

Funktionsrättspodden

Säsong 4, avsnitt 6

Salina: Hej och välkomna till dagens avsnitt av Funktionsrättspodden.

Karin: Hej!

Salina: Det är i vanlig ordning jag, Salina Debessay.

Karin: Och jag som heter Karin Aronsson och vi jobbar som intressepolitiska handläggare här på Funktionsrätt Stockholms län.

Salina: Ja. I dagens avsnitt så har det ju gått en hel sommar sedan sist. Hur har den varit, höll jag på att säga?

Karin: Jag tycker sommaren har varit god, ja en bra sommar. Man har hunnit med det man brukar på en sommar tycker jag.

Salina: Exakt.

Karin: Äta glass, sola och bada. Hitta på massa roliga aktiviteter.

Salina: Precis, även om det blev lite mindre sol än vad som befarades.

Karin: Ja, men när vi spelade in sista avsnittet när vi tipsade om sommarpratarna och så där, om ni inte har lyssnat på det och kanske vill ha lite pepp i höst så kan ni lyssna på förra avsnittet. Men då var det varmt, jättevarmt och vi tänkte ska det vara så här varmt hela tiden, så blev det ju inte.

Salina: Nej, det blev det inte.

Karin: Och det tror jag blev ganska bra. Det har varit väldigt varmt i andra delar på vårt jordklot. I Europa, södra Europa bland annat. Men här uppe har det varit lite svalare väder.

Salina: Så är det.

Karin: Det har varit ganska bra tror jag. För det är ju så, när det blir värmebölja och riktigt varmt, då blir vården väldigt ansträngd. För det är många som behöver hjälp på grund av uttorkning, värmeslag, alltså det finns den typen av, man behöver göra mycket mer insatser kring det.

Salina: Sommaren har varit bra ändå, det får vi säga.

Karin: Ja, och nu ser vi fram emot en spännande höst.

Salina: Precis, och hösten har faktiskt, eller vi har kommit igång här lite på Funktionsrätt Stockholms län med höstens aktiviteter. Vi fortsätter med temaåret Hälsan i centrum. Den sjunde september så hade vi höstens första vad ska man säga aktivitet eller kväll eller seminarium och då var det fokus på bemötande. För er som var där så känner ni kanske igen, men för er som inte var där kan jag informera om att vi hade gäster. Vi inledde kvällen med en kort dragning från Therese Lindman och Rachel Seltzer som jobbar på hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Region Stockholm. De berättade om ett stöd som regionen eller hälso- och sjukvårdsförvaltningen håller på att ta fram som handlar om just bemötande mot diskriminering. Vi fick en kort information om det arbetet och där har Annika Hässler, vår ordförande, deltagit i referensgruppen under våren. Det arbetet kommer helt enkelt att fortsätta. Vi hade också besök av Ida Björkman som forskar vid Centrum för personcentrerad vård på Göteborgs universitet, kanske känner ni igen förkortningen GPCC. Och Ida var ju faktiskt här och berättade om delar av sin forskning som handlar just om personcentrerad vård, vilken vikt har bemötandet för hälsan och berättade lite om det.

Karin: Jätteintressant.

Salina: Verkligen. Mot slutet av kvällen eller andra halvan kan man säga hade vi en workshop tillsammans. Då var det deltagare från medlemsföreningarna som tillsammans diskuterade vad bemötande handlar om. Vad är bra exempel på gott bemötande? Vi landade i fem ord som vi diskuterade och som vi kommer att arbeta vidare med.

Karin: Spännande.

Salina: Ja, verkligen. För dig som är nyfiken så tänker jag faktiskt hänvisa till att läsa mer, en liten kort artikel som finns på vår hemsida.

Karin: Ja, vad spännande. Så du vill inte avslöja vilka de fem orden är utan du hänvisar alla nyfikna lyssnare till.

Salina: Jag tänker att vi kanske kan göra lite så den här gången.

Karin: Ja, men välkomna till vår hemsida, det är funktionsrattstockholmslan.se. Då kan ni läsa mer om fem ord som vi ska jobba vidare med kring bemötande. Jättespännande, du har ett klick från mig i alla fall.

Salina: Tack. Vad har vi mer haft för oss i början av hösten?

Karin: Första samverkansrådet med regionstyrelsens politiker skulle gå av stapeln i slutet på augusti. Men man kan säga så här, för er som kanske har varit tidigare i landstingshuset i Region Stockholm som ligger på Hantverkargatan på Kungsholmen, det är ju ett gammalt sjukhus och det är byggt väldigt pampigt och stort och fint och så. Men tillgänglighet är ju inte landstingshusets paradgren och det fick vi återigen uppleva. Men den här gången fick vi faktiskt lite nog. Hörslingan har krånglat många, många gånger och vi har tagit upp det här hur många gånger som helst och det händer inget. Nu skulle vi ha en workshop i samverkansrådet som ska handla om den nya samverkansöverenskommelsen. Men då fick vi faktiskt nog och sa, nej kan vi inte delta så kan vi inte ha det här mötet. Så vi reste oss upp och gick och mötet ajournerades, så det ska hållas här nu längre fram i höst, vi har inte fått något nytt datum än.

Salina: Det är väldigt sällan som vi gör så utan vanligtvis förespråkar vi att lyfta problemet så man kan förbättra det. Det har vi gjort så pass många gånger nu, så det var väl lite därför också som det faktiskt fick bli så.

Karin: Så är det. Nu hoppas vi att Region Stockholm hörsammar det här och gör någonting åt situationen helt enkelt. Det har vi gjort här i början på hösten.

Salina: När vi spelar in det här så har ju inte det ägt rum ännu, men nästa vecka så kommer det att genomföras en hearing.

Karin: Ja, en jättespännande hearing.

Salina: Verkligen, som har lite tema Tidö-avtalet ur ett regionalt perspektiv kan man säga. Vad kommer det, vad riskerar det att få för konsekvens för personer med migrantsstatus som också har funktionsnedsättning?

Karin: Och rätten till hälsa.

Salina: Precis. Ja men som sagt när avsnittet släpps då har det här ägt rum, så vi får tillfälle att återkomma till det i nästa avsnitt.

Salina: Ja, jag tror vi kommer göra det, det är en jätte, hittills har det varit väldigt stor respons och vi hoppas att det ska bli en jättegivande hearing med forskare, debattörer och politiker. Det kommer att bli kanon. Så håll utkik på vår hemsida även där för mer information helt enkelt.

Salina: Precis.

Karin: Och det kommer spelas in, ska vi säga. Så om du känner, nej men har jag missat det här? Så ingen fara, det finns och kommer läggas upp på vår YouTube-kanal.

Salina: Ja, och det är väl lite vad som har hänt. Om vi ska fokusera på dagens avsnitt så kommer vi alldeles strax att få in en gäst. Så häng kvar.

Karin: Men nu har vi fått in en gäst i studion, Salina. Det är Karin Nordborg, som är ordförande i Parkinson Stockholm. Hjärtligt välkommen hit!

Karin Nordborg: Tack så mycket.

Karin: Kul att du är här. Idag ska vi prata om vad ni har på G. Det är ett jättespännande projekt ni har på G. Varmt välkommen. Hur är läget, hur mår du?

Karin Nordborg: Jag mår bra, jag hade en fin cykeltur hit. Det var lite dimmigt men häftigt och inte så kallt, jag gillar när det är varmt.

Karin: Ja, okej härligt. Då är det bra att vi har haft en så fin sensommar i början på september.

Karin Nordborg: Ja, underbart, underbart.

Karin: Men berätta, Parkinson Stockholm ju en del av, är medlemmar i Funktionsrätt Stockholms län. Vad är ni för förening och hur ser det ut bakgrunden för er?

Karin Nordborg: Ja, Parkinson Stockholm heter egentligen Parkinsons föreningen i Stockholms län, väldigt opraktiskt att säga så vi säger Parkinson Stockholm. Parkinson Stockholm är en regiondel utav Parkinsonförbundet som är det rikstäckande. Så är man medlem i Parkinsonförbundet och bor i Stockholm så är man då automatiskt medlem i Parkinson Stockholm, där jag är ordförande. Vi är ungefär 1 600 medlemmar. Jag skulle tro, man brukar säga att det är ungefär 4 500 som är diagnostiserade med Parkinsons sjukdom i länet. Vi har både Parkinsonsjuka och deras anhöriga som medlemmar. Hela syftet med vår verksamhet är att göra livet lite lättare för de som är Parkinsonsjuka och de som är anhöriga till Parkinsonsjuka. Man brukar säga Parkinson och de som har atypisk Parkinson, Parkinson i sig är ju jätteolika hur det drabbar, men så finns det liksom undervariationer av det där också och de är också väldigt välkomna till vår förening.

Karin: För den som inte vet vad Parkinson är för typ av sjukdom, kan inte du berätta lite mer vad är Parkinsons sjukdom och vad innebär det?

Karin Nordborg: Jo, men de fina orden är att det är en neurologisk sjukdom som är progressiv och den är kronisk. Det betyder att den är obotlig och man blir sämre hela tiden. Den går inte i skov, men man har ett sluttande plan och planet kan slutta olika snabbt eller mycket från person till person. Så alla har sin egen lilla variant. Men den medicinska förklaringen är att det är de dopaminproducerade cellerna i hjärnan, som är på en viss del av hjärnan, som helt enkelt inte fungerar längre. Och det där sprider sig till olika delar av hjärnan, så det är väldigt olika hur det drabbar en då. Men de typiska tecknen är att man blir skakig och det påverkar en mycket motoriskt så att man har svårt att gå, man har svårt att röra fingrar och händer. Typiskt är att man har det på ena sidan. Det är det som syns, men sedan på insidan kan det vara väldigt många symptom också så att det är en väldigt, man kan känna sig väldigt ensam i sin sjukdom. För att har man amputerat ett ben så ser alla att man har problem på något sätt. Men Parkinsons sjukdom kan man se ganska normal ut på utsidan, ända tills kanske man blir stressad och då blir det svårt att gå eller svårt att prata. Man kan bli väldigt orörlig i ansiktet till exempel och så där. Men många jämför det med att vara utbränd för att man är otroligt stresskänslig. Det är en väldigt kort beskrivning.

Karin: Men jättebra, jag kände att jag lärde mig mycket mer om vad det innebär att ha Parkinson. Jag tyckte det var bra att du tog upp det här om att det syns inte alltid på utsidan men det känns på insidan. Det tror jag det är ganska många av våra medlemsorganisationers medlemmar som kan skriva upp på att ibland har jag en dålig funktionsnedsättning, det syns inte men det känns.

Karin Nordborg: Ja och det är lite därför också som jag tycker att det är så viktigt med en patientorganisation. För man kan inte tro att någon som inte har en sjukdom kan förstå hur det känns. Så att man har så otroligt stor glädje av att prata med någon annan som vet hur det är att vara i samma situation helt enkelt.

Salina: Ja men precis, och du sa här precis innan vi började också att det kan vara ganska situationsanpassat. Det kan vara som du säger stress, kanske kan trigga i gång lite. Jag tänker att det är någonting som vi också tycker är väldigt intressant för du säger att ni har medlemmar, det är både närstående men det är också medlemmar som just har Parkinson, det leder in på det här som du är här för att berätta om lite idag. Det är att ni i Parkinson Stockholm har ett projekt på gång som vi är väldigt nyfikna på och som jag tror att många av våra

lyssnare skulle vilja höra mer om. Men jag tänker vi kan väl börja lite i den här, du ska dels få berätta vad det är för någonting som ni har på gång det här projektet, men vi kan börja lite hur väcktes idén med projektet?

Karin Nordborg: Idén väcktes av en utav våra styrelsemedlemmar som tog upp det, men det var mot bakgrund av att vi funderade på hur vi på bästa sätt kan stötta de som är nydiagnostiserade. För att vi alla hade en erfarenhet som inte var speciellt trevlig på det sättet, att man kommer till en neurolog och så sätter de en diagnos och säger de så här "Du har Parkinsons sjukdom, det är en obotlig sjukdom som man inte kan, ja den kommer bara att bli sämre. Det man kan göra är att lindra symtomen, här är ett recept. Hej då och välkommen tillbaka om sex månader".

Karin: Oj. Och så lämnas man själv med det eller med närstående.

Karin Nordborg: Ja precis. Då har man själv ingen aning normalt sett. Det är klart att man har hört talas om Parkinson kanske, men de flesta har ingen koll på vad det är och man känner sig hur, man har ingen aning om vad som kommer att hända med en. Där kände vi väl att det finns en jättestor potential att hjälpa varandra för att man märker det att, som min neurolog sa till mig, den neurologen som satte min diagnos, så sa han att du ska vara glad att det är Parkinsons sjukdom. Det hade jag ju ganska svårt att svälja just i det ögonblicket, därför att han sa att det är den snällaste utav de neurologiska sjukdomarna.

Karin: Oj!

Karin Nordborg: Men jag hade ju ingen lust att ha någon neurologisk sjukdom såklart. Men nu förstår jag lite mer vad han menar därför att i och med att det inte går i skov så har man liksom tid på sig att vänja sig. Man kan göra jättemycket själv för att må bättre. Det är väldigt lätt att tro det att, för att inte läkarna har en bot eller någonting som bromsar så tänker man men vad kan jag, lilla jag, göra då? Men det är precis tvärtom, man kan göra så otroligt mycket själv för att må bättre. Det behöver man höra någon annan säga. Så där väcktes då idén att vi ska försöka skapa ett mentorsprogram. När man då får sin diagnos så säger neurologen det de säger enligt konstens alla regler, men samtidigt så säger de att det finns en app om du är intresserad av att hitta en mentor, alltså någon som har varit i samma situation som du, som du kan prata med. Då kan man ju tänka så här att, ja men varför hör man inte då av sig till Parkinsonföreningen och liksom går på våra gruppmöten och så där. Men vi har märkt det att i början så är man, vill man liksom, man är inte riktigt redo ofta för att liksom gå in i en grupp och liksom träffa andra. Man kanske tycker att det känns lite

osäkert, lite skämmigt kanske. Det finns ett stigma ganska tydligt kopplat till det. Det är gamla gubbar som kanske hasar omkring och dreglar. Det finns inte så många som är öppna med det som lever ett utåtriktat liv. Nu har ju Uje Brandelius gjort väldigt mycket för att sprida bilden, men det behövs fler ambassadörer. Så än så länge så är det väldigt få som man kan tänka, ja det vet jag vad det är för jag har koll på den här och den här personen. Så där kom då idén med mentorsprogrammet, att man då ska kunna hitta någon som man kan prata med, som vet hur det är och som kanske har något mer gemensamt med en än bara diagnosen.

Karin: Vilken fiffig grej. Så inspirerande och så häftigt. Hur har ni tänkt vidare kring det?

Karin Nordborg: Nu håller vi på, vi är i slutfasen att färdigställa en ansökan till Allmänna Arvsfonden så att vi ska få medel att förverkliga detta. Vi tänker oss att det ska vara någon form av teknisk plattform där man kan hitta sin mentor, alltså man kan matchas ihop med någon lämplig. Hur det där ska ske det får vi klura ut i projektet.

Karin: Just det.

Karin: Men det kan också vara det att man, och det som vi klurar mycket på det är hur hittar vi rätt mentorer? För det får ju inte vara så att man hittar en mentor som säger så här, livet är för jävligt, allting blir bara skit och så, då fyller det inte riktigt sitt syfte. Utan det ska vara någon som har landat och accepterat diagnosen och kan berätta ur ett mer positivt perspektiv vad man kan göra för att må bättre. Som jag sa så är det väldigt olika, man kan inte säga att så här ska du göra, utan man kan dela med sig av sina egna erfarenheter och lyssna. Absolut viktigaste nästan att man som mentor lyssnar.

Salina: Det låter verkligen som ett jätteintressant och väldigt viktigt initiativ. För att som du säger att det kan vara när man får diagnosen och man får veta att det är det här det innebär och så har man en bild av vad det kanske kommer innebära, precis som du sa den här lite nidbilden kanske av vad Parkinson innebär. Men att det finns en så stor variation. Och att som du säger man kan berätta hur det är för en själv eller vilka farhågor man har, vad man är orolig för och kan bolla med någon. Jag tycker det låter som ett jättespännande initiativ, som jag tror att många organisationer säkert skulle kunna inspireras av.

Karin: Verkligen wow, jag tror att det är många föreningar här som kanske lyssnar nu som tänker att det här är någonting som vi också skulle behöva. Jag tror att det är flera som hade, mentorsprogram tror jag kan fungera väldigt bra kring diagnoser, just det att hur har det varit för någon annan? Vad kan jag göra? Just att det blir fokus på

friskfaktorerna i stället för det som kanske man tar upp med sin läkare som handlar om det som är mindre positivt, som är biverkningar av läkemedel eller vad det nu kan vara. Då får man verkligen ett fokus. Det kan vi knyta an till att vi under det här året, och det har vi pratat om i podden nästan varje avsnitt, har ett temaår som är Hälsan i centrum. Så det här känns ju ytterligare bra att kunna knyta an till att få berättelse, få träffa någon i samma situation som har erfarenheter som kan peppa en och få en att se andra sidor av sin kroniska sjukdom eller sin funktionsnedsättning.

Salina: Precis som du nämnde, Hälsan i centrum, vad som kan vara hälsofrämjande utöver just vården, att man kan få ha den här kontakten och ställa svåra frågor och ställa de frågorna som man är nyfiken på i början av en sådan här, vad ska man kalla det, resa.

Karin Nordborg: Jag märker det ganska tydligt att man behöver lite, man behöver någon att hålla i handen där i början. De allra flesta människor behöver det. Det är väldigt lätt att man sluter sig och isolerar sig. Det här med att man tappar dopaminet, att man blir låg på dopamin gör också att man behöver det för att komma igång med saker. Det i sig att man har sjukdomen gör att man kan bli lite reaktiv eller inte ta tag i saker. Så då är det extra viktigt att man har en liten ledstjärna som kan visa att du behöver träna. För träning och fysisk aktivitet det är det enda som man vet faktiskt hjälper och som kan bromsa sjukdomen lite.

Salina: Okej.

Karin Nordborg: Så att det är extra viktigt att man tar tag i det när man har fått den här diagnosen. Det är ju för alla människor såklart, men har man Parkinson så är fysisk aktivitet A och O.

Salina: Jag tänker lite på det här som du berättade om, att formen för det här kommer att vara en app. Hur landade ni i just att det skulle vara en app och vad ser ni för möjligheter just med det?

Karin Nordborg: Ja, det hade vi nog inte tänkt om det inte var så att vi hade gått igenom den här pandemin med allt vad den innebar i form av ställa om till den digitala världen. För att där märkte vi och har sett väldigt många projekt som faktiskt har gått över från att vara analoga, det verkliga livet då till att bli digitala som har fungerat. Så vi tänkte så här att vi vill uppmuntra till att man ses på riktigt, men att underlätta att få kontakten, det är digitalt. Sedan så tänker vi också att den här appen eller tanken om den här, det här är ett pilotprojekt för Stockholms län och faller det väl ut så hoppas vi kunna rulla ut det i hela Sverige och även till andra diagnoser förhoppningsvis. Sitter man i en annan del av Sverige där det inte är så lätt att hitta varandra då

kanske man bara, inte bara, men då kanske man träffas digitalt istället. Så att det finns liksom en poäng i att ha en digital plattform och att man kan få kontakt med varandra den vägen, tänker vi. Och också att vi kan få lite hjälp med matchningen för att allting som inte, alltså som kan ske lite automatiskt är ju bra för att möjliggöra för fortlevnaden helt enkelt när vi inte har så mycket pengar.

Salina: Den framför allt tänkt till just den här processen att komma i kontakt med någon och sedan får man lite avgöra själv hur man ska träffas och hur det passar mentorn och adepten då helt enkelt.

Karin Nordborg: Ja, så får vi väl se om det kanske är så att man kan göra fler saker via den här appen. Men det får projektet utvisa tror jag. Det kan ju vara så att mentorn ska ha något slags utbildningsprogram som kan delvis åtminstone vara via appen, att man får klart för sig vad innebär det att vara mentor. Det är väl en utav de sakerna som vi klurar mest på nu, vad ska det innebära, vad går gränserna, vad ska man inte göra, det är inte självklart.

Salina: Nej.

Karin Nordborg: Så att det kommer krävas en hel del tror vi att klura på det så att när man tar på sig, jag vill vara mentor, vad är ramarna liksom.

Salina: Då kommer ni kunna utvärdera det här under projektets gång, är det en app som passar bäst, är det ja, vad får ni för respons helt enkelt av de som är med och är engagerade i det här. Just mentorsskapsprogrammet det låter som en väldigt, och formen för det också såklart, det låter som ett väldigt spännande och en ny tanke.

Karin: Ja verkligen, och just att få göra det, och man kanske också kan ha vilka är mina intressen och kanske se, ha en profil och kunna se, det här är nog någon som har fler gemensamma nämnare, utöver diagnosen som du var inne på. Då kanske det också kan bygga, vem vet vänskapsrelationer.

Karin Nordborg: Nej men absolut, och jag tänker också att vi är lite dåliga på att hjälpa varandra, generellt sett. Ensamheten är ju så stor, det vet man ju och särskilt bland sjuka och äldre. Så att det kan sitta folk i samma hus och ha samma diagnos och samma problem utan att veta om varandra. Så att man inte bara hittar några gemensamma nämnare med fritidsintressen eller var man kommer ifrån ursprungligen eller så där, men rent geografiskt kan det faktiskt vara bra också. Man vet var man håller hus.

Karin: Superintressant. Kommer ni samarbeta med några i projektet? Eller det kanske är för tidigt att säga, men har ni några som är intresserade och så där?

Karin Nordborg: Ja, men det här är så roligt för att när man, det känns nästan som att det här borde ha funnits redan för att det är så självklart.

Karin: Ja [skratt].

Karin Nordborg: När vi har pratat runt då med folk, olika som kan tänkas vara intressenter i det här så har vi bara fått positiv respons.

Karin: Vad kul!

Karin Nordborg: Framförallt så är vi glada för att vi har fått positiv respons från vården. Vi har ett nära samarbete med Akademiskt specialistcentrum, Centrum för neurologi. De säger, vad kan vi hjälpa er med, vi vill att det här ska komma till skott. För att jag tror också att, eller jag har hört dem säga i alla fall, att de får väldigt många frågor från nydiagnostiserade, som faktiskt en mentor lika gärna kan svara på, och kanske till och med bättre. Så det skulle bli en avlastning för dem också. Sedan tror jag också att många där känner att man ser att det finns ett behov av att få någon att prata med som vet hur det är. För att är man, man kan vara hur skicklig neurolog eller sjuksköterska som helst, men har man inte sjukdomen så vet man inte hur det känns.

Salina: Nej. Det tänker jag vi pratade, men allra senast här nu bara på vi hade ett seminarium om bemötande, just vad kan man få för bemötande både i vården men det här är också en viktig del av hur kan man möta varandra, människa till människa. Jag tänker det finns väldigt många intressanta och bra förutsättningar för det här projektet. Är det någonting som ni har känt är en utmaning eller så, som gör det knepigt för att komma igång eller? Nu har det fått väldigt mycket positiv respons hör jag och det är väldigt positivt, men ser ni någon utmaning med att komma igång med projektet eller implementera det?

Karin Nordborg: Utmaningar finns det säkert gott om. Men vi tänker att vi vill komma i gång och utvärdera efterhand och se ett testpar att man får ihop dem och så får de berätta hur det var och vad de tycker är bra och dåligt. Men vi tror att en av de största utmaningarna är att hitta gränserna. Vad innebär det att vara en mentor? Självklart är att man inte ska vara en medicinsk rådgivare, det är liksom A och O. Men heller inte att man kanske ska vara en sådan som tror att jag ska lösa dina problem som mentor, så att vi får någon slags beroendesituation, att man blir lite medberoende till och med kanske. Att man tänker att det är jag som ska lösa dina problem och berätta för dig hur du ska

göra, vilket är helt fel. Utan att tanken är ju bara att dels att det ska vara någon som är kan ta in och lyssna och bara det tror vi kommer göra jättemycket. Sedan att det ändå är någon som vill dela med sig av sina egna erfarenheter på ett helt ofiltrerat och visa sig sårbar helt enkelt, för att det är det man ofta behöver någon som är en mänsklig gemenskap på något sätt, det är väl det vi hoppas på.

Karin: Vad spännande. Vi ser fram emot att få höra mer. Du kanske får komma tillbaka när ni har kört i gång projektet och berätta lite om hur det här har gått.

Karin Nordborg: Ja, jag hoppas verkligen att vi kan komma i gång och att vi får de här pengarna nu som vi ska söka. En sak som jag tycker är häftig är att vi fick kontakt med en läkare, hon har skrivit en doktorsavhandling om faktorer som påverkar välbefinnandet för de som har Parkinsons sjukdom. Hon tyckte det här projektet var jättespännande och ville hjälpa oss med det. En av de faktorer som faktiskt är viktigast nästan det är kan man nå någon form av acceptans i sin sjukdom. Jag brukar tänka att jag accepterar diagnosen, men jag accepterar inte prognosen att det ska bli sämre. Men det där med att slåss mot en diagnos, att försöka brottas med den, blir väldigt energikrävande. Åtminstone hennes forskning visade då att om man är så här, okej, nu är det så här, kan man hamna där, jag gillar det läget, men vad kan jag göra utifrån det? I stället för att försöka brottas med det som är, för att det blir väldigt jobbigt helt enkelt. Det har vi märkt allihop som håller på med projektet att när man får prata med någon som har kommit lite längre och som själv har accepterat hur det är och känner sig trygg med den situationen, så underlättar det för en själv att hamna där också.

Salina: Precis att få höra lite hur någon annans resa har sett ut.

Karin Nordborg: Att livet blev faktiskt kanske annorlunda men väldigt bra ändå.

Salina: Verkligen.

Karin: Bra slutord tänker jag för hur man kan tänka kring just det här med hälsa och att leva med en funktionsnedsättning eller en kronisk sjukdom. Det är just det här kampen mellan att är jag frisk, är jag sjuk, vad finns det för och hur påverkar det mig. Jättetack för att du kom hit och berättade om det här projektet Karin. Så kul att ha dig här.

Karin Nordborg: Tack själva, jag kommer gärna tillbaka.

Salina: Det kanske är flera som lyssnar som är nyfikna på att följa projektet. Var kan man göra det, kan man läsa mer om det någonstans? Kanske inte i dagsläget men.

Karin Nordborg: Än så länge så har vi inte lagt upp någonting där. Men är man intresserad och kanske vill bidra på något sätt så får man jättegärna höra av sig. Man kan gå in på Parkinson Stockholms hemsida och då finns det kontaktuppgifter där.

Karin: Stort tack Karin för att du kom till podden och berättade mer om det här spännande projektet. Jag har sagt spännande så många gånger i det här avsnittet och jag kan inte säga det nog många gånger. Jag tycker det är jätteintressant. Vad ska vi säga framåt då, vad händer på Funktionsrätt Stockholms län Salina?

Salina: Det är ju faktiskt en fullspäckad höst. Vi kan väl ta det som ligger närmast, det är väl faktiskt den 16 oktober.

Karin: Då kommer vi bjuda in till en utbildning där vi får verktyg för att jobba aktivt med inkludering och medlemsrekrytering. Det är företaget Amphi som kommer till oss och håller en utbildning om jämlikhet och inkludering. Det kommer bli jättespännande och om du som lyssnar är medlem i en medlemsorganisation så kan du anmäla dig till den här. Hitta återigen mer information på vår hemsida.

Salina: Anmälan stänger den 9 oktober kan vi säga också.

Karin: Sedan händer det fler grejer. I november kommer vi att ha ett kulturseminarium där vi kommer att ha ett rundabordssamtal om kultur och hälsa och vad det påverkar. Sedan den första december så kommer vi att lansera vår rapport som fokuserar på digitalt innanförskap.

Salina: Det var egentligen en teaser för det har vi nog inte berättat så mycket om.

Karin: Nej, jag tror inte det.

Salina: Det ser vi väldigt mycket fram emot. Du jobbar ju lite extra med det Karin.

Karin: Ja, det ska bli jättekul att få släppa iväg den här rapporten och att den ska användas i det intressepolitiska arbetet när det gäller att skapa digitalt innanförskap och minska hinder för att använda digitala lösningar i Stockholms län. Så det ska bli jättekul och jag tror att vi kan prata mer om det i podden framöver under hösten här.

Salina: Ja för den lanseras ju det kan vi ju säga, den första december uppmärksammar vi internationella funktionsrättsdagen. Så då kommer vi att lansera den.

Karin: Men boka datumet redan nu och håll utkik så kommer det mer information.

Salina: Så är det. Med det sagt kanske det är dags att avrunda för idag.

Karin: Ja, tack för att ni har lyssnat på Funktionsrättspodden.

Salina: Tack och ha det så bra.