

# Projekt Föreningsutveckling i södra Sverige

Sammanställning UiN

## NEURO Södra Sverige

Neuro Kungsbacka

Neuro Jönköping- Husqvarna

Neuro Västervik

Neuro Småländska Högländet

Neuro Varberg-Falkenberg

Neuro Östbo-Västbo

Neuro Kalmar

Neuro Halmstad-Laholm

Neuro Kronoberg

Neuro Västra Skåne

Neuro Blekinge

Neuro Åsbobygden

Neuro Hässleholm

Neuro Lundabygden

Neuro Malmö

Neuro Österlen

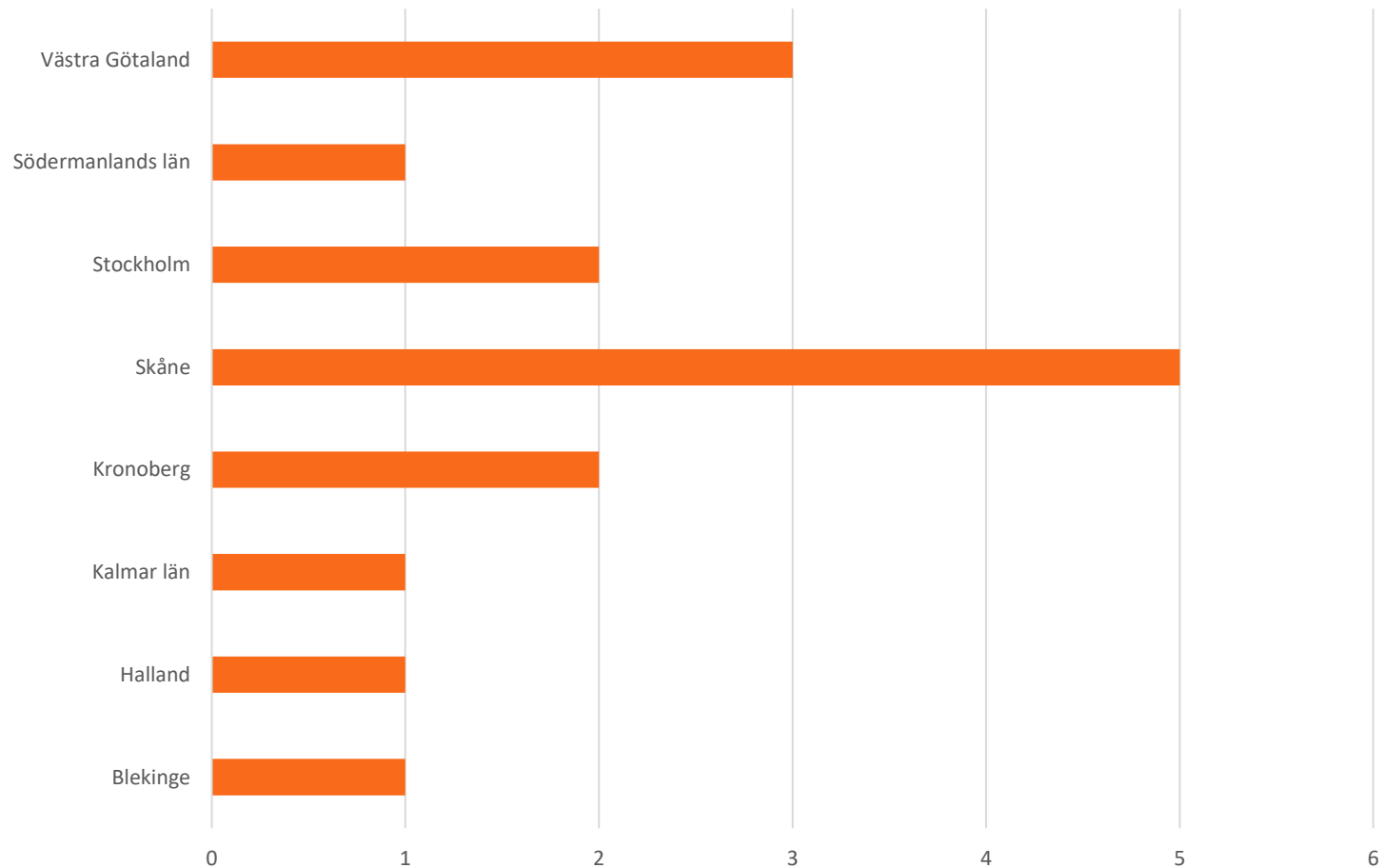
Anette Strandberg, projektledare



Frågeformuläret skickades till de 39 stycken som är med i Teamsgruppen UiN

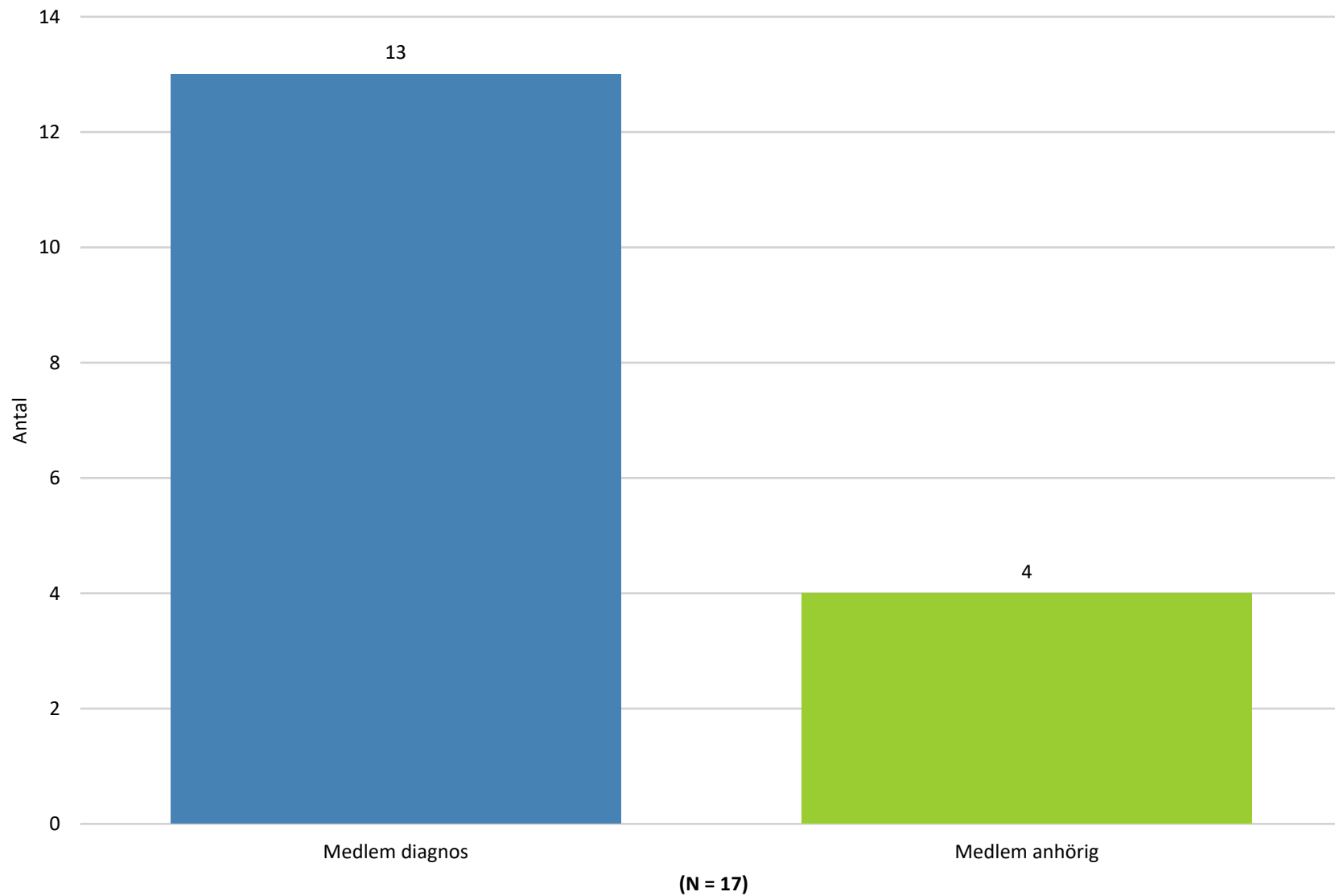
17 stycken har valt att svara på formuläret.

# 1. Ange förening/län

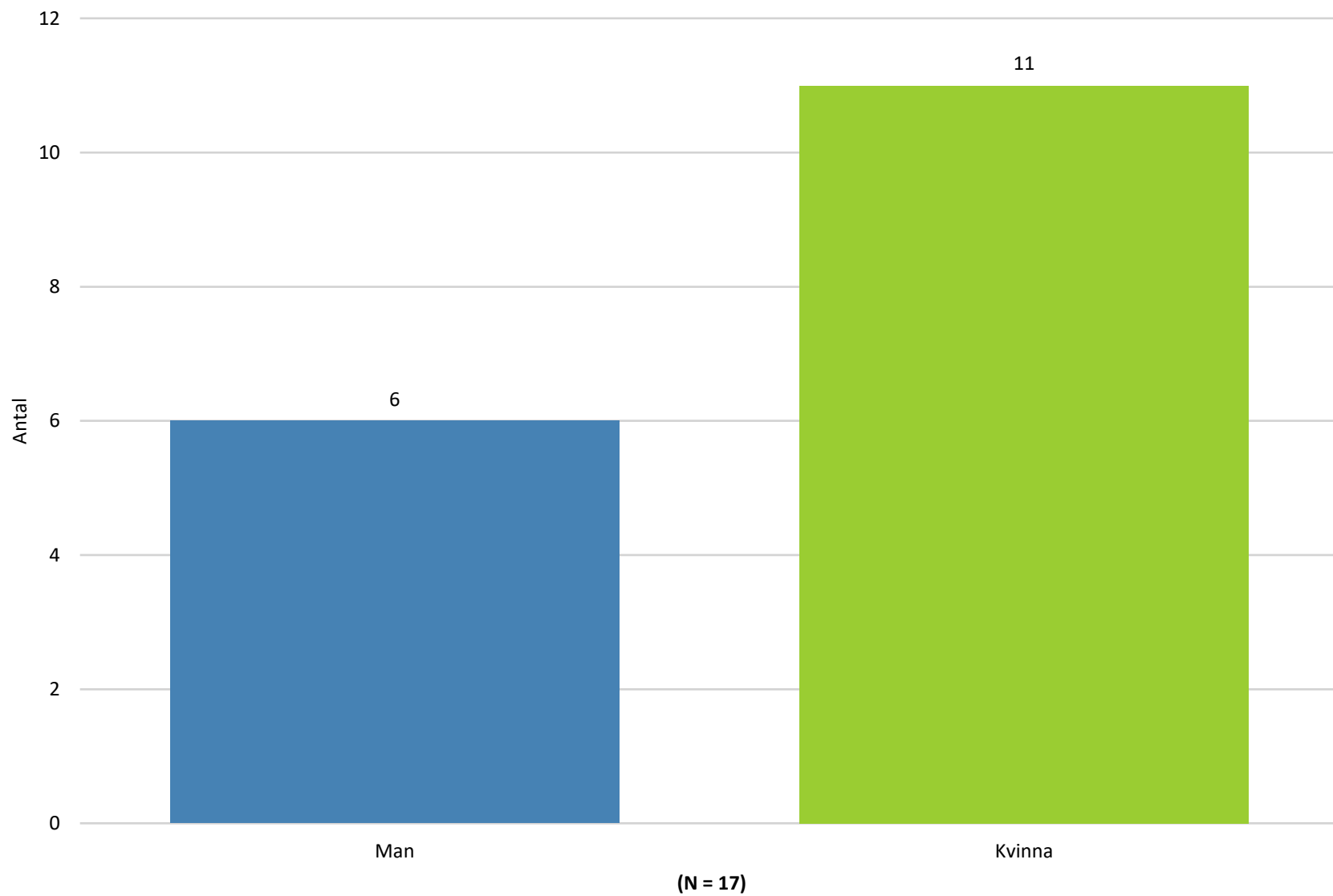


(N = 16)

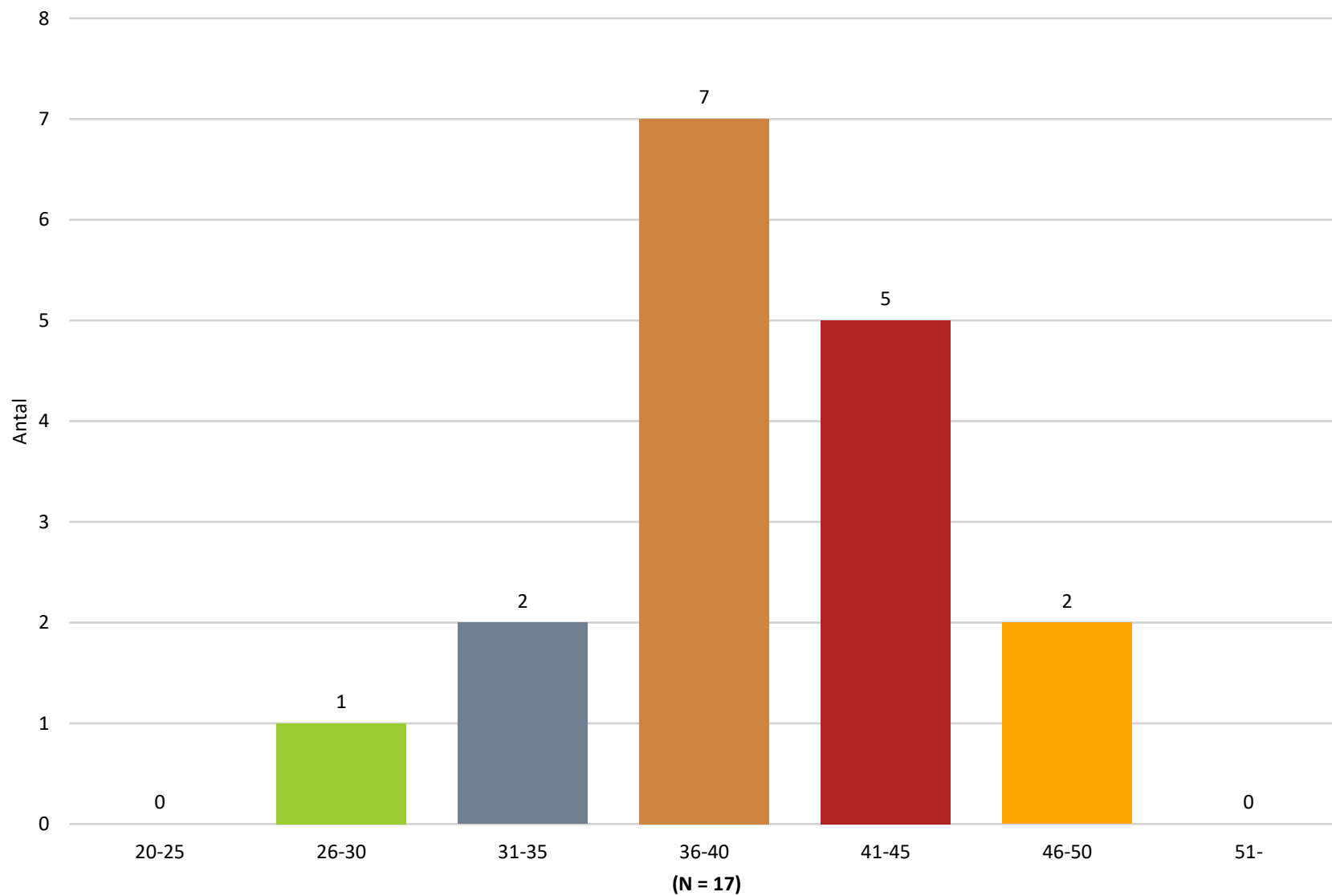
## 2. Ange medlemskap



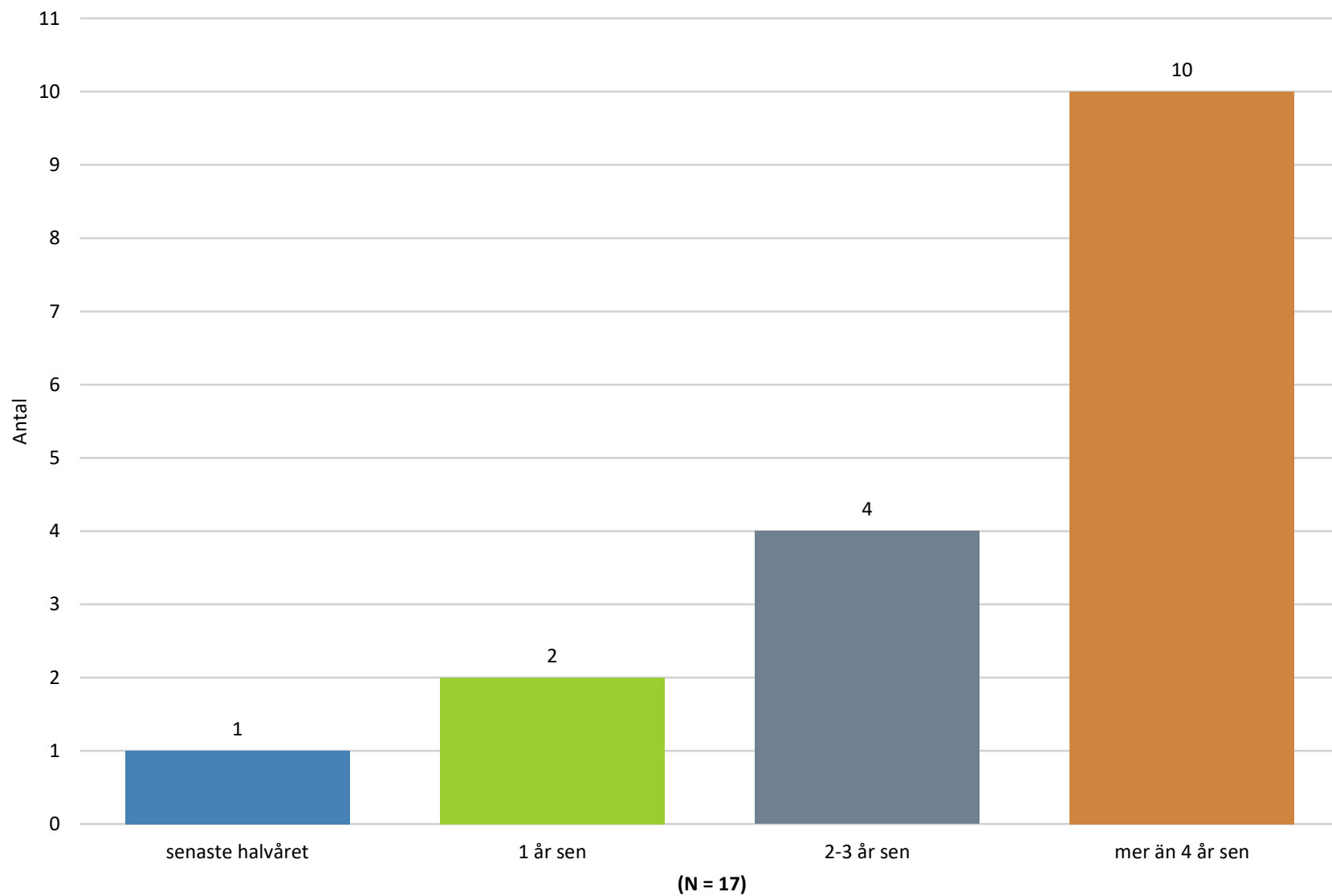
### 3. Kön



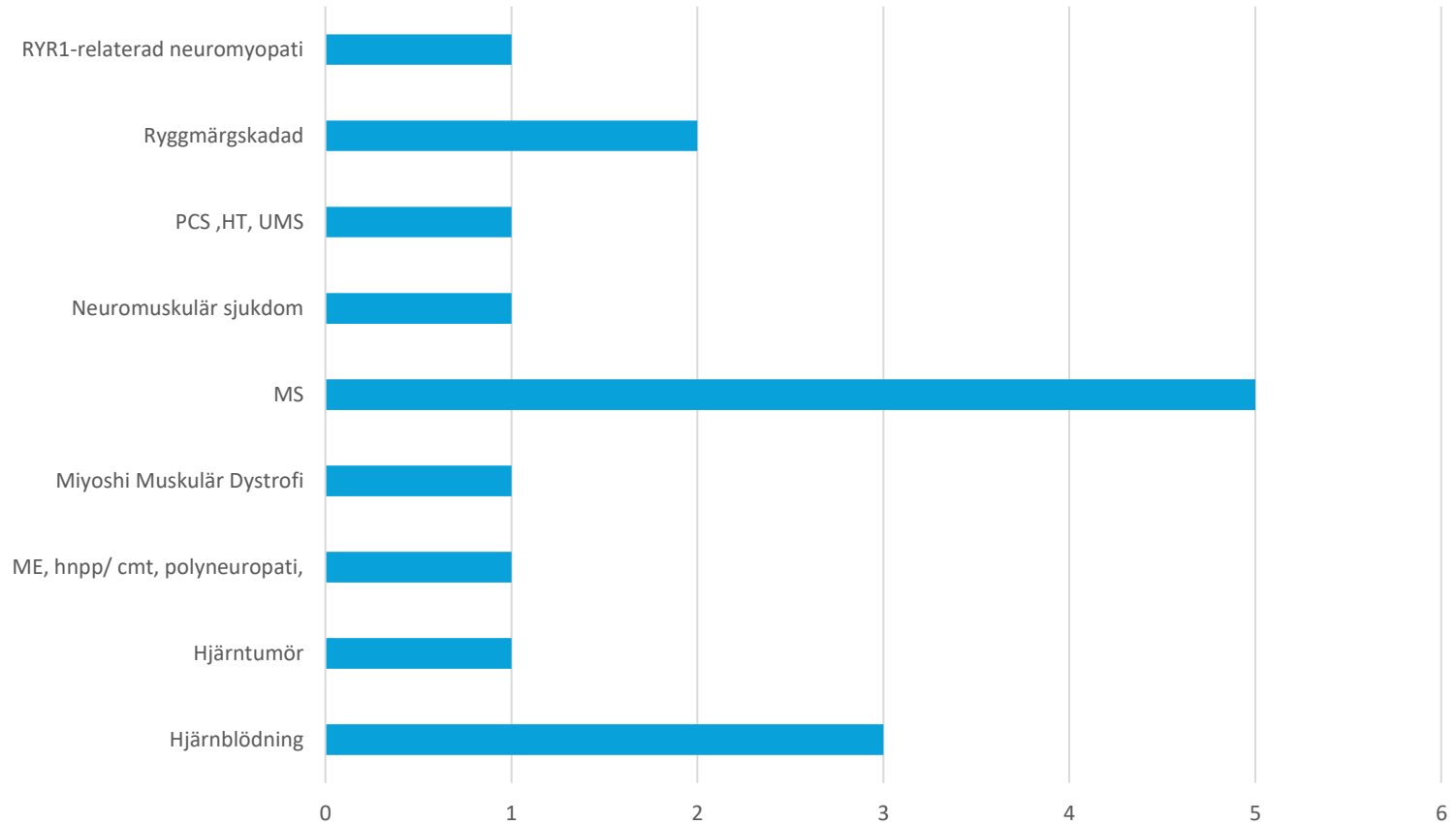
## 4. Ange ålder



## 5. När fick du din diagnos? Eller din närstående, ifall du är anhörig



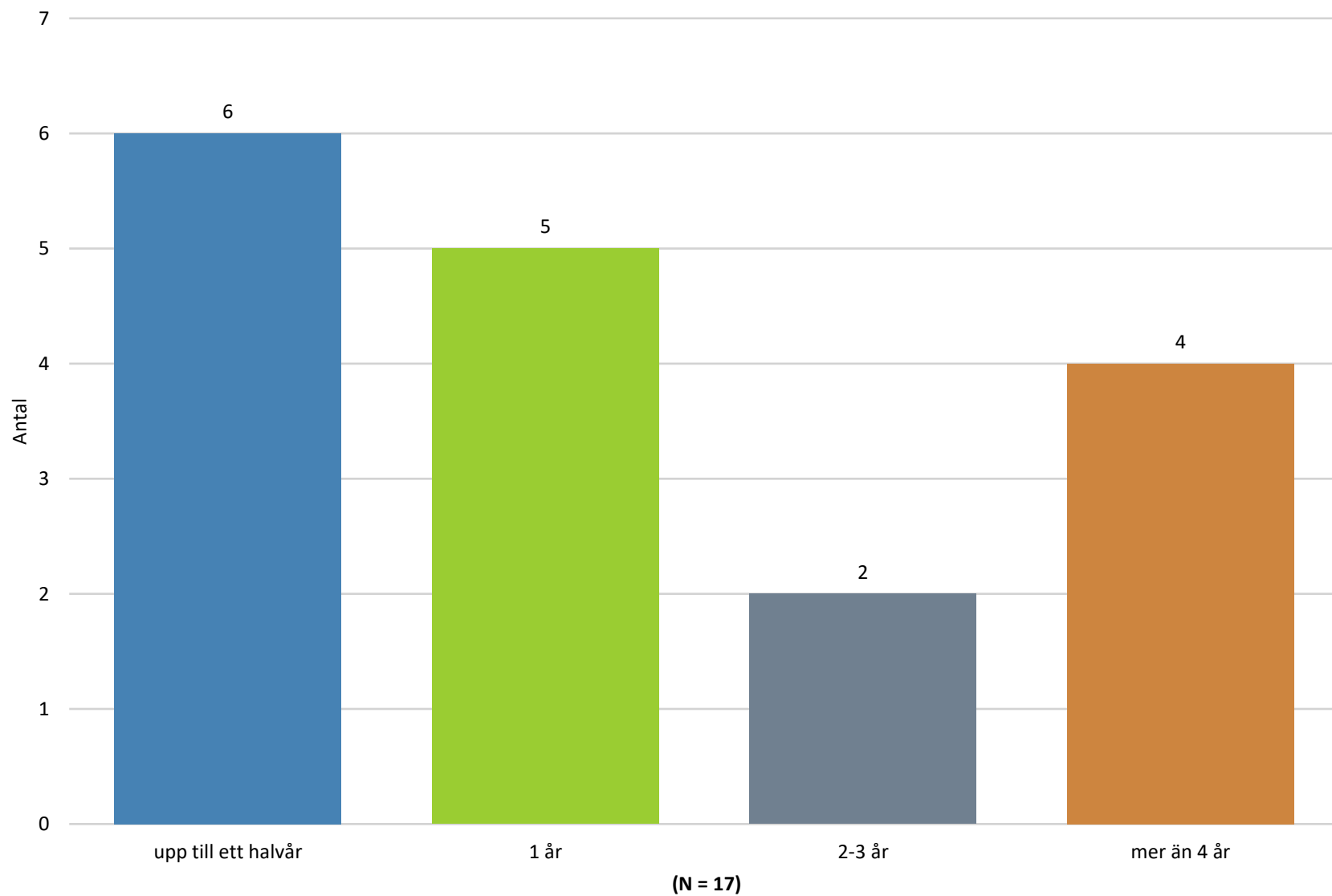
## 6. Vilken är diagnosen?



(N = 16)



## 7. Hur länge har du varit med i Neuro?



## 8. Hur hittade du till UiN?

Annons i socialamedier

Annons i tidningen eller från nyhetsbrev

Av en slump, fick en förfrågan efter ett par månader.

Visste inte att det fanns.

Av ett nyhetsbrev

Genom annan medlem som berättade att ung i Neuro fanns.

Neuro genom min mamma och sen UiN genom annonser Anette lagt ut om föreläsningsserien i våras.

Om jag minns rätt så hittade jag det i ett utskick från Neuro. Men jag är inte helt säker

Socialamedier

Vet inte

Via anhörig som var med i digitala möten i Anhörig-gruppen.

Via anhöriggruppen och Anette

Via En bra plats, som jag fått info om av kommunen.

Via en kompis

Via en väninna som fått mail om det

Via mailutskick/hemsidan

Via Neuros hemsida och Anette Strandberg.

## 9. Vad är bäst med UiN?

Att de har bra aktiviteter

Att de med diagnos som är MIL (Mitt I Livet) får en möjlighet att träffas, utbyta kunskaper, känna att man inte är ensam.

Kort och gott, träffa individer som är i en likande sits med ett likvärdigt livspussel.

Att de är hjälpsamma och vänliga.

Att det finns stöd om en behöver. Att det är blandade åldrar men ändå inte för gamla.

Att få prata med personer som befinner sig i snarlika platser i livet.

Personer som arbetar, inte kan arbeta, som kämpar med läkare och försäkringskassan.

Dom som försöker få ihop livs pusslet.

att kunna få kontakt med personer i liknande livssituation vars liv också vänts upp o ner.

Att kunna prata med andra om ens situation.

Att man får möjlighet till erfarenhetsutbyte kring gemensamma frågor.

Att träffa andra i samma fas i livet, att gruppen är blandad och att vi kan dela erfarenheter kring barn, arbetsliv, samliv då vi trots olika diagnoser har liknande utmaningar att få ihop livet med diagnosen.

Att den är digital och på kvällstid så båda kan vara med utan barnvakt och trots låg energi.

## 9. Vad är bäst med UiN? forts

Att vi som är med där är fortfarande mitt i livet och vi har massa år framför oss att sträva mot än. Samt att det är lättare att dela och förstå erfarenheter när man är runt samma ålder.

Sen såklart gemenskapen, hjälpen vi kan ge varandra och att vi, vad jag tycker, kan prata öppet med varandra om det mesta.

Framförallt har det var guld värt att ha någon som Anette som har samlat ihop oss, strukturerar upp oss och hjälpt oss in i denna gemenskap.

Efter att varit med i Valjeviken, ett sammanhang med människor som har lite annan livserfarenhet än de jag normalt har kontakt med

Gemenskapen, kvällsfikan digitalt som är anpassad tidsmässigt för oss med jobb och barn. Föreläsningarna och att folket i gruppen bryr sig så pass mycket om varandra fast att man inte har träffat så många i verkliga livet.

Inte deltagit så mycket, men helgen i Valjeviken var ett fint och viktigt forum.  
Kommer delta i digitala träffar fram över när energi finns

Jag kan identifiera mig i människorna runt mig

Trevliga människor med liknande problematik i vardagen

Träffar

## 10. Vad saknar du i UiN?

Att det hade funnits när jag faktiskt var ung

Att jag inte är så insatt i vad som erbjuds.

Autonomi, stöd (exv i hur, men även praktiskt ansvarstagande) och medel för att ordna aktiviteter från förbundet. Kan bero på okunskap hur just denna förening fungerar men känner oro för hur gruppen ska fortleva utan en ansvarig från förbundet. Givetvis kan vi göra mycket själva med stöd av varandra men då det ligger olika former av trötthetsproblematik, smärtproblematik och nedsatt mental förmåga i de flesta diagnoser och de anhöriga är närmast utbrända och lägger all energi på att få ihop vardagen är det riskfyllt att lägga fullt ansvar på individer i gruppen, även om man fördelar uppgifterna. Deadlines för bokningar eller planeringsmöten med t ex föreläsare kan lätt missas eller glömmas, då det ligger lite i alla våra problematiker...

För tillfället saknar jag inte så mycket. Förutom att jag mer än gärna hade haft kvar Anette

Ingen uppfattning

Inget

Jag har varit med för kort tid för att sakna något. Men hoppas på utveckling genom fler föreläsningar bland annat samt möjligheter att träffas genom kursverksamhet.

Mer anhörigperspektivet. Kände att det riktade sig mycket till personer som själva har en diagnos.

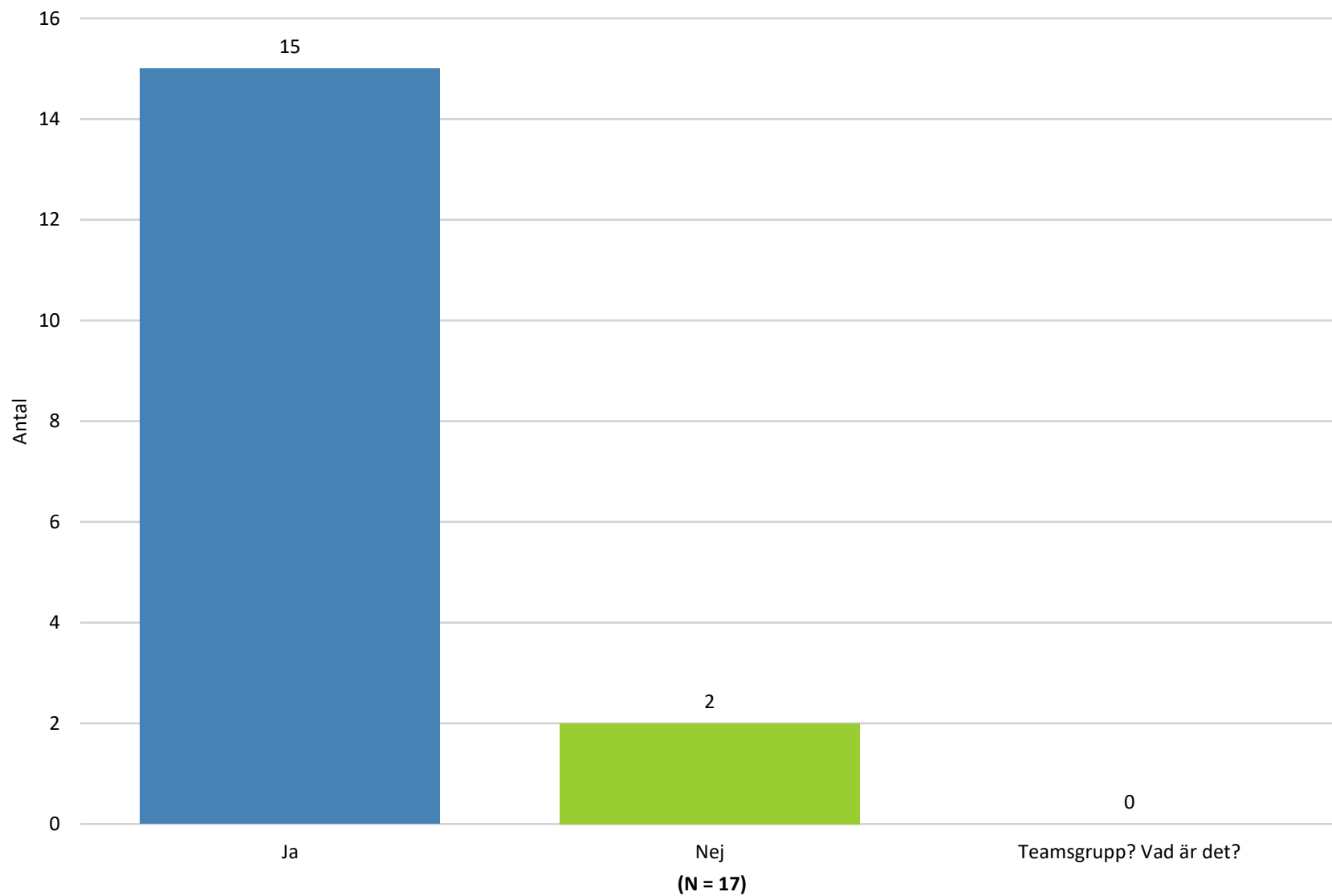
Mer information om att vi finns! Och då på andra plattformar än [www.neuro.se](http://www.neuro.se)... tex Facebook, Neurologi avdelningarna på sjukhusen, på REHAB-mottagningar, hos Samtals/Arbets - terapeuter/Rehabkoordinater (som kommer i kontakt med diagnostiserade patienter)

Någon form av fysisk träff.

Osäker, precis börjat ta del av det.

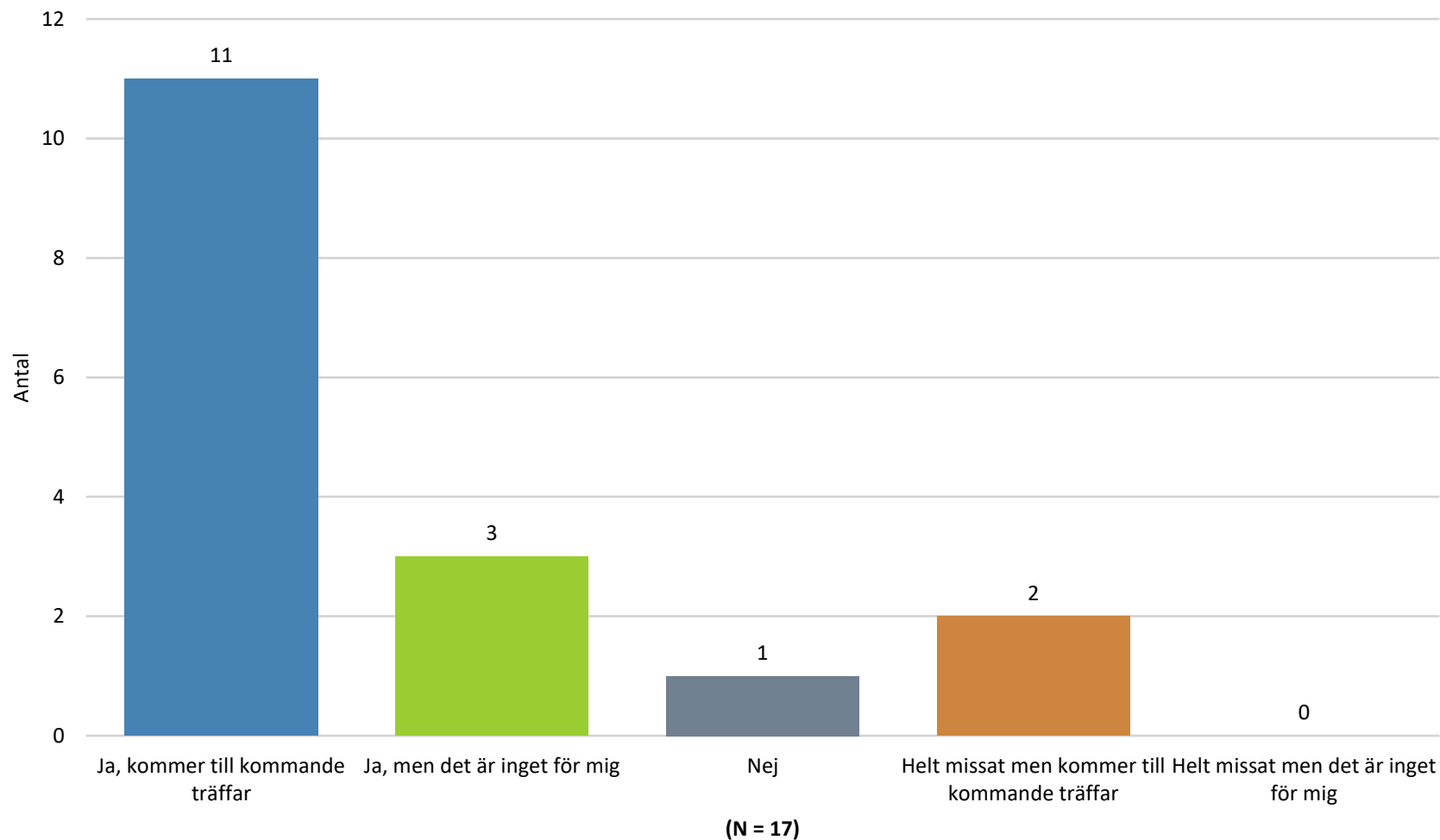
Vet inte.

## 11. Har du hittat in till Teamsgruppen för UiN?



Kommande träffar är 7 juli, 28 juli, 18 aug, 8 sept och sker kl 20 i Teamsgruppen

## 12. Vet du om att det är digitala träffar med UiN var tredje vecka?



## 13. Egen kommentar

Jag är intresserad av träffarna men har haft svårt att komma på dem. Plus att jag kände att det riktade sig inte så mycket till anhöriga. Det kan ha ändrat sig sen jag var på en träff men det vet jag ju inte.

Det är bra att träffarna är kvällstid.

Försöker prioritera att komma på digitala möten, dock är jag oftast väldigt trött vid 20 tiden.

UiN har givit mig mer information än sjukvården.

Och att, jämfört med MS-snack (vilket är jättebra men riktar sig mer till äldre), träffa andra som är i liknande livssituation.

Kommer kanske prioritera detta mer i framtid. Just nu har jag så mycket annat på schemat med rehabilitering. Men skönt att veta att gruppen finns när behov o tid finns.

Missade vårens träffar men är med nu sedan valjeviken



## 14. Om du inte varit så aktiv i UiN hittills - vad ska till för att du ska bli mer aktiv?

Att min livssituation blir lite mer stabil.
Fler träffar
Mer anhörig perspektivet plus att jag ska känna att det passar att gå på såna träffar i mitt liv. Det kan jag inte förutse riktigt.
Mer tid.
Min hälsa och energi bara.
Oj, svår fråga. Livet kräver sina prioriteringar och jag är inte säker på att orken finns för att bli mer aktiv än nu.
Skriva upp när träffarna är och prioritera dem
Vet ej
Vet inte.

## 15. Vad kan du bidra med till UiN?

Berätta om mina erfarenheter, kan vara ett stöd för andra.

Dela med mig hur jag överlever vardagen som hjärntrött mamma med småbarn och lyssna på andra.

Den erfarenheten jag har samlat på mig hittills samt att jag inte är den som är den utan kan ta upp vad som helst utan att tycka det är jobbigt och på så sätt kanske få de andra att slappna av och känna sig trygga i det dom berättar

Erfarenheter.

Förhoppningsvis kan jag bidra med god stämning, att nya känner sig välkomna och hitta nya medlemmar antingen privat eller genom lokalklubbarna.

Hålla i träffar, gruppsamtal, delta i samverkan med andra delar av Neuro. Vara kontaktperson för frågor kring UiN.

Jag kan vara bra till mycket. Har mycket kunskap och erfarenhet. Men måste få möjlighet till utlopp för detta. .

Jobba på att hålla UiN levande!

Mina erfarenheter

Mina erfarenheter.

Den kunskap som jag har samlat under åren kring mina diagnoser och kring dom jag misstänker.

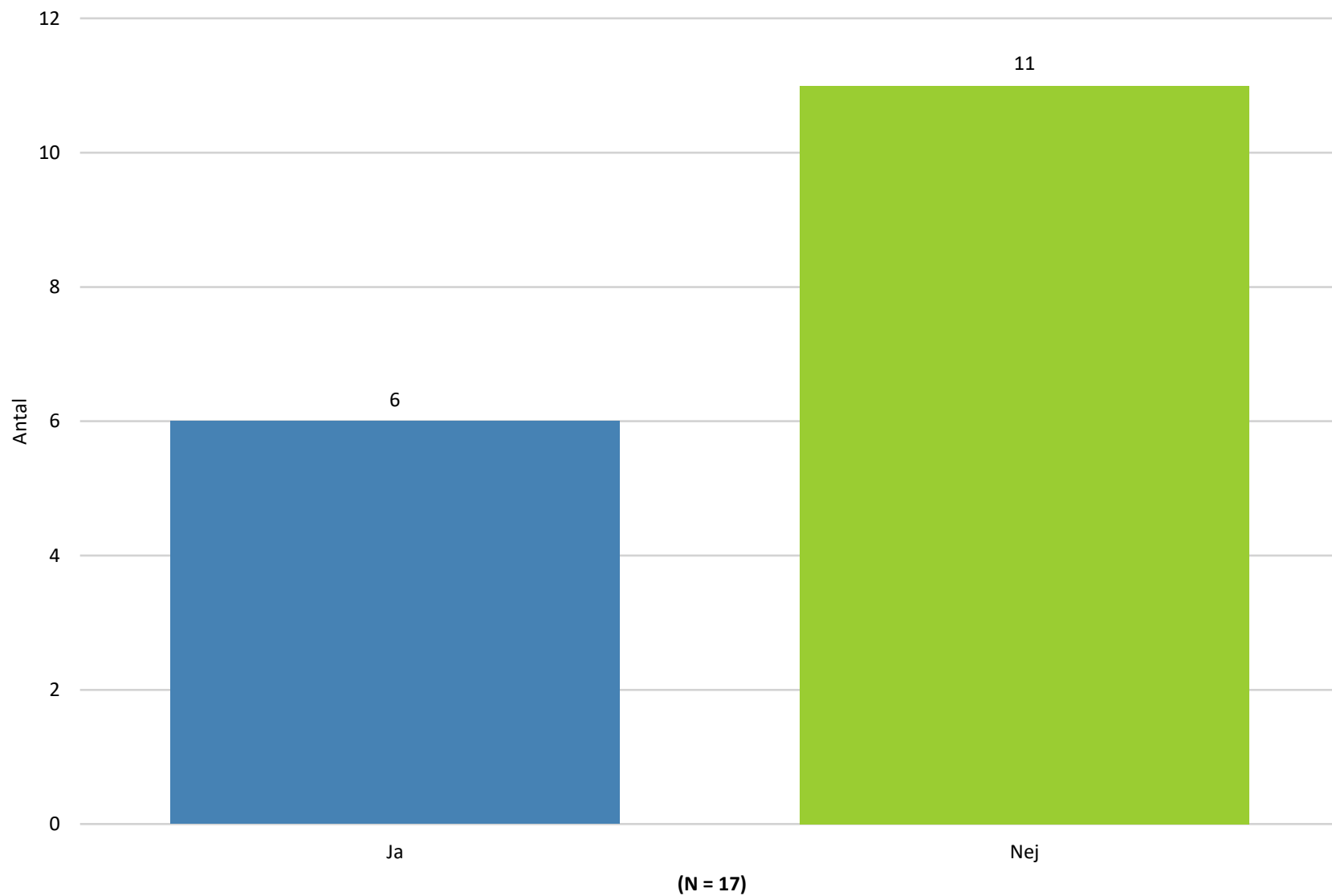
Mitt egna perspektiv över denna tragiska situation

Nyfikenhet och deltagande

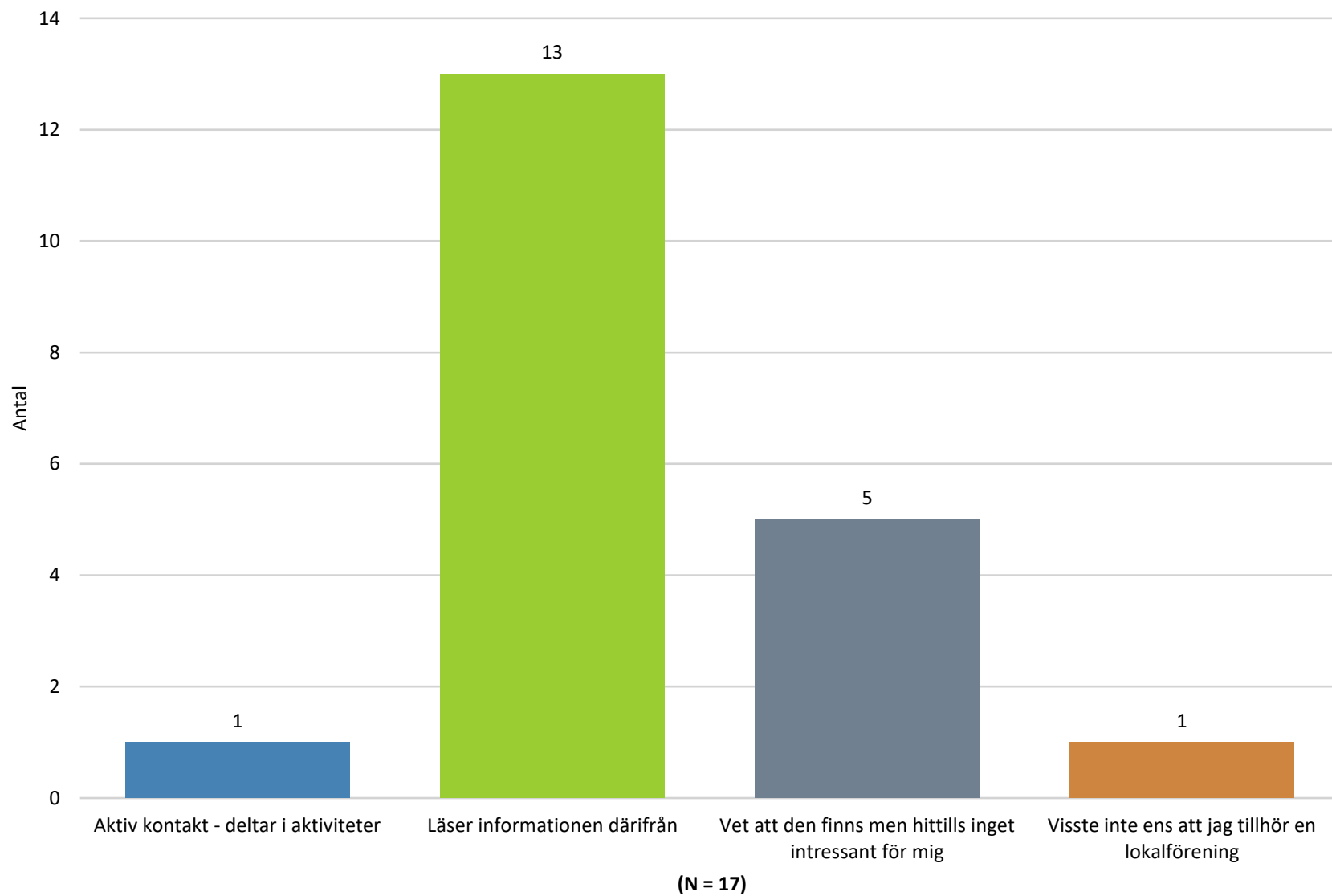
Vet inte, förhoppningsvis nånting

Vet inte.

## 16. Känner du någon annan "ung" med neurologisk diagnos som skulle ha nytta av att vara med i UiN?



## 17. Hur ser din kontakt ut med din lokala Neuroförening?



## 18. Egen kommentar

De träffar som finns är oftast riktade till daglediga eller personer längre fram i sjukdomsbilden, exv rullstolsburna. Det är även fysiska träffar som kan vara svåra att ta sig till eller delta i med små barn som behöver passning.

Jag känner väl att jag inte riktigt passar i den gruppen varken när det kommer till aktiviteter, ålder eller hur sjuk/frisk jag är i min sjukdom

Lokalföreningen här är en "klubb för inbördes beundran" Typ

Läser information från dem.

De har dock mestadels möten mitt på dagen, då jag jobbar.

De har hittills haft på tok för kort framförhållning vid träff för information för nya medlemmar.

Läser inlägg från min lokala förening.

Dock känner jag att vi är världar ifrån varandra.

Väldigt stor ålders gap.

Vet ingenting om min lokalförening

## 19. Övrigt som kan vara bra för oss att veta. Alla synpunkter är av stort värde.

Tydligare information träffar

Tycker att diagnoskursen - när livet inte blev som man tänkt sig, va väldigt värdefull! Bör göras igen!

Oavsett om jag inte varit så aktiv så är jag tacksam att ni finns. Jag vet och tror att det är fler som uppskattar att denna organisation finns.

Jag uppskattar att det finns träffar och föreläsare.

Generellt sett, både i Neuro och samhällsdebatten, känns det som neurosjuka med än så länge "osynliga" symtom ex enbart fatigue eller lättare fysisk nedsättning och anhöriga glöms bort. Fokus är på hjälpmedel och avlastning i klass med personlig assistans vilket kräver ganska stora och omfattande nedsättningar samt de med full sjukersättning eller pension (daglediga). Men för oss som inte är där än och mer kämpar med att hålla oss kvar på arbetsmarknaden, få ihop vardagslivet och vara närvarande för våra barn finns varken stöd, information eller material. Annat än UiN och att vi delar våra personliga erfarenheter. Inte i kommunernas anhörigstöd, inte i regionernas rehabteam och väldigt lite inom Neuro, iaf vad jag sett och märkt.

Ett viktigt initiativ! Hoppas det växer sig starkare och skapar små undergrupper på Olika ämnen som kan vara värdefulla för just det som man kämpar med för tillfället. Dynamiska grupper inom olika ämnen tror jag på

Anhörigträffar mer anpassat efter diagnoser

Anette har gjort ett fantastiskt jobb i att värva nya medlemmar och få in oss i UiN. All heder åt dig Anette!