



Verksamhetsplan 2024 - 2025 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

Även diagnosen ORS (olfactory reference syndrome) är relaterad till OCD, men är ännu inte inkluderad i gruppen i diagnosmanualerna.

Föreningen leds av en styrelse som utifrån stadgar, verksamhetsplan och fastlagd budget genomför årsmötets beslut. Styrelsen träffas cirka tio gånger per år för att planera, prioritera och följa upp verksamheten. Det yttersta arbetsgivaransvaret och ansvar för föreningens ekonomi åligger styrelsen. 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 verksamhetschef 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 och arvoderade personer för särskilda insatser.

Verksamhet under 2024-2025

I illustrationen nedan ges en beskrivning av föreningens mål, därefter följer en mer detaljerad redogörelse av föreningens arbete inom respektive mål där vi beskriver arbetssätt, hur vi följer upp vårt arbete samt våra utvecklingsområden för verksamhetsåren 2024-2025.

Målstruktur 2024 - 2025

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



Mål 1 - Föreningen ger drabbade och anhöriga stöd

Arbetsätt

För att uppnå detta mål erbjuder föreningen bland annat stödsamtal, medlemsträffar, kurser, föreläsningar och sprider information om behandling och aktuell forskning. Vi lyssnar in våra medlemmars behov och önskemål och strävar efter god tillgänglighet.

Uppföljning

För att bedöma måluppfyllnad mäter vi antal stödsamtal, antal anordnade aktiviteter samt antal deltagare. Genom enkätundersökningar följer vi upp hur nöjda deltagarna är med aktiviteterna och om de fått ut vad de förväntat sig. Vi följer också medlemsutvecklingen och undersöker vad medlemmarna vill att föreningen gör.

Om målet

Föreningen skapar ett sammanhang där både drabbade och anhöriga kan hitta gemenskap och samtidigt få stöd. Föreningens ambition är att öka medlemmarnas kunskaper om vård, behandling och vilka konsekvenser diagnoserna kan medföra. 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 information via mejl, medlemsbrev och sociala medier. Föreningens stöd ska ses som en vägledning till den vård som samhället kan erbjuda, vi bedriver ingen egen behandlingsverksamhet.

Att få möta andra som har liknande utmaningar som en själv kan vara en stor hjälp för att hitta strategier och verktyg för att få en fungerande vardag och nå acceptans för sin situation. Genom att anordna träffar, både på allmänna teman och mer diagnosspecifika teman, skapar föreningen mötesplatser där medlemmarna kan sätta ord på sina egna upplevelser och kan jämföra med hur andra hanterar sina problem. Träffarna bidrar också till att minska skammen runt diagnoserna och minskar ensamhet och social isolering. I samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan erbjuder även föreningen samtalsgrupper och kurser, som fyller både ett kunskapshöjande och ett socialt syfte. Träffar och kurser är inte begränsade till att handla enbart om ocd-relaterade diagnoser utan kan handla om hälsa och välmående ur ett bredare perspektiv.

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 i NSPH Stockholms län/Hjärnkolls arbete för att minska stigmatisering, genom att bjuda in ambassadörer som föreläsare, och vi förmedlar information om möjligheten att själv bli hjärnkollsambassadör eller informatör inom Svenska OCD-förbundet.

Svenska OCD-förbundets aktiviteter och projekt är öppna för lokalföreningarnas medlemmar. Föreningen verkar för att sprida information om dessa aktiviteter, till exempel projektet ”Friskare med djur och musik”, föreläsningar och projektet ”Se OCD i skolan”. Föreningen sprider också information om andra föreningar och gemensamma aktiviteter, t.ex. aktiviteter inom NSPH Stockholms län, aktiviteter inom anhörignätverket SNAPH (Stockholms Nätverk Aktion Psykisk Hälsa) eller andra patient- och anhörigföreningar. I planeringsarbetet av föreningens verksamhet och aktiviteter tar vi hänsyn till vad vårt riksförbund och våra andra samarbetsorganisationer kan erbjuda, så att vi i så stor utsträckning som möjligt kompletterar och inte dubblar deras verksamheter.

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. Vi inbjuder och uppmuntrar i vårt medlemsblad OCD-forum och på hemsidan medlemmar att komma med förslag på aktiviteter och föreläsningar. I slutet av kurser och studiecirkel får deltagarna ge synpunkter på kursen, vilket beaktas i planeringen av framtida kurser. Ibland genomför vi också mer strukturerade medlemsundersökningar, exempelvis skriftliga enkäter.

Ingen medlem ska känna sig diskriminerad och alla ska bli respektfullt bemötta. Föreningens värdegrund är vägledande för styrelse, anställda och aktivitetsledare. 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.

Utvecklingsområden för mål 1 under 2024-2025:

- Locka fler medlemmar att bli aktivitetsledare för att få kontinuitet i föreningens breda utbud av medlemsaktiviteter
- Erbjuder aktiviteter för social samvaro och därigenom minska risken för ofrivillig ensamhet hos våra medlemmar. Föreningen har för detta ändamål sökt bidrag från Socialstyrelsen och planerar också ett samarbete med ABF

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

Arbetsätt

För att nå detta mål samverkar föreningen med vårdgivare inom regionen, t.ex. genom brukarråd och olika arbetsgrupper, med forskare inom OCD-området, andra intresseorganisationer samt för dialog med politiker. Föreningen erbjuder också utbildning till dessa grupper, genom exempelvis specialsydda men också öppna föreläsningar, medverkar när tillfälle ges vid relevanta mässor och konferenser och sprider goda behandlingsexempel.

Uppföljning

För att bedöma måluppfyllnad mäter vi föreningsrepresentanternas närvaro i de brukarråd vi sitter med i samt antal övriga tillfällen då vi framfört synpunkter eller förslag rörande den vård som erbjuds. Vi mäter också antal utbildningstillfällen/antal personer vi utbildat.

Om målet

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. Föreningen driver frågor som ökad tillgång till vård, ökat patientinflytande, personcentrerad vård m.m. Föreningsaktiva 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
- SLSO närsjukvård psykiatri
- BUP:s brukarråd
- SCÄ:s brukarråd
- Norra Stockholms psykiatri
- brukarråd på Psykiatri södra
- brukarråd på Psykiatri sydväst
- brukarrådet Psykiatri nordväst
- brukarråd vid Caphio Liljeholmen samt Caphio Ångest och Depression
- inflytanderåd på WeMind, Centralt brukarråd, WeMind Ångest och depression samt i verksamhetsområde Sydost
- brukarrådet på Aleris Psykiatri i Danderyd
- brukarrådet på Stockholms Centrum för Ätstörningar (SCÄ)

Samarbete med andra föreningar är ett sätt att effektivisera påverkansarbetet gentemot politiker och tjänstemän. Föreningen spelar en aktiv roll som medlemsförening i paraplyorganisationen NSPH Stockholms län. En viktig fråga är att bevaka att medlemsföreningarnas målgrupper får vård och stöd i tillräcklig omfattning för att kunna delta som fullvärdiga medborgare. Föreningen är också aktiv i Funktionsrätt Stockholms län och Funktionsrätt Stockholms stad. Härigenom ges möjlighet att medverka i deras olika arrangemang och påverkansinsatser. Föreningen deltar i ordförandemöten och medverkar i olika arbetsgrupper exempelvis vid remissvar på frågor som rör psykiatrisk vård. 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 politikeruppvaltningar inom vårdens område.

Kunskapsläget vad gäller tvångssyndrom och närliggande diagnoser utvecklas hela tiden, både vad gäller behandlingsmetoder och forskning kring orsakerna till problemen. 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 sprider också 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.

Utvecklingsområden för mål 2 under 2024-2025:

- Samordna och stötta föreningens brukarrådsrepresentanter
- Utveckla utbildningar om OCD riktad mot personal på vårdcentraler och mentalskötare

Mål 3 - Föreningen verkar för att kommuner och myndigheter erbjuder drabbade och anhöriga ett gott stöd

Arbetsätt

För att nå detta mål samverkar föreningen med tjänstemän och politiker i kommuner och myndigheter inom regionen, t.ex. genom funktionshinderråd och olika arbetsgrupper, och samarbetar också med andra intresseorganisationer med gemensamma intressen. Föreningen sprider kunskap om våra diagnoser till berörda instanser inom främst skola och socialtjänst genom föreläsningar och även mässor och konferenser.

Uppföljning

För att bedöma måluppfyllnad mäter vi föreningsrepresentanternas närvaro i de funktionshinderråd vi sitter med i samt antal övriga tillfällen då vi gett synpunkter på det

stöd/samhällsfunktioner som erbjuds vår målgrupp. Vi mäter också antal utbildnings- och opinionstillfällen samt antal personer vi utbildat.

Om målet

Det stöd samhället ger vår målgrupp utöver vård och behandling är det andra stora området för föreningens intressepolitiska arbete. Det kan vara 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 ett 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. Vi erbjuder också föreläsningar och utbildningar för personal på skolor, LSS-boenden, boendestödjare med flera, ibland i samverkan med vårt riksförbund. Våra egna arrangerade föreläsningar marknadsförs i kanaler som når relevanta yrkesverksamma för att vidga åhörarkretsen utöver föreningens egna medlemmar.

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. Inga anhöriga ska behöva stå maktlösa för att den sjuka inte får 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 när så är möjligt. Vi är aktiva i anhörignätverket Stockholms Nätverk Aktion Psykisk Hälsa (SNAPH).

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:

- Kulturnämndens funktionshinderråd
- Bostadsbolagens funktionshinderråd
- Kyrkogårdsnämndens funktionshinderråd
- Brukarreferensgrupp socialpsykiatri
- Stockholm stads task force för samlarsyndrom/hoarding

Förutom att professionen behöver få bättre kunskaper om diagnoser och våra medlemmars behov finns också det motsatta problemet – att de som har rätt till stöd inte alltid känner till att stödet finns. Undersökningar från Anhörigas riksförbund visar exempelvis att bara 31 procent av landets anhöriga känner till att kommunen erbjuder anhörigstöd. Därför är det också ett

viktigt område för föreningen att sprida information om det samhällsstöd som finns, för att fler drabbade och anhöriga ska söka hjälp.

I arbetet med att förbättra det stöd drabbade och anhöriga får från kommuner och statliga myndigheter har föreningen gemensamma intressen med andra föreningar inom psykiatris område. Här samarbetar föreningen exempelvis med NSPH Stockholms län och Funktionsrätt Stockholms län för att på ett effektivt sätt kunna nå politiker, tjänstemän och andra relevanta personer med information om vilka behov drabbade och anhöriga kan ha.

Utvecklingsområden för mål 3 under 2024-2025:

- Fortsatt informationskampanj om BDD som utöver skolhälsovård och ungdomsmottagningar även riktas mot socialtjänsten för att bidra till att drabbade ungdomar får snabb diagnos. Föreningen har för detta ändamål sökt och beviljats bidrag från Socialförvaltningen i Stockholms stad
- Sprida information om rättigheter och stöd inom skolan

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

Arbetsätt

Föreningen når målet genom kunskapshöjande aktiviteter i sociala medier och webb, medverkan i media, att hålla öppna föreläsningar och sprida informationsmaterial i olika sammanhang.

Uppföljning

För att bedöma måluppfyllnad mäter vi antal följare och inlägg i sociala medier, antal besök på vår hemsida, antal förekomster i media och event samt antal arrangerade aktiviteter öppna för allmänheten.

Om målet

Under de senaste åren har vi sett ett ökat intresse för problematiken kring 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. 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. Föreningen samarbetar också med riksförbundet och deras särskilda informationsprojekt, med professionen, andra patientföreningar bland annat inom NSPH eller andra relevanta organisationer för att ta fram och sprida debattartiklar. Arbetet med sociala medier spelar också en viktig roll, där vi når ut brett.

En annan arena är bibliotek och väntrum på vård- eller habiliteringsmottagningar där vi försöker nå ut med Svenska OCD-förbundets tidning "Nytt om OCD" som kommer ut fyra gånger per år och ger en bra bild av kunskapsläget och nyheter som berör de olika diagnoserna och förbundets verksamhet. Förbundets digitala föreläsningsverksamhet samt informatörsverksamhet är andra vägar att sprida kunskap om våra diagnoser till allmänheten.

Utvecklingsområden för mål 4 under 2024-2025:

- Uppmärksamma vilka ämnen med koppling till OCD som är aktuella i media och debatt för att ta tillfället i akt och via sociala medier bidra med föreningens erfarenheter och kunskap
- Söka finansiering i syfte att kunna producera en intervjubok om BDD med personliga berättelser från drabbade och anhöriga, samt intervjuer med behandlare och forskare.

Stockholm den 21 februari 2024

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



Kela Dahlén, ordförande