

# Projekt Föreningsutveckling i södra Sverige

Sammanställning ”När livet inte blir som man tänkt”  
Valjeviken 13-15 maj 2022

## 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



# ”När livet inte blir som man tänkt”

## Valjeviken 13-15 maj 2022

Syfte: Att genom föreläsningar och seminarier få redskap för att förhålla sig till livet som blev när man själv eller anhörig har en skada/diagnos.

Att få och leva med neurologisk diagnos kan starkt påverka nära relationer och utlösa sorg över fysiska och mentala förluster. I denna kurs syftar inslagen till att deltagarna ska få kunskap och insikt om

- de olika faserna i sorgearbetet
- redskap för att hantera förlusterna
- redskap för beteendeförändring
- hur man kan gå vidare i relationerna

Som en del i kursen ingår att löpande jobba med en handlingsplan för hur man som individ använder kunskaperna på hemmaplan och långsiktigt jobbar för ett delaktigt liv.

Totalt var det 14 deltagare under helgen.

11 av dessa har valt att svara på sammanställningen

En viktig del av kursen var att få träffa andra – både med diagnos och anhöriga

### **Fredag 13 maj**

- 12:00-13:30 Ankomst till Valjeviken, lunch, incheckning.  
13:30-14:30 Kursintroduktion. Presentation av Valjeviken, deltagare, livsberättelser om att leva med diagnos.  
14:30-15:00 Kaffe  
15:00-17:00 Föreläsning och seminarium: Hur påverkas relationer av fysiska förluster? Går det att kompensera – hitta vägar? med sexolog Magnus Stentagg  
17:15 Middag  
18:00-19:00 Samtal samt dagbok med reflektioner över dagen och handlingsplan.  
19:00 Fria aktiviteter och tillgång till bad.

### **Lördag 14 maj**

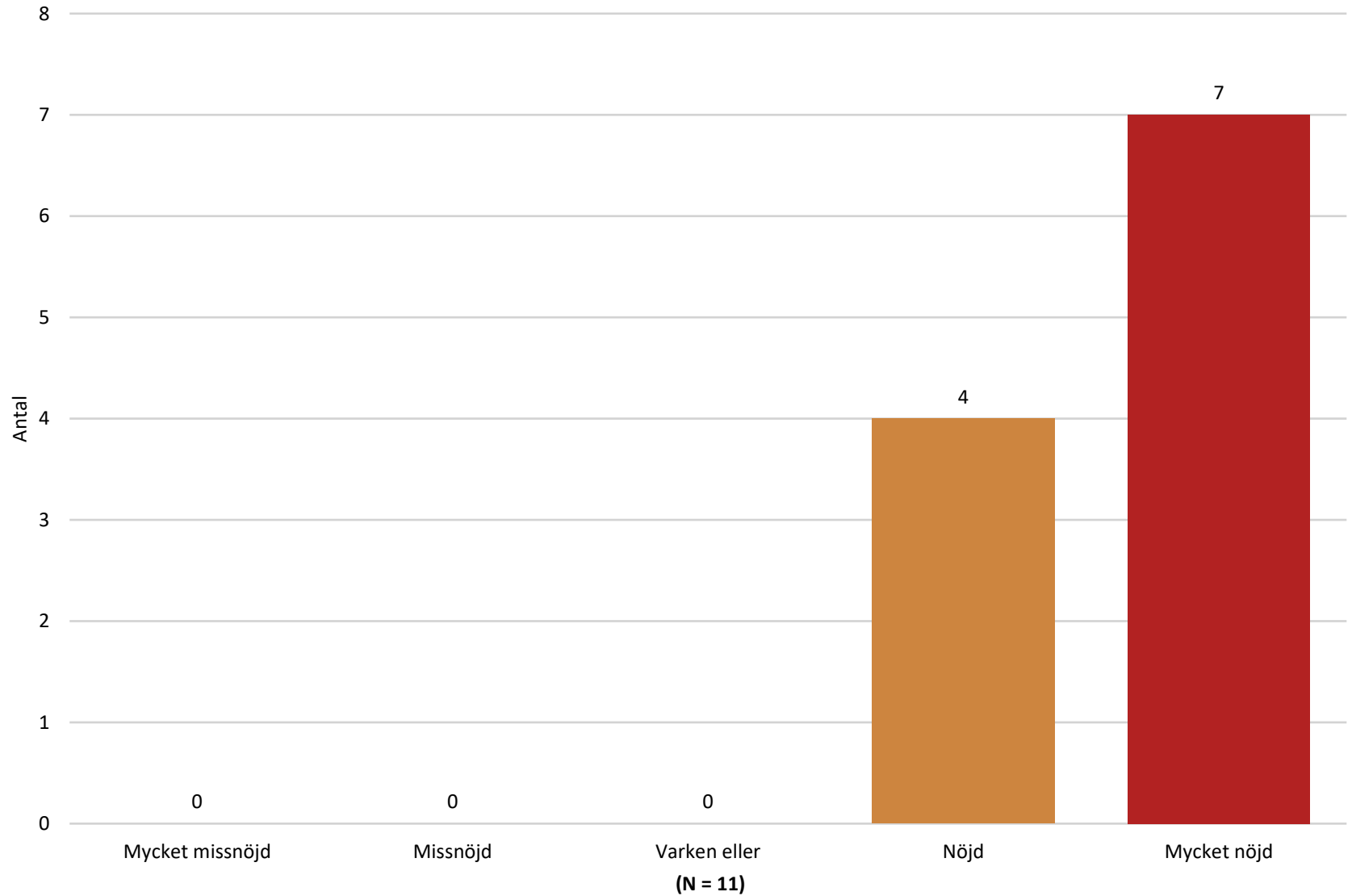
- 08.00 Frukost  
09:00-11:00 Föreläsning och seminarium: Kris och sorg. med kurator  
10:00 Paus/vila  
10:30-11:30 Föreläsning/seminarium "Att förhålla sig till ett annorlunda liv" med kurator  
12:00 Lunch  
13:00-14:45 Miljöpsykologi. Att använda naturen som resurs i rehabiliteringen. En stressfri, kravfri miljö som skapar lugn. med fritidsledare  
14:45-15:15 Kaffe  
15:15-16:30 Lagar och rättigheter. med kurator  
17:15 Middag  
19:00 Fria aktiviteter och tillgång till bad.  
20.30 Gemensam kväll med vickning

### **Söndag 15 maj**

- 08.00 Frukost, utcheckning 10:00  
09:00-10:30 Föreläsning: Om motiverande samtal för att uppnå beteendeförändring. med kurator  
inklusive kaffevagn  
10:30-12:00 Föreläsning: Vad händer i hjärna och kropp vid neurologisk diagnos? Vad kan jag påverka och vad måste jag lära mig att leva med? Hur påverkas min sinnesstämning och fysiska möjligheter av mina mediciner? Hur/var får jag hjälp? med läkare/neurolog  
12:15-12:45 Lunch  
12:45-14:00 Sammanfattning, utvärdering samt avslutning. Reflektera över och komplettera din egen handlingsplan. Hur går vi vidare? Vad sker på hemmaplan? Vilken nytta har jag av kursen i framtiden?  
inklusive kaffevagn

Ramprogrammet är målgruppsanpassat men kan modifieras med tider och förutsättningar.  
Med reservation för ändringar utanför Valjevikens kontroll

# Vad är ditt helhetsintryck från helgen på Valjeviken?



## Egen kommentar

Alltid bra med nya kontakter. För övrigt en bra o positiv helg och dessutom alltid trevligt med Valje.

Bra anläggning

Ett utb upplägg som passade som hand i handske, bra rubriker och deltagare som bjöd på sig själva

Minus=sängen, stenhård..

Bra innehåll, viktigt forum, bra att anhöriga fick vara med, väldigt professionella föreläsare. Fint att få ägna en helg åt livet, även långt efter skadan. Trots olika diagnoser fanns det så mycket likheter att mötas i. Fint att träffa andra med små barn.En öppen och fin grupp.

Bra organiserat, trevlig miljö, bra gruppsammansättning och viktigt erfarenhetsutbyte.

Jätte viktig träff för alla

Kul

Trevligt ställe, vackert beläget, trevlig personal, bra föreläsare

Väldigt bra fokus på helgen "Patient OCH anhörig"

Trevliga deltagare med intressanta perspektiv

och slutligen En väldigt bra och trevlig organisatör för helgen!

## Egen kommentar forts

Väldigt givande helg! Mycket bra föreläsningar och framförallt en mycket bra och öppen grupp som verkligen vågade öppna sig och bjuda på sig själva. Som Anette sa när helgen startade att denna helg kommer att bli magisk. Och det blev den verkligen!

Väldigt kul och givande att dela erfarenhet och tankar med andra i liknande situation. Och få känna förståelse och att man inte är ensam.

Det här gav mersmak!

Skaffade både nya vänner och fick till mig väldigt mkt kunskaper, verktyg och nya tankegångar.

Mycket givande för både mig och min partner!

Vore väldigt roligt om denna specifika grupp kan träffas fler ggr.

Hoppas att detta upplägget fortsätter så att även andra, mitt i livet, får möjlighet att delta.

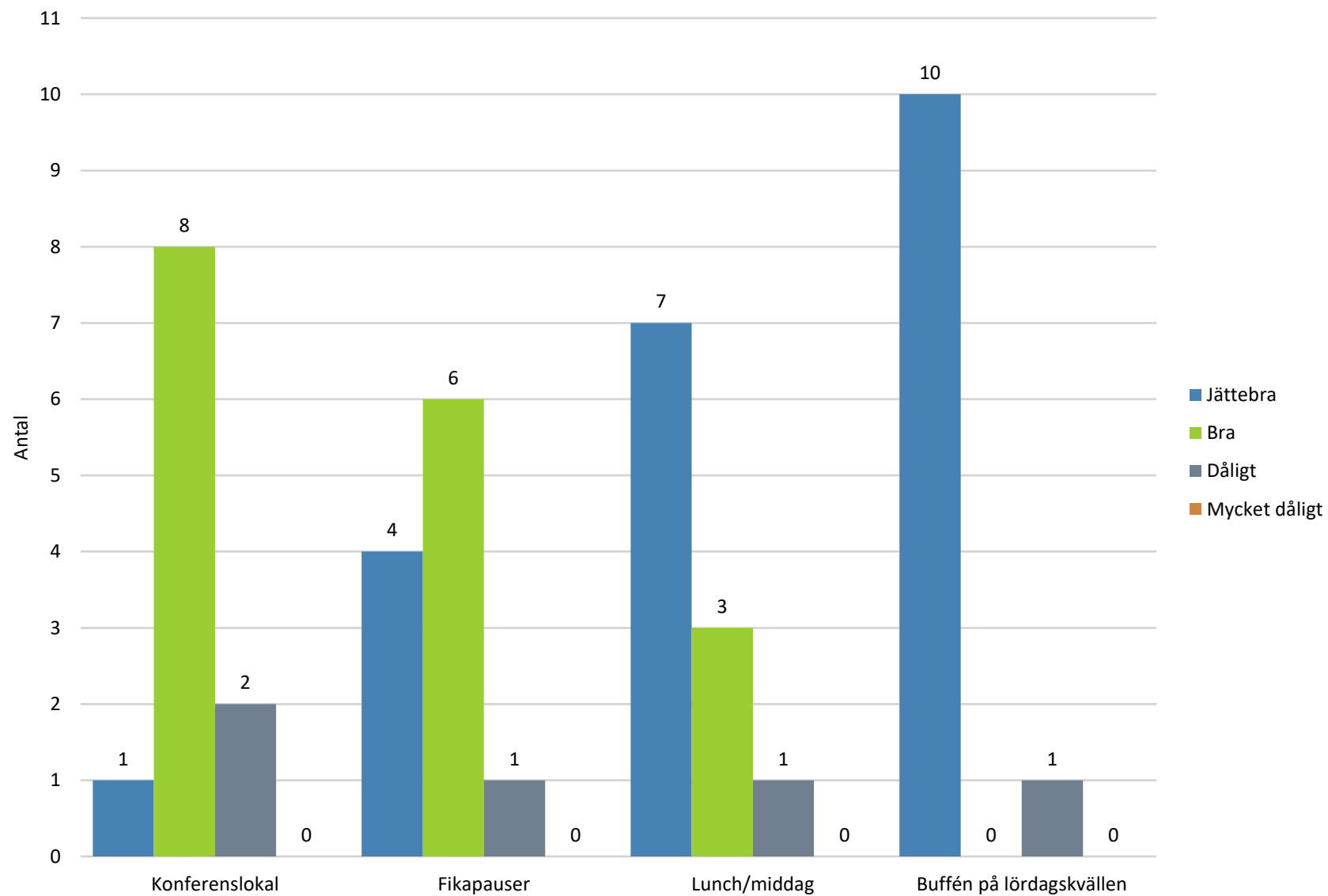
Med tanke på att vår grupp var väldigt öppna, pratglada och diskuterade mycket, kanske föreläsningarna skulle varit utspridda över minst en dag till.

Alternativt tagit bort skogsbadet, vilket inte gav mig personligen så mkt. (Men det var nog uppskattat av andra i gruppen.)

Kan möjligen tycka att det är något dyrt. Speciellt då många har ansträngd ekonomi, pga sjukskrivning mm.

Detta är något som borde betalas av regionerna, då man får ut så oerhört mycket av detta!

## Vad tyckte du om



## Egen kommentar

Det är en bra anläggning

För mig som satt i rullstol var det lite svårt att nå upp till fika vagnen och eftersom det är svårt att förflytta sig med rullstol och en kopp kaffe i handen så är det tur att man är omgiven av hjälpsamma människor.

Generellt sätt tycker jag att buffé är väldigt jobbigt pga min hjärntrötthet. Matsalen hade väldigt dålig ljudmiljö och va stökig. Tycker även akustiken överlag va dålig och lyhört. Hade önskat längre lunch så de fanns möjlighet till vila och fler pauser som va lite längre så man hann återhämta sig.

Lite dålig ljussättning och ventilation ibland.

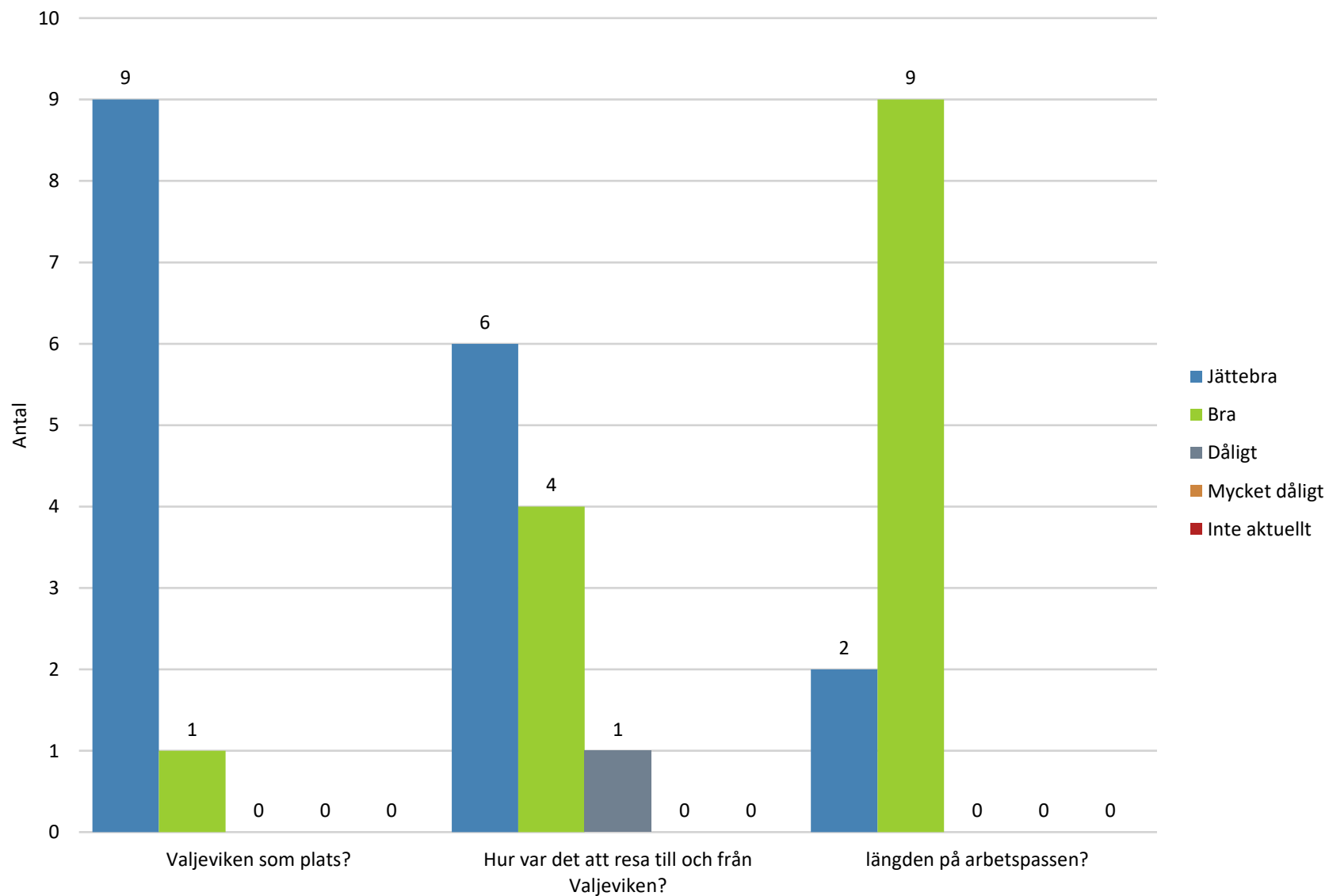
Lite korta pauser för att hinna få mental paus. Men det beror ju även på att vi var som vi var som grupp.

Lyxigt att det ingick, att få allt serverat, att man inte behövde stå i kö, välja mat från meny eller gå till någon kassa, utan få moment, det är finns varsågod. Det gör skillnad för mig.

Matsalen var en för intensiv miljö för mig men så jag satt ute.



# Vad tyckte du om



## Egen kommentar

Det var för långa pass, fler korta pauser..man blir trött i hårddisken

De var för långa för min ork men om man kortar dem så blir nog innehållet lidande.  
En längre vila mitt på dagen hade varit gynnsamt för mig men jag såg till att ta det på lördagen och hoppade över juridik och LAS passet

Fler korta pauser längre fika/lunch

Nu var de flesta från södra Sverige. Vilket gjorde att resa till och från Valjeviken fungerade för de flesta.

Kanske blir ett hinder för många, från andra delar av landet, att ens fundera på att anmäla sig.... Kanske skulle det hållas lite mer i mitten av landet för framtida tillfällen.

Men miljön är underbar vid Valjeviken, vilket fler borde få möjlighet att uppleva.

En skön paus från familjelivet, där man får tid att diskutera, lära, reflektera och utveckla sig.

Skönt med såpass mycket pauser och bensträckare som vi hade. Kändes verkligen att det var någon med insikt i hur vi har det med Neurologiska diagnoser och som har fatigue. Väldigt välplanerat!

Valjeviken som plats och anläggning var väldigt bra.

Ljusa, fina och fräscha lokaler. Trevlig personal och god mat.

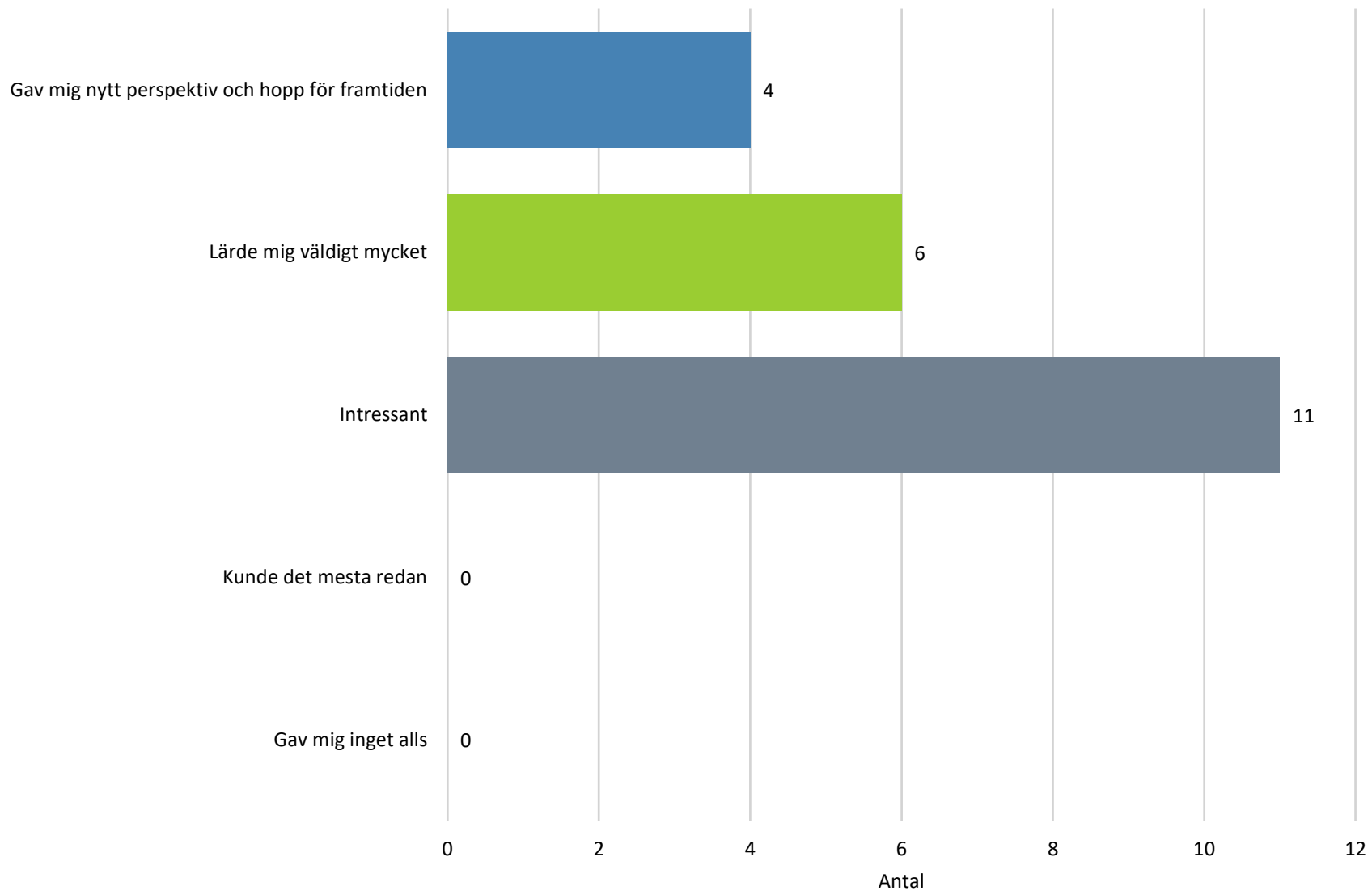
Resan till och från lämnar dock en del att önska.

Hela upplägget kändes som om det var inriktat på folk som bodde i någorlunda närområdet.

Jag som kom från annan del av landet hade lite svårt att transportera mig.

Långdistans tågen är inte riktigt anpassade för rullstolar och flygen går inte så ofta, så timingen blev inte optimal

# Föreläsning med Magnus Stentagg, sexolog



## Egen kommentar om Föreläsning med Magnus Stentagg, sexolog

Bra föreläsning. Många nya perspektiv helt klart. Viktigt ämne att ta upp

Det va en väldigt fin start på helgen. Gav mig en bild av fördomar som omvärlden kan ha på sjukas sexualitet och även vad man själv har. Något som gav hopp är att förstå att det är något som förändras genom hela livet för alla, inte bara för att man får en skada. Det gav en vilja att prioritera det behovet högre. Han var väldigt proffsig och skapade en fin stämning i rummet.

Väldigt fint att vi inte ens hade presenterat oss innan, utan att den Presentationsrundan kom sist på fredagen.

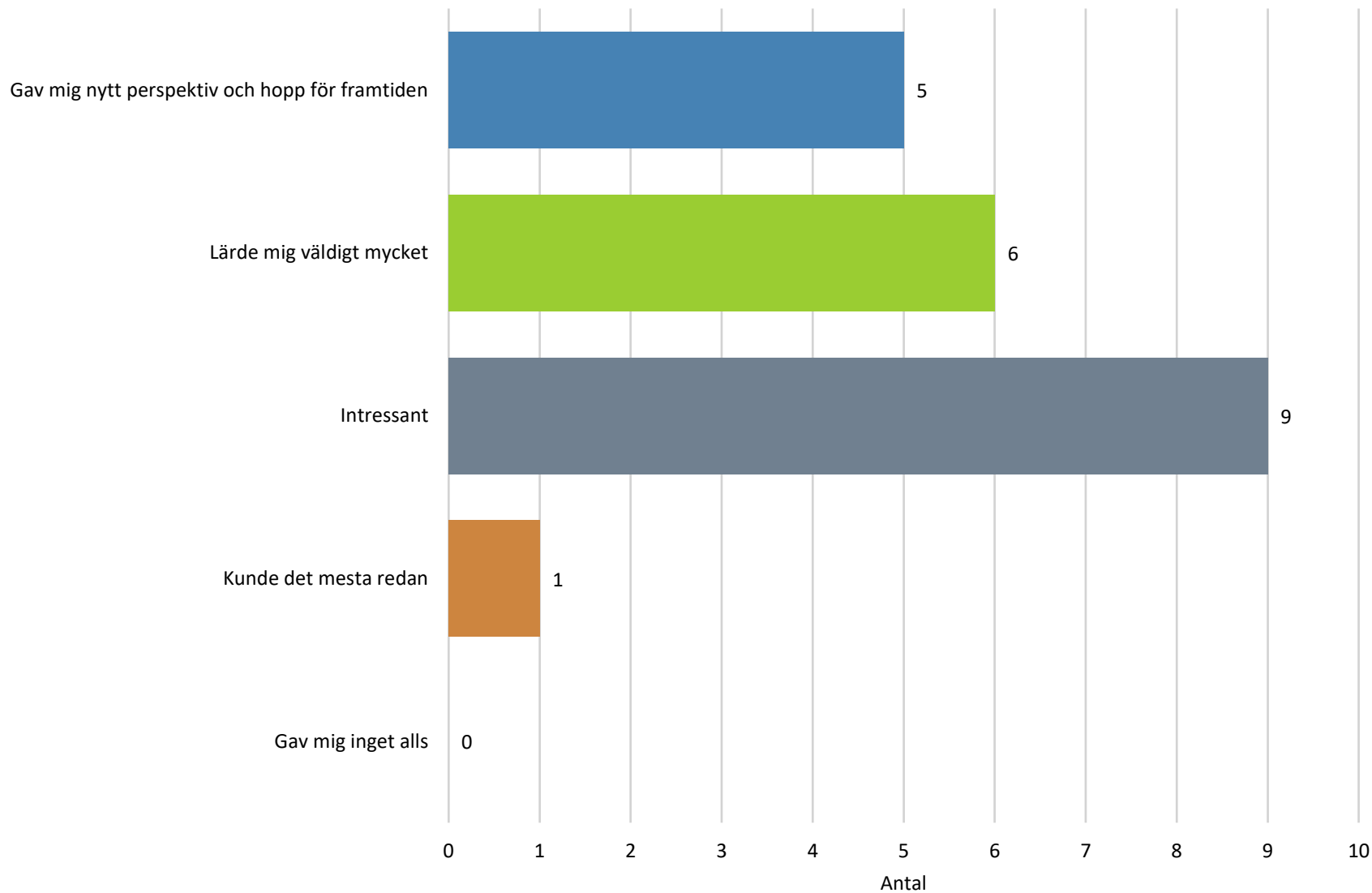
Tänk om man hade kunnat få ett XX antal timmar för egen vinnings skull.....

Väldigt bra!

Och det fungerade, i vår grupp, oerhört bra att börja med hans föreläsning!



# Kris och sorg med kurator Veronica Tiger



## Egen kommentar om Kris och sorg med kurator Veronica Tiger

Tänk om man hade kunnat få ett XX antal timmar för egen vinnings skull.....

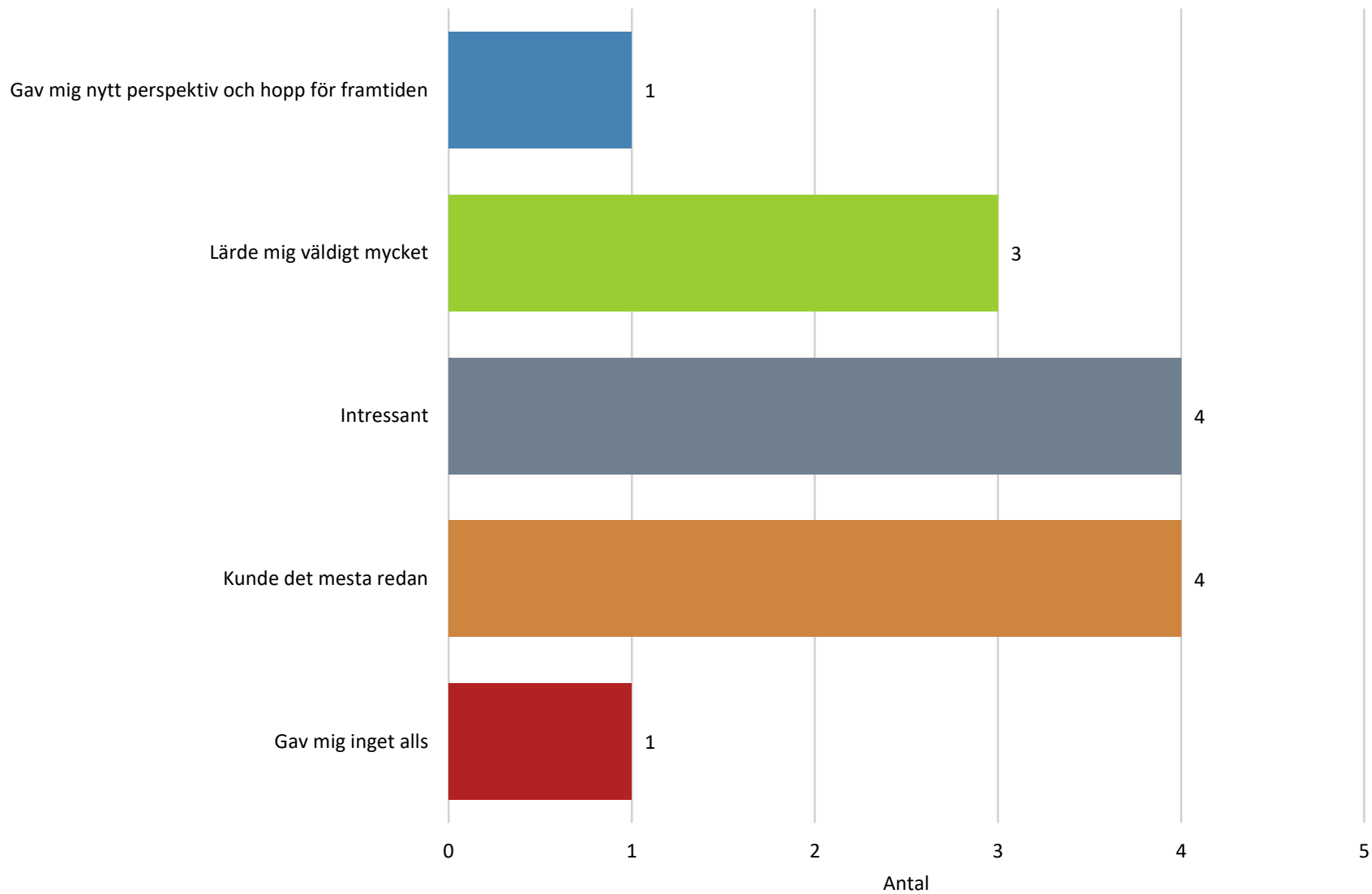
Veronica – wow! vilken människa. Henne skulle vi vilja få mer utav och få verktyg samt sen utvärdera. Det satte allt i perspektiv.

Väldigt givande.

Känner att jag inte bearbetat min sorg tillräckligt. Men fick här en hel del nya vägar att utforska.

Väldigt lärorikt. Veronica va en fantastisk föreläsare och vi fick med oss mycket från hennes föreläsningar. Krisens olika faser och att man kan vara i osynk, vandra mellan dem.

# Ut i naturen med fritidsledare Ingemo Holmqvist



## Egen kommentar om Ut i naturen med fritidsledare Ingemo Holmqvist

Bra men behöver verkligen öva upp för att klara det.

Deltog ej i denna

Det enda här som jag tyckte var konstigt var att det inte var rullstolsanpassat underlag

En fin paus att vara ute och vara stöka och inte prata. För hjärntrötta hade det kunnat finnas en sån session av stillhet och tystnad per dag.

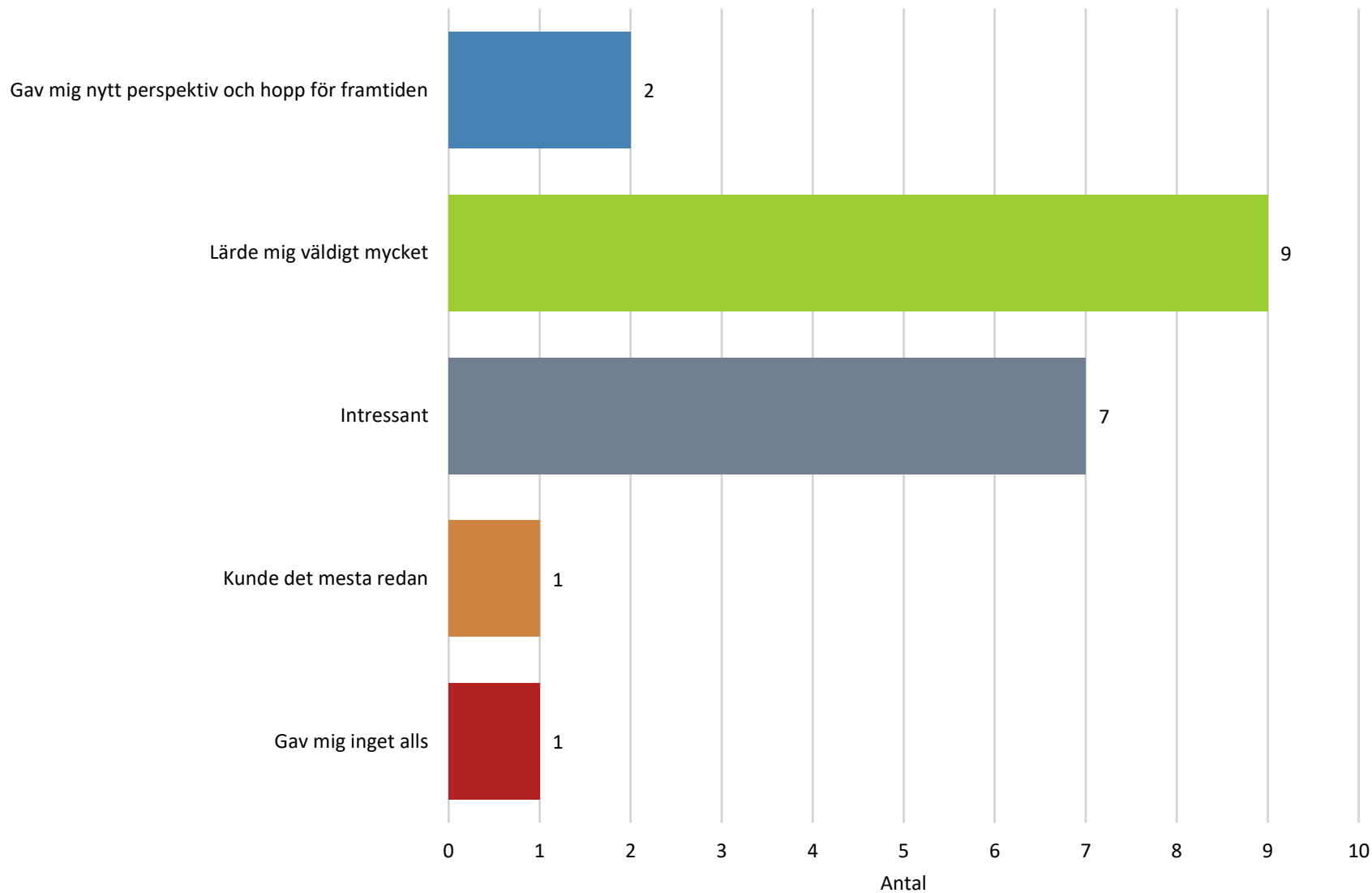
Gav mig, personligen, inte så mycket.

Promenaden efteråt gav mig mer.

Lite mer rörelse under dagarna hade nog varit bra. Men tiden räcker knappt till för detta, samt att det kanske är svårt mtp. div. funktionsnedsättningar.



# Lagar och rättigheter med Christer Arvidsson



## Egen kommentar om Lagar och rättigheter med Christer Arvidsson

Deltog inte

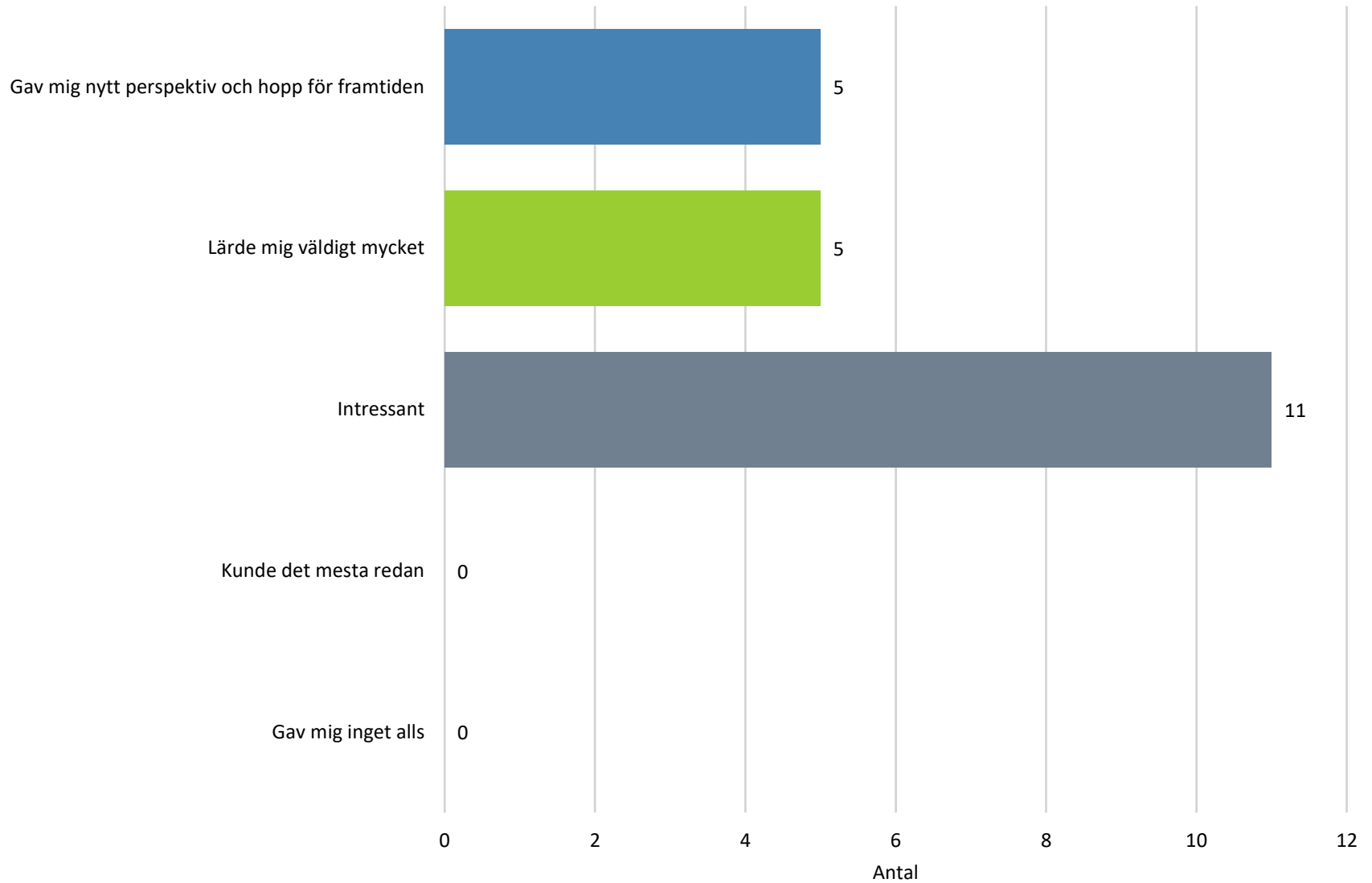
Härlig föreläsning där man fick tagit en hel del ämnen och gjorde dem mer intressanta.

Tänk om man hade kunnat få ett XX antal timmar för egen vinnings skull.....

Väldigt givande!

Men svårt att hinna med allt på så kort tid.

# Motiverande samtal med kurator Veronica Tiger



## Egen kommentar om Motiverande samtal med kurator Veronica Tiger

Samma som ovan. Veronica överlag den som jag fick mest utav

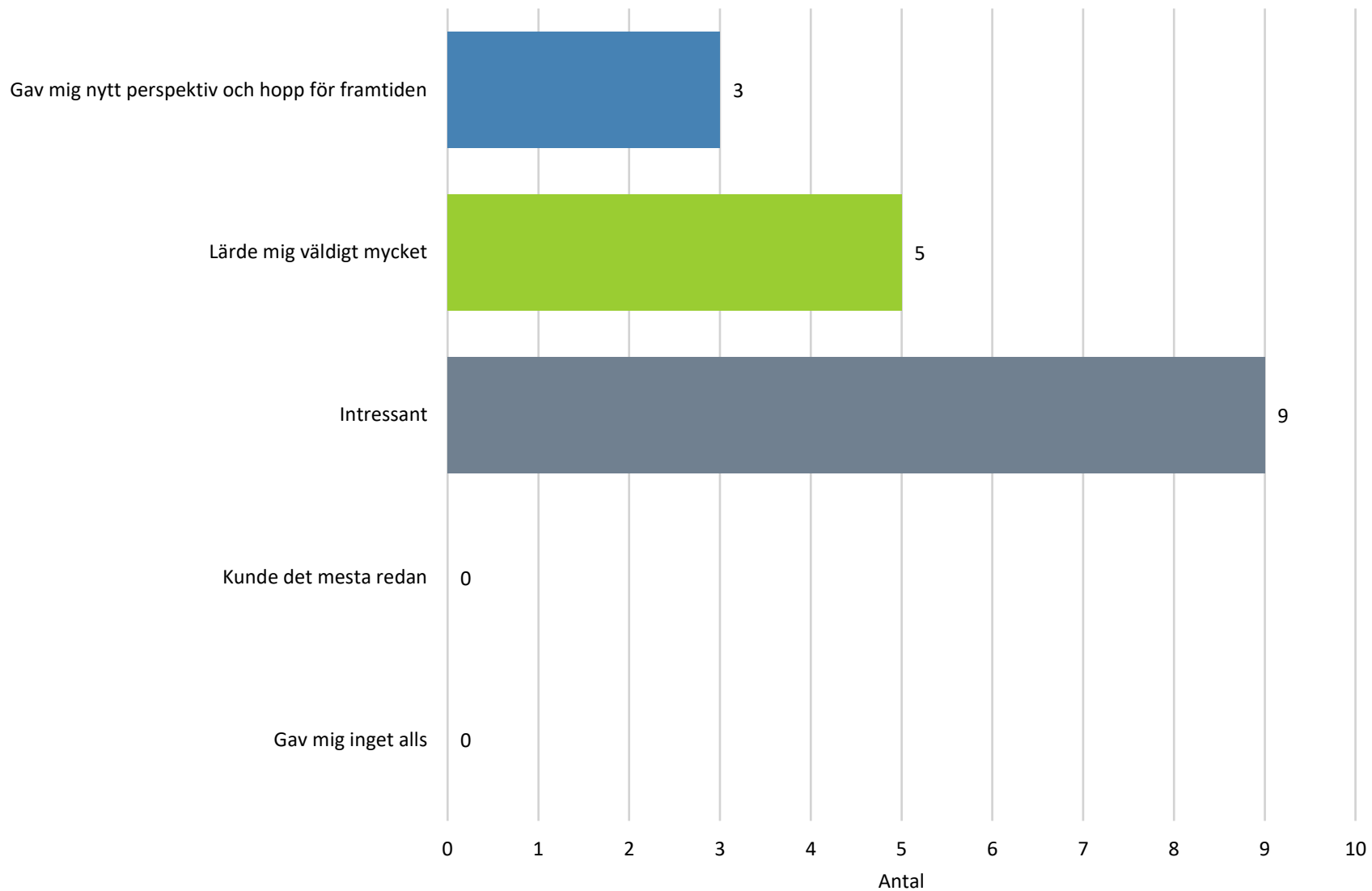
Tänk om man hade kunnat få ett XX antal timmar för egen vinnings skull.....

Upplevde det som en fortsättning på dagen innan. Även denna mycket bra

Väldigt givande!

Hon kanske skulle kunna föreläsa på ett UnglNeuro-möte?

# Dialog med neurolog Mayya Malmström



## Egen kommentar om Dialog med neurolog Mayya Malmström

Inte mest relevanta för min del men intressant att ta del av hennes förklaringar av vad som händer i olika diagnoser.

Intressant och vill veta mer hur det fungerar utifrån vad man vet. Hon verkligen gav intryck att sitta på mycket bra kunskap som jag skulle vilja veta mer om

Skulle vara enklare om alla hade samma grundsjukdom. Neurologi är ju ett så oerhört stort område och tiden räcker inte till för allt som gruppen ville prata om.

(lofs samma "problem" under alla föreläsningarna. Inför ett tidsvakuum, så att vi under någon timme kunde få in flera timmar! :-)

Nu har det gått en tid sedan vi sågs på Valjeviken med "När livet inte blev som det var tänkt"

## Vad har helgen på Valjeviken gett dig?

Insikten om att man inte ensam..

Det finns beprövade sätt att gå vidare..

Hade önskat det fanns en plan på individbasis, förlängning av utb..

Att jag behöver ta tag i mycket saker gör att få vardagen att fungera. Att ta hjälp då mycket finns inom vården

En insikt i att man verkligen inte är ensam i allt detta. Jag har fått bra kontakt med ett par nya vänner som verkligen förstår hur det är och vi kan stötta/hjälpa varandra igenom detta. Framförallt för att man är på olika plan i sorgearbetet och acceptansen. I min mening fick vi verkligen alla en väldigt djup kontakt med varandra under denna helg. Ett väldigt STORT TACK till Anette som lyckats samordna detta!

Förnyad kunskap om "coping strategier"

Lite om de psykologiska effekterna vid "traumat" av en diagnos.

Vänskap och att "ung i neuro" lever kvar och utvecklas

Gett mig mer trygghet i min sjukdom genom att inte känna mig lika ensam i denna situation. Få höra andras erfarenheter och problem, väldigt "nakna" berättelser. Väldigt givande att även höra anhörigas perspektiv. Skönt att träffa andra som förstår ens hinder, utmaningar och situation. Gjort att jag kommit längre i min resa mot acceptans.

Mer perspektiv på livet. Vänner för livet och en extra riktigt bra vän. Inblick i hur långt ifrån varandra vi är i förhållandet men bra att lyfta upp.

Nu har det gått en tid sedan vi sågs på Valjeviken med "När livet inte blev som det var tänkt"

## Vad har helgen på Valjeviken gett dig? forts

Mycket. En chans att stanna upp, en chans att ge hjärnskadan lite mer utrymme i vardagen och i relationen. Verktyg att prata bättre med varandra men också en påminnelse av att skada påverkar hela familjen varje dag och det måste vi agera på och acceptera. Att min partner fick höra andras historier gjorde skillnad. Det är så lätt att hjärnskadan bara blir den sjukes problem och ansvar, när åren går. Fint att hamna i ett sammanhang för min del.

Många insikter om mig, min sjukdom och hur jag skall angripa en del av de problem jag har. Omvandla problem till möjligheter och därmed ge mer glädje i livet.

Jag fick verktyg för att bearbeta känslor och problem. Vi, som par, fick en fristad under några dagar. Där vi kunde reflektera, börja bearbeta, utvecklas och lära oss att hantera både vardagen samt framtiden.

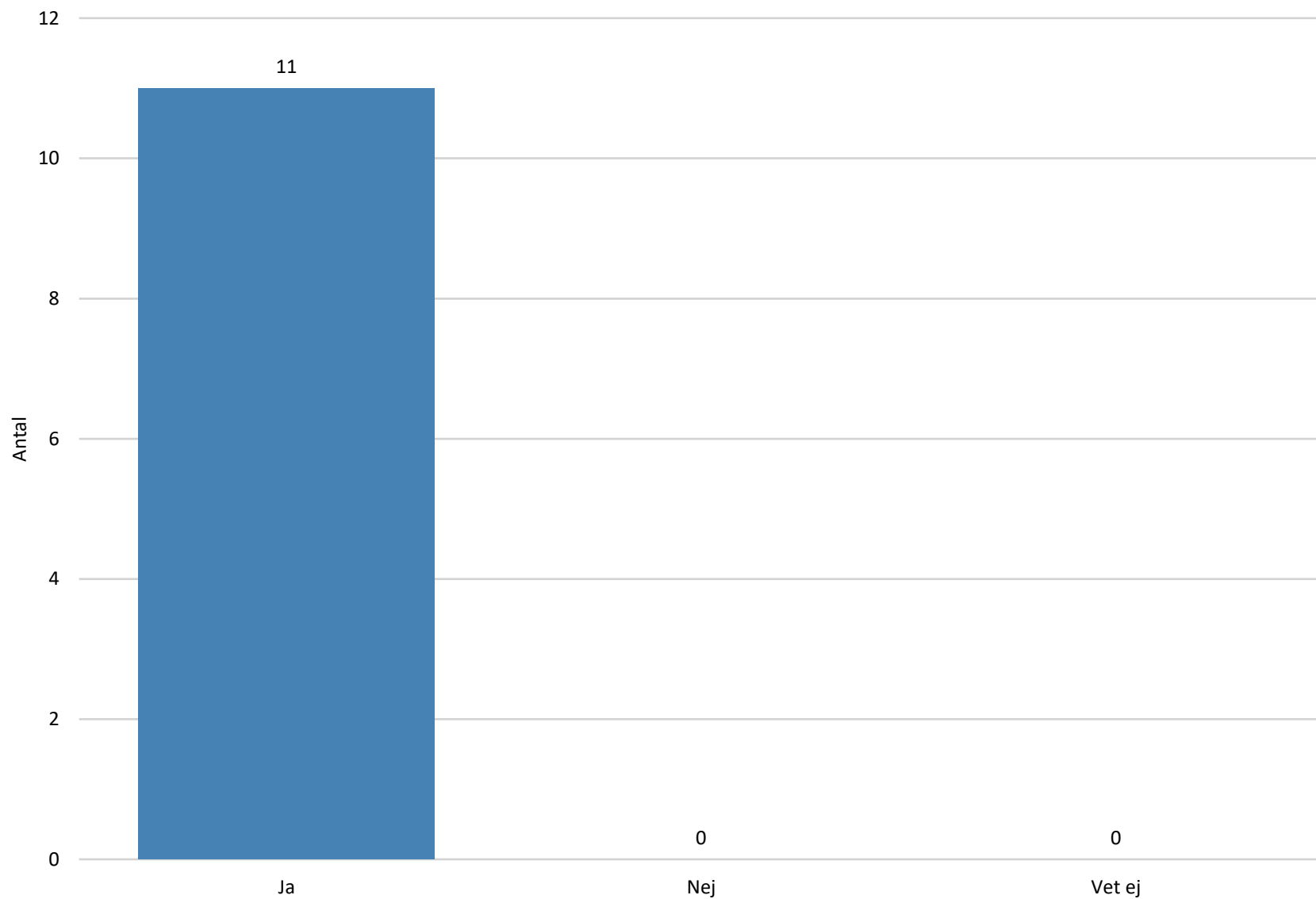
Möjlighet till reflektion. Känsla av samhörighet och att bli förstörd. Tagit udden av känslan att jag borde klara det bättre, att det är jag som inte är tillräckligt [insätt valfritt] osv.

En grund för fortsatt samtal hemma.

Verktyg för framtiden



# Skulle du rekommendera helgen till någon annan?



## Egen kommentar

Helt klart!!

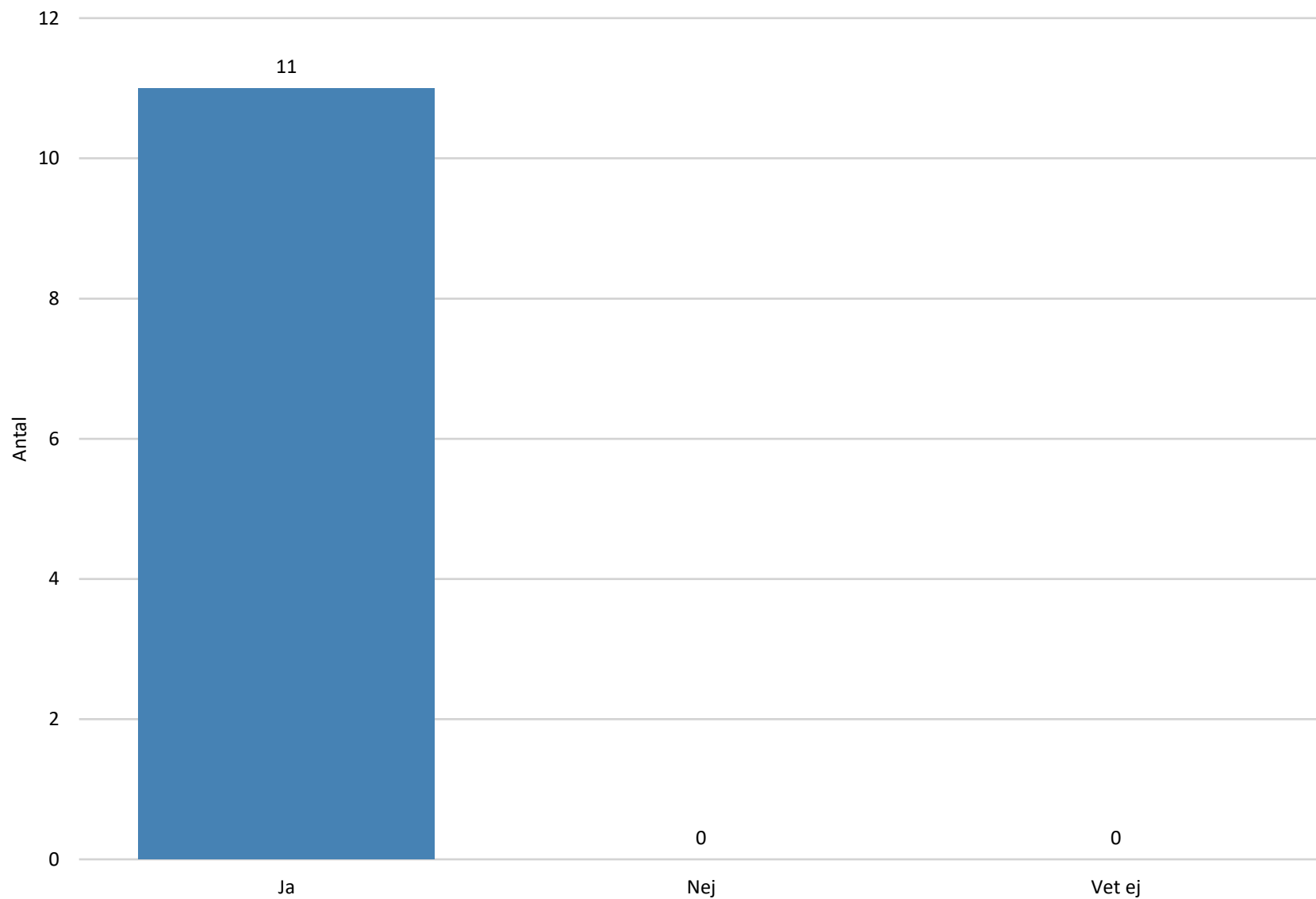
Ja, verkligen!

Att träffa andra i liknande situation ger obeskrivligt mycket!

Jag tror många hade uppskattat formen, innehållet och att det hade fyllt ett stort tomrum för många, speciellt för anhöriga. Tänkte att min mamma skulle följt med om inte min parter ville. Hon hade också fått ut mycket av det, är många anhöriga till en sjuk på olika sätt. Anhörigträffar irl eller digitalt i neuro är nog viktiga.

Väldigt viktigt och bra. Och titeln är väldigt passande..

# Skulle du vara intresserad av en ny helg?



## Vad skulle du då vilja att den innehöll?

Det är just det som är problemet, jag vet inte vad som finns och mitt behov av roadmap

Fortsatt fokus på anhöriga, som ofta får dra ett stort lass

Gärna samma gäng, för att få en återkoppling hur det gått för alla.

Gärna samma föreläsare och då försöka ta vid där vi slutade.

Samt tid för prat om vad de olika föreläsningarna har gett var och en.

Hur förklara för barn.

Hur hantera fatiguen/ hjärntröttheten och de känslor av otillräcklighet det skapar för både sjuk och anhörig.

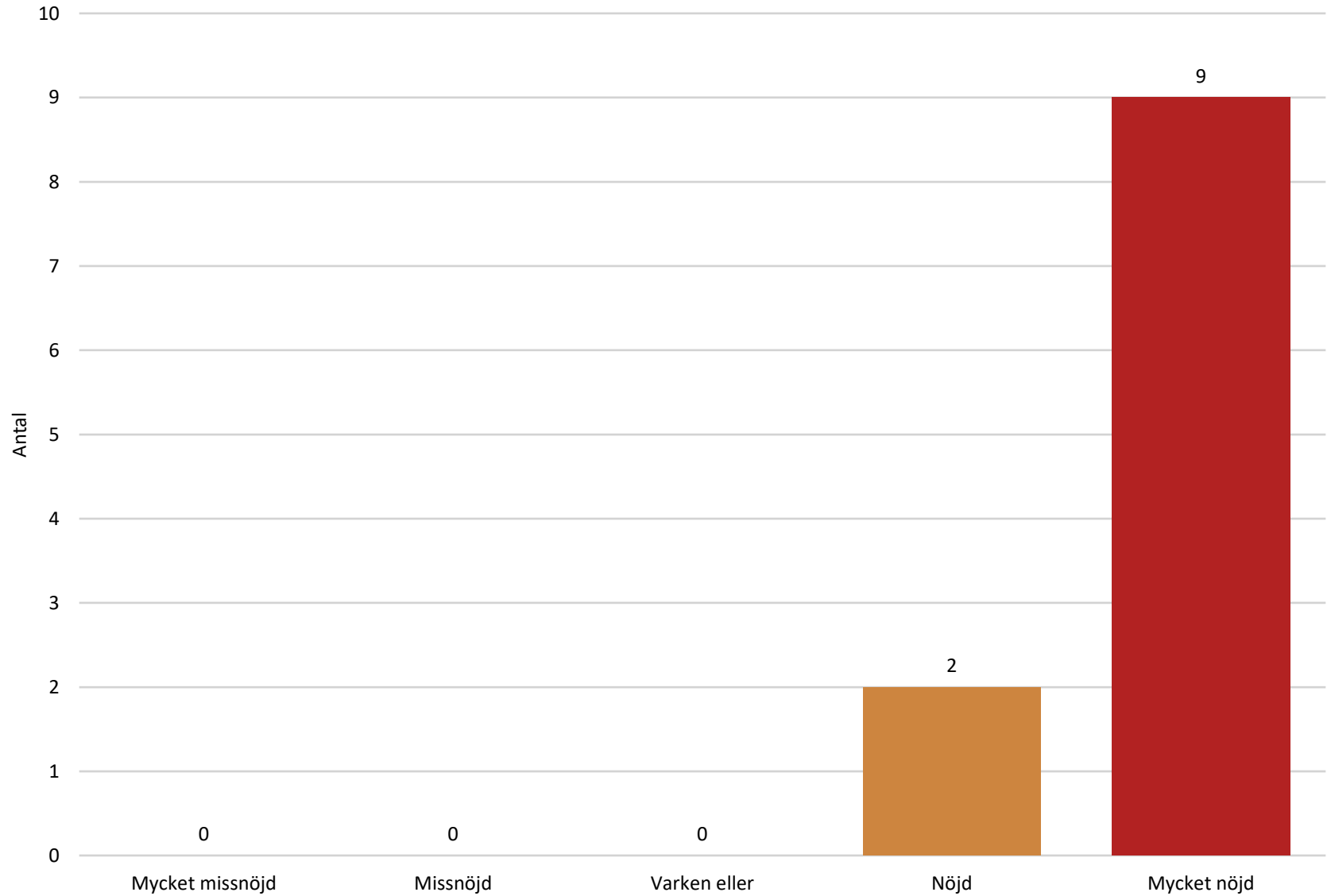
Arbetsterapeut kring hur få ihop vardagen men även hjälpmedel mm

Mer gruppdiskussioner, så att man lär känna varandra bättre. Då man kan dela upp sig i mindre grupper tex olika ämnen.

Lite mer pauser

Tänk att få möjlighet att träffa alla dessa fantastiska människor igen!!

## Vad tyckte du om Anettes insatser under helgen?



## Det här gjorde hon bra

|   |
|---|
| Allt  |
| Allt!<br>Planering, Deltagning, Upplägg<br>Introduktion både för platsen och personerna som va på plats   |
| Anordnade allt.<br>Hennes "Allt går att lösa-attityd"   |
| Du är extremt duktig på att hålla ihop oss. Du delar med dig av dig själv och vågar fråga de där frågorna som kanske är svåra får andra att ställa. Uppskattar hur du kan komma med olika synvinklar. Du är en i gruppen och du uppskattas väldigt mycket av alla |
| Förankring av beslut i gruppen<br>Saklig<br>Lugn<br>Rolig<br>Delegerar<br>Fixade och trixade med uppkomna problem   |
| Höll i hop gruppen, satte saker i ett sammanhang, va närvarande i gruppen på ett fint sätt. Hon va viktig   |
| Kan tyvärr inte ge ett så utvecklande svar.<br>Hon skötte det,kort och gott, jättebra!  |
| presentation bra (ledare)   |
| Väldigt positiv och bjöd mycket på sig själv 😊  |
| Välkomnande, inkluderande, höll bra i strukturen.   |

## Det här kunde hon gjort på ett annat sätt

Det var det här promenad och rullstol...

Flera resealternativ i förväg, kanske...

Ibland skrattar och pratar hon lite väl mycket och högt 😂

Just nu inget som jag skulle vilja ha annorlunda

Möjligen undvikit att ha fått en hjärnskakning ett tag före denna helgen.

Å andra sidan, kanske den gjorde att hon var gruppen än närmare!



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

Att neuro tar tag och fortsätter med detta och inser hur viktigt det är för oss och även för de anhöriga

Ej bra att någon städare sprutade "doftgott" på rummet!

Är ganska känslig mot kraftiga dofter! Men kunde varit väldigt dåligt om det hänt i ett rum där någon som inte bara är känslig mot dofter bodde.

Fler elscootrar att låna.

Jag hade problem med ljudet i lokalen, hänger iochför sig ihop med tröttheten...  
Tack för en himla trevlig helg..

Jag älskar föreläsningarna men jag skulle också haft ännu mer tid att prata med varandra. Vi hann skrapa lite på ytan och skulle verkligen behöva uppföljningar. Vi fick möjligheten att lära känna många och många relationer kommer nog sitta i under hela livet. Tråkigt att behöva dela hemskheter men utifrån det gjorde vi något bra.



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

Neuro behöver en tjänst som Anettes för att stötta upp kring events och arrangemang, dels för att alla föreningar inte har kompetensen och kontakterna men också för att medlemmar och ideella inom en organisation som Neuro ofta har begränsningar i ork och möjlighet att ro större arrangemang i hamn.

Skulle behövas mer utbud av att kunna ta/köpa fika, mellanmål etc mellan måltider och planerade raster.

När jag inte äter regelbundet blir jag väldigt trött lätt och hade känts bättre om ett alltid fanns enkel mat lätt att tillgå.

Synd att det var så långt bort

Synd att Anette slutar

Tydligare information ang träffen på hemsidan

Återhämtning efter en sån helg va lång men det gör ju värdet av den ännu större. Hade det inte varit givande och viktigt hade energipriset varit för högt att betala.