



Svenska OCD-förbundet
OCD-föreningen Stockholm

Verksamhetsplan 2020 - 2021
för OCD-föreningen Stockholms län och OCD-föreningen Stockholm

Om föreningarna

OCD-föreningen Stockholms län och OCD-föreningen Stockholm är ideella, politiskt och religiöst obundna föreningar som ligger under Svenska OCD-förbundet. Föreningarna har till uppgift att, inom Stockholmsområdet, stödja och informera personer med OCD och relaterade tillstånd, samt deras anhöriga och närstående. Föreningarna har även till uppgift att informera om, och väcka förståelse för diagnoserna hos allmänheten.

Föreningarna har också till uppgift att bedriva ett utåtriktat, intressepolitiskt arbete för att öka kunskapen och kännedomen om olika OCD-spektrumtillstånd och om föreningarnas arbete gentemot allmänhet, politiker, myndigheter, vårdgivare och skolpersonal med flera.

Då det idag endast finns en lokalförening i länet, OCD-föreningen Stockholm, har länsföreningen i nuläget inget samordnade uppdrag i praktiken. Länsföreningens uppgift är att stödja bildandet av fler lokalföreningar i Stockholms län, och så snart så sker kommer länsföreningen samordna det intressepolitiska arbetet i länet. I nedanstående skrivningar i verksamhetsplanen syftar ”föreningen” på OCD-föreningen Stockholm.

Vår vision är att alla med OCD och närliggande diagnoser får snabb och säker hjälp.

Under OCD-spektrum ryms diagnoserna:

- Tvångssyndrom - Obsessive Compulsive Disorder (OCD)
- Dymorfofobi - Body Dysmorphic Disorder (BDD)
- Dermatillomani – skin picking
- Trichotillomani – hair pulling disorder
- Samlarsyndrom – hoarding
- Olfactory reference syndrome (ORS)

Föreningen leds av en styrelse som utifrån stadgar, verksamhetsplan och fastlagd budget genomför årsmötets beslut. Styrelsen träffas cirka elva gånger per år för att planera, prioritera och följa upp verksamheten. Det yttersta arbetsgivaransvaret och ansvar för föreningens ekonomi åligger ordföranden. Styrelsen har löpande kontakt med förbundsstyrelsen och lokalföreningar i övriga landet genom ordförandemöten och lägger vid behov motioner till förbundets årsmöte.

På kansliet arbetar två personer som är anställda av OCD-föreningen, en verksamhetsledare och en medarbetare. Båda har erfarenhet av psykisk ohälsa, antingen egen eller som anhörig. De arbetar på uppdrag av styrelsen för att hålla föreningens verksamhet igång, tillsammans med ideellt arbetande medlemmar eller arvoderade personer för särskilda insatser.

Verksamhet under 2020-2021

I illustrationen nedan ges en beskrivning av föreningens mål och huvudsakliga arbetsätt. Därefter följer en mer detaljerad beskrivning av föreningens arbete inom respektive mål samt våra prioriteringar för verksamhetsåren 2020-2021.

Målstruktur och arbetsätt

VISION: Alla med OCD och närliggande diagnoser får snabb och säker hjälp



Mål 1 - Föreningen ger drabbade och anhöriga stöd

OCD är den 3:e största psykiatriska diagnosen, men samtidigt en av de mest okända. Aktuell forskning vid Karolinska Institutet¹ visar att OCD, särskilt när den börjar i tidig ålder, har koppling till nedsatt prestation vid utbildning, ökad risk för långtidsarbetslöshet samt ökad risk för självmord. BDD har liknande konsekvenser och även övriga OCD-spektrumdiagnoser kan leda till isolering och utanförskap för den drabbade. Även anhöriga påverkas starkt negativt. Diagnosernas art gör att många har svårt att söka och ta emot hjälp, och vi vet att många söker för annat än sina tvång. Det är fortfarande skamligt för många att tala om att man lider av tvångssyndrom, även om vi ser en större öppenhet hos de yngre. Föreningen

¹ *JAMA Psychiatry Published online November 15, 2017: Association of ObsessiveCompulsive Disorder with Objective Indicators of Educational Attainment. A Nationwide Register-Based Sibling Control Study. Ana Pérez-Vigil, MD; Lorena Fernández de la Cruz, PhD; Gustaf Brander, MSc; Kayoko Isomura, MD, PhD; Andreas Jangmo, MSc; Inna Feldman, PhD; Eva Hesselmark, BSc; Eva Serlachius, MD, PhD; Luisa Lázaro, MD, PhD; Christian Rück, MD, PhD; Ralf Kuja-Halkola, PhD; Brian M. D'Onofrio, PhD; Henrik Larsson, PhD; David Mataix-Cols, PhD.

verkar för att minska skammen och för en holistisk syn på människan där sjukdomen bara är en liten del.

Föreningen skapar ett sammanhang där både drabbade och anhöriga kan hitta gemenskap och samtidigt få stöd och hjälp. Vi erbjuder direkt rådgivning kring frågor om de olika diagnoserna, var man kan hitta vård, information om annat stöd från samhället etc. Det sker genom telefonrådgivning, enskilda stödsamtal eller familjesamtal, som har sin grund i erfarenhetsbaserad kunskap. Medlemmar får också upplysning/information via mejl och genom utskick av informationsmaterial per post eller vid förbokade besök. Föreningens stöd ska ses som en vägledning till den vård som samhället kan erbjuda, vi bedriver ingen egen behandlingsverksamhet.

I samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan erbjuder föreningen samtalsgrupper för drabbade och anhöriga där man får träffa andra med liknande erfarenheter i ett sammanhang där man möts av förståelse och kunskap. Samtalsgrupperna ger kunskap om symptom, behandlingsalternativ och olika konsekvenser av diagnoserna. De bidrar också till att deltagarna kan sätta ord på sina egna upplevelser, och minskar skammen kring diagnoserna. Utöver samtalsgrupperna erbjuder föreningen andra studiecirklar utifrån teman kopplade till kunskap och välbefinnande, samt cafékvällar för att främja social samvaro. Ingen med OCD ska leva i isolering.

En annan viktig del i föreningens verksamhet är de föreläsningar som arrangeras, för att hålla medlemmarna à jour om aktuell forskning och stöd inom ämnet psykisk hälsa. Föreläsningsverksamheten erbjuder också en arena för medlemmar och andra som vill berätta om sin OCD eller närliggande diagnos inför publik, vilket även det minskar skammen kring diagnoserna. Föreningen deltar aktivt i Hjärnkolls antistigmaarbete, genom att bjuda in ambassadörer som föreläsare, och vi förmedlar information om möjligheten att själv bli hjärnkollsambassadör.

Medlemmarna får information om vad föreningen kan erbjuda via vårt medlemsblad OCD-forum som kommer ut tre gånger om året. En annan källa till information är förbundets Facebook- och Instagramkonton samt föreningens hemsida, där vi informerar om aktiviteter men också lägger upp länkar till artiklar, forskningsprojekt, vårdgivare m.m.

Föreningen sprider också information om andra föreningar och gemensamma aktiviteter, t.ex. får medlemmarna inbjudan till Ångestloppet som Fountain House arrangerar, till Mental Health run och till olika manifestationer i Hjärnkolls regi.

Prioriteringar och aktiviteter för mål 1 under 2020-2021:

Stödsamtal. Föreningen ska ha hög tillgänglighet på telefon och mail för att kunna förmedla stöd till medlemmar och blivande medlemmar. Föreningens telefontider är vardagar kl. 11.00-16.00. Under kansliets semesterdagar kommer styrelsen ansvara för att mail blir besvarade.

Stödgrupper. Föreningen planerar att genomföra samtalsgrupper för drabbade och anhöriga under både vår och höst.

Hälsofrämjande aktiviteter. I samarbete med föreningen Balans kommer föreningen erbjuda kursen "Hälsospåret", som syftar till att främja en hälsosammare livsstil samt starta en dansgrupp som inspireras av metoden "Dans för hälsa".

Föreläsningar. Föreningen kommer under året bjuda in till föreläsningar där medlemmarna får möjlighet att ta del av forskning och aktuell utveckling av vård och stöd kopplat till diagnoserna. Andra teman för föreläsningarna är personliga berättelser om att leva med en diagnos, som drabbad eller som anhörig.

Cafékvällar och andra möten. Vid våra cafékvällar finns möjlighet till social samvaro under lättsamma former, ingen föransmälan krävs. Ambitionen är att ha caféverksamheten i gång även i semestertider. Föreningen ska också ordna sammankomster för specifika grupper, såsom anhöriga eller personer med BDD.

Ungdomsaktiviteter. För att få fler unga aktiva medlemmar kommer föreningen försöka starta dels en syskongrupp, dels en ungdomsgrupp för drabbade. Detta är beroende av att tillräckligt intresse bland medlemmarna finns. Vi kommer också i samarbete med Svenska OCD-förbundets projekt "Friskare med djur och musik" erbjuda aktiviteter under skolloven för barn och ungdomar.

Återhämtning. Föreningen ska sprida information till medlemmar och andra intresserade om Återhämtningsguiden, som är framtagen av NSPH i Skåne. Föreningen ska som medlem i Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH Sthlms län, ingå i ett kommande Arvsfondsprojekt "Varaktig återhämtning vid psykisk ohälsa" där Stockholm, Göteborg och Malmö deltar. Projektet bygger vidare på bl.a. Återhämtningsguiden.

Mål 2 - Föreningen verkar för att vårdgivare erbjuder en säker och sammanhållen vård

Att verka för att drabbade får snabb och säker utredning och diagnostik, en effektiv och säker behandling samt uppföljning och säker övergång till egenvård är centralt i föreningens intressepolitiska arbete. Medlemmar deltar i olika råd där vi tillsammans med andra patient- och anhörigföreningar arbetar aktivt för att förbättra kvalitén inom vården. Allt vårt intressepolitiska arbete utgår från OCD-föreningens *Vision, mål och metoder*. Som föreningsrepresentant har man även *Riktlinjer för representanter*, att följa.

Inom Region Stockholms verksamhetsområde finns föreningen representerad i:

- psykiatrienhetens centrala brukarråd
- BUP:s brukarråd
- brukarråd på Norra Stockholms psykiatri
- brukarråd på Psykiatri södra
- brukarrådet psykiatri nordväst
- brukarrådet verksamhetsområde SLSO (Stockholms läns sjukvårdsområde)
- inflytanderådet på WeMind, innerstaden och i verksamhetsområde Sydost
- brukarrådet på Praktikertjänst Psykiatri i Danderyd

Samarbete med andra föreningar är ett sätt att effektivisera påverkansarbetet gentemot politiker och tjänstemän. Föreningen spelar en aktiv roll som medlemsförening i NSPH Sthlms län, där en representant i styrgruppen för Uppdrag psykisk hälsa (UPH) deltar. UPH är ett samarbete mellan landstinget, kommunerna i länet och NSPH Sthlms län. Eftersom barn och unga som en prioriterad målgrupp 2016-2020 blir föreningens kontakter med BUP extra

viktiga, liksom arbetet för en förstärkt skolhälsovård. NSPH Sthlms läns:s verksamheter Hjärnkoll, Peer support och Hälsospåret är andra fokusområden under året där OCD-föreningen är engagerad på olika sätt.

Föreningen är också aktiv i Funktionsrätt Stockholms län och Funktionsrätt Stockholms stad. Härigenom ges möjlighet att delta i deras arrangemang och aktiviteter. Föreningen deltar i ordförandemöten och svarar skriftligt på olika frågor. Vi kan också vara medskribent till debattartiklar eller sprida andras debattartiklar i aktuella frågor. Andra exempel på opinionsbildande insatser är när föreningen initierar eller deltar i politikeruppvaktningar inom vårdens område.

Kunskapsläget vad gäller tvångssyndrom och närliggande diagnoser utvecklas hela tiden, både vad gäller behandlingsmetoder och forskning kring orsakerna att problemen uppstår. För föreningen är det viktigt att hålla sig à jour med de senaste rönen och sprida kunskaperna vidare till våra medlemmar. När forskningsstudier pågår kan föreningen vara bidragande till att hitta deltagare till studierna och föreningen deltar även i referensgrupper när tillfälle ges och bidrar med våra samlade erfarenheter om diagnoserna. Våra öppna föreläsningar bidrar också till att sprida information om de senaste forskningsrönen.

Föreningen erbjuder riktade föreläsningar för personal inom psykiatri och andra vårdinstanser, för att ge en fördjupad bild av hur det kan vara att ha tvångssyndrom eller en närliggande diagnos och också för att förmedla upplevelsen av vården. Det pågår just nu en utveckling av första linjens psykiatri i Region Stockholm, och här kan föreningen göra värdefulla kunskapshöjande insatser för att stärka kompetensen på vårdcentralerna. Vi deltar också som utställare vid konferenser och mässor som riktar sig till vårdpersonal och vårdföretag.

Prioriteringar och aktiviteter för mål 2 under 2020-2021:

Stöd till brukarråds- och funktionshindersrådsrepresentanter. Föreningen ska regelbundet samla representanterna för utbyte av erfarenheter och för att ge en bas för vilka frågor föreningen ska driva i de olika råden.

Ökat samarbete mellan vård och föreningar. Föreningen ska medverka i OCD-förbundets informationsprojekt som under året planerar att kontakta vårdcentraler och erbjuda föreläsningar för att öka kunskaperna kring OCD-spektrumdiagnoser. Vi ska också med hjälp av vårdcentralerna sprida information om föreningens verksamhet. Föreningens brukarrådsrepresentanter ska verka för att information om patientföreningar ges till mottagningarnas patienter.

Arrangera seminarium för peer supportar och ambassadörer i Hjärnkoll. Föreningen ska utbilda personer verksamma inom Peer Support och Hjärnkoll (NSPH Stockholms län) om diagnoser inom OCD-spektrumet för att via dessa verksamheter öka kunskaperna både om diagnoserna men också föreningens verksamhet.

Mål 3 - Föreningen verkar för att drabbade och anhöriga erbjuds ett gott samhällsstöd

Utöver frågor kring vård och behandling är ett annat område för föreningens intressepolitiska arbete det stöd samhället i övrigt kan ge vår målgrupp, såsom boendestöd, LSS-boenden, övriga insatser inom socialtjänsten, stöd från arbetsförmedling, arbetskonsulenter, vuxenutbildning, anpassningar inom skolan m.m. Ingen som vill studera ska hindras av sin OCD, och den som kan arbeta ska ha möjlighet att göra det eftersom det är både rehabiliterande och förebyggande. Tyvärr är kunskapen kring OCD och närliggande diagnoser låg inom skola och socialtjänst och det finns en risk att diagnoser som OCD och BDD "försvinner" bland NPF-diagnoserna som fått mer uppmärksamhet. Multipla diagnoser - OCD i kombination med t.ex. depression, ADHD och autism – är vanligt och kan bidra till att tvångsproblematiken och de problem detta medför inte uppmärksammas.

Föreningen bedriver kontinuerligt arbete med informations- och kunskapsspridning till skolor, socialtjänst och övriga myndigheter. Detta görs bland annat genom deltagande på olika mässor och andra arrangemang, där tillfälle ges att informera om OCD och närliggande diagnoser. Våra egna arrangerade föreläsningar marknadsförs i kanaler som når relevanta yrkesverksamma för att vidga åhörarkretsen utöver föreningens egna medlemmar. Vi kan också efter förfrågan ordna särskilda föreläsningar för personal på skolor, LSS-boenden, boendestödjare med flera.

Som anhörig till en person med OCD eller närliggande diagnoser blir man ofta starkt påverkad. Tvångssyndrom är ett tillstånd som innebär mycket lidande med svår ångest och oro. Anhöriga blir lätt indragna i olika tvångsritualer i sin önskan att lindra plågan för den drabbade. Idag är många, både barn och vuxna, isolerade hemma hos sina föräldrar. Eftersom man bara kan hjälpa en person med diagnos om personen själv vill ha hjälp står omgivningen ibland utan möjlighet att åstadkomma någon förändring. En fastställd diagnos kan då ändå bidra till att anhöriga kan få avlastning och ekonomiskt stöd från socialtjänsten om det behövs. Inga anhöriga ska behöva stå maktlösa för att den sjuka inte har hjälp. Föreningen arbetar för att stärka socialtjänstens kunskap om hur anhöriga påverkas och kommunernas anhörigkonsulenter är en väg att nå anhöriga som inte ännu hittat till föreningen. Föreningen ser till att sprida information om våra föreläsningar och andra aktiviteter till anhörigkonsulenter och medverka i anhörignätverk när så är möjligt. Vi är aktiva i nätverket Anhörigstöd i Stockholms län, som även går under namnet Aktion Psykisk Hälsa.

Föreningen ingår också i flera av Stockholm stads funktionshinderråd och arbetsgrupper. Här verkar vi för att öka kunskaperna om diagnoserna och vilka behov drabbade och anhöriga kan ha. Drabbade och anhöriga ska få ett bra bemötande och erbjudas ett rättssäkert stöd. I nuläget finns föreningen representerad i:

- Arbetsmarknadsnämndens funktionshinderråd
- Kulturnämndens funktionshinderråd
- Bostadsbolagens funktionshinderråd
- Kyrkogårdsnämndens funktionshinderråd
- PRIO-gruppen Stockholms Stad
- Brukarreferensgruppen för arbetsmarknadsförvaltningen i Stockholm stads projekt "Flera vägar in"
- Stockholm stads task force för samlarsyndrom/hoarding

Prioriteringar och aktiviteter för mål 3 under 2020-2021:

Ökade kontakter med länets LSS-boenden. Föreningen ska aktivt kontakta LSS-boenden och erbjuda föreläsningar för att öka kunskaperna kring OCD-spektrumdiagnoser.

Sprida information om föreningens föreläsningar. Föreningen ska jobba för att fler inom socialtjänst, skola och vård kommer till våra föreläsningar och får kunskap om föreningens övriga verksamhet.

Använda material från "Se OCD i skolan". OCD-föreningen i Uppsala har i sitt arbete med projektet "Se OCD i skolan" tagit fram nytt informationsmaterial till skolor. Stockholmsföreningen ska se över hur detta material och skolprojektets erfarenheter kan användas för att förbättra det egna arbetet gentemot skolorna i Stockholms län.

Arrangera halvdagsseminarier för professionella. Föreningen har för ambition att under året erbjuda halvdagsseminarier kring OCD-spektrumdiagnoser för professionella. Tanken är att rikta sig mot olika segment, t.ex. arbetsförmedling, vård eller skola, och specialanpassa innehållet i utbildningen för den aktuella målgruppen.

Mål 4 - Föreningen ökar allmänhetens kunskap om tvångssyndrom och övriga OCD-relaterade diagnoser

Under de senaste åren har vi sett ett ökat intresse för psykisk ohälsa på många fronter och glädjande nog en ökad öppenhet kring diagnoser, särskilt bland unga. Tvångssyndrom hamnar dock lätt i skymundan och generellt sett är kunskapen om diagnosen låg. Tittar man sedan på de andra diagnoserna inom OCD-spektrumet är medvetenheten än lägre – medlemmar vittnar om att inte ens alla läkare känner till exempelvis trichotillomani och dermatillomani. Nu har också en ny diagnos inom OCD-spektrumet tagits med i ICD 11, det internationella klassifikationssystemet över sjukdomar, nämligen Olfactory Reference Syndrome (ORS). Då kunskapen hos allmänheten är låg finns risk att vare sig drabbade eller deras omgivning kan sätta ord på problemen och därmed missar att det finns behandling som kan hjälpa.

Genom föreningens verksamhet kan kunskapen hos allmänheten höjas och det är viktigt att agera på arenor som når inte enbart föreningens direkta målgrupper. Tidningarnas debattsidor och debattsajter är exempel på sådana arenor, där föreningen samarbetar riksförbundet och deras särskilda informationsprojekt, med professionen, andra patientföreningar bland annat inom NSPH eller andra relevanta organisationer för att ta fram och sprida debattartiklar.

En annan arena är bibliotek och väntrum på vård- eller habiliteringsmottagningar. Svenska OCD-förbundets tidning "Nytt om OCD" kommer ut fyra gånger per år och ger en bra bild av kunskapsläget och nyheter som berör de olika diagnoserna och förbundets verksamhet.

Prioriteringar och aktiviteter för mål 4 under 2020-2021:

Sociala medier. Föreningen ska regelbundet uppdatera LinkedIn, Facebook och Instagram med aktiviteter, sprida relevanta debattartiklar m.m.

Lyfta samtliga diagnoser inom OCD-spektrumet. Föreningen ska se till att sprida information om alla diagnoser inom OCD-spektrumet. Exempelvis kan de filmer som togs fram av föreningen i samarbete med Röda Korsets folkhögskola under 2019 användas i detta arbete. Under året behöver föreningen öka sina kunskaper om den nya diagnosen ORS.

Sprida Nytt om OCD. Föreningen ska försöka genomföra en kampanj för att fler mottagningar både inom primär- och specialistvård samt habilitering blir prenumeranter av Nytt om OCD för att tidningen ska finnas tillgänglig för deras besökare.

Mål 5 - Verksamheten är tillgänglig, välkänd och möter medlemmarnas behov

Föreningen arbetar för att medlemmarna ska stå i centrum. Det innebär att aktiviteterna skall styras av våra medlemmars önskemål och behov. Exempel på hur vi inbjuder till delaktighet är att uppmuntra medlemmarna i vårt medlemsblad OCD-forum och på hemsidan att komma med förslag på aktiviteter och föreläsningar. Vi påminner särskilt om möjligheten att lägga motioner till föreningens årsmöte.

Ingen medlem ska känna sig diskriminerad. Verksamheten ska tilltala både kvinnor och män i alla åldrar och ingen ska känna sig utestängd från föreningens aktiviteter på grund av religion, etnisk tillhörighet eller sexuell läggning. Föreningens arrangemang ska vara lättillgängliga för personer med fysiska funktionsnedsättningar och vi strävar efter att medlemmarnas ekonomiska förutsättningar inte ska påverka möjligheterna att delta i våra aktiviteter.

En majoritet av våra medlemsaktiviteter äger rum i vår föreningslokal på Erstagatan 1C men föreningen strävar efter att erbjuda aktiviteter även på andra ställen runt om i Stockholm. Stockholms län är stort och medlemmar i ytterkanterna av länet har inte samma möjligheter att delta i aktiviteter anordnade i Stockholms innerstad. Därför ser föreningen till att arrangera vissa aktiviteter, främst föreläsningar, i förorter och kranskommuner.

En positiv medlemsutveckling är en förutsättning för att föreningen ska kunna fortleva. Vi måste bedriva en relevant verksamhet för att behålla våra medlemmar och arbeta för att sprida information om föreningens verksamhet till dem som nyligt fått en diagnos inom OCD-spektrumet eller har en anhörig med diagnos. Föreningens hemsida är en viktig kanal som måste uppdateras kontinuerligt. Andra kanaler är information via mottagningar och vårdgivare och via andra samhällsfunktioner som till exempel inom socialtjänst och skola. Samarbete med andra föreningar och Studieförbundet Vuxenskolan är ett effektivt sätt att sprida information till personer som inte är medlemmar i nuläget.

Prioriteringar och aktiviteter för mål 5 under 2020-2021:

Aktiviteter i förorter och kranskommuner. Föreningen kommer under året sträva efter att kunna arrangera föreläsningar i förorter eller kranskommuner och även göra samarrangemang med andra patientföreningar.

Spridning av tryckt informationsmaterial. Föreningen fortsätter arbetet med att sprida föreningens folder till specialistmottagningar inom psykiatri, BUP, skolhälsovård m.fl. Under året ska en ny version av föreningsfoldern tas fram för att underlätta för dem som är intresserade av att själva kunna skriva ut den.

Förbättrad kommunikation. Föreningen ska fastställa rutiner för vilka kanaler som ska användas för olika typer av information och för att i god tid sprida information om föreläsningar och kurser.

Stockholm den 5 mars 2020

För styrelsen i OCD-föreningen Stockholms län och OCD-föreningen Stockholm



Vera Nordlander, ordförande

