

Lycksele, Medborgarhuset den 22 november

Inledning: Alla deltagare

Förväntningar på den här dagen:

- Lär mig mer om ifall vi verkligen gör rätt saker i verksamheterna
- Få lyssna på andras erfarenheter
- Få tycka till!
- Lyfta även anhörigperspektivet
- Diskutera behovet av en stödtelefon
- Ta upp frågor om bidrag och ekonomi
- Vem är Mårten?
- Att vi får lära oss av varandra
- Att det vi samlar in här bärs vidare uppåt

Vad är bra för mig (gruppdiskussioner)

- Aktiviteter och arbete
- Samvaro
- Lämplig medicinering
- Respekt
- När mina erfarenheter räknas
- Dialog
- När jag får relevant information
- Ett intressant arbete som är socialt och meningsfullt
- Rätt medicinering
- Att ha en bra relation till mina barn
- En regelbunden försörjning. Ordnad ekonomi.
- Få ha kontakt med samma person(er) inom vården
- Känna mig delaktig i samhället och bland mina vänner
- Medicinen har gjort det bättre
- Dagverksamheten har gett mig struktur, social gemenskap, någonstans att gå på dagarna och sysselsättning
- Stödteamet kollar läget, hjälper mig med veckostruktur, peppar och motiverar, hjälper till med kontakter
- Försäkringskassan ger mig en inkomst
- Min Gode man hjälper mig med räkningar, ekonomin, kontakter med myndigheter, boendet och att förstå fackspråk.

Vad krånglar till det för mig (gruppdiskussioner)

- Avstånd, dyrt med resor
- Att jag blir indelad i ett fack
- När jag inte haft sjukdomsinsikt
- När mina anhöriga inte får stöd
- När jag känner mig pressad
- Dåligt bemötande
- Systemfel (kopplingen mellan olika myndigheter m.m.)
- Kudd-dags: Oron som kommer när det är dags att sova
- Stress

- Jag har svårt att passa tider
- Att inte veta vad som händer omkring mig (i min vård och i samhället i stort)
- Sömnproblem
- Biverkningar av mediciner
- Dålig uppföljning av medicinernas verkan
- Sömnen och måendet
- Biverkningar av medicinen
- Svårt att etablera förtroendefull kontakt med psykiatrin. Känner mig inte lyssnad på
- Om mina rutiner ändras blir det konstigt
- Vårdcentralen har dålig kunskap om hur olika mediciner fungerar ihop
- Det finns inget trapphusboende i min kommun
- All daglig verksamhet är stängd när personalen är sjuk, är på semester eller är på utbildning.
- När rutinerna och dygnsrytmen rubbas blir jag passiv och mår dåligt.

Reflektioner kring Magnus Larssons berättelse: Alla deltagare

- Det är viktigt att få sjukdomsinsikt och att acceptera sjukdomen. Skam (gör det svårare att nå dit)
- Viktigt att kunna utarbeta en handlingsplan att använda när man återinsjuknar. Att han känner igen signalerna tidigt och vet vad han behöver göra då.

Avrundning: Alla deltagare

Hur upplevde vi den här dagen?

- Meningsfullt. Bra att få förmedla sina tankar
- Att vara del av något större. Att man pratar om detta på fler ställen än här.
- Lärorikt
- Att få lyssna på någon med sjukdomsinsikt och med goda strategier
- Att man blir lyssnad på.
- Att jag inte är ensam om de här erfarenheterna.
- Men leder det verkligen till någon förändring? Kommer politikerna bara lägga det "på hög"?
- Bra att känna gemenskap.
- Jag tar med mig: "Känner igen när jag börjar må sämre och har en handlingsplan" och "Vad gör att jag mår bra?"

Övriga synpunkt

- Allt kostar inte pengar

Skellefteå, Föreningarnas hus den 23 november

Vi med egen erfarenhet av psykisk ohälsa

Sånt som hjälpt mig, varit bra för mig

- Bra dialog om medicinering, biverkningar och uppföljning
- Bra personliga kontakter, både inom vården och utanför
- Öppenhet och jämlikhet. Människor som ser mina svårigheter och som kan hjälpa mig att inte försöka göra för mycket.
- Trygg vardag. Rutiner. Öppenhet och bra relationer i familjen. (Både vardagen och relationerna kan behöva repareras.)
- Bra att barnen fått stöd.
- Lärt mig att säga ifrån. Vara snäll mot mig själv.
- Fysisk aktivitet. Rutiner.
- Kunna beskriva mitt mående. Förstå och hävda mina behov för dem jag möter eller jobbar med.

Det som hjälpt mig har även medfört att jag

- kan engagera mig i att förbättra för andra och för samhället i stort
- förstår mer om problematiken när andra drabbas
- jag har lättare att dela med mig
- Fler frågar mer idag - vågar fråga vad jag varit med om

Sån't som skapat problem för oss

- Andras rädsla och okunnighet (t.ex. min chef)
- Att jag saknade egen kunskap. Jag hade svårt att acceptera. Vänner försvann.
- Oflexibla arbetsuppgifter.
- Arbetsplatsens oförmåga och ointresse att anpassa mina arbetsuppgifter.
- Känt mig tvungen att visa att jag orkar mycket även under rehabiliteringsperioder.
- Varierad kvalitet på dialogen med läkarna om medicinering
- Känner ofta att jag inte blir trodd och att andra inte litar på att jag vet vad jag behöver
- Ofta tagit mer hand om andra än mig själv

Vi som på olika sätt arbetar med att ge stöd till personer med psykisk ohälsa

Vad har varit bra för mig/oss

- Möten med människor
- Personernas egna resurser
- Humor och självdistans
- Värdegrund
- Samverkan

Vad har skapat onödiga problem för mig/oss

- Vi har så mycket som måste dokumenteras att vi glömmer syftet. Det stör lyssnandet
- (Osäkerhet) vid bemötande. Rädsla.

Vad känns osäkert för er som på olika sätt arbetar med att ge stöd till personer med psykisk ohälsa?

- När vi rätt personer i målgruppen?

Avrundning: Alla deltagare

Hur upplevde vi den här dagen?

- Bra balans med brukarperspektivet
- Bra att vi haft gott om tid
- Bra med tydliga ramar
- Roligt att lära sig nåt
- Bra att få dela med sig
- Bra med tydliga ramar – och fritt innehåll
- Intressant (men jag gillar inte ordet "brukare")
- Bidrar till bättre förståelse
- Det angelägna ämnet bidrar till den goda stämningen

Umeå, Folkets Hus den 24 november

Vi med egen erfarenhet av psykisk ohälsa

Vad har varit till hjälp? (kvaliteter)

- Jag har fått bättre kontinuitet och de lyssnar bättre när de jobbar i team och med årliga uppföljningar
- Bi-polärutbildningen på sjukhuset
- Att träffa andra med egen erfarenhet både när jag varit inlagd och utskriven
- RSMH m.fl. föreningar
- Kunskap från patientorganisationerna. Artiklar och föredrag om diagnoser och behandlingar.
- Sociala kontakter och att aktivera sig.
- Att få utveckla mina egna strategier.
- Förtroendet att få lägga in mig när jag börjar få sömnproblem.
- Jag känner mig oftare mer respekterad idag.
- Läkarna är mer lyhörda idag.
- Bra med anhöriga!
- Tid är viktigt för att lära sig hantera sitt mående.

Vad har skapat onödiga problem (och vilka konsekvenser har det fått)?

- Jag hade ingen kunskap om vem som kunde ge mig stöd när pappa var sjuk i depression
- Jag fick fel diagnos, fel behandling och fel medicin – i tio år.
- Inga alternativ erbjöds. Jag kände mig maktlös.
- Jag träffar olika läkare hela tiden. Det känns otryggt och osäkert.
- Jag har inte fått respekt för min tro.
- Jag fick inget psykiatriskt stöd när jag låg på kirurgen trots att jag fick PTSD efter att min operation gick fel
- Jag fick diagnos men ingen kunskap om den. Jag fick ingen sjukdomsinsikt och kunde därigenom inte utveckla några egna strategier för att må bra.
- Jag har ingen renodlad Bi-polär diagnos och får därför inte vara med i sjukhusets Bi-polärutbildning
- Jag har missat många bidrag och stöd eftersom jag inte fått information om alla olika rättigheter och regler som finns.
- Vi förlorar tillgången till bra fysiska aktiviteter bara för att någon särskild personal slutar. Svårt att skapa kontinuitet och rutiner i vardagen då.
- Känner mig ofta i underläge gentemot vården.
- Mamma för illa när jag var sjuk utan att jag kunde påverka det
- Min mamma var sjuk – men ingen stödde mig i det.
- Omvärldens oförmåga att ingripa skapar onödigt lidande för oss.
- Det är svårt att förstå att man håller på att bli sjuk (många års kamp) och sen när man väl söker stöd blir man inte trodd.
- Medan vi lärt oss massor för att klara vår hälsa har vi förlorat möjligheterna att försörja oss på arbetsmarknaden som andra.
- "...och det första fogden tog var bilen – min livlina!"
- Varför låter man vår ekonomi gå under medan vi kämpar?

Vi som är anhöriga till någon med psykisk ohälsa

Vad har varit till hjälp? (kvaliteter)

- Terapi med kompetenta personer (men för lite och för sällan)
- Stöd och information från min närståendes terapeut.

Vad har skapat onödiga problem (och vilka konsekvenser har det fått)?

- Stigmatisering: Vi fick inte prata om problemen. På 50- och 60-talen "existerade" de inte. Under 80- och 90-talen blev det mer öppet. Vi har fått prata om problemen och utsattheten men ingen förstår. Det har fått livslånga konsekvenser för hela familjen. Särskilt för yngre syskon.
- Maken/makan stänger av, Orkar inte. Mammorna ofta mest utsatta.
- Att behandlingshemmet inte såg oss anhöriga som en resurs. De stängde dörren till skillnad från BUP som såg oss.
- Kommunen har fortfarande inget anhängigtöd att erbjuda
- Sekretessen är ofta ett stort hinder (i onödan). Vården gömmer sig bakom lagstiftningen.

Medskick

- Frigör resurser för stöd till anhöriga, t.ex. terapi.
- Ställ krav på kommuner, försäkringskassa, arbetsförmedling m.fl. att ha en fortlöpande dialog även med anhöriga (vi har flera exempel på respektlöst bemötande)

Vi som arbetar i hemtjänsten där vi också möter personer med psykisk ohälsa

Bra saker som vi kan bidra med (kvaliteter)

- Att lyssna
- Att vara medmänsklig
- Att vara ett personligt "verktyg"
- Att vara kompetent
- Att ha sin egen referens

Sån't som hindrar oss från att göra bra saker (och dess konsekvenser)

- Brist på tid. Hinner bara det praktiska – men inte det som handlar om känslor
- Laga i olika system som krockar
- Stressigt i arbetsledningen.
- Byte av chefer.
- Dåligt med handledning för oss.
- Både vi och våra chefer har för lite kunskap och psykisk ohälsa. Det skapar osäkerhet och stress på alla nivåer i organisationen.
- Det saknas mål och strategier.

Vi som arbetar i förvaltningen där vi inte träffar personer med psykisk ohälsa lika ofta.

Bra saker som vi kan bidra med (kvaliteter)

- Kunskap
- Samordning
- Mötesplatser
- Arvodering (för brukarrepresentanter)
- Skapa opinion
- Minska stigmatisering
- Vi är inget sär- eller vinstintresse. Vi kan vara neutrala.

- Vi kan föra dialog med egnerfarna och samla deras kunskap.

Sån't som hindrar oss från att göra bra saker (och dess konsekvenser)

- Regelverken
- Tid och ekonomi
- Attityder
- Ointresse hos huvudmännen, t.ex. för arvoderingsfrågan
- Svårt att nå (rätt) personer
- Nya stora utmaningar i samhället; t.ex. i skolan och arbetslivet.

Avrundning: Alla deltagare

Hur upplevde vi den här dagen?

- Bra att få utgå från våra egna erfarenheter
- Hoppas verkligen att det når någonstans
- Jag har blivit taggad på att vara med och påverka på fler sätt än i min roll som personal
- Jag är spänd på på att se vad som händer i nästa steg
- Jag har fått ett nytt "tänk"
- Bra att se att det händer något