

Verksamhetsberättelse Svenska OCD-förbundet 2020

Sammanfattning

Svenska OCD-förbundet är en rikstäckande ideell förening som arbetar för att stödja människor med tvångssyndrom (ocd) och närliggande diagnoser som dysmorfofobi (bdd), samlarsyndrom (hoarding), trichotillomani (hairpulling) och dermatillomani (skin picking) och deras anhöriga. Förbundet bedriver också ett brett informativt arbete mot vård- och skolpersonal, myndigheter, politiker och allmänhet.

Styrelse (från förbundsstämman 2019)

Ordförande

Lena Nilsson, Uppsala, ordförande

Vice ordförande

Gunilla Ekholm, Uppsala, vice ordförande

Kassör

Mats Skog, Malmö, suppleant

Ledamöter

Lisbeth Bergman, Piteå, ledamot

Maria Engelbretsson, Stockholm, ledamot

Dagny Fjällström, Boden, ledamot

AnnKatrinn Noreliusson, Hudiksvall, ledamot

Bengt Olsen, Uppsala, ledamot,

Helena Rönnberg, Stockholm, ledamot

Daniel Svensson, Varberg, ledamot,

Annelie Blomberg, Stockholm, suppleant

Valberedning

Gustav Tellefsen Stockholm och Anna Fredriksson, Stockholm

Revisor

Katarina Nyberg, auktoriserad revisor, HQV Stockholm AB

Experter knutna till förbundet

Sandra Bates, psykolog och leg. psykoterapeut

Susanne Bejerot, psykiater och leg. psykoterapeut

Linda Jüris, psykolog

David Mataix-Cols, psykolog

Henrik Pelling, barnpsykiater

Christian Rück, psykiater

Förbundsstyrelsens arbete

Styrelsen har under 2020 haft åtta styrelsemöten. Samtliga utom det första har varit digitala. Utöver styrelsearbetet har ledamöterna varit aktiva lokalt och centralt med att bevaka intressepolitiska frågor, till exempel kring LSS, socialförsäkringar och frågor med fokus på barn och ungdomar relaterat till skolgång och stöd.

Ledamöterna har varit aktiva i att genomföra projekt och ansöka om statsbidrag och medel från olika fonder för förbundets projekt.

Ledamöterna är också med i olika arbetsgrupper exempelvis kring kommunikation och arbetet med medlemstidskriften.

Medlemmar

Vid verksamhetsårets slut hade Svenska OCD-förbundet 1 844 medlemmar. Somliga medlemmar brottas med dålig ekonomi och avstår troligen från fortsatt medlemskap av den anledningen. En annan orsak kan vara att man inte vill "skylta" med sin diagnos och oroar sig för att den ska bli känd om man ansluter sig till en förening. Det låga antalet medlemmar i relation till andelen personer med ocd och närliggande diagnoser leder tyvärr till en obalans i fördelning av bidrag (stats-, regions- och lokalbidrag), då medel fördelas med utgångspunkt i antalet medlemmar. Vi menar att prevalensen av ocd och relaterade diagnoser bör väga tyngre än antalet medlemmar vid fördelning av statsbidrag till handikapporganisationer.

Ekonomi

Förbundets verksamhet finansieras huvudsakligen genom statsbidrag för handikapporganisationer som beviljas av Socialstyrelsen. Cirka 10 procent av förbundets intäkter kommer från medlemsavgifter. Medlemsavgifterna uppgick 2020 till 147 500 kronor.

För år 2020 beviljades Svenska OCD-förbundet 1 507 160 kronor i statsbidrag samt 560 000 kronor för ett projekt rörande Informatörsverksamhet rörande psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar. Båda bidragen administreras av Socialstyrelsen Dessutom erhöll förbundet 20 000 kronor i bidrag från stiftelsen **Karin och Ernst August Bångs minne** för lägerverksamheten *Friskare med djur och musik*. OCD-föreningen i Göteborg bidrog med 75 000 kronor till tryckning av medlemstidskriften *Nytt om OCD*.

Ekonomi har hanterats av en extern bokföringsbyrå då förbundets tidigare ekonomiansvarige pensionerats.

För att minska kostnaden för förbundskansliet har förbundet från hösten -20 tagit in hyresgäster. Fältbiologerna hyr lokal för enstaka möten och Riksförbundet Balans hyr ett rum på kansliet.

Förbundet räknar med att fortsätta använda digitala sammanträdesformer vilket minskar rese- och övernattningskostnaderna.

Verksamhet under året

Närmare 5 procent av befolkningen beräknas ha ocd och/eller en ocd-relaterad diagnos om man även beaktar samsjuklighet. Av dessa har bara knappt 10 procent fått en diagnos. Brist på kunskap och kompetens om ocd är ett av de största hindren för att personer med ocd ska få relevant behandling och möjlighet till ett fullvärdigt liv.

Därför är en av förbundets viktigaste uppgifter att sprida information och kunskap om ocd och relaterade sjukdomar. Svenska OCD-förbundet och de lokala föreningarna bedriver intressepolitiskt arbete riktat mot kommuner och regioner samt myndigheter som Socialstyrelsen, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och Polisen. I samarbete med organisationer som Hjärnkoll, NSPH och Funktionsrätt Sverige uppvaktar Svenska OCD-förbundet politiker och beslutfattare, lokalt, regionalt och på riksnivå. (För mer information, se bilaga 1, Intressepolitiskt arbete och Informatörsverksamhet.)

Kansliet

Förbundskansliet ger service till styrelse och lokalföreningar, medlemmar och andra som efterfrågar förbundets informationsmaterial och kunskap.

På grund av pensionsavgång och dödsfall har kansliet under året anställt två personer. Vid 2020 års utgång var tre personer deltidanställda (2,25 tjänster) varav två med lönebidrag. Två personer i *Informatörsprojektet* och en i *Friskare med djur och musik*-projektet är anställda med lönebidrag.

Medlemstidningen Nytt om OCD

Tidningen *Nytt om OCD* utkom med 4 nummer under 2020 i en upplaga på 1 700 (samt som pdf-tidning). Under året har en ny redaktör, Anna Wahlgren, rekryterats. Förutom redaktören bidrar kanslipersonal, externa skribenter, medlemmar och styrelseledamöter med artiklar.

Nytt om OCD är både en medlemstidning och en informationskanal till allmänheten med syfte att sprida kunskap om ocd och relaterade ämnen. Därför distribueras tidskriften också till organisationer, psykiatriska kliniker, primärvård, socialtjänst, försäkringskassor, bibliotek, företagshälsovård och arbetsförmedlingar.

Hemsidan: www.ocdforbundet.se

Förbundets hemsida har gjorts om under 2020, och i samband med det har förbundets informationsmaterial digitaliserats. Utvecklingen av hemsidan är en del av Informatörsprojektet.

Friskare med djur och musik

Under 2020 har ett läger arrangerats i projektet *Friskare med djur och musik – ett hälsoprojekt för barn med ocd*. Läget genomfördes med noggranna smittsäkerhetsåtgärder.

Syftet är att barnen ska få positiva upplevelser genom kontakten med djur och musik. Att få träffa andra barn med liknande besvär är värdefullt, och tack vare lägret har barnen uppgett att de fått minnen för livet och hjälp i strävan att inte låta sig kontrolleras av tvångsritualerna.

Det har också bedrivits kontinuerlig Djur och musik-verksamhet för barn.

Varje sommar sedan 2003 har flera läger/kortkurser anordnats. Sommarkursen 2020 planerades i samverkan med Bollnäs folkhögskola men på grund av pandemin kunde den inte genomföras.

Informatörsprojektet

För 2020 beviljades Svenska OCD-förbundet ett bidrag på 560 000 kr från Socialstyrelsen till ”informatörsverksamhet som rör psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar”. Projektet har arbetat med attitydpåverkan och kunskapsspridning. Under 2020 har två personer varit projektanställda i informatörsprojektet med olika former av lönebidrag. Projektet syftar till förbättrad vård och behandling och ökade kunskaper om ocd inom skolan, arbetslivet samt inom kommunala och statliga myndigheter. Projektet syftar också till stöd och ökad kunskap bland medlemmar, närstående och allmänhet för att bättre kunna hantera sin sjukdom och bättre förståelse från omgivande samhälle.

Under året har digitala informationsaktiviteter med mellan 30 och 100 deltagare ordnats. Bland annat har medlemmar som själva har ocd eller är anhöriga föreläst. Flera av dessa föreläsningar har filmats för att göras tillgängliga via hemsidan.

Under våren genomfördes en enkät om hur medlemmarna upplevt livet med ocd under pandemin. Resultatet presenterades på förbundets hemsida och distribuerades till massmedia vilket ledde till ett antal intervjuer i olika media.

Skrifter och information har spritts till vuxenpsykiatri och BUP-mottagningar, bibliotek, aktivitetshus, vårdavdelningar, habiliteringar, LSS-boenden, studieförbund, ungdomsmottagningar, vårdcentraler, anhörigcentrum och elevhälsomottagningar.

Se OCD i skolan

Det är viktigt att barn och unga får tidig diagnos och behandling då det generellt sett är enklare att behandla barn än vuxna. Skolpersonal har en viktig roll när det gäller upptäckten av ocd hos unga.

Ett pilotprojekt finansierat av Postkodstiftelsen med digital kurs för skolpersonal har genomförts i Uppsala under 2019. Underlaget för kursen var bland annat vad barn och unga som har ocd uppger att de behöver i sin skolvardag, och hur skolans personal kan upptäcka och stötta barn med ocd. Korta filmer som belyser olika aspekter av hur ocd kan yttra sig i skolsammanhang spelades in.

Under 2020 har samtal förts med skolpolitiker och skolledare kring hur fler kommuner kan nås med erbjudande om utbildning. Elevhälsan är central i detta projekt och en föreläsning har genomförts för en nationell elevhälsokonferens. Under 2020 har kursmaterialet kompletterats. Pandemiläget har dock gjort det svårt att nå ut till skolorna men i slutet av 2020 fanns tillräckligt många anmälda så att datum för kursstarter under 2021 har kunnat fastställas.

Läns- och lokalföreningar

I förbundet finns 12 lokalföreningar och en regional förening i Stockholms län, samt flera lokalavdelningar och kontaktpersoner spridda över landet. Två av föreningarna är nya, en i Västernorrland som fått uppmärksamhet i massmedia för sina fritidsaktiviteter för medlemmarna i pandemitider. Den andra nya föreningen är en e-förening med medlemmar från olika orter.

Det lokala arbetet är basen i förbundets verksamhet vilket beskrivs i lokalföreningarnas egna verksamhetsberättelser. Där finns såväl föreläsningar, deltagande i brukarråd, samtals- och stödgrupper som utflykter.

Medverkan i utbildningar

Medlemmar och styrelseledamöter från lokalföreningarna har under 2020 föreläst om ocd på socionom-, psykolog-, läkar- och sjuksköterskeutbildningar till exempel i Kristianstad, Uppsala och Falun. Andra föreläsningar har ägt rum på HVB-hem, stödboenden, inom socialtjänsten och för politiker på olika nivåer.

Förbundet har, ofta i samarbete med regioner, erbjudit utbildningar till personal inom boendestöd, hemtjänst och psykiatri. I år har flera utbildningar getts digitalt.

Stöd- och samtalsgrupper har anordnats i Stockholm, Göteborg och Skåne, delvis digitalt. Grupperna anordnas i allmänhet som studiecirklar. Förbundet förbereder att sälja stödgruppskonceptet till psykiatrin som ett komplement till vården.

Deltagande på konferenser och seminarier

Förbundet samt läns- och lokalföreningar har deltagit på konferenser och seminarier anordnade av bland annat Socialstyrelsen, Funktionsrätt, NSPH och SKR. Lokalföreningarna har deltagit i konferenser och seminarier med företrädare för psykiatrin, socialtjänsten, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och politiker.

Bland dessa kan nämnas kampanjarbetet inom (H)järnkoll, och ett antal utbildningar riktade till olika professioner inom vård och omsorg. Förbundet och föreningarna har deltagit i förberedelser för 2020 års Mänskliga rättighetsdagar i Uppsala som kommer att genomföras digitalt 2021. OCD-förbundets budskap i dessa sammanhang är att ocd är vanligt, ofta debuterar i unga år och går att behandla med goda resultat. Vidare är budskapet att behandling för ocd är en mänsklig rättighet.

Kontakt med media och produktion av informationsmaterial

Under 2020 har förbundet och lokalföreningarna i högre utsträckning kontaktats av journalister som blivit intresserade av ocd och ocd-relaterade diagnoser i samband med pandemin. Både förbundet och lokalföreningarna har bidragit med faktamaterial och med att förmedla kontakter till specialister på ocd samt till personer med ocd eller anhöriga som är villiga att berätta om sina erfarenheter.

Medlemmars medverkan i media har bidragit till ökad kunskapsspridning. Materialet har i stor utsträckning gjorts tillgängligt via förbundets hemsida.

Medverkan i forskning och utveckling

Förbundet och lokalavdelningarna följer aktuell forskning. Forskare har föreläst i olika sammanhang främst digitalt under 2020. I samband med förarbete för nya projekt har samtal ägt rum med bland andra KI Internetpsykiatri och BUP på olika orter. Förbundet har medverkat till att söka deltagare till forskningsprojekt. För att utveckla en mer brukarstyrd forskning har förbundet efterfrågat mer samverkan mellan experter och förbundets medlemmar.

Förbundet har också varit delaktigt i projektet Peer Support som utvecklats av NSPH. Flera medlemmar är anställda lokalt eller regionalt som Peer supportrar.

Slutord

Förbundsstyrelsen vill framföra ett stort tack till alla som under året bidragit till ökad kunskap om ocd och relaterade diagnoser, minskad stigmatisering och ökad självkänsla bland våra medlemmar. Vi riktar ett varmt tack till våra experter knutna till styrelsen, för föreläsningar och aktivt deltagande vid informationsmöten, för bidrag till vår tidning och som författare/faktaansvariga av informationsmaterial.

Ett extra stort tack riktar förbundet till alla medlemmar som genom ideellt arbete och som kontaktpersoner eller ledare av stödgrupper stöttat enskilda och familjer.

Läns- och lokalföreningarna har självständigt och med stort engagemang ordnat möten, föreläsningar och annan stödverksamhet. Föreningarna har också bedrivit ett lokalt intressepolitiskt arbete. Utan denna lokala förankring kan förbundet inte nå ut till medlemmarna. Genom ert lokala engagemang förbättrar ni människors livskvalitet.

Utän er medverkan klarar inte förbundet sin uppgift att verka stödjande och hälsofrämjande.

Stockholm 2021-03-22

Digitala underskrifter

Lena Nilsson
ordförande

Gunilla Ekholm
vice ordförande

Mats Skog
kassör

Lisbeth Bergman

Maria Engelbrettsson

Dagny Fjällström

AnnKatrinn Noreliusson

Bengt Olsen

Helena Rönnerberg

Daniel Svensson

Annelie Blomberg