av beroendepsykiatrin. Landstingspolitikernas uppdrag till oss att samverka med dem för utvecklingen av deras hjälp till läkemedelsberoende stötte på flera belysande problem som vi beskriver närmare nedan.

Ett stort samarbetsprojekt med brukarnätverket/NSPH i Uppsala län, Värdefull patientkunskap, fick stöd av Allmänna Arvsfonden i februari. Det var en samverkan som verkligen gav påtagliga ekonomiska medel till läkemedelsarbete. Det innebar att Staffan Utas och Kurt Nyberg kunde anställas som projektledare. Det har också påbörjat en utveckling i föreningarna av arbetet med läkemedelsproblem inklusive kamratstödet. Projektets samtalsserier i föreningarna har varit mycket uppskattade av deltagarna och vi har fått erfarenheter och frågeställningar med oss hem. Datatugan har gett plats för samtal och arbete med läkemedels erfarenheter, deltagarnas egna berättelser, eller projekt i ett rum på RSMH-Verkstan. Projektet har också finansierat lite individuellt råd och stöd hos RFHL förutom samtalen i grupper i föreningarna och datatugan. RFHL:s arbetssätt dokumenteras och utvecklas i projektet.

Fas-3-bemanning och nystartsjopp på RFHLs kontor har inneburit ett ännu starkare deltagande i brukarrörelsens påverkans- och stödarbete, tillförd juridisk kompetens och utveckling av våra informationskanaler och -verktyg. Det har handlat om spridning på webben som Nyhetsbrev via mail, egen blogg och om användning av presentationsprogram och samarbete i dokument på google med mera. Med så många på kontoret och en ny projektverksamhet skaffade vi oss ett extra rum på RSMH-Verkstan.

## 2. Råd- och stödverksamheten

Vi börjar som alltid tidigare med råd- och stödverksamheten trots att den sedan 2010 drivs begränsat utan några lönebidrag från landstinget. Det innebär att vi inte annonserar längre. På telefonsvararen och hemsidan säger vi att den är nedlagd på grund av indragna medel. Budskapet om hur vi förlorade den kampen nådde dessutom ut via media och våra kanaler. Nu har vi däremot inom vårt arvsfondsprojekt Värdefull

Patientkunskap lite medel, kanske till en 5 procents tjänst att ge stöd åt medlemmar i brukarnätverkens organisationer. Vi har inte bytt telefonnummer och när Staffan Utas, ansvarig för stödverksamheten sedan 18 år, finns vid telefonen så svarar han utan att de hör telefonsvararen. De som når fram blir inte bara avvisade. Särskilt gamla bekanta i stödarbetet och ”trängande fall” får svar. De som är nya och inte ringer från länet är lättast att vara ganska avvisande emot. Många från länet med tydligt beroende av narkotikaklassade medel har fått information om den nya satsningen för dem på beroendekliniken. Den nya mottagningen för läkemedelsberoende fanns dock riktigt tillgänglig först från augusti medan våra anslag som gick till vår tjänst upphörde 19 månader tidigare.

Staffan Utas' stödarbete bedrevs alltså till största delen utan lön. Vi hade även våra två gamla volontärer kvar som gav telefonstöd hemifrån. Nu hade vi också några nyanställda och fas-3:are som kunde ge en del stöd i telefon, på våra lokaler och vid andra möten. Detta stöd, som var av skiftande slag har 2011 tyvärr inte registrerats, med undantag av det som gavs av Arto, vår jurist i fas 3. Sedan finns ju även andra medlemmars viktiga stöd till anhöriga och vänner, som inte heller registreras. Veteranen Staffans stödarbete och volontärernas, inklusive Artos, redovisas för tydlighets skull var för sig.

### Statistik i korthet

#### **Antal stödsökande**

- 85 personer

Fördelade på:

- 66 konsumenter / 19 anhöriga
- 44 nya för året / 41 gamla kontakter
- 55 inomlänare / 30 utomlänare
- 61 kvinnor / 24 män

#### **Råd och stöd av vår stödverksamhetsansvarige**

med konsumenter och anhöriga

- 570 telefonsamtal med hjälpsökande
- 12 enskilda stödsamtal
- 8 besök i 4 parsamtal
- 69 övriga besök i råd- och stödarbetet

med behandlare och personal

- deltagande vid 4 patientkonferenser
- 6 personliga möten, tre med och tre utan patienten
- 21 telefonsamtal till stöd för patienter/brukare
- 121 mejl skickade till konsumenter, anhöriga och personal De mottagna var fler totalt, men tyvärr svårare att räkna

#### **Råd och stöd av volontärer**

- De tre volontärerna har haft 231 registrerade telefonsamtal med 6 personer i hela 248 timmar.
- Dessutom 10 träffar med tre av de sex i totalt 8 timmar.

#### **Stödforum**

- 784 inlägg i forumet totalt detta år. Vår aktivitet se nedan..

## **Hemsidor**

- 176.778 besök på oberoende.info med RFHL Uppsala-sidan och stödforumet där, vilket står för den största andelen av besöken
- 26.403 på beroendesidan.nu
- 12.678 besök på ung.oberoende.info
- 74.078 besök www.benzodiazepines.cc

## **Statistik, trender och tolkningar**

De mycket små resurserna och budskapet att rådgivningen är stängd avspeglas väldigt tydligt i siffrorna. För antal kontaktande:

- Antalet personer som vår anställda under året totalt hade kontakt med per telefon och samtal för råd och stöd var 66 läkemedelsberoende och andra läkemedelskonsumenter och 19 anhöriga, summa 85 personer. Det innebär ytterligare ett kraftigt kliv neråt och mer än en halvering mot 2009 då vi hade landstingsanslag för en deltid. De nya kontakterna utgjorde bara drygt hälften av det totala antalet. 44 var nya kontakter nu mot 118 stycken 2008. Det stöd vi erbjöd dem var ofta bristfälligt för att det var kort, men bara sällan avvisande. Vi mötte fortfarande väldigt mycket tacksamhet för det vi trots allt gjorde.

Vi prioriterade de gamla kontakterna, särskilt om de var i pressade lägen. I vårt län var det i gruppen ”konsumenter” 22 gamla kontakter mot bara 15 nya.

Andelen utomlänare fortsätter att minska även i år, vilket får ses som bra i detta pressade läge, även om en orsak nog ligger i en längre tids minskad satsning på hemsidorna.

## **Råd och stöd med konsumenter och anhöriga**

Staffan hade 570 registrerade telefonsamtal med de 85 stödsökande. Det innebar i alla fall en 17½-procentig ökning efter förra årets ännu större minskning. Det kunde tyda på ökad kvalitet genom ökat antal samtal med många personer, men det var fortfarande så att kontakterna var många bar med en liten, kanske krympande andel.

Antalet registrerade besök, personliga möten med stödsökande, alla kategorier var totalt 93 fördelade på följande vis:

- 12 enskilda stödsamtal (vanligen runt en timme), de flesta hos oss men några i hemmet. 2009 var de fortfarande 110. I de siffrorna ser vi verkligen en kvalitetsförsämring i stödet. För att kompensera de enskilda samtalen gjorde vi allvarliga försök att på våren få ihop gruppträffar istället, men det lyckades inte trots önsknings om mer än telefonkontakt. Vi har mycket erfarenhet av att det kräver mycket arbete att samla stödgrupper hos oss.
- 8 besök i fyra parsamtal, tre av träffarna var med förälder/barn-par,
- 69 övriga besök av hjälpsökande, sällan hemma hos men ibland personliga möten på andra platser utanför kontoren. Det var en kraftig ökning från året innan.
- 4 besök där vi bistod patienter på patientkonferenser
- 3 där vi bara träffade en personal tillsammans med patienten. Se vidare nedan.
- Kvällsöppet på onsdagskvällar har varit bortprioriterat sedan krisen.

Nästan samtliga 93 personliga möten var med hjälpsökanden från vårt län. Större delen av dem är gamla kontakter på grund av att vi i arbetet fått prioritera gamla kontakter med stora behov framför nysökande. En del undantag har gjorts för några som vi sett som en del av samarbetsprojektet Värdefull patientkunskap.

## **Kontakter med behandlare och annan personal ökar kraftigt.**

Sedan länge räknar vi ”behandlare och personal” till en särskild grupp vid sidan av hjälpsökande, för utvecklingen har gått dithän att vi själva kontaktar allt fler professionella för att hjälpa och stödja våra sökande. Detta tillhör alltså definitivt stödarbete och inte generell informationsarbete. Oftast söker vi kontakt på den stödsökandes initiativ. Dessa ”behandlare och personal” söker bara sällan upp oss, och då nästan alltid på initiativ av sin patient eller brukare.

**I år har vi bokfört 21 telefonsamtal med sådana ”behandlare” eller ”personal” och 6 personliga möten, tre tillsammans med patienten och tre bara med läkaren, vårdchefen eller dylikt. Dessutom hela 4 patientkonferenser, till stöd för patienten.**

Detta betyder en kraftig ökning. Vi gick förbi även 2009 års siffror. 30 olika personal deltog i mötena och telefonsamtalen, varav 10 läkare. Denna hjälp ges förstås nästan bara inomlänare. Bara ett av personalsamtalen var utanför vårt län och det var per telefon.

Vi fick en dykning i detta stöd 2010 på grund av krisen. Varför fick just detta stöd då en ännu starkare uppgång 2011? Det har en hel del att göra med att våra stödsökande varit mer hänvisade till beroendekliniken. Dessutom har vi fått alltmer kontakter bland Verksamhetsområde Psykos' patienter, där beroendet av vården är stort och många klagar hos oss över stor maktlöshet. Vårt samarbetsprojekt Värdefull patientkunskap bidrar också lite till den trenden. Till hösten fick vi också en ny medarbetare, Arto Kojo, med juridisk kompetens och det bidrog till ökad aktivitet med patienträttigheter i vården. Hans insatser med stödsamtal finns bokförda redovisas tillsammans med volontärernas.

### **Stor insats stödsamtal av våra volontärer**

Vi började visa dessa i siffror 2006. Det handlar fortfarande mest om telefonsamtal. De två gamla volontärerna redovisar 226 samtal och 3 besök, med sammanlagt 4 personer. Det är Gunbritt som gjort den stora insatsen i tid, men också med stort hjärta. Detta var också mycket långa samtal totalt nästan 248 timmar. Sedan har vi alltså juristen Artos 11 registrerade stödsamtal 2011, 4 i telefon och 7 besök/möten med 2 personer. Hans uppskattade juridiska kompetens utgör en utveckling av vårt stödarbete. Men det är ännu bara just påbörjat.

De räknade stödsökande hos denna grupp som vi här kallar volontärerna för enkelhets skull var två från Uppsala, två från norduppland, en från Enköping, och en även från Värmland, som dock fick bara tre samtal.

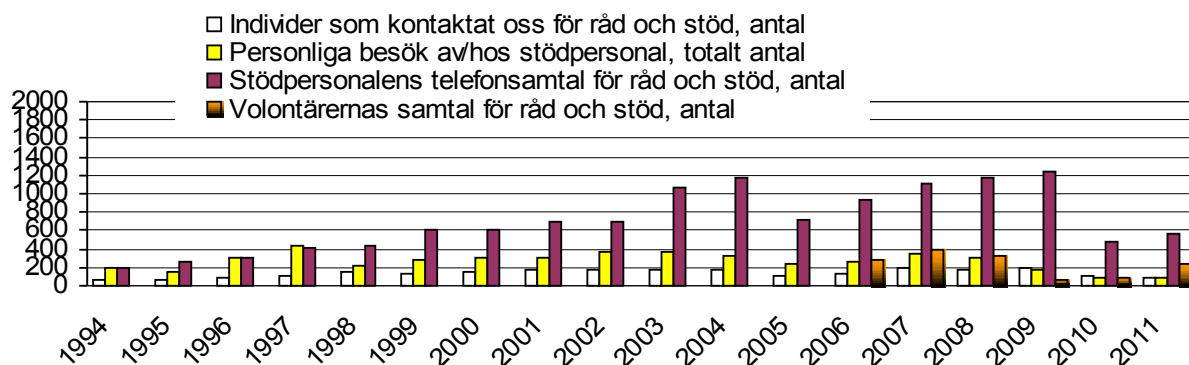
Bara en av alla 7 personerna är inte med ovan bland Staffans kontakter. Omfattningen innebär en kraftig ökning. Då har vi inte räknat in stödet från de andra tre på informationskontoret eller engagerade.

### **Utvecklingen över alla 18 åren**

Vi ser nedan att 2011 har antalet rådsökande minskat något och antalet telefonsamtal ökat jämfört med krisåret 2010. Anslagsindragningen har slagit igenom kraftigt rakt över alla staplarna. Kontakterna via mejl, brev och i forumet är alltså inte medräknade här.

De två staplarna nedan över antal telefonsamtal, dvs tredje och fjärde stapeln, kan ni också föreställa er stående på varandra. Volontärsinsatserna, totalt 237 registrerade samtal, har kunnat kompensera en del för ”veteranens” minskade tid för stödarbetet. Ändå är en anställd kunnig persons insatser avgörande för att kunna ge dessa andra insatser.

*Vi ser nedan att 2011 har antalet rådsökande minskat något och antalet telefonsamtal ökat något jämfört med krisåret 2010. Anslagsindragningen har slagit igenom kraftigt rakt över alla staplarna. Kontakterna via mejl, brev och i forumet är alltså inte medräknade här.*



Angående utvecklingen på hemsidorna se stycket Föreningen på Internet sid. 9 kapitel 4.

## Stödarbetets kvalitet och innehåll

Här brukar följa en beskrivning av stödarbetets former, kvalitet och vilka läkemedel det mest handlat om. Eftersom stödarbetet bara delvis är sig likt sedan landstingets indragning av lönen och vi har lagt mer energi på andra håll som behöver ges plats här, drar vi ner på detta stycke. Den som vill ha en mer ingående beskrivning av innehållet ett vanligare år får vi då hänvisa till verksamhetsberättelserna fram till 2009. Via vår hemsida [www.oberoende.info](http://www.oberoende.info) kan ni nå vår blogg och där ligger även berättelsen för 2009.

Förutom att vi nu bara når – eller tar emot - hälften så många som i vårt gamla stödarbete, blev alltså kvalitén ändå försämrad, med mycket färre personliga besök, särskilt enskilda samtal på bokade tider. Vidare har många nysökande bara fått kortare telefonråd och olika förslag om var de kan försöka hitta annat stöd i sitt personliga nätverk, i vården, i brukarorganisationer och t.ex. diakonin. En del av dem som även fått tipset att försöka med Beroendekliniken har tyvärr återkommit med klagomål.

I RFHL:s arbete med vanliga läkemedelsproblem sedan 1975 har vi fått stora mängder rapporter om hur problemen helt förnekats eller skylls på ett missbruk. Det har förstås varit svårt att bara kunna erbjuda en liten av det vi skulle kunnat göra eller att tvingas hänvisa till andra, särskilt när vi får höra de hjälpsökande berätta om att de inte alls blir förstådda vid t.ex. Beroendemottagningen. Trots att vi verkar förstå bereder vi dem alltså ännu en besvikelse. Ändå uttrycker många stor tacksamhet över vad de fått höra bara i en halvtimmes telefonsamtal. De har inte haft stora förväntningar de ringt och därför ändå känt att de varit med om något ovanligt som stärkt dem.

Förr var det en större andel som fick den hjälp de behövde i bara några få samtal efter att dessförinnan inte ha hittat någon som "förstått vad de talat om". Nu hittar de oss inte längre, men behoven finns kvar. Det har även gjort arbetet för oss tyngre. Av våra hjälpsökande har andelen svårt utsatta, mycket övergivna människor, som förr haft längre kontakt hos oss ökat. Det kan bero på att dessa varit mer ihärdiga i att hitta oss än de andra. Bland de gamla kontakterna har den svårast utsatta gruppen dessutom prioriterats. Samtidigt har den för stödarbetaren givande "lyxen" försvunnit att flera gånger i veckan kunna lugnt sitta ner med olika nedmänniskor och ge tid i enskilda väsentliga samtal.

### ***Juridik och stöd kring rättigheter***

RFHL har ju länge drivit frågor om patienters rättigheter utifrån lagstiftningen. Vårt initiativ att få en rättighetslista för psykiatri godkänd av psykiatridivisionsledningen visar ju på det, liksom den därefter följande eftermiddagskursen i att hävda sina rättigheter enligt listan som vi höll inom brukarnätverket. Det hela handlade både om att kunna påverka psykiatri och utveckla patientmedvetenheten och kamratstödet.

Vi har i år arbetat med mer sådana stödinsatser än tidigare. Vi har sedan mer än två år stöttat en patient inom psykospsykiatri, som känt sig tvångsmedicerad även i den frivilliga vården. Vi hjälpte länge till genom kontakter med olika ansvariga i vården. På sommaren 2011 ledsnade vår kamrat på att inget ändå hände och skickade själv en kort anmälan till Socialstyrelsen. Vi valde då att satsa arbete på en omfattande inlaga för att ärendet verkligen skulle ha en chans att bli riktigt prövat. Han saknade någon som ville ge honom skriftligt stöd och vi hade ju följt honom i många år. Att få rätt i ett behandlingsärende utan andra vittnesmål är närmast omöjligt för en psykopatient.

Under hösten fick vi också vår nye FAS-3:are Arto Kojo, med mycket juridikstudier bakom sig. Han satte sig också in i ärendet och ännu mer i ett annat vid den neuropsykiatriska enheten, en kvinna som ville slippa utsättning av sin ADHD-medicin. De slutgiltiga resultaten har vi inte i något av dessa två ärenden. Staffan och Arto reste i november på ett heldagsseminarium om psykiatrirättsliga frågor i Lund anordnat av Schizofreniförbundet och RSMH, för att lära sig mer och lyfta frivillighetsfrågorna. Kontakter knöts med tre engagerade forskare. Staffan deltog även i Riks-NSPH:s arbete kring psykiatrilagskommitténs förslag.

Vi arbetar på att Arto på något vis skall få anställning inom vår rörelse för arbete med rättighetsfrågor. Två yttre faktorer har i viss mån också bidragit till att ökad satsning på dessa frågor: dels inblicken i många brukarföreningar genom projektet Värdefull patientkunskap och dels att vi fått inskränka vår egen stödverksamhet så att rättigheterna inom vården, som de är mer hänvisade till, istället blir viktigare.

### ***Stöd för stödjarna***

Staffan har sedan mycket länge fått handledning av ordförande Göran och Staffan har också diskuterat stödarbetet med volontärerna och nu lite med Fas-3:are. Detta är också en del av arbetet med kvalitén.

### 3. Projektet Värdefull patientkunskap



*Detta projekt presenteras här mellan Råd & stöd och Information & Påverkan för det innehåller båda delarna.*

- RFHL fick 23 februari 343 000 kronor från Allmänna Arvsfonden, för att driva projektet Värdefull patientkunskap tillsammans med Brukarnätverket/NSPH i Uppsala län.
- Staffan Utas anställdes som projektledare för att bland annat driva en samtalsserie om läkemedelsfrågor i föreningar som är anslutna till Brukarnätverket/NSPH. Kurt Nyberg anställdes för att skapa och driva en datastuga som stöd för samverkan och insamling av läkemedelserfarenheter.
- Vi blev dock frustrerade av att ansökan var prutad så att vi inte hade råd att betala NSPH-aktiva lite för medverkan i en styrgrupp och två större rådslag. Då vände vi oss till Regionförbundet om stöd. Vi deltog också tillsammans med NSPH-nätverket aktivt i utformningen av ansökan i projektet Brukarstyrd kompetensutveckling i samverkan. för att kunna redovisa erfarenheter från projektet för baspersonal i vård och omsorg och stärka vår samverkan med föreningarna. Socialstyrelsen beviljade 3.5 mkr till projektet, men några pengar till spridning av Värdefull patientkunskap blev det inte. Istället har vi fått värdefulla kontakter och givande dialoger för framtiden.

#### **Samtalsserierna i föreningarna blev lyckosamma.**

- På RSMH-distriktet väckte informationen om Värdefull patientkunskap av Staffan Utas mycket positivt intresse
- Förberedande samtalen med styrelser och aktiva gav en rad goda kontakter som visade att det finns stort intresse både från enskilda och styrelser att arbeta med läkemedelsfrågorna.
- Efter ett första mindre lyckat provmöte i maj hos RSMH-Gimo tydliggjordes mycket som saknades.
  - Vi måste i fortsättningen försäkra oss om att deltagandet blir helt frivilligt.
  - Kurt bidrog med viktig kunskap om hur vi kunde lägga upp en tydlig och enkel struktur för mötena som aktiverade alla i samtalen och gav oss god dokumentation på innehållet utan att väcka oro kring sekretessen. Mötena avslutades med ett enkelt utvärderingsformulär.

De fyra samtalsmöten vi sedan hade under hösten enligt denna modell blev mycket uppskattade med starkt positiva utvärderingar och bra material att arbeta vidare med. Mötena hade fått en enkel form som fungerat bra.

#### **Datastugan har öppnat många nya möjligheter.**

- Under våren provade vi att arbeta med PBL(problembaserat lärande) vid ett antal prova-på-tillfällen. De fungerade bra som introduktion till projektet. PBL har vi senare valt att ersätta med enklare arbetssätt anpassade till projektet i övrigt.
- För att kunna erbjuda datastuga i länet har 4 bärbara datorer köpts in och ett mobilt nätverk med router har vi fått låna under projekttiden. Vid enstaka tillfällen och sammandragningar i brukarnätverken har "mobila datastugan" kommit till användning.
- En egen lokal för datastugan har utrustats på RSMH-Verkstan, Alsikegatan 6. Där har två arbetssätt utvecklats. Fyra begagnade och två nya datorer har köpts in för ändamålet.
- Berättarstuga som bygger på vad deltagarna vill förmedla har växt fram ur de arbetssätt som visat sig fungera bäst såväl i samtalen i föreningarna som i arbetet i datastugan.

En projektverkstad där vi arbetar med att beskriva våra projekt och förbereda ansökningar startades. Det har handlat om brukarrevision, kvalitetsverktyget Snurran, eller möjligheterna att skapa en turnéverksamhet med Öppen Scentruppen på RSMH-Verkstan.

Datastugan har samlat deltagare från flera av föreningarna i Brukarnätverket/NSPH, men även från andra samarbetspartners i anslutning till Regionförbundets BKS-projekt (Brukarstyrd kompetensutveckling i samverkan).



## **Råd- och stöd inom projektet**

För att utveckla kunskapen på nya områden är det viktigt att vi även får arbeta individuellt med ett mindre antal personer och ge råd och stöd för att lära mer på djupet av dem genom att tillämpa vårt arbetssätt. Vi har dock varit försiktiga med att ta upp denna möjlighet i de föreningssamtal vi redan haft. Vi vet att vår kvot för detta arbete är liten i projektet. Vi har under året av denna anledning utvecklat mer kontakter främst med dem som använder antipsykotiska medel och några med centralstimulantia, dvs. adhd-medlen. Vi har också tipsat människor att ta kontakt med föreningar där flera har liknande problem som dem.

## **Att dokumentera, utveckla och sprida erfarenheter och kunskap**

Projektet arbetar med att dokumentera, utveckla och sprida patienterfarenheter och brukarorganisationers kunskap. RFHLs arbetssätt med läkemedelsproblem sedan 37 år måste beskrivas för att kunna spridas och stärkas som ett alternativ och komplement till vård. Staffan arbetar på en längre artikel (nu 15 sidor) kallad "Vårt arbetssätt". Den handlar om hur vi tillämpat RFHL-traditionen i Uppsala län och hur arbetssättet förhåller sig till problematiken bakom förnekanden samt oriktiga och falska bilder. Artikeln påbörjades hösten 2010 och bearbetades ytterligare i början av 2011 och började spridas för att samla in reaktioner. Den är tänkt att kunna användas i utbildningar och seminarier, bland annat vårt seminarium. Den finns också i en enkel Powerpointversion för föreläsningar och samtal med personal som gjordes inför ett informationsmöte hos Beroendekliniken.

Nu i år har den spridits, ytterligare putsad, för att locka till deltagande i projektets planerade **utbildning för kontaktpersoner för läkemedelsarbete i föreningarna**. Denna del är tänkt som en lång regelbunden seminarieserie inriktad på praktiskt arbete, där RFHL kan handleda en del men där vi också samlar in nya erfarenheter från föreningarna.

Inom ramen för Värdefull patientkunskap har både samtalsserien och datastugan arbetat med att finna fungerande arbetsmodeller för att stötta människor att berätta om sina erfarenheter och önskemål. Vi har genomfört samtal i flera föreningar där deltagarna skrivit ned egna rubriker som vi sedan samtalat om. Listorna på rubriker har vi samlat in och använder i bearbetningen av projektets samlade erfarenheter.

Datastugan har gradvis utvecklat en egen modell för att stötta deltagarnas eget berättande med struktur- och redigeringshjälpmedel. Mötena har dokumenterats direkt eller i anslutning till mötena i webbdokument som är tillgängliga via vår blogg.

Många nyttiga lärdomar har kunnat dras för det vidare arbetet och många frågor finns kvar när det gäller dokumentationen.

Mycket av arbetet för projektet har handlat om olika samarbeten för att skapa grund för insamlandet och än mer för den kommande spridningen – dvs för att projektet verkligen skall göra skillnad i vård, stöd och information. Detta arbete finns dock beskrivet främst i nästa kapitel.

## **4. Informations- och påverkansarbete**

Föreningen har 2011 fokuserat mycket på att visa att brukarnätverken behöver bemanning för att fungera så bra som möjligt i samarbete med och utveckling av psykiatri och beroendevård. Kampen för en anställd i RFHLs eget stödarbete har då kommit lite i bakgrunden. Det är inte bara RFHL i brukarrörelsens som behöver anställda för sitt arbete och för att bevara och utveckla sin viktiga kunskap.

Vi har ändå direkt med beroendekliniken arbetat på att informera om våra erfarenheter och sedan försökt förhindra att deras verksamhet förblir mycket smalare än den som RFHL måste lägga ner om vi inte hittar nya medel till anställning .

### **En satsning på vårt informationsarbete**

Detta handlar om den nya satsning som vi kallade vår informationsavdelning. Vi har utvecklat våra informationsverktyg, beskrivna nedan och på andra håll. Vi har skickat ut två Nyhetsbrev till cirka 150

personer bland våra samverkanspartners och till ett hundratal adresser i brukarnätverken. Nyhetsbrev är också tillgängliga via föreningens blogg.

## Offentliga möten

På **psykiatriveckan** hölls ett möte om brukarnätverkens arbete under en kvälls-session. Staffan Utas och några andra från brukarnätverket NSPH berättade och inbjöd till samtal. Staffan talade även om projektet Värdefull patientkunskap. Petra Rohrer talade i en annan programpunkt om arbetspraktikens betydelse för återhämtningen med sin egen praktikplats på RFHL som exempel. Kurt Nyberg gjorde vidare debut som Attitydambassadör och talade om att möta psykiska funktionshinder och hur han kom över dem i den egna återhämtningen. Han betonade att fattigdom, ensamhet, arbetslöshet, låg status är psykiska funktionshinder utöver sjukdomen. Traumatiska upplevelser i vården och medicinering med plågsamma biverkningar ökar också bördorna. Kurt presenterade också Brukarrevision i ett annat föredrag, där han bland annat sammanfattade lärdomar från Regionförbundets arbetsgrupp. De tre föreläsningarna hade 40-60 åhörare var och kvällsmötet betydligt färre. RFHL hade också informationsbord utanför lokalen under veckan.

Kurt blev inbjuden att hålla **SESAM-föreläsning** med diskussion på temat Sjuka av medicinen. Föreläsningen annonserades i det stora SESAM-nätverket där det väckte intresse sedan samlade 25 nöjda deltagare på Stiftets Hus.

## Föreningen på Internet

Portalen med adressen **www.oberoende.info** har bearbetats och uppdaterats så att det ska bli lättare att hitta till vårt **Stödforum**. Det är en viktig källa till information och brukarkunskap. Under året har Stödforum uppdaterats och kompletterats.

Inläggen i Stödforum har även fungerat som ett bra redskap för att öppna diskussioner om brukarperspektiv och möjligheterna att påvisa de specifika upplevelser som ligger till grund för samtalen om läkemedel bland konsumenter och anhöriga, t.ex. vid prova-på-datastugorna inom projekt Värdefull patientkunskap.

**Bloggen *Ja till oberoende.info*** är länkad från portalen. Den fungerar bra som ett sätt att göra grunddokument tillgängliga och möjliga att kommentera och tagga med nyckelord. Vi har publicerat verksamhetsberättelser och Nyhetsbrev i bloggen. Den har växt kraftigt under året. Inalles 60 inlägg publicerades under 2011. Bloggen har haft 2.783 besökare sedan starten i augusti 2010, Den är ännu ingen succé med andra ord, men är ett bra verktyg för att samla och sortera kunskap så att den är lätt att söka i och dela med sig av. Vi har försökt göra bloggen användbar för våra samarbetspartners genom att samla viktiga dokument och göra sammanfattningar med länkar till grundläggande information. Vi har i aktuella fall mejlat länkar till bakgrundsmaterial i bloggen till våra partners.

Bloggen ligger inte på våra hemsidesportal. Besöken på alla våra fyra hemsidor har ökat kraftigt, men det är bara Oberoende-portalerna med RFHL Upppsala-sidan och forumet (sammanslaget) där vi kan lita på att det finns en verklig ökning och inte främst fler blixtpbesök av datorer. Den fortsatta ökningen sker där trots att det inte finns mycket nytt att se utom på stödforumet, så det pekar mer mot att det tyvärr är efterfrågan som ökar.

## ***Uppdraget att samverka kring stödet för de läkemedelsberoende***

### **Folkhälsoanslag**

Hösten 2010 beviljades vi av HSS folkhälsoanslag för att öka vårt samarbete med psykiatri och primärvården för att förbättra stödet till läkemedelsberoende. Hälften, 40 tusen kronor, gällde fyra månader 2011. Vi redovisade den 3 maj ingående RFHL:s breda arbete med projektmedlen som bas till Christina Lindberg på landstingskansliet: Vi hade utvecklat våra informationsverktyg och utformat projektet Värdefull patientkunskap och utverkat medel från Allmänna arvsfonden. RFHL hade lagt ner ett stort och framgångsrikt arbete på att i samarbete med RIM-projektet bygga Brukarnätverket för beroendefrågor för ökad styrka i påverkansarbetet och för att åtgärda en brist i brukarorganiseringen. Vi hade även samverkat på flera andra nya sätt, särskilt med Regionförbundet. Bland annat hade vi tagit flera kontakter för att kunna sprida vårt stora läkemedelsnummer av Oberoende till primärvården.

## **”Kunskapsöverföring” till beroendepsykiatri**

Den centrala idén för våra landstingspolitiker var dock kunskapsöverföringen till just beroendepsykiatri, där politikerna satsat på att få bättre hjälp för de läkemedelsberoende när de drog in RFHL:s läkemedel. Vi försökte hösten 2010 hitta ett samarbete med psykiatri om mer medel för ett längre gemensamt kvalitetsutvecklingsprojekt i psykiatri på detta område. När det inte gick, erbjöd vi en föreläsning/seminarium för Beroendeklinikens personal för att väcka intresse för detta.

Seminariet genomfördes en eftermiddag i februari 2011 men resultatet blev faktiskt en mindre katastrof. Efter att vi bara hunnit påbörja en beskrivning av principer i vårt arbetssätt utbröt en ilsken kritik bland de 30 närvarande. De kände sig uppenbart kritiserade. Vi försökte förklara att vi bara talade om vårt arbetssätt och de fick själva berätta om sitt, men vi lyckades då inte längre ta oss fram till en verklig dialog. Antagligen var personalgruppen redan innan irriterad, fast vi inte fått några varningar alls från ledningen om det, utan tvärtom. Det var nog från början mycket svårt att i en så stor församling få en dialog med dem, men vi kan inte heller utesluta att det kunde ha gått med en helt annan ansats från oss. Vi vet dock att vi hade med oss många viktiga erfarenheter och att vi gärna ville lära oss mer om deras arbete och villkor. En sådan här utebliven dialog är alltid tragisk.

Vi höll ett uppföljningsmöte med ledningen och framförde åter önskemål om en serie mindre möten. Vi försökte hitta lösningar. De visade de mycket negativa resultaten av deras utvärdering av mötet. Vi tog upp en annan möjlighet. När några patienter som sökt stöd från RFHL för att de känt sig illa behandlade på Beroendekliniken, hade vi ofta fått riktigt bra dialoger och förändringar. Enskilda fall kunde kanske fungera som utgångspunkt i för lärande i organiserade möten. Verksamhetschefen gjorde dock klart att de inte har medel att satsa på vikarier för att ställa upp på fler möten med RFHL. Detta fick räcka om inte RFHL fick fram pengar till det. Men hur hållbart är det argumentet, i öppenvården?

## **Behandlingsprogrammet för läkemedelsberoende**

Däremot ville de gärna ha dialog med oss om behandlingsprogrammet som man ville ta fram. Så blev det också, men långt efter projektiden och utan några nya medel.

Vi gavs tyvärr inte möjlighet att komma in i deras förberedande diskussioner utan vi presenterades en första version i oktober. Vi fick mycket svårt att alls påverka programmet trots att vi levererade en genomarbetad och konstruktiv kritik punkt för punkt vid första mötet och trots att de sa sig vara villiga att ändra texten på en rad viktiga punkter. Vi hann dock bara med de principiella invändningarna. När inga väsentliga ändringar skett i version två, skickade vi över vår sammanfattning av vad vår kritik och vad vi trodde vi kommit överens om vid första mötet. Varken före eller efter möte två blev det ändå några viktiga förändringar.

Efter dessa besvikelser gick vi därefter med på att svara på remissen gemensamt från det nybildade Brukarnätverket i beroendefrågor. Då kanske vi skulle tas på större allvar och ha mer kraft bakom orden. I grunden fick de sedan höra samma kritik igen, bara mindre detaljerad.

Vi reagerade mot att deras ”Behandlingsprogram för högspecialiserad vård” handlar så mycket om vilka som inte skall få hjälp hos Beroendekliniken, när man istället borde kunna lita på den motiverade sökandes egen bedömning. De hade från första början svarat att detta inte gäller de motiverade utan de som kommer på en ofrivillig remiss. Varför hade man då inte under denna långa process kunnat klargöra detta i texten eller bara strukit de partierna?

Den hjälpsökande måste också kvalificera sig med riktig beroende enligt gällande definitioner och med rätt preparat för att få stanna kvar. Många lågdosberoende, även av nu narkotikaklassade medel, faller då utanför. De stora problemen med utsättning av de antidepressiva medlen hamnar naturligtvis långt utanför vad beroendekliniken ser som sin uppgift. Frågan är ändå om politikerna insåg det innan sitt beslut.

Vi i nätverket oroar oss också för att man är så fast i att göra en mängd ibland störande eller provocerande undersökningar i början och sedan i teamet sinsemellan bedöma om man får stanna eller skall hänvisas. Detta återkommer även senare i samband med utvärdering och avslutning. Ledningen svarar att som professionell måste man göra sina bedömningar. Nätverkets reaktion är att patientens vilja och egen motivation måste i första hand följas för att undvika problem.

Några viktiga förändringar såg vi inte heller efter mötena i brukarrådet. Försvaret från verksamhetschefen löd att vi måste förstå att beroendekliniken måste bedriva sjukvård och följa dess regler. Men måste det få

sådana konsekvenser? Måste kanske en bra verksamhet för läkemedelsberoende och biverkningsdrabbade bedrivs utanför sjukvården, så som politikerna som initierat besluten själva hade sagt?

Vi landade i att kliniken kunde arbeta efter sitt program utan vårt godkännande och vi försöker tillsammans mellan team och nätverket hitta någon ny form för ett mer djupgående utvecklingsarbete. Vi tar då hjälp av något sk förändringsverktyg. Från vår sida hade vi föreslagit ”Snurran”, beskriven nedan. Beroendekliniken ville undersöka även andra alternativ. Problemet är fortfarande att då kan det åter krävas nya pengar för båda parter medverkan.

Under vår korrekturläsning får vi efter påringning höra att nya ändringar i programmet ändå är på gång.

## ***Vårt arbete med brukarinflytande***

Ökat brukarinflytande är avgörande för att de drabbade skall få bättre hjälp, så att läkemedelsproblem kan förebyggas och erkännas när det uppstår. Det är också en förutsättning för bra hjälp med läkemedelsproblem i vården. I samarbetena vill vi sprida våra värdefulla erfarenheter och samla ny kunskap. I slutändan hoppas vi att det också kan hjälpa oss att finna finansiering för att återuppta vår öppna råd- och stödverksamhet.

RFHL har under året utvecklat samarbetet med Brukarnätverket/NSPH i Uppsala län och på riksnivå. Projektet Värdefull patientkunskap har inneburit diskussioner om läkemedelsfrågorna med en rad föreningsstyrelser och medlemsgrupper. RFHL har samlat in och bearbetat synpunkter från brukarnätverken på NSPHs kvalitetsdokument som publicerades under hösten. Vi har arbetat med former, förvaltning och finansieringen av kanslier för brukarnätverken i länet.

Vi har samarbetat med psykiatrin genom medverkan i sex olika brukarråd. Samarbetet med Regionsförbundet FoU i en grupp som undersöker modeller för brukarrevision har fortsatt. RFHL:s medarbetare har utvecklat underlag för socialt företagande i form av Brukarnas revisionsbyrå och deltagit i flera utbildningsdagar för brukarrevisorer arrangerade av Regionförbundet eller SKL. I RIM-projektets baskurs har vi mobiliserat för brukarmedverkan som gav nya perspektiv och öppningar till samarbeten. Bland annat har vi börjat se allt tydligare hur föreningens verksamhet kan kugga in i det lokala arbetet med att implementera Socialstyrelsens riktlinjer i den lokala vårdpraktiken. I en sammanställning av arbetstid nedlagd i samverkan med Regionförbundet redovisade vi 2000 timmar nedlagda av brukarnätverkens volontärer på kurser och möten under ett år.

## ***Brukarnätverket för beroendefrågor i Uppsala län stärks och etablerar sig***

Konstitueringen blev klar i januari med Staffan Utas vald till ordförande. Nätverket höll sedan ytterligare sju protokollförda möten under året. Det nya nätverket fick en flygande start när 13 personer från nätverket deltog i RIM-projektets baskurs två dagar i mars och två dagar i april. Vi utvecklade samarbetet med RIM-projektet och öppnade en fast dialog med dem genom Staffan Utas som brukarrepresentant i dess styrgrupp. Vi beviljades på det viset c:a 40 tkr till omkostnader. Det har inneburit att vissa uppdrag kunnat arvoderas under året och att vi fick möjlighet att planera en samrådsdag som genomfördes 25 januari 2012.

29 representanter från 13 föreningar i nätverket deltog intensivt i arbetet med en analys av styrkor, svagheter, möjligheter och hot i beroendevården i bred bemärkelse. RFHL-kontoret gjorde ett stort arbete, både före, under och efter seminariet. Det gav mycket positiva utvärderingar och hopp om fler aktiva framöver. Enigheten var mycket god samtidigt som olika perspektiv verkligen möttes. Intresse väcktes också för NSPH-nätverket och läkemedelsrelaterade frågor lyftes från många håll.

Den 11 januari höll nätverket i samarbete med RIM och med RFHL-riks och SKL:s projekt för brukarinflytande i beroendevården också ett litet men mycket uppskattat möte för chefer i vården och politiker. Tio personer från sju föreningar presenterade i inledningen nätverket i både bredd och samsyn. Vi och två föreläsare från rikspanjektet väckte intresse och fortsatta diskussioner i RIM-styrgruppen. Upprepning har efterfrågats för de "makthavare" som missade det.

RFHL och andra föreningar i nätverket har också närvarat vid och deltagit i en rad evenemang av Uppsala universitets nätverk för kunskapsutveckling i beroendefrågor, U-FOLD, liksom haft kontakt med ledaren för detta. Vi har även diskuterat samarbetet i RIM-styrgruppen.

RFHL Uppsala län har i och utanför vårt nätverk spridit många exemplar av riksförbundets handbok ***Brukarråd - var med och påverka beroendevården där du bor.***

## **Brukarnätverket NSPH i Uppsala län**

Brukarnätverket har haft regelbundna månadsmöten under året. Staffan Utas har under hela året arbetat i AU flera gånger assisterad och även tillfälligt ersatt av Kurt Nyberg. Vi har haft det riktigt besvärligt med att bara ha ett ideellt arbetande arbetsutskott. Det har haltat fram månad för månad och ett återkommande tema har varit önskemålen om ett kansli till stöd för nätverket och dess AU. 1 mars 2011 fick en grupp väl förberedda representanter för brukarnätverket slutligen presentera nätverket inför ett utvidgat AU hos HSS. Mötet blev öppet och positivt. Tillsammans lyckades vi nog väcka både intresse och respekt för nätverket och nå vårt försiktiga mål att öppna för att vi skall kunna få anslag från dem och få återkommande träffar med dem. De lovade återkomma. Men mötet har inte följts upp med ny kontakt från oss heller och de ekonomiska resursproblemen är fortfarande inte lösta. Från RFHL deltog två. Vi framhöll att brukarnätverket skulle kunna fungera som ett vakande öga för att Socialstyrelsens och HSS intentioner inte fastnar i byråkratiska karuseller.

Brukarnätverket har deltagit i Framtidsverkstad i Regionförbundets BKS-projekt (Brukarstyrd Kompetensutveckling i Samverkan). Kurt Nyberg passade där på att lyfta fram behoven av förbättring när det gäller läkemedelshanteringen och göra reklam för Värdefull patientkunskap i detta sammanhang. Senare deltog Staffan Utas och Kurt Nyberg i utformningen av BKS-projektets ansökan för 2012 med sammanställningen av den del som kallades Brukarperspektivet. Över en miljon beviljades för detta delprojekt i ansökan. Brukarorganisationernas medverkan stärkte kraftigt hela BKS' ansökan, men vi hade mindre framgång för stöd till informationsarbetet i och från Värdefull patientkunskap.

Viktiga angelägenheter för RFHL utom dessa saker har också varit rättighetsfrågor, och problemen att verkligen få fart på brukarinflytandet med hjälp av brukarråden. Brukarnätverket NSPH ordnade därför tillsammans med det nya nätverket och Personliga ombuden ett viktigt internt möte om utveckling av arbetsformerna i brukarråden för att verkligen få ett större inflytande. RFHL bidrog med texter och exempel från veteraner, nu i Region Skåne. Mötet var nyttigt och måste följas upp.

NSPH:s centrala kvalitetsdokument *“Vår medverkan – en förutsättning för god kvalitet”* kom också till användning här. Som nämnt ovan var vi i Uppsala aktiva i remissarbetet med dokumentet genom att samordna flera röster ur de lokala nätverken. RFHL lyfte in krav på vårdens egen organisation som förutsättning för vårdens kvalitet, det senare kanske med hjälp av Staffans plats i NSPH-riks.

Brukarnätverken bör ha en tydlig roll i arbetet med förbättring och kvalitet. Det behövs en plan för inflytande, kvalitetsarbete och patientsäkerhetsarbete och den kan kompletteras med självständig brukarrevision som bidrar till översynen på all verksamheterna.

## **Stor satsning i brukarråd med mycket varierande utfall**

I psykiatri har vi 2011 haft brukarråd på divisionen och på fem av verksamhetsområdena. RFHL har deltagit aktivt på alla sex och vi har varit fler än tidigare. Staffan deltog på alla varianterna, Kurt och Arto på divisionen och Beroendekliniken, John Lilja på Beroendekliniken och Maria E och Arto på Psykos och rättspsykiatri.

**Divisionen.** Ledningen verkar mena allvar, men de långsiktiga samarbetena liksom besluten är få medan information i tal och skrift till oss är vanligare.

**Beroendekliniken.** Lika stort, ofta större rukuråd än divisionens. Båda har ju också var sitt brukarnätverket där frågor förbereds. Ledningen visar intresse men rådet är fortfarande lite rörigt med olika viljor och har haft svårt att hitta formerna och kanalisera reformkraften. Nu har det även etablerats att Uppsala kommuns beroendevård är representerad på mötena. Som ordförande för Brukarnätverket i beroendefrågor fick Staffan nog en särskild roll vid mötena. Det gav också ansvar. (Flera av våra frågor i rådet har redan beskrivits ovan och lite mer kommer nedan.)

**Allmänpsykiatri,** hade tillförordnad ledare hela året och fungerade inte alls bra, på fåtaliga möten.

**Psykos & Rättspsykiatri.** Vi känner ingen handlingskraft från verksamhetsledaren. I RFHL:s Maria E har vi en mycket tydlig företrädare för dem som inte respekterats på denna klinik. Hon berör och får de andra att fylla på med sina erfarenheter och önskemål. Detta råd är det enda av de små råden som har möten innan och det är också nödvändigt om vi skall ha någon chans till påverkan här.

**Akutupsykiatrien.** Här fanns ledaren som brukarna verkligen såg fram mot att möta för ett viktigt geensamt förbättringsarbete. Scarpinati med rötter i italiensk socialpsykiatri var till exempel direkt med på noterna när RFHL och andra lyfte idén om ”samtalsakuter” ute i samhället för människor i vanliga kriser som man inte vill skall sjukförklaras och medicineras. Det ledde till ett möte hos RFHL med flera intresserade av denna idé och planer på fortsättning och andra evenemang. Han avled dock under sommaren och blir mycket svår att ersätta på den platsen. Idén om samtalsakuter lever dock i RFHL och brukarnätverket.

**Barn- och ungdomspsykiatriens brukarråd** startade 2011 och ledningen tycks verkligen mena allvar och visar stor respekt. De första stegen är av naturliga skäl ett försiktigt lyssnande, särskilt för RFHL, men det ser lovande ut.

I alla nätverken utom hos Akutupsykiatrien fick man ofta kämpa för att få följa upp frågor. De övriga råden är små, divisionens undantaget. Båda delarna pekar mot behovet av kanslier för nätverken och inkomster för representanterna. Rådet för akuten var dock lite större i kraft av chefens entusiasm för brukarinflytande.

RFHL har även goda erfarenheter av den nya divisionschefen då hon var chef för Allmänpsykiatrien och det ger hopp för framtiden. Vi har med henne redan tagit viktiga beslut som berör de för RFHL så viktiga områdena rättigheter och patientsäkerhet. Framför allt fick vi gehör för RFHL:s viktiga förslag att *för varje medicinering som misslyckas eller avslutas, skall patientens upplevda problem och följderna av biverkningar och sedan utsättning, dokumenteras lokalt, för att stödja säkerhetsarbetet på plats.*

## **Inriktning 2011: Bemanning av brukarrörelsen**

RFHL Uppsala län har redan från första början på 90-talet varit starkt engagerat i uppbyggandet av ett nätverk av brukarföreningar inom psykiatriområdet. När Kurt fick en fas-3 plats hos oss i augusti 2010 fick vi mer kraft i det arbetet. De senaste åren har vi sett en starkt ökande efterfrågan från sjuk- och socialvård på brukarmedverkan och inflytande. Samtidigt var det en liten skara aktiva i föreningarna som sprang på allt fler möten i nätverken, brukarråden, samrådsgrupper, projekt med mera. Nästan överallt tog vårdgivarna för givet att vi bara skulle dyka upp och hjälpa till utan ersättning. Det blev helt ohållbart. Tjänstemännen hade löner allihop, vi hade i princip bara kostnader för att delta. När vi någon gång fick arvode för något samarbete såg vi att vi plötsligt blev många fler som hjälpte till och vi kunde samla mer kompetens på det viset.

I de två "arbetsutskotten" för båda brukarnätverken kunde RFHL se hur svårt det var att utveckla arbetet i dem med enbart ideella krafter. Särskilt i det äldre nätverket, NSPH, växte medvetenheten om våra akuta behov av kansliresurser. Inget av nätverken är dock juridiska personer och det komplicerade frågan om inkomster.

Med Kurt på kontoret och även Anna-Karin kunde vi också tillsammans delta på fler arenor i brukarrörelsens olika samarbeten och vi började föra ut att vi behövde få ett riktigt stöd för att bemanna denna rörelse om vi skulle klara att leverera allt det samarbete som efterfrågades nu – ja, all den kvalitetsutveckling som vi kände att vi kunde ge. Inte bara RFHL:s öppna läkemedelsverksamhet behöver anställt folk. Det behöver som sagt hela rörelsen, både som kamratstödjure, informatörer/utbildare och kvalitetsutvecklare.

Vi såg att arvoden räcker inte för att bemanna brukarrörelsen effektivt. Fattigdomen bland brukarna gör att ett arvode ofta samtidigt sänker ett bidrag. Vi och våra kamrater är dessutom ofta på jakt efter jobb och måste prioritera aktiviteter som kan leda dit. Det blev frustrerande. Möjligheten att få avlönat arbete kan däremot locka de redan aktiva att stanna kvar i rörelsen med sin brukarerfarenhet och kompetens. Dessutom kan de pengar som vårdgivare och politiker betalar till brukare växlas upp till flera lönearbeten om det tar form av nystartsjobb eller lönebidragstjänster. Tjänster ger alltså mycket mer för rörelsen och den enskilde. Det räknade vi på och redovisade.

## **Bemanningsprojektet “Kompetenskärnan” visar möjligheter**

Brukarnätverken och deras föreningar har ingått många samarbeten med kommuner, landsting, Regionförbund, Arvsfonden, etc. för att förstärka samråd och kvalitetsutveckling genom att bygga brukarråd, Brukarnas revisionsbyrå, Brukarcoacher i vården, Värdefull patientkunskap om läkemedel och stärka lokalföreningar i RSMH. Brukarkontor i psykiatriens hus och vid dess andra mottagningar diskuterar vi också.

Alla dessa uppgifter skulle kunna ge arbeten för människor med erfarenhet av att leva med psykiska problem och/eller beroende. Våra nätverks medlemmar hör till dem som är mycket sårbara på arbetsmarknaden och har varit helt utanför arbete i många år

Vi öppnade samtal med alltfler, snart 10 personer, som har specialkompetens genom brukarerfarenhet och långvarigt arbete i brukarorganisationerna. De är idag arbetslösa, sjukskrivna eller underbetalda.

Vi gjorde i september utkast till ett bemanningsprojekt som fick namnet Kompetenskärnan där brukarnätverkens aktiva skulle kunna beredas arbete med brukarinflytande och kompetensutveckling. Projektet har diskuterats med två strategier i Uppsala kommun för arbetsmarknad för funktionshindrade respektive unga. Kontakten finns kvar. Vår tanke har gott stöd i de stora aktörernas syn på behoven av stöd till sysselsättning för brukare i psykiatri, t.ex. i skriften Samordna rehabiliteringen.

Idéerna bakom Kompetenskärnan kommer att leva vidare, men i vilka former är svårt att förutspå med så många "spelare på plan". Med brukare anställda i former där man kan stödja varandras kompetensutveckling kan också brukarorganisationernas kunskap och påverkansmöjligheter byggas upp mycket effektivare.

## **Brugarrevision i ett socialt företag**

Arbetet med att förbereda starten av en Brukarnas revisionsbyrå har tagit mycket tid på RFHL:s kontor. Anna-Karin och Kurt har ställt samman budgetförslag och olika sammanställningar av behov och möjligheter med att starta ett socialt företag som underlag för diskussionerna. Samarbete med bland annat Coompanions Erik Hoving gav inblick i den sociala ekonomins möjligheter. Vi har arbetat för att företaget skall ge förutsättningar för deltidstjänster och inte bara arvoderingar.

Tillsammans med andra brukare från länet har Anna-Karin och Kurt deltagit i flera utbildningsdagar Uppsala och en i Stockholm som ordnades av Verdandi i ett SKL-projekt. I den senare deltog även Arto. Sammantaget har vi fått en god uppfattning om möjligheterna med brukarrevision och talat om intressanta möjligheter att utvärdera även hanteringen av läkemedel.

## **Utbildningsmedel kan kanske bidra till brukartjänster**

Genom Kurt drev vi frågor om sysselsättning även i projektgruppen för BKS. Han informerade om skriften "Samordna rehabiliteringen" som givits ut av Socialstyrelsen, Af, FK och SKL. Vi föreslog att medlen till projektdelen kallad Brukarperspektivet inte skulle utbetalas som arvoden utan som köpta tjänster så att de också kunde förmeras genom att bidra till nystartsjobb tillkommer. Tyvärr tycks vårt förslag ha varit för sent väckt. Det får utvecklingen visa.

*Mer om RFHL:s roll i bemanningen av brukarnätverken, se under kap 4 Organisation.*

## **Arbetet i Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa NSPH och RFHL-riks**

RFHL Uppsala län har nu genom Staffan Utas tillträde till flera nationella fora för att få nyttig information och utblick, liksom driva frågor som är viktiga för oss. Han sitter i det nationella NSPH, i RFHL:s förbundsstyrelse och som vice ordförande i förbundet Arbetsgrupp för Hälsa och Läkemedel AHL. I denna grupp har även Kurt Nyberg deltagit aktivt.

Arbetet med NSPH:s viktiga **kvalitetsdokument** är redan behandlat ovan och visar i sig hur viktig samverkan mellan lokal- och riksnivå kan vara.

## **Missbruksutredningen – ett bidrag till att rädda RFHL:s läkemedelsarbete?**

När missbruksutredaren lyfte in läkemedelsberoendet i utredningen hoppades RFHL på att det åter skulle ingå i rikets folkhälsomål. Utredarna föreslog specialenheter i varje landsting och ett nationellt kunskapscentrum för ökning av den bristfälliga kunskapen om hjälpen till läkemedelsberoende. Från Uppsala drev vi på i RFHL: För att garantera en bra utveckling av vården behöver riksdagen styra resurser också till brukarorganisationernas stöd- och informationsarbete och forskning om och utifrån vårt arbete. Det kom med i vår remiss. Staffan drev även på så att vi i NSPH gjorde ett seriöst försök med ett gemensamt remissvar om Missbruksutredningen och RFHL fick spridning av våra tankar om läkemedelsberoendet.

Staffan har också i AHL lagt förslag om projekt hos Folkhälsoinstitutet för räddning och utveckling av RFHL:s kompetens och arbetssätt på området. Förbundets kontakter med institutet har dock visat att vi ännu är långt ifrån att få ett erkännande för själva frågan så som vi hade på 90-talet, men det kan ändras fort igen, t.ex. efter en proposition om utredningen.

## **Oberoende nr 2, 2011 Läkemedelsnumret**

Äntligen producerade RFHL ett nytt tjockt läkemedelsnummer för bred spridning i ganska stor upplaga. Uppsala var mycket aktivt i skrivandet såväl som i planeringen av olika spridning. Rikssatsningen inklusive den att nå Sveriges primärvård i kunskapsutveckling är ambitiös och bra, men saknar egna medel. Vi har också själva hittills spridit ca 400 ex av temanumret här i länet.

## **Psykiatrilagsutredningen**

gjorde sin slutspurt under 2011. Staffan kunde genom platsen i NSPH delta i diskussionerna och på ett möte även träffa utredaren liksom även sprida detta till vårt kontor i Uppsala och till bra forskarkontakter vi fått i Lund. Vår kritik mot förslagen om utvidgat tvång kan börja först nu när den blivit offentlig.

Här skall också nämnas hur Staffan under året vid NSPH-kontakterna med särskilt Socialstyrelsen i olika sammanhang lyft tvångsfrågorna kring läkemedel, ECT och hälsofrågorna särskilt för dem som får antipsykotisk medicin.

## **Bemanning av brukarrörelsen.**

Denna fråga har vi även drivit mycket aktivt på olika sätt i vårt förbund. Nu i april resulterar den även i en proposition till kongressen. Staffan har även drivit den vid flera möten i NSPH där den då också fått bra stöd. NSPH i Göteborg har sannolikt kommit längre än Uppsala i denna fråga.

## **Möten inför RFHL-kongressen**

Först hölls en regional sammandragning i Gävle. Från RFHL i Uppsala reste Jacob Rhawi, Staffan Utas, Anna-Karin Söderberg, Arto Kojo och Kurt Nyberg till detta möte. Inför riksträffen ett par veckor senare ställde Kurt samman en översikt som beskriver hur lokal-, läns- och riksnivå samverkar för att ge kraft åt läkemedelsarbetet i Uppsala län och nationellt. På riksträffen initierade Kurt också en blogg för interndiskussion

## ***RIM-baskurs, MI och vikten av motivation***

Tretton medlemmar från föreningar i Brukarnätverket för beroendefrågor i Uppsala län deltog i en fyra dagars kurs för personal och brukare i beroendevården. RFHL:s kontor samordnade och uppmuntrade nätverkets medlemmar att anmäla sig. Projektet Riktlinjer i Missbruksvården RIM handlar om att stötta utvecklingsarbete i missbruksvården. Utbildningen ger en bild av dagsläget när det gäller evidens och praktik. I brukarnätverken var det betydelsen av arbete utifrån den egna motivationen som väckte mest gensvar. Flera önskade mer utbildning om Motiverande Intervjuer (MI) och har också fått plats på Regionförbundets kurser.

## ***Snurran förbättringsarbete i vård och omsorg***

Kurt har representerat RFHL på Framtidsverkstad i Regionförbundets BKS-projekt. I samband med detta startade ett samarbete med Anja Kivimäki kring den arbetsmodell för kvalitetsarbete, som hon utvecklat i länets norra del. Arbetssättet, som kallas ”Snurran”, har provats ett par gånger av arbetsgrupper i Brukarnätverket/NSPH. Det har lett till gemensamma projekt som har kommit olika långt. ”Brukarsnurran” diskuterades och formades under några träffar i datastugans projektverkstad. En ansökan om medel för att prova metoden i den norra länsdelen lämnades in med fick tyvärr avslag, men kan återkomma i och med intresse från Beroendepsykiatriens brukarråd.



## 5. Organisation

### Medlemmar

Förbundet har infört rullande medlemskapsår. 2011 var 83 stycken medlemmar under någon del av året. Detta innebär en fortsatt liten ökning. De flesta av dem var förstås medlemmar hela året. Den ökade aktiviteten av medlemmar i år har vilat mycket på nystartsjobb och fas 3. Vad gäller annan ökad medlemsaktivitet har vi fortfarande en stor utmaning. Det finns hos många medlemmar en förståelig rädsla att delta i ett arbete där de åter måste möta den oförståelse för läkemedelsproblemen som de har så hemska personliga erfarenheter av.

### “Bemanningsprojektet” hos RFHL Uppsala län

- Staffan anställd på halvtid 2011, först som verksamhetsansvarig och från mars som projektledare i Värdefull patientkunskap
- Kurt anställd på halvtid från 6 oktober 2010, vilket förlängdes till 30 juni 2012 i samband med start av Värdefull patientkunskap. Medarbetare i Fas 3 på halvtid hela tiden
- Anna-Karin medarbetare i fas 3 från november 2010, anställd på halvtid prov tre månader från december 2011 som ekonomiassistent. Hon har tillsammans med Petra och Camilla m fl. arbetat på ett projekt för att starta en QuinnoQula enligt RFHL-förebilder.
- Nadine avslutade på egen begäran sin placering hos oss den 20 maj.
- Petra Rohrer fick praktikplats på RFHL från juli 2011. Hon ska förhoppningsvis kunna arbeta i ett kansli för Brukarnätverket för beroendefrågor i framtiden.
- Arto Kojo har fas 3-plats på RFHL sedan augusti 2011 och arbetar med rättigheter.
- Carl, Camilla, Andreas m fl aktiva brukare har besökt oss och bidragit med arbete

Fram till november sköttes bokföringen istället externt av Annica Fredman, Alunda.

I övrigt sköttes föreningens arbete också med fortsatta ideella insatser från gamla medlemmar inklusive vår ordförande, två volontärer i stödarbetet och även den verksamhetsansvarige på hans obetalda tid.

### Värdering

Bemanningen av vårt informationskontor syftade till att utveckla och kanske rädda föreningens verksamhet genom att ge både personell kraft och ekonomiska tillskott. Självklart kostade det också en del, främst i arbetsinsatser. Tankar utvecklades även att satsningen skulle kunna pröva och visa på möjligheter för hela brukarrörelsen att skapa en arbetsgemenskap som "kompetenskärnan" ovan.

Styrelsen ser dock att föreningen fick problem att klara denna stora och snabba förändring, med stora nya krav på förvaltning och organisation. Styrelsen har också blivit klar över att vi aldrig velat driva denna bemanning som ett rehabiliteringsprojekt, som Kurt Nyberg ville se den, utan som en öppning för nya medarbetare och resursförstärkning, men ändå med stort ansvar för att de som kommer till oss med samhällsstöd har rätt att här få utvecklas mot att få riktiga anställningar. Vi anser vidare att styrelsens mandat från medlemmarna till allra främsta delen fortsatt handlar om att människor med läkemedelsproblem skall få en hjälp som sjukvården haft mycket svårt att erbjuda. Vi har kämpat för att brukarrörelsen skall arbeta för att bemannas och få medel till det. Men RFHL skall inte självt förvalta sådana tjänster eller driva arbetet med att starta företag, utan det måste göras av hela rörelsen tillsammans med dem som vill arbeta i sociala företag eller få anställningar i föreningarna. Det är rimligt att även de hos RFHL som vill gå vidare till att starta sociala företag skall få hyggliga övergångsvillkor att lämna anställningar eller fas-3-platser hos oss i god ordning.

### Friskvård

Personal har på fredagar haft simning på Centralbadet och ibland även pilgrimsvandring från Mikaelkyrkan.

## Årsmötet, styrelsen, medlemsblad

Föreningens **styrelse** hade fem protokollförda sammanträden.

Föreningen höll sedanligt stadgeenligt **årsmöte** den 14:e april som avslutades den 27:e.

Föreningsstyrelsen blev nästan oförändrad. Dag Zetterberg valde att avgå och årsmötet omvalde de övriga fem, Göran Söderberg, Agneta Sjöström, Maria Segelström, Ingela Frankiewiez och John Lilja. Dessutom nyvaldes Jakob Rhawi. Göran omvaldes till vår ordförande. Maria Segelström har pga sjukdom dock inte deltagit på något möte efter årsmötet utan begärt utträde. Februari 2012 avgick även Jacob på grund av flytt från Uppsala.

**Medlemsbladet** RFHL-posten kom även 2010 ut med två nummer. Dessutom gjordes två nyhetsbrev för bredare spridning.

## Godkänd revisor

Till revisor bland medlemmarna omvaldes Ingor Lind. För projektets skull krävs en minst godkänd revisor. Mötet lämnade posten vakant, dvs. för styrelsen eller ett medlemmöte att utse. Det valet gjordes av styrelsen först i november och föll på. Rickard Rönnblom vid revisionsbyrån EDO. Samtidigt beslöts att förordna honom även till revisionen av föreningens övriga ekonomi.

## Administration och ekonomi

I samband med att vi valde godkänd revisor gjordes även bytet av bokförare. Anna-Karin Söderberg provanställdes och vi inrättade för en kortare tid en ledningsgrupp med alla de då tre anställda och ordföranden. Syftet var att lösa ledningsproblem och utveckla administrationen.

Det överskott vi nu redovisar orsakas främst av att vi nu behöver reserver för att klara verksamheten under 2012 och ansvaret för de anställda. En egen reserv kommer att behövas även framöver.

## Styrelsen för RFHL i Uppsala län 2010-04-18

Göran Söderberg

Agneta Sjöström

Ingela Frankiewiez

John Lilja

**Samtal om läkemedel med Staffan Utas och Kurt Nyberg från RFHL Uppsala län**

Värdefull patientkunskap - ett projekt i samverkan mellan RFHL\* och Brokarniverket NSPH\*\* i Uppsala län med stöd av Aftonbladet Apollonfonden

\*RFHL = Riksförbundet för hjälp åt narkotika- och läkemedelsmissbrukare  
\*\*NSPH = Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

Tel 018-12 44 20/124422  
www.oberoende.info

1. Inledning  
3. Avrundning  
4. Utvärdering

2. Var och en får skriva ned några stödord. Sedan samtalar vi och formulerar rubriker

Vad vill jag berätta? (30 minuter)

Vad kan vi göra? (30 minuter)