

HJÄRNKRAFT

Medlemstidning för Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

nr 4 • 2013

TEMA:

Barn & unga

Prickig korv
förändrade
Jessicas liv



Ansvarig utgivare

Meta Wiborgh

Redaktör

Kerstin Orsén

Redaktionskommitté

Meta Wiborgh

Marie-Jeanette Bergvall

Pia Delin Stadig

Wellamo Ericson

Grafisk form & layout

Kerstin Orsén

Omslagsbild

Jessica och Carina Svensson.

Foto:

Kerstin Orsén.

Adress

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Nybohovsgränd 12, 1 tr

117 63 Stockholm

Telefon: 08-447 45 30

E-post: info@hjärnkraft.se

Hemsida: www.hjärnkraft.se

Tidningen utkommer

med 4 nummer per år.

Prenumerationspris

220 kronor per år.

Medlemsavgift:

Enskild 200 kronor/år.

Familj (på samma adress)

280 kronor/år.

Postgiro: 10 59-5

Hjärnskadefonden,

SFI-kontrollerat 90-konto

för insamling:

PG 90 05 07-5



Tryck

GL-Tryck, Kristianstad 2013.

ISSN 1651-5714

Kopiera gärna artiklar och citera ur tidningen
men ange alltid källa.



Meta Wiborgh

Ordföranden har ordet

Kära vänner!

Hösten, eller rentutav vintermörkret kryper över oss. I norra delarna av landet har vi redan fått snö, och det lyser ju verkligen upp! Och så gäller det att tända ljus och sätta upp våra adventsstjärnor. Då vet vi ju att det inte är så länge kvar innan det vänder och vi igen går mot ljusare tider.

Vid en tillbakablick över Hjärnkrafts jubileumsår ser jag att det har hänt mycket. Det riktigt stora var Hjärnskadeforum i januari som vi redan skrivit om i tidningen. Och det viktiga med det mötet är att vi fortsätter arbetet med att lägga fokus på hjärnskaderehabiliteringen i landet. Vi har fått ny kunskap som vi kan använda och vi har hittat bra samarbete både med professionen och inte minst med Personskadeförbundet RTP.

Vi kan ibland tycka att vi arbetar i uppförsbacke, och jag vet hur man ute i landet sliter med ideellt arbete och man kan tycka att ingen ser vad man gör. Men så lyser det upp, någon du möter säger i förbigående att ja, jag har sett att Hjärnkraft hade ett så bra möte (som jag har fått höra från vänner i Umeå), eller det kommer ett brev till kansliet - "Ni kan väl komma tillbaka, vi vill gärna komma igång med vårt Hjärnkraftsarbete". Då blir man glad.

Våra förutsättningar för att arbeta vidare begränsas tyvärr av de bistra ekonomiska förhållandena. Tänk på att varje medlem har betydelse, inte bara för gemenskap, men också för vår ekonomi. Tänk om vi var och en kunde värva en ny medlem innan nyår, vilken känsla av nyårsfyreverkeri det skulle bli!

Lycka till, och minns

Ett liv som räddas skall också levas!

Meta Wiborgh

Förbundsordförande



Foto:
dreamstime.com

Vi minns Ingvar Jönsson

Hjärnkrafts tidigare ordförande Ingvar Jönsson avled den 16 november på grund av sjukdom. Ingvar valdes in i Hjärnkrafts förbundsstyrelse 1992 och blev ordförande 1996. En post han hade till 1999. Hans nuvarande uppdrag i förbundet var som revisorssuppleant och ledamot i det medicinska rådet inom Hjärnskadefonden.



Under Ingvars tid som ordförande blev Hjärnkraft ett förbund att räkna med, säger Per-Erik Nilsson, regional ombudsman på förbundet. Under åren som ordförande reste Ingvar outtröttligt land och rike kring, besökte de flesta föreningarna och höll i utbildningar kring förvärvad hjärnskada och om föreningskunskap. Ingvar var verkligen en föreningsmänniska.

Ingvar kom in tidigt i Hjärnkraft i Skåne. Tillsammans med Marieanne Nordström och Per-Erik ingick han i arbetsgruppen som byggde upp föreningen. Marieanne, som avled 2011, stod för de mjuka frågorna och Ingvar som var fd målarmästare och drev eget företag stod för de hårda, det vill säga att få pengar och resurser till föreningen samt skapa kontakter. Många kände ”målarmästaren från Eslöv”.

– Ingvar var en klippa, hade han åtagit sig något blev det gjort. Få människor jag träffat har varit

så resultatinkriktade, han fick saker gjorda, säger Per-Erik. Under 90-talet byggde vi upp samarbetet med hjärnskaderehabiliteringen på Orup sjukhuset. Vi åkte dit och träffade patienter som fått en hjärnskada, ofta var deras anhöriga också med.

Ingvar och hustrun Ingrid's dotter Lena blev påkörd och svårt skadad på ett övergångsställe under 80-talet, därav hans stora engagemang. När LSS-lagen kom 1994 tog Ingvar själv ansvaret för Lenas assistans. Han bildade då assistansbolaget Blåsipan. Van som han var med att driva företag utökades verksamheten så småningom och har idag runt tio brukare. Sonen Anders driver nu företaget sedan Ingvar gått i pension. Det var otroligt så mycket han fick uträttat, avslutar Per-Erik.

En annan som minns Ingvar är Marianne Iliste, hedersledamot i Hjärnkraft, som var vice ordförande på den tiden. Ingvar fick så mycket uträttat intygar även hon. Det sätt som han tog hand om sin dotter och hennes assistans var ett gott

exempel på hur man kan skapa goda livsvillkor för personer med svåra funktionshinder. Han skapade tro och hopp för så många.

Han var en minst sagt aktiv och engagerad ordförande. Tillsammans med kanslichef Kim Nordlander byggde han upp Hjärnkraft till en modern organisation. Vi fick respekt för våra frågor, som då rörde en liten och okänd grupp i stora handikapprelesen. Han ställde upp som stöttepelare för kansliet och satte sig i respekt hos professionen.

– Jag tyckte han var lätt att samarbeta med, säger Marianne, det gällde alltid att driva frågor framåt. Hon minns samtidigt en period av ”mycket härligt käftande”. Vi ”buflade” en hel del med varandra men alltid i all vänskaplighet och utan hard feelings efteråt.

**Marie-Jeanette Bergvall
Per-Erik Nilsson
Marianne Iliste**

>>> Debatt <<<



Godtycklig hjärnskaderehabilitering beroende på bostadsort

Personer med traumatisk hjärnskada kan inte räkna med en jämlik vård. Tillgången till rehabilitering är generellt undermålig och ansvarsfördelningen mellan olika aktörer är otydlig. Det visar den kartläggning av hjärnskaderehabiliteringen i Sverige som Personskadeförbundet RTP och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft nyligen gjort. Resultatet kompletterar och förstärker slutsatserna i Socialstyrelsens rapport som publicerades tidigare i år.

Varje år vårdas 20 000 personer för traumatiska hjärnskador, efter exempelvis trafikolyckor och fall. Det är den vanligaste orsaken till dödsfall och funktionsnedsättning bland unga människor och en stor andel har behov av livslång rehabilitering.

Socialstyrelsen kartläggning av landstingens och regionernas hjärnskaderehabilitering visade att resurserna generellt är uppseendeväckande knappa och ojämnt fördelade i landet. Samtidigt visar den brister i att redovisa en entydig organisation och klar bild av vart man ska vända sig. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP har

undersökt hur personer med skada själva upplever omhändertagandet och hur de skattar sin hälsorelaterade livskvalitet. Den visar på omfattande problem, som är väl förenliga med Socialstyrelsens bild av resursbristen.

Nationella riktlinjer saknas

Personer med traumatisk hjärnskada behöver livslång rehabilitering anpassad för sina kognitiva skador. Kartläggningarna pekar på behovet av nationella riktlinjer. Vi anser att man bör utreda möjligheten att knyta pengar till individen, där medel avsätts centralt till rehabiliteringsinsatser, som säkerställer behovet av kontinuitet i vårdkedjan.

Många vittnar om att det efter det akuta omhändertagandet saknas en sammanhållen vårdkedja och uppföljning. Det handlar inte bara om att tillföra mer pengar utan om att använda resurser på ett effektivt sätt, så att patienten inte skickas runt och belastar vården på fel ställen. Den patientnära kliniska forskningen behöver stärkas med riktade satsningar för att se vilka insatser som har bäst effekt.

Nivåstrukturerad vård

Det är nödvändigt med en nationell översyn av strukturen för att garantera tillgång till adekvat kompetens oavsett boendeort. Bygg en pyramid – med kunskapscentra för svåra hjärnskador som knyts till universitetssjukhusen i varje region. Dessa utgör konsulter för nästa nivå – länssjukhusen – som i sin tur är konsulter för basnivån – primärvård och kommunal rehabilitering.

Bristande samordning och kompetens

Kartläggningarna visar att rehabiliteringen inte samlats och erbjuds som en specialiserad verksamhet med



ill: dreamstime.com

”Bygg en pyramid – med kunskapscentra för svåra hjärnskador som knyts till universitetssjukhusen i varje region.”

anpassad miljö för hjärnskaderehabilitering. Landstingen och regionerna kan inte redogöra för hur många platser som finns i slutenvårdsrehabiliteringen. Många hänvisas till primärvården, där det saknas flera olika personalresurser med rätt kompetens.

En samhällskostnad

Brukarenkäten visar att personer med hjärnskador har låg hälsorelaterad livskvalitet jämfört med befolkningen i övrigt. Det borde enligt de prioriteringsdirektiv som finns inom hälso- och sjukvård innebära att de ska få den rehabilitering de behöver. Över 50 procent saknar arbete/sysselsättning, trots Arbetsförmedlingens förstärkta resurser och rätten till daglig verksamhet för denna grupp enligt LSS.

Det är svårt att värdera hur mycket systembristerna egentligen kostar för den enskilde och för samhället i stort. Men det är onekligen så att den ångest och oro som personer med hjärnskador känner förstärks av bristerna i rehabiliteringen. De tillfrågade berättade om depressioner, förtvivlan och utanförskap.

Kostnaderna, som skapas av svårigheterna att få diagnos i tid, att få tillräcklig rehabilitering och nödvändiga hjälpmedel är troligen både omfattande och onödiga.

Det mänskliga lidandet och försämringen av livskvalitet blir därmed också stort.

Ett liv som räddas ska också levas!

Meta Wiborgh
Förbundsordförande
Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Pelle Kölhed
Förbundsordförande
Personskadeförbundet RTP

Lena Haglund
Förbundsordförande
Förbundet Sveriges
Arbetsterapeuter, FSA

Debattartikeln har tidigare publicerats i Dagens Medicin, den 13 november 2013.

Ur innehållet



02 **Ledaren**

04 **Debatt**

06 **Porträtt**

Jessica Svensson fick en hjärnskada efter att ha ätit en smörgås med prickig korv.



10 **Stöd i skolan**

Alla har rätt att utvecklas så långt som möjligt i skolan.



13 **Teknikstöd i skolan**

14 **Rehabiliteringen med fokus på möjligheterna** - ett helt team möter barn och unga.

16 **Utdelning i Hjärnskadefonden**

18 **Första Hjärnskadedagen i Sverige**

19 **Akta huvudet**

Projektet fortsätter lokalt i Falkenberg.



23 **Landet runt**

34 **Adventskryss**



Prickig korv förändrade hela familjens liv



Bilen är ombyggd för att underlätta för Jessica att komma i och ur.

Ett stort utbrott av ehec smittade cirka 30 personer i Sverige 2002. En av de värst drabbade är Jessica Svensson, idag 13 år, som efter en allvarlig magsjukdom med njursvikt och kärlpåverkan fick allvarliga hjärnskador.

Jessica Svensson infekterades med ehec-bakterier efter att ha ätit en smörgås med prickig korv hemma vid köksbordet. Då var Jessica bara två år gammal. Hon och hennes syskon blev magsjuka. Ingen visste då att det handlade om en ehec-infektion. När diarréerna inte gav med sig och Jessica blev allt sämre kontaktade familjen sjukvården upprepade gånger.

– Varken Bvc eller sjukhuset tog emot oss. De sa att det var en retning efter diarréerna när vi talade om att det var blod i avföringen. Då skulle vi ha åkt in direkt. Hade jag varit den jag är nu hade jag inte gett mig. Efter några dagar fick de ändå ta emot oss. Då hade vi levt så länge med blöjbyten och diarré dygnet runt och inte fått sova att vi var helt utmattade. I den situationen orkar man inte kämpa. Vi ville ha hjälp men litade på de besked vi fick från läkarna. Det gör vi inte längre.

För syskonen Jimmy, Johanna och Josefin gick det över men för Jessica blev tillståndet livshotande.

– Att hon inte dog var rena turen, berättar Jessicas mamma Carina Svensson.

Jessica är en riktig solstråle som trivs bra i skolan. Hon går i en liten klass på Norretullsskolan i Kristianstad.

“Neurologen sa att Jessica har fått en allvarlig hjärnskada – ’det kommer inte att bli något av henne’. Vi satt bara där helt förtvivalade och chockades av sättet han sa det på.”



När Jessica väl fick vård och kom till barnakuten visade ett blodprov att hon smittats av ehec och utvecklat följsjukdomen HUS, hemolytiskt uremiskt syndrom. Sjukdomen ger njursvikt och kan påverka blodkärl och andra organ i kroppen. Jessicas stora blodkärl till hjärnan havererade och därmed stoppades syretillförseln till hjärnan.

Hon fick dialys och intensivvårdades i Lund.

– Vi upptäckte att hon hade svårt att få ner maten. Jessica sa att hon var hungrig men ville ändå inte äta. Senare gjordes en gastrostomi - hon fick en knapp på magen för sondmatning.

När Jessica fick komma upp till avdelningen trodde familjen att det värsta skulle vara över men plötsligt fick hon ett stort anfall.

– Jessica blev okontaktbar. Personalen visste inte vad de skulle göra, de hade fullt upp med att undersöka henne. De sövde ner henne.

Dagen efter gjordes en MR-röntgen och hjärnskadan konstaterades. Jessica låg nedsövd i respirator i flera dygn på intensivvården. Den förtvivalade familjen visste inte om hon skulle överleva.

– Neurologen sa att Jessica har fått en allvarlig hjärnskada – ’det kommer inte att bli något av henne’. Vi satt bara där helt förtvivalade och chock-

ades av sättet han sa det på. Han stod upp i dörrhålet och vi satt längre in i rummet, berättar Carina Svensson.

När Jessica vaknade kunde hon andas själv. Det var en vändpunkt för familjen.

– Då var man orolig för hur det skulle bli, vi hade bara hört deras profetior. Som förälder har man hoppet - hoppas på ett mirakel. När hon kände igen mig - det var stort. Då tänkte jag att nu ska vi klara detta. Just i det ögonblicket började kampen.

Jessica vårdades sedan även på Kristianstad sjukhus i sex veckor.

– Jessica kom hem och var en helt annan än innan. Hon var samma person men ändå inte. Det har påverkat

hela familjen enormt mycket. Vår lilla ”docka” var helt plötsligt jättesjuk.

Det gjordes en ny MR-röntgen något år efter skadan. Då sa läkarna att det inte är lönt att göra någon uppföljning för det kommer inte att se annorlunda ut. De konstaterade att det var en stor hjärnskada men kunde inte förklara exakt hur skadan skulle påverka Jessica i framtiden.

Vilket stöd har ni fått?

– Vi har fått hjälp med att göra en utbyggnad av vårt tidigare uterum och flera bostadsanpassningar, till exempel badrum och entré. I början levde vi på vårdbidrag, vi fick information om assistans men vi orkade



Namn: Jessica Svensson

Ålder: 13 år

Familj: Mamma Carina, pappa Ronny, syskonen Johanna, Josefin och Jimmy, idag 18, 20 och 23 år.

Diagnos: Förvärvad hjärnskada efter ehec-infektion och HUS.

Klass: Träningsklass 7 B.

Skola: Norretull, Kristianstad.

Favoritmat: Fisk och lasagne.

Gillar: Kasta boll, TV, särskilt Let's dance, och att åka till Barnrehab i Lund.



Det är mer trafiksäkert att sitta i passagerarstolen än i rullstolen. Men det blir tunga lyft varje gång. Och sedan ska rullstolen upp på rampen bak i bilen.

inte ansöka då och fick ingen hjälp att ta tag i det heller. Habiliteringen är inget att hurra för, där fick vi inte mycket stöd.

Har Jessica fått någon form av habilitering eller rehabilitering?

– Inte mycket. Hon har fått förslag på övningar på Barnrehabiliteringen i Lund. Ett träningsprogram. Vem ska utföra det de vill att hon ska göra? Barnrehabiliteringen påvisar barns behov. Sjukgymnasten gick igenom rörelserna med oss men ingen har tid att komma regelbundet under en längre tid. Sedan har det varit upp till oss. Hon har fått en form där hon kan ståträna men den vill hon oftast inte använda. Det handlar också om ork och tid - vi har ju tre barn till.

– Vi har önskat att Jessica ska få rehabilitering – det finns i Göteborg där man får vara en månad och träna intensivt. Men vi får ingen remiss.

– Frågar du mig hur rehabiliteringen fungerar så är svaret att det är katastrofalt, anser jag, säger Carina.

– Små förändringar kan ju innebära stora förändringar för Jessica. Kan hon bli lite bättre i sina ben, sin arm eller återfå någon annan förmåga hade det varit värdefullt.

Idag fungerar vardagen bättre även om det fortfarande är tufft. Jessica går i skola och tycker att det är roligt att lära sig att läsa och skriva. Hon ser strålande glad ut när mamma kommer till skolan, en riktig solstråle.

Familjen märker att hon gör framsteg hela tiden, särskilt de senaste åren.

– Inte så mycket motoriskt men talet! Jessica kan inte prata som du och jag men hon har en medvetenhet och kan kommunicera bättre nu. Hon är mindre spänd men kan inte gå. Hon kan äta. Och kontrollera sin urin, först tio år efter skadan kunde vi slänga blöjorna. Nu kan hon hålla sig och säger till när hon behöver gå på toaletten. Det är en ständig process för habilitering och träning. Det kämpar vi för hela tiden.

Eftersom ett 30-tal personer blev sjuka samtidigt utreddes orsaken till ehec-utbrottet ordentligt.

Det visade sig att ett slakteri inte kasserat nötkött som kontaminerats av tarminnehåll. Köttet såldes vidare till ett charkuteri som gjorde kallrökt korv av köttråvaran.

– Nu vet vi mycket om ehec-bakterier men då hade vi ingen aning.

Om korven hade hettats upp till över 70 grader hade det aldrig hänt.

Familjen är mycket försiktig med mat idag. Naturligtvis blir det inga kallrökta korvar, inga opastöriserade mjölkprodukter eller bladgrönsaker. Kött ska upphettas ordentligt.

– Vi är mycket uppmärksamma på mat både då det gäller tillagning och hygien. Vi mår illa av matlagningsprogram där man serverar och visar bilder på rött kött. Jag blir förbannad - vi vet ju hur farligt det kan vara.

Carina Svensson har ställt upp och berättat i media flera gånger bland annat i Kalla fakta för att upplysa andra om riskerna med mat.

– Jessica ska inte bli så här skadad för ingenting. Man vill att folk ska veta. De varnar inte på Bvc för farliga bakterier. Bli barn sjuka av svåra bakterier så klarar de inte det. För mig spelar det ingen roll vilken bakterie det är - det är lika illa vilket som.

– Det värsta är att Jessica inte fick leva det liv som hon skulle ha haft, avslutar Carina Svensson.

Text & foto: Kerstin Orsén
kerstin@hjärnkraft.se

Socialstyrelsens rapport om barn försenad

Socialstyrelsen påbörjade en tillsynsutredning om rehabilitering för barn med traumatisk hjärnskada. Den rapporten är försenad och kommer att presenteras först i början av 2014.



ill: dreamstime.com

– Det har varit ett trögt arbete att få in uppgifter från de landsting vi undersökt, säger utredaren Lars Hellgren. Under denna period har tillsynsansvaret övergått från Socialstyrelsen till Inspektionen för vård och omsorg, IVO, där Lars Hellgren numer är anställd.

Det sista arbetet med texterna hoppas han ska vara klara före jul, så att rapporten kan presenteras i början av året.

– Men resultaten kommer i stort att stärka den bild som tidigare kommit fram när det gäller hjärnskaderehabilitering för vuxna, säger Lars Hellgren.

Marie-Jeanette Bergvall

Örebro får en Hjärnskade-koordinator

Det enträgna arbetet har nu gett resultat. Under 2014 kommer en halvtidstjänst som hjärnskadekoordinator att inrättas i Örebro.

Det är landstinget som finansierar tjänsten, men koordinatören är placerad hos Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

– Vi är verkligen glada att politikerna i landstinget nu har tagit detta beslut, säger Pia Delin Stadig, vice ordförande i länsföreningen. Nu planerar vi för rekryteringen.

Marie-Jeanette Bergvall

ANNONS



Det handlar om dig!

På väg...igen

kurs för dig med
förvärvad hjärnskada

Läs mer om våra kurser på

furuboda.org

FURUBODA 
Folkhögskola

Alla har rätt att utvecklas så långt som möjligt i skolan

Alla elever har rätt att nå målen för sin utbildning. Alla ska få det stöd de behöver på det sätt och den omfattning som behövs. Det säger skollagen. Men skolan kan inte nöja sig med att en elev når den lägsta godtagbara kunskapsnivån. Alla ska ges möjlighet att nå "så långt som möjlig" enligt utbildningens mål.



Att komma tillbaka till skolan efter en förvärvad hjärnskada kan många gånger vara svårt. Eleven har varit med om en traumatisk händelse och har konsekvenser av skadan som ingen jämnårig och i värsta fall ingen vuxen heller förstår. Man kan vara orolig för att skada sig igen eller för att aldrig bli bra. Skadorna innebär kanske att man förlorat sin gamla identitet, man minns vad man kunde, men har svårt att acceptera och komma tillrätta med sitt nya jag och de svårigheter som plötsligt kommit in i ens liv.

Skolan behöver få veta

Även om det handlar om en hjärnskakning för länge sedan, kan det vara viktig information för skolan. Kanske är det först i skolan som konsekvenserna av hjärnskakningen blir tydliga.

Alla lärare träffar någon gång på en elev med förvärvad hjärnskada, men alla kopplar kanske inte elevens problem till att det handlar om just en förvärvad hjärnskada.

Skollagen trycker på vikten av samarbete med hemmen. Vad kan

man då göra som förälder? Som förälder är man den som känner barnet bäst och som därmed bäst kan förklara sitt barns behov. Så snart man märker på sitt barn att något inte står rätt till, kontakta skolan. Det är rektorns ansvar att se till att alla barn får förutsättningar att nå målen i skolan. Men rektorn behöver också stöd från hemmet. Att hitta former för ett positivt samarbete är avgörande. Samarbetet underlättas om föräldern har kunskap om vilka krav man kan ställa. Här beskriver vi de viktigaste bestämmelserna:

Samma bestämmelser i alla skolor

Samma krav gäller alla offentligt finansierade skolor, både statliga, kommunala och fristående skolor. Undervisningen ska anpassas till varje elevs förutsättningar och behov och skolan ska sträva efter att uppväga skillnader i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

Skolan har ett särskilt ansvar för de elever som av olika skäl har svårigheter att nå målen för utbildningen. Men skolan kan inte nöja sig med att en elev uppnått lägsta godtagbara kunskapsnivå, (betyget E i ett

ämne enligt den nya betygsskalan). Skollagen kräver att alla elever ska få ledning och stimulans för att utvecklas så långt de kan, utifrån sina egna förutsättningar.

Individuell utvecklingsplan

Alla elever har rätt till en Individuell utvecklingsplan (IUP). Den ska innehålla skriftliga omdömen om elevens kunskapsutveckling i varje ämne. (Sedan november i år gäller inte krav på IUP i ämnen där man får betyg.) Planen ska också innehålla en framåtsyftande del som beskriver vad eleven behöver utveckla och bli bättre på och hur det ska gå till. Här görs en överenskommelse om vad eleven och vårdnadshavaren kan bidra med och vad skolan ska göra. Det är dock alltid skolan som har det slutliga ansvaret för att eleven ska nå kunskapskraven i varje ämne och utvecklas så långt som möjligt efter sina förutsättningar. I planen ska skrivas in vilka anpassningar man gör för att eleven ska kunna lära sig så bra som möjligt. En IUP ska uttrycka konkreta och positiva förväntningar på elevens utveckling, det räcker inte med "fortsätt på samma sätt som

tidigare”. Rektorn ansvarar för vilken information som ges i IUP.

Behov av särskilt stöd

Utöver den ledning och stimulans som alla elever ska få, kan vissa elever behöva särskilt stöd för att nå målen. Frågan om särskilt stöd blir aktuell när en elev riskerar att inte nå de lägsta godtagbara kunskapskraven, dvs E-betyget, eller har andra svårigheter i skolsituationen. Personalen kring eleven är skyldig att anmäla till rektor om de misstänker att eleven inte kommer att nå kunskapskraven. Även föräldrar eller elever har rätt att anmäla till rektor om de tror att en elev inte når E-kraven.

Elevens behov ska utredas

Rektorn ansvarar för att elevens behov av särskilt stöd utreds skyndsamt. Under utredningen ska man ha kontakt med elevhälsan om det inte är uppenbart onödigt. Föräldrarna ska under utredningen tillfrågas om sin syn på problematiken. Man kan också ha kontakt med andra aktörer som habilitering, rehabilitering, sjukhus-skola, socialtjänst etc. Om utredningen visar att en elev är i behov av särskilt stöd ska ett åtgärdsprogram utarbetas. Rektorn kan också besluta att inte utarbeta ett åtgärdsprogram.

Åtgärdsprogram

Åtgärdsprogrammet (ÅP) är ett dokument för planering och utvärdering av elevens utbildning och för uppföljning och utvärdering av stödinsatserna. Eleven och vårdnadshavaren ska ges möjlighet att vara med när åtgärdsprogrammet upprättas.

ÅP ska innehålla tre delar:

1. Vilka är målen och behoven

Vad är det eleven ska kunna, förstå och göra? Hur ska eleven visa sin kunskap? I ÅP ska man utgå från styrkor och svagheter som eleven har och kartlägga vilka möjligheter och hinder som finns i omgivningen.

Foto:
dreamstime.com



2. Hur ska behovet tillgodoses

Här ska anges konkreta åtgärder för att stötta eleven att nå målen. Det kan vara kortsiktiga eller långsiktiga insatser och omfatta hela skolsituationen. Det kan till exempel handla om tillgänglighet och hjälpmedel som ligger utanför det skolan redan har. Vilka förutsättningar behöver skapas för att eleven ska kunna visa sina kunskaper så att de kan bedömas? Om eleven vistas på fritidshem ska också den delen inkluderas. Av åtgärdsprogrammet ska framgå vem som ansvarar för att stödinsatserna genomförs.

3. Uppföljning och utvärdering

Åtgärderna ska löpande följas upp och utvärderas. Därför ska det framgå av åtgärdsplanen när den ska följas upp och vem som ska göra det. Syftet med utvärderingen är att se om skolan skapat förutsättningar för eleven att nå målen. Därför måste de mål man formulerat i åtgärdsprogrammet vara så konkreta att man kan avgöra om eleven uppnått dem eller är på väg att uppnå dem. Det är också en viktig information om

eleven inte har uppnått de mål man formulerat. I så fall måste man förändra åtgärderna. Att fortsätta med ineffektiva åtgärder är bortkastad tid.

Åtgärdsprogram kan överklagas

Det går att överklaga ett åtgärdsprogram till Skolväsendets överklagandenämnd. Man kan också överklaga beslut att inte upprätta ett åtgärdsprogram. I detta fall läggs stor vikt på om rektorn utrett elevens behov på det sätt som krävs. Men också om beslutet kan anses rimligt till vad som framkommit om elevens svårigheter och behov.

Man kan också överklaga innehållet i åtgärdsprogrammet. Nämnden kan inte ge förslag på vad som ska ingå i ett åtgärdsprogram, men kan uttala sig om eleven borde få mer stöd eller stöd i annan form. Då återförvisas ÅP tillbaka till rektor som får upprätta ett nytt.

Vad särskilt stöd kan bestå av

I *förskolan* handlar det särskilda stödet om att ge barnet möjligheter att utvecklas och lära enligt läroplanen. I *förskoleklass och fritidshem* följer

läroplanen för den obligatoriska skolan och har samma mål. Här handlar det inte om att eleven inte uppnår kunskapskrav utan mer om att förebygga svårigheter i grundskolan.

I **grundskolan och motsvarande skolformer** kan särskilt stöd vara en ersättning för den ordinarie undervisningen eller ges som ett komplement. I första hand ska eleven få sitt stöd i den egna klassen. Om det finns särskilda skäl kan stödet ges enskilt eller i en annan undervisningsgrupp. Andra former kan vara anpassad studiegång där timplan, ämnen och mål kan vara annat än vad som annars gäller för utbildningen.

Anpassad studiegång där man tar bort ämnen från undervisningen bör användas mycket restriktivt. Väljer man ändå att göra sådana anpassningar måste skolan ha en plan för att eleven ska kunna komma ikapp i dessa ämnen. För att komma vidare till gymnasiet måste eleven ha godkända nivåer i 8 ämnen för praktiska program och 12 ämnen för teoretiska program. Därför kan anpassad studiegång försvåra övergången till gymnasiet. I högre årskurser

kan utbildningen delvis förläggas till en arbetsplats utanför skolan. Eleven ska ha en handledare och fortsatt stöd från skolan.

I **gymnasieskolan** kan eleven under vissa omständigheter få gå om en kurs, få ett individuellt anpassat eller reducerat studieprogram, få förlängd undervisning, får gå i specialklass eller handledning på modersmålet.

I **gymnasiesärskolan** finns möjlighet till stödundervisning eller specialundervisning.

SPSM

SPSM står för Specialpedagogiska Skolmyndigheten. De ger specialpedagogiskt stöd i skolan genom rådgivning, specialpedagogiska utredningar, information och utbildning. De fortbildar enskilda lärare eller hela arbetslag, ibland tillsammans med elevhälsovården. SPSM:s kompetens är ett komplement till specialpedago-

*Förvänta dig kompetens av eleven
Fråga inte OM han/hon passar i klassrummet
Fråga HUR han/hon passar i klassrummet*

Wern Palmius, rådgivare SPSM

giska resurser som redan finns i kommunen eller fristående verksamheter. SPSM:s insatser är kostnadsfria för skolorna. Som förälder kan man föreslå skolan att anlita SPSM.

SPSM arbetar också med rådgivning kring läromedel. I många fall kan lärarens val av läromedel vara avgörande för att barn med en funktionsnedsättning ska kunna nå målen på likvärdiga villkor.

SPSM är en myndighet och dokumenterar sina insatser, något som kan vara till nytta vid för att överbygga både personalbyten och skolbyten. SPSM arbetar med alla skolformer. I Hjärnkraft nr 3/2010 fanns en artikel om SPSM:s arbete, den finns i tidningsarkivet på www.hjarnkraft.se. Adress till SPSM www.spsm.se.

Marie-Jeanette Bergvall
marie-jeanette.bergvall@hjarnkraft.se

Material som underlättar arbetet i skolan

Hjärnkraft arbetar för att öka kunskapen om förvärvad hjärnskada och de svårigheter en skada kan ge även lång tid efter att den inträffat.

Med stöd från Specialpedagogiska skolmyndigheten har Hjärnkraft tryckt material som underlättar arbetet i skolan för både lärare och elever med förvärvad hjärnskada.

Metodboken – ett pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada

Se sina framsteg – ett skattningsmaterial för att utvärdera förmågor och funktioner.

Att samtala – ett informationsmaterial om de vanligaste svårigheterna efter en förvärvad hjärnskada som underlättar samtalet med kamrater och andra.

Materialen är skrivna av specialpedagog Cristina Eklund och kan beställas via webbshoppen på www.hjarnkraft.se. I början av nästa år kommer ytterligare ett nytt material.

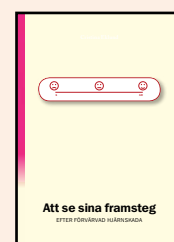
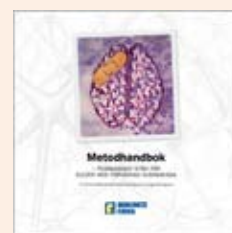




Foto: dreamstime.com

Teknikstöd i skolan gör stor skillnad

Cirka 15 procent av alla gymnasieelever har kognitiva svårigheter som påverkar måluppfyllelsen negativt. Ett misslyckande i skolan kan leda till stora svårigheter att senare komma in på arbetsmarknaden. Teknikstöd i skolan kan underlätta för elever att nå sina mål.

Hjälpmiddelsinstitutet HI, fick uppdrag av regeringen att samordna försöksverksamheter där stöd ges till elever med olika typer av kognitiva svårigheter i gymnasieskolan och vuxenutbildningen. I satsningen ingick även gymnasiesärskolan samt vuxenutbildning för utvecklingsstörda (sär vux).

Syftet var bland annat att stimulera skolhuvudmännen att prova hur ny teknik, lärverktyg och andra hjälpmedel kan förbättra skolresultatet. Tre försöksverksamheter har ingått i projektet (Halmstad, Kalmarsund och Växjö). Cirka 3 500 elever per ort deltog.

I en vanlig gymnasieskola har cirka 15 procent av eleverna kognitiva funktionsnedsättningar. Av 432 elever med kognitiva svårigheter var 44 procent flickor och 56 procent pojkar. Hälften av eleverna saknade diagnos. 17,8 procent hade neuro-

psykiatrisk diagnos och 6 procent mer än en diagnos.

Teknikstödet ska följa eleverna mellan lektionerna, mellan fritid och skola och ut i praktik och arbete. Teknikstöd kan bland annat vara appar för anteckningar, röstinspelning, tidsstöd och ordlistor.

Elevernas upplevelse av teknikstödet:

- 73 procent har förbättrat eller mycket förbättrat sitt skolresultat.
- 77 procent har förbättrat eller mycket förbättrat hur de hanterar besvärliga situationer i skolan.
- 97 procent var nöjda med användningen av teknikstöd utanför skolan.
- 96 procent kommer att fortsätta att använda sig av teknikstöd.
- Frånvaron i skolan minskade efter användande av teknikstödet.

En socioekonomisk analys visar att det är ekonomiskt lönsamt att satsa på teknikstöd då det kan hjälpa

eleverna att sedan komma ut i arbetslivet snabbare.

Studien visar att om teknikstöd erbjuds och ett inträde på arbetsmarknaden reduceras från fem år till två år blir de samhällsekonomiska vinsterna drygt 1,3 miljoner kronor. Det innebär att om man satsar 21 000 kronor på teknikstöd för en elev och därmed reducerar ett senare inträde på arbetsmarknaden för eleven med en månad, har man tjänat in de satsade pengarna.

Slutsatser om projektet:

- Många elever i gymnasieskolan upplever sig ha kognitiva funktionsnedsättningar.
- Många av dessa elever saknar diagnos.
- Relativt enkelt teknikstöd ger stor skillnad.
- Kunskap om kognitiva funktionsnedsättningar och teknikstöd behövs i skolan.
- Arbetsterapeuter i skolan kompletterar nuvarande elevhälsa.
- Ett instrument för att kartlägga behov är användbart.
- Insatserna är ekonomiskt lönsamma.

Pia Delin Stadig
leif.delin@telia.com



Rehabilitering för barn och unga med fokus på möjligheterna

Till Folke Bernadotte Regionhabilitering (FBH) i Uppsala kommer varje år 40-50 barn och ungdomar för utredning efter en förvärvad hjärnskada. Ett barn kan ha råkat ut för en traumatisk hjärnskada (t ex trafikolyckor, drunkningstillbud) eller drabbats av en sjukdom (t ex hjärntumör, stroke eller svårbehandlad epilepsi). Några av barnen har precis fått sin hjärnskada, andra har haft skadan en längre tid.

Vanliga funktionsnedsättningar efter förvärvad hjärnskada är svårigheter med minne, uppmärksamhet, uthållighet, planering, organisation, motorik och språk. Dessa funktionsnedsättningar kan medföra sämre ork, inlärningssvårigheter, humörsvängningar, beteendeförändringar samt svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter som tidigare.

En förvärvad hjärnskada medför ofta en förändrad livssituation för barnet och dess omgivning. Då kan anpassningar och strategier av olika

slag i till exempel skol- och hemmiljö behövas. Information, samordning och utbildning till personer i barnets nätverk är en viktigt del i rehabiliteringen.

När barnet kommer till FBH möts det av ett tvärprofessionellt team som består av läkare, psykolog, logoped, arbetsterapeut, sjukgymnast och specialpedagog. Varje yrkeskategori gör en bedömning av barnets olika förmågor och behov. Utredningen sker i nära samarbete med familjen, med assistenter, förskole- och skolpersonal samt andra i barnets nätverk. Familjen kommer på 1-2 veckors utrednings-

period, men även längre perioder kan förekomma. Det finns möjligheter att bo vid FBH för de familjer som bor utanför Uppsala.

Ingela Kristiansen, barnneurolog, träffar barn och familjer under vårdtiden på avdelningen och är med i planeringen av utredningsperioden på FBH. Då barnet kommer till FBH görs en genomgång av sjukushistorien och en läkarundersökning. Under utredningsperioden görs uppföljande läkarundersökning och dessutom kan det bli aktuellt med andra typer av undersökningar, exempelvis röntgen eller laboratorieprover. Ingela tar också ställning till om det behövs behandling med läkemedel. Dessutom utfärdas olika intyg till försäkringskassan och/eller försäkringsbolag.

Helena Söderström, psykolog, bedömer hur barnet fungerar kognitivt, socialt och mår psykiskt. Oro, ångest, nedstämdhet och förändrad självbild är ganska vanligt vid en förvärvad hjärnskada. Samtal sker

“Barnet möts av ett tvärprofessionellt team som består av läkare, psykolog, logoped, arbetsterapeut, sjukgymnast och specialpedagog.”

med barnet och föräldrarna kring hur barnet och familjen mår. För att ta reda på om barnet har fått en förvärvad hjärnskada och vilka konsekvenser det medför görs alltid en neuropsykologisk bedömning. En neuropsykologisk bedömning består i att undersöka grundläggande funktioner som minne, uppmärksamhet, inlärning, intelligens, planeringsförmåga samt förmåga att styra och kontrollera sitt beteende. Efter bedömningen ges rekommendationer för vidare åtgärder såsom förhållningssätt (copingstrategier), familjestöd, enskild terapi och kognitiv träning.

Maria Törnhage, logoped, bedömer hur barnet förstår språk och hur barnet talar med andra. Efter bedömningen får föräldrar och personal förslag på hur de på bästa sätt kan hjälpa barnet. Det kan till exempel vara att använda bilder, tekniska lösningar eller att använda kortare meningar när man pratar med barnet. Maria gör även bedömning av ät- och drickförmåga när det är aktuellt och ger då råd om hur föräldrar och personal kan göra för att underlätta matsituationen.

Annette Sondell, arbetsterapeut, bedömer barnets förmåga att utföra vardagliga aktiviteter. Detta görs genom att barnet får skatta vad som kan vara lätt och vad som kan vara svårt att göra, när de utför olika aktiviteter samt i samtal med föräldrar. Bedömning av handfunktion, sittställning och eventuella behov av hjälpmedel som underlättar i vardagen görs också av arbetsterapeuten. Andra bedömningar utifrån barnets specifika svårigheter kan också vara aktuella.

Marie Sandström, sjukgymnast, undersöker hur barnet rör sig och använder sin kropp. Barnet och föräldrarna kommer tillsammans med sjukgymnasten överens om vad barnet behöver öva eller träna på. Sjukgymnasten försöker göra träningen så rolig och lustfylld som möjligt. Ibland kan barnet behöva olika hjälpmedel för att gå och röra sig som sjukgymnasten hjälper till att prova ut.

Hos specialpedagog Cristina Eklund får barnet läsa, skriva och räkna. Tillsammans med barnet försöker Cristina hitta olika strategier för att lösa skoluppgifterna. Det handlar bland annat om att se vilka osynliga svårigheter som orsakar problemen i skolarbetet, till exempel trötthet, långsamhet eller svårt att komma ihåg. Ibland använder vi dator eller andra hjälpmedel.

Specialpedagog Anita Hammarberg berättar att till FBH kommer också barn med svåra förvärvade hjärnskador. Då handlar rehabiliteringsperioden ofta om att hitta lämpliga

aktiviteter, skapa dagsrutiner och ta reda på om barnet på något sätt kan påverka omgivningen och uttrycka sig. Sinnesstimulering på olika sätt blir en viktig del i rehabiliteringen.

Mot slutet av utredningsperioden hålls ett avslutande möte med familjen där viktiga personer från barnets omgivning bjuds in. Det kan vara personal från barnets skola, habilitering, barn- och ungdomspsykiatri eller andra vårdkontakter. I samband med en sådan rehabiliteringsperiod/utredningsperiod diskuteras och ges förslag på åtgärder som är individuellt anpassade efter barnets och omgivningens behov.

Uppföljningar brukar ske vid behov eller i samband med livsförändringar. Vid en sådan uppföljning görs en kartläggning kring barnets aktuella behov och förutsättningar. Denna uppföljning är av vikt då barns hjärnor är under ständig utveckling och det är individuellt vilka konsekvenser en förvärvad hjärnskada kommer resultera i över tid.

Cristina Eklund



Främre raden: Maria, Marie, Helena, Ingela och Anita. Bakre raden: Cristina och Annette.

Hjärnskadefonden delar ut tre stipendier

I år delar Hjärnskadefonden ut tre stipendier om 40 000 kronor vardera. Fonden prioriterar mindre studier, där pengarna ändå kan ha betydelse för möjligheterna att genomföra projektet. Bidrag ges till forskning och utveckling av hjärnskaderehabilitering, framför allt patientnära projekt som studerar skador efter traumatisk hjärnskada hos vuxna eller barn.



Illustration: dreamstime.com

Återkomst i arbetslivet

Marie Matérne vid Habiliteringens forskningscentrum i Örebro får 40 000 kronor till första steget i projektet ”Återkomst i arbetslivet efter förvärvad hjärnskada – rehabiliteringsprocessen, samverkan, möjligheter och hinder för delaktighet”.

Det övergripande syftet är att öka kunskapen om betydelsen av samverkan mellan olika aktörer i rehabiliteringskedjan som berör återgång i arbete. I projektet vill man beskriva och förklara den rehabiliteringsprocess som gör det möjligt att

komma tillbaka till arbete/sysselsättning.

Första delstudien utgår från personer med egen skada och deras upplevelse av arbetsrehabiliteringsprocessen

utifrån möjligheter och hinder för delaktighet. Studie nummer två bygger på av dem identifierade betydelsefulla stödpersoner i processen. Båda studierna är kvalitativa och bygger på djupintervjuer.

Levnadssituationen 11 – 16 år efter skada

Lars Jacobsson, neuropsykolog verksam i Kalix har tidigare kartlagt levnadssituationen för personer 6 – 15

år efter skada. Det finns få studier som visar situationen mer än tio år efter skadan. Han har nu fått anslag för att göra en ny femårsuppföljning

11 – 16 år efter skada. Genom den nya kartläggningen som rör samma personer som tidigare studier



får man kunskap om levnadssituationen är stabil eller förändras över tid. Likaså om livstillfredsställelse och känsla av sammanhang är stabil över tid. Betydelsen av studien är att man kan identifiera områden som kräver fortsatta rehabiliteringsinsatser, vilka individer som behöver fortsatta insatser och vilka utvärderingsinstrument som kan förordas i långsiktig utvärdering efter hjärnskada.

Personlighetens betydelse för symtomupplevelsen

För vissa diagnoser är det svårt att med konkreta laboratorieundersökningar mäta graden av symtom. Det gäller många stora folksjukdomar som psykiska sjukdomar och olika smärttillstånd. Detsamma gäller upplevelsen av kognitiva besvär efter en lätt traumatisk hjärnskada. Forskning har visat att vissa personlighetsdrag och sätt att hantera påfrestningar och ta till sig och bearbeta information

påverkar det långsiktiga resultatet av rehabiliteringsprocessen.

Neuropsykologisk utredning ger vanligtvis tillfredsställande objektiv bedömning av kognitiva besvär vid större fokala skador. Däremot är träffsäkerheten mer begränsad när det gäller lätta, mer diffusa skador. Forskningen uppvisar motsägelsefulla resultat när det gäller kopplingen mellan upplevda subjektiva besvär och resultaten av den neuropsykologiska utredningen. Ett växande antal studier visar att 10 – 20 procent av befolkningen underrapporterar och underskattar sina symtom och riskerar därmed att inte få tillräckligt stöd inom hälso- och sjukvården.

Christian Oldenburg och Aniko Bartfai är verksamma som neuropsykologer vid Rehabiliteringsmedicinska kliniken på Danderyds sjukhus. Deras projekt syftar till att kartlägga om personlighetstyp



påverkar upplevelsen av symtom, vidare vilken betydelse personlighetstypen har för att kunna förutse sambandet mellan upplevda symtom och neuropsykologisk utredning tre månader efter skadan. Man vill också se om kvinnor och män skiljer sig åt avseende upplevda symtom och kognitiva problem.

Marie-Jeanette Bergvall



STROKE- OCH HJÄRN- SKADEREHABILITERING I SPANIEN

Enriched Life erbjuder ett kvalificerat och modernt rehabiliteringskoncept i en miljö med varmt klimat som ytterligare bidrar till en optimal upplevelse. Rehabiliteringsprogrammet är utarbetat av medicinsk expertis.

På plats i Spanien varvas individuell träning med gruppträning, föreläsningar, utflykter och social samvaro. Allt sker under ledning av vårt behandlingsteam bestående av läkare, logoped, neuropsykolog, sjukgymnast och sjuksköterska.

FÖRHANDBESKED OM ERSÄTTNING

Som patient har du rätt till ersättning för dina vårdkostnader, även om du har fått behandling i ett annat ESS-land. Vi på Enriched Life hjälper dig kostnadsfritt att skriva ansökan till Försäkringskassan.

Ring och beställ blanketter och vårt program för 2014 på 08-663 33 49 eller e-posta till info@enrichedlife.se

**NU HAR DU RÄTT ATT
FÅ FÖRHANDBESKED
OM DIN ERSÄTTNING FRÅN
FÖRSÄKRINGSKASSAN**

enriched life



SKANDINAVISK REHAB I VARTM KLIMAT

www.enrichedlife.se · info@enrichedlife.se · 08-663 33 49

Ill: Dreamstime.

Sverigelotts- kampanj

Värva en medlem!

Känner du någon som skulle vilja vara med i gemenskapen i Hjärnkraft och skapa bättre förutsättningar för personer med förvärvad hjärnskada och dess närstående? Passa på att berätta om Hjärnkraft när du träffar personer i liknande situationer som din eller som delar våra värderingar. Bjud in dem som medlemmar!

Värva en betalande medlem och få en Sverigelott!

SÅ HÄR GÅR DET TILL:

Mejla till info@hjarnkraft.se. Skriv "Medlemsvärkning" i ämnesraden. Uppge ditt namn och adress och fyll i vilka personer och typ av medlemskap din värvning avser. Den som blir medlem kan använda formuläret på www.hjarnkraft.se under *Bli medlem* för att fylla i sina uppgifter.

Enskilt medlemskap: Den nya medlemmens namn, adress, telefonnummer och medlemskategori: Skadad = SK, närstående = NS eller stödjande = ST.

Familjemedlemskap: Hela familjen (på samma adress) uppge betalningsansvariges namn, adress och telefonnummer och de övriga familjemedlemmarnas namn och medlemskategori.

När Hjärnkraft mottagit ditt mejl sänder vi ut ett informationsbrev och inbetalningskort till den värvade medlemmen respektive den betalningsansvarige om det gäller ett familjemedlemskap. När förbundet registrerat betalningen från en medlem som du värvat, erhåller du din Sverigelott.

Tack för din medverkan!

Första Hjärnskadedagen

För första gången i Sverige genomfördes Hjärnskadedagen den 26 oktober. Vår europeiska organisation BIF har beslutat att just den 26 oktober ska lanseras som Hjärnskadedag i Europa.



ill: dreamstime.com

Vi gick ut lite löst detta år och bad föreningarna att försöka få tidningarna att ta in en förkortad version av den artikel kring anhörigas situation som vi antog vid ordförandemötet.

Det är imponerande att se vad våra föreningar kan åstadkomma. Det är minst sex lokaltidningar runt om i landet som publicerat artikeln. Sedan har man i Norrländska Social Demokraten fått en in en lång artikel om Gullan Önneholm och hennes väg tillbaka efter en stor hjärnblödning "Envis kamp tillbaka till livet"

I Norran i Västerbotten fick man in en artikel med rubriken "Allt kan förändras på en sekund". Där beskrivs vad som hände Nico som körde in i en lyktstolpe i 15 km i timmen, Thomas som fick en stroke och Brage

Bergströms dotter som drabbades av Addisons sjukdom under en semesterresa och felbehandlades. Något som i sin tur ledde till en svår hjärnskada.

Länsföreningen i Skåne hade skrivit en artikel med Socialstyrelsens rapport om Hjärnskaderehabilitering som utgångspunkt. Den publicerades i Sydsvenska Dagbladet den 29 oktober. Två dagar senare kontaktades föreningen av ordföranden i hälso- och sjukvårdsnämnden som ville avtala tid för fortsatta diskussioner.

Artiklar har också varit införda i Lidköpingsnytt, Borås Tidningar, STT i Ulricehamn, Ulricehamns tidning, Smålandstidningen och Vetlandanytt.

BRA JOBBAT!!!

Marie-Jeanette Bergvall



ANNONS



**Kostnadsfritt, personligt stöd
vid telefonsamtal!**

020-22 11 44

Talstöd, minnesstöd, anteckningsstöd m.m.

www.teletal.se

Teletal
020-22 11 44



Alexandra Karlsson, Gleb Shestakov och Henke Svensson fortsätter med Akta huvudet-projektet lokalt i Falkenberg.



"Akta huvudet"

Akta huvudet fortsätter i Falkenberg

Vissa ger aldrig upp. När Akta huvudet tvingades lägga ner som nationellt projekt vägrade Henke Svensson ändå att ge upp. Nu drivar han Akta huvudet Väst i Falkenberg, med stöd från bland annat Arvsfonden.

Henke Svensson är ambulanssjusköterska och arbetar inom Region Halland och nu i projektform inom Räddningstjänsten Väst. Han har i flera år föreläst om medicinska konsekvenser av våld i Akta huvudet. Han ser konsekvenserna i sitt arbete och kunde inte acceptera att en så viktig verksamhet lades ner.

Han lyckades övertala lokala försäkringsbolag och banker att fortsatt stödja Akta huvudet i Väst. Med

det i ryggen fick Räddningstjänsten i Falkenberg stöd också av Arvsfonden för att fortsätta arbeta i skolor och inom föreningslivet i Västsverige.

– Jag är jätteglad för det stöd vi fått av både Arvsfonden och lokala finansierare. Jag fortsätter samarbeta med Gleb Shestakov och Alexandra Karlsson, som jobbat i flera år som samtalsledare i Akta huvudet och som vet hur man får gensvar i skolorna. Även Falkenbergs kommun har anställt två unga personer som ska arbeta som

samtalsledare och frågor kring våldets konsekvenser. Vi hoppas kunna bygga Akta huvudet underifrån och se till att det våldsförebyggande arbetet inte dör, säger Henke innan han ilar vidare till nästa skola.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft är glada att arbetet fortsätter.

– Vi vet hur viktigt detta är och kan inte förstå att det våldsförebyggande arbetet inte prioriteras högre. De rapporter vi tagit fram i samarbete med Ingvar Nilsson visar vilka oerhörda summor våldet kostar. De fyra år vi drev projektet var lönsamt i ett samhällsekonomiskt perspektiv om vi bara lyckades förebygga en enda svår hjärnskada, säger Meta Wiborgh, ordförande i Hjärnkraft.

Marie-Jeanette Bergvall



Jan Blomström tog upp viktiga och känsliga aspekter i yrkesrollen för personliga assistenter.



Catharina de Boussard föreläste bland annat om målen på rehabiliteringskliniken.

Fullsatt på utbildningsdag i Stockholm om förvärvade hjärnskador

Den 24 oktober samlades 120 personer i ABF-huset i centrala Stockholm för att delta i Hjärnkraft Stockholms läns utbildningsdag om förvärvade hjärnskador.

Vice ordförande Åke Grapengiesser inledde dagen med en kort presentation om föreningens arbete och dess styrelse och kansli.

Förmiddagen fortsatte sedan med en föreläsning av överläkare Catharina de Boussard som jobbar på rehabiliteringsmedicinska universitetssjukhuset på Danderyds sjukhus. Utifrån frågeställningar kring hur hjärnan fungerar, vad som kan hända vid en förvärvad hjärnskada och vad som är målen på rehabiliteringskliniken kunde Catharina på ett tydligt sätt dela med sig av sina kunskaper till deltagarna.

Ordet lämnades sedan över till Ronney Westin och hans medhjälpare Johanna. I sin föreläsning berättade Ronney om stroke som drabbade honom, livet innan, sjukhusperioden

och livet efter. Det fanns många starka ögonblick i hans berättelse, inte minst när han berättade om när han låg i narkotisk sömn och upplevde hur valet stod mellan döden eller barnen och han valde barnen och livet.

Efter lunchen fortsatte utbildningen med en längre föreläsning av neuropsykolog Jan Blomström.

Med utgångspunkt i brukarens rätt till det egna livet, tog Jan upp flera viktiga men också känsliga aspekter av yrket personlig assistent och gav deltagarna chansen att tänka vidare kring sin yrkesroll och verkligen se på vilka skyldigheter så väl som rättigheter det har enligt lag.

Jans bok *Älskade assistent* som handlar om assistansrollen ingick i utbildningsdagen som studiematerial och delades ut till alla deltagare.

Dagens föreläsningar tog upp flera viktiga ämnen och infallsvinklar till förvärvade hjärnskador och personlig assistans. Att många deltagare dessutom så aktivt kom med frågor och konkreta funderingar, både i föreläsningssalen och på rasterna, bidrog så klart än mer till dagen som helhet.

Tack alla deltagare och föreläsare för en riktigt givande dag!

Text och foto: Lena Nygren

Totalt kom cirka 120 personer på utbildningsdagen.



Samverkanskurs i Hjärntrean

Hjärnkraft och Strokeföreningen i Örebro län arrangerade kurs på Ädelfors Folkhögskola för fördjupat samarbete

Den 26 – 28 augusti arrangerade Örebro länsförening, tillsammans med Örebro läns Strokeförening, en kurs på Ädelfors Folkhögskola i Småland. Både förtroendevalda ledamöter/ersättare och medlemmar från respektive förening deltog på kursen som finansierades genom bland annat projektmedel från Örebro läns landsting.

Syftet med kursen var att stärka samarbetet mellan föreningarna. Genom gruppdiskussioner framkom flera förslag på samverkansaktiviteter, bland annat studiecirklar, bussresor till olika sevärdheter, genomsamma aktiviteter – exempelvis restaurangbesök.

Den gemensamma caféträffen på torsdagar, som föreningarna har tillsammans idag, diskuterades också. Man belyste hur viktigt det är att den fortsätter.

Temat för kursen var friskvård och flera aktiviteter på detta tema anord-



Många medlemmar från både Hjärnkraft och Strokeföreningen deltog på den gemensamma kursen på Ädelfors Folkhögskola och gav flera bra förslag på hur samarbetet mellan föreningarna kan utvecklas.

nades, bland annat ansiktsbehandling, stavgång och promenader.

Även en bussutflykt till Kosta Boda arrangerades under en eftermiddag. Där fick man se glastillverkning och möjlighet att köpa glas i någon av områdets många glasbutiker.

Afasiföreningen i Örebro län inbjöds att delta på samverkanskursen på Ädelfors Folkhögskola, men avböjde denna gång.

Text: Christian Kanvik
christian.kanvik@orebro.hjarnkraft.nu
Foto: Pia Delin Stadig

Hjärntrean – en grupp med fokus på samarbete mellan hjärnskadedeföreningar

Hjärntrean är ett samarbete mellan Hjärnkraft-, Afasi- och Strokeföreningarna. I gruppen ingår en eller flera representanter från respektive förening. I Örebro har Hjärntrean funnits sedan mitten av 2000-talet.



Ill: dreamstime.com



Kursledarna redovisar de olika aktivitetsförslagen inför intresserade kursdeltagare.



Priset gick till Mickel Olofsson och delades ut av Per Liljeroos (t.v.). Foto: Kerstin Orsén.

Mikael Olofsson en unik föreningshjälte

För andra året delade Unik försäkring ut sitt stipendium till en person som gör skillnad inom sitt förbund. I år gick stipendiet till Mikael Olofsson för hans insatser i lokalföreningen i Umeå.

Arets Unika Föreningshjälte är ett stipendium som instiftats av Unik försäkring. Av de nomineringar som kommit in var det en som utmärkte sig lite extra – Den handlade om en person som har en stark vilja att hjälpa andra medlemmar i sin förening samtidigt som han har en stark vilja att själv växa som person, säger Per Liljeroos på Unik Försäkring.

”Mikael är Umeå-föreningens förebild och stora föreningshjälte. I många år har han varit föreningens ansikte utåt och är en mycket uppskattad medlem som i första hand ger till andra. Mikael har under åren som aktiv i föreningen haft många olika uppdrag som till exem-

pel resurs på kansliet, informatör och medlemsrekryterare. I snart 10 års tid har han samordnat och ansvarat för Hjärngänget – ett socialt nätverk i Umeå för medlemmar med förvärvad hjärnskada. Syftet med nätverket är att ge skadade medlemmar en mötesplats där de kan träffa likasinnade för utbyte av erfarenheter med varandra. Med sitt oblyga och engagerande sätt antar Mikael nya utmaningar som både uppskattas av andra medlemmar i Hjärnkraft och av samverkanspartner”.

På Unika dagen berättade Heidi Andersson om sin unika karriär som armbryterska. Hon har vunnit nio världsmästerskap i armbrytning och är nu Sveriges första armbrytarkonsult. Hon jobbar också som programledare för SVT:s barnprogram Miljöhjältarna.

Det var en stolt och glad Mikael som fick ta emot stipendiet på 5 000 kronor samband med Unika dagen i Stockholm.

Stipendiet kommer väl till pass för Mikael som till våren kommer att åka till Kina. En resa som han ger sig själv i 50-årspresent. Ja, det har varit mycket för Mikael i höst. Han firade sin 50-årsdag med ett stort öppet hus på HSO i Umeå.

Marie-Jeanette Bergvall



”När jag kommer hem ska jag köpa en cykelhjälm”



Ill: dreamstime.com

Klockan var 8.00 på måndagen den 14 oktober och det var dags för en heldag på Tretjärnsskolan i Angered. Vi hade fått i uppdrag att undervisa åtta klasser i åldern 6 – 9 år, om hur viktigt det är att använda hjälm. Anledningen var dels att de hade hälsovecka men framförallt för att majoriteten av eleverna inte använder hjälm.

De hade undvarat ett rum där vi fick ställa in allt material som vi hade tagit med, för att visa upp och dela ut (broschyrer, tidningar, reflexer, roll-ups mm). Upplägget av undervisningen var liknande för alla klasser, det viktigaste var att anpassa språket så att alla förstod. Dels på grund av ålder men även för att en del kunde det svenska språket helt och hållet samt att en klass bestod av barn med autism.

Vi inledde med att presentera oss och vad föreningen håller på med. Sedan visade Rune upp bilden från

den bilolycka han varit med om, hur viktigt det är med bälte och eleverna kom med spontana många funderingar och frågor. Vi hade med oss Powerpoint med bilder på olika yrken samt sporter där det är en självklarhet att använda hjälm. Sedan försökte vi förklara vad som kan orsaka en skada, vad som händer i hjärnan vid skador samt hur man på olika sätt kan undvika att få en skada. Vi fick höra många personliga berättelser om när barnen hade ramlat och slagit sig och hur bra det är med hjälm.

Det var en hektiskt och intensiv dag med kryssande mellan klassrum-

men, som gav oss många nya och roliga synvinklar samt åsikter.

I den sista klassen, när lektionen var slut, räckte en elev upp armen och sa:

– När jag kommer hem ska jag köpa en cykelhjälm.

En underbar avslutning som visar att vi nog hade lyckats att göra intryck på minst en elev!

**Veronica Karlsson
och Rune Nilsson**



Rune Nilsson och Veronica Karlsson på Tretjärnsskolan. Foto: elev

ANNONS



Misa Liljeholmen erbjuder arbetsinriktad verksamhet för personer som förvärvat hjärnskada i vuxen ålder. Med vårt stöd kan alla som vill delta i arbetslivet.

08 - 669 01 60
liljeholmen@misa.se



”När jag var tjuogoett år fick jag min första stroke. Det var en svår tid. Jag fick kontakt med Misa, vilket ledde till en anställning på Lärvox.”
Agnes Saube

www.misa.se



Styrelsen i Hjärnkraft Dalarna tackar för sig

Lördagen den 12:e oktober deltog ett 40-tal Hjärnkraftare med anhöriga och assistenter i Dalarna, i en avskedsfest.

När alla bänkat sig och Barbro hälsat välkommen och berättat lite om föreningens historia och orsaken till nedläggningen och Elvy delat ut gratislotter, kunde det riktiga festandet starta.

Först på programmet stod dragnings av lotteriet. Vinsterna bestod av vackert inslagna paket i svart, grått, vitt och silver.

Därefter serverades gösfilé eller hjortfilé. Vi lät oss alla väl smaka.

När alla var mätta och belättna så minglade vi under tiden som vi väntade på kaffe och tårta. Tårtan hade en strykande åtgång.

Innan vi avslutade festen passade vi på att fira Elvy, som fyllt jämna år, med sång, ett fyrfaldigt leve och ett litet paket.

Till sist så skildes vi åt sen vi kramat om varandra och tackat för en varm och trevlig samvaro under de senaste 23 åren. Bland deltagarna fanns medlemmar som varit med från starten och medlemmar som tillkommit under senare tid.

Styrelsen



Trevlig bakdag

Hjäringgänget i Umeå lokalförening samlades i Slöjdarens hus i Vännäsby's bagarstuga för att få prova på att baka mjukkaka.

Ordförande och sekreterare i lokalföreningen lärde ut konsten att baka. Alla som deltog var engagerade och provade på många olika sätt att kavla/ banka ut degen och därefter grädda kakorna i den vedeldade ugnen som sprakade mysigt och höjde trivselfaktorn. Spännande och en positiv upplevelse tyckte deltagarna. Tiden gick alldeles för fort

”Så är det när man har roligt” och många skratt och spontana applåder hördes om någon lyckades bra eller misslyckades. Under vår gemensamma fikastund var de flesta överens att detta måste göras om framöver.

Ett stort tack till Ingrid Eriksson ordförande och Gun Ingvarsson sekreterare som gjorde dagen genomförbar för oss.

Deltagarna tog med sig hem sitt egna bakade bröd som blev över efter vi fikar .

Micke samordnare för Hjäringgänget

Flyttat?

Glöm inte att meddela oss din nya adress.

Mejla, ring eller skriv till:
info@hjarnkraft.se, 08-447 45 30
Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
Nybohovsgränd 12, 117 63 Stockholm



Landet runt: Fyrbodal

Fyrbodals badgång

Under hösten har vi i Hjärnkraft FyrBoDals badgång som vanligt träffats i bassängen på Uddevalla sjukhus för att njuta av 34 gradig värme i vattnet, av rolig vattengymnastik och av den härliga samvaron.

Då vi numera är så många, har vi bokat två timmar varje tisdag och har två grupper. Underbara timmar som vi med glädje ser fram emot. Badet ger oss träning till både kropp och själ och stärker våra muskler och senor. Man blir inspirerad av varandra, av

musiken och av vår alltid pigga och glada ledare Taina.

Ett annat mycket uppskattat inslag är att träffas på Dagnys musikcafé, ett ställe för människor, som gillar Rock'n'Roll och veteranbilar och café't är uppkallat efter Owe Thörnqvist låt Dagny. Han har också besökt serveringen. Även om man inte är medlem är man så välkommen. Där finns också en jukebox där vi kan spela gamla skivor.

Det är stressigt när vi byter grupp i badet, så att träffas, fika och prata i lugn och ro på det mysiga, 50-tals inredda kaféet är gott. Denna höst-

träff var vi 24 personer, som fick höra många historier berättade av några av deltagarna. Lite allsång hann vi också med innan det var dags för dragning i det roliga lotteriet, där 10 lotter kostade 10 kronor och där alla vinster var vackert inslagna i tidningsspapper med fina snören runt.

Tiden går ju fort när man har trevligt och snart börjar förbeställda taxibilarna droppa in och vi säger god natt och tackar varandra för ännu en trevlig kväll tillsammans. Så ses vi igen på tisdag i badet.

Inger

Landet runt: Borås/Sjuhärad

Ljusfesten - Lights in Alingsås



Den 15 oktober stormade Hjärnkrafts friluftsgång in på Pressbyrån. Lottförsäljningen startade före utsatt tid och denna gång räckte lotterna till alla huggade spekulanter.

Ljusaktiviteterna utefter slingan handlade om sagofigurer men de var svåra att uppfatta (guiden hade läst på lite dåligt). Tydligt såg vi mosaiken i vägundergången och även ängeln på kyrkogården (med god fantasi).



Vid pennan: Ingvar

Lampa - Bild: Lennart Lundén



Julstämning och ovan till vänter hela gänget. - Bild: Lennart Lundén



Läger på Ädelfors Folkhögskola

Den 9-12 september var det ett som vanligt fullspäckat och trevligt program. Segway- respektive parcykelåkning, gjutning av fågelbad i betong, logotryck på tröjor, och inte minst av allt – kräftfiske! Det var gott om kräftor i bäcken. Nästa dag kokades de och på kvällen avnjöt vi dem vid en god buffé.

Vi fick även information om goda levnadsvanor och ett Qigong-pass som hjälpte oss att mjuka upp kroppen inför besöket och promenaden till det inre av Kleva Gruva, där man i slutet på 1600-talet började bryta koppar.

Alla var mycket nöjda och ser fram emot ett nytt läger nästa år.

Vid pennan: Ulrika

Hjärnkraft Umeå uppmärksammade Hjärnskadedagen med livsviktigt tema

Konferenslokalen var fylld av intresserade deltagare. Uppskattade föreläsningar innehöll folkhälsa och förvärvad hjärnskada, dolda funktionsbegränsningar/ osynliga symtom och tips att göra, träning och kompensation samt svar på frågor.

Föreläsare var Cecilia Edström Enheten för folkhälsa VLL, Lena Lundman-Myrlund och Eleonor Lindgren Neurorehab Sävar. Föreningen Hjärnkraft Umeå presenterade syftet med dagen och Hjäringängets aktiviteter.

Micke Olofsson



Hjärnkraft

Landet runt: Örebro



Medlemsresa till Bondens år

Lördagen den 7 september åkte Afasiföreningen, Hjärnkraft och Strokeföreningen i Örebro län på en gemensam medlemsresa till Cesarstugan i Östra Tunhem utanför Falköping.

Vi skulle besöka upplevelsen "Bondens år". 37 personer anmälde sig och resan startade från Scandic Hotell Västhaga i Örebro. Lindbergs buss, med en fantastisk chaufför, körde hela gänget. Efter ilastning av rullstolarna och hämtning av medlemmar vid Askersundsavfar-



Några deltagare utanför Cesarstugan.

ten och i Laxå fortsatte färden vidare. Vid Riks Rasta utanför Mariestad åt vi vår medtagna förmiddagsfika med smörgåsar till.

Vid 12.30 tiden anlände vi till Cesarstugan. Där åt vi alla en mycket god köttfärslimpa.

Sen fick vi promenera runt och titta på den vackra omgivningen. En timme senare blev vi visade till lokalen där upplevelsen "Bondens år" håller till. Stig-Martin berättade hur allt detta kom till. Sen fick vi vandra och träffa spännande "medarbetare" från 50-talet skickligt gjorda i vax. En fantastisk upplevelse då man faktiskt hade svårt att se att detta inte var levande människor.

Vi var åter i Örebro vid 19-tiden. Vi tackade varandra för en trevlig dag. Alla åkte hem trötta men mycket belåtna över en trevlig upplevelsedag.

Pia Delin Stadig
Vice ordf. Hjärnkraft Örebro län

Landet runt: Jönköping

Grillkväll vid Vättern



En härlig grillafton med dragspelsmusik av "dragspelsOlle". Alexandra, Liam och Per hjälper till med allsången. Text & bild: Asta

Rättelse

Tyvärr blev det fel i Landet runt-rubrikerna i förra numret av tidningen. Vi råkade skriva Umeå där det skulle vara Norrbotten. Vi ber om ursäkt för detta!

Med skamsen rodnad och näsan numera över geografi-boken

red.

Hjärnkrafts sommarläger 2014 för barn och deras familjer

Tid: 30 juni – 4 juli 2014

Plats: Mättinge rekreations- och fritidsanläggning utanför Trosa. Mättinge är tillgängligt för personer med rörelsehinder, se: www.valjeviken.se.

Åldersgrupp: Barn med förvärvad hjärnskada 6 – 16 år och deras familjer.

Intresseanmälan: Senast den 31 mars 2013.

Veckan vänder sig till hela familjen, barn med förvärvad hjärnskada, syskon, föräldrar samt personliga assistenter om de behövs. För att delta måste man vara medlem. Under veckan erbjuds utbildning och samtalsgrupp två förmiddagar.

Fritidsledare tar hand om barnens aktiviteter när föräldrarna är på utbildning. Vi planerar bli en heldagsutflykt med buss. Vi söker delfinansiering via olika fonder. Efter intresseanmälan skickar vi ut information så snart vi vet vad kostnaden kommer att bli.

Är du intresserad kontakta: Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft Per-Erik Nilsson Tel: 0478-109 30, e-post: info@hjärnkraft.nu



Se gärna referat från årets resa som fanns i Hjärnkraft nr 3-13.

Välkommen med intresseanmälan!



ANNONS



Vardagen kan vara svår... ...tillsammans hittar vi lösningar!

BOSSE- Råd, Stöd & Kunskapscenter erbjuder kvalificerat råd och stöd till dig som är över 18 år och som har en funktionsnedsättning.

För dig som har personlig assistans erbjuder vi dig och dina assistenter utbildning samt handledning utifrån dina behov. Utbildningen finansierar du genom din assistansersättning.

Besök vår hemsida eller kontakta oss så berättar vi mer. Välkommen att boka en tid!

E-post
bosse@bosse-kunskapscenter.se

Telefon
08-544 88 660

Adress
Döbelnsgatan 59, 113 52 Stockholm



www.bosse-kunskapscenter.se



ill: dreamstime.com

Nya medlemmar till förbundsstyrelsen sökes!

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft styrs ungefär som alla andra förbund. Vid ett årsmöte, i vårt fall vid en Förbundsstämma vartannat år samlas ombud från hela landet för att bland annat besluta om förbundets stadgar, ekonomi och verksamhetsinriktning.

En annan viktig uppgift för ombuden vid stämman är att välja ledamöter i förbundsstyrelsen. Ledamöterna väljs ut av många anledningar som kompetens, om man är skadad/anhörig/stödande, ålder, kön,

geografisk hemvist, intressen etc. Valberedningen försöker naturligtvis att sammanväga alla dessa egenskaper och komma fram till ett lämpliga förslag. Vid Förbundsstämman i oktober 2014 kommer ovanligt många ledamöter i förbundsstyrelsen att sluta av olika anledningar. **Vi i valberedningen vill ha förslag på nya ledamöter från hela landet.** Vi kommer speciellt att prioritera kandidater med lägre ålder.



ill: dreamstime.com

Den Du föreslår måste vara:

- Beredd att tillbringa minst fyra helger/år i Stockholm, där alla möten sker.
- Villig att vara kansliet behjälplig mellan mötena.
- Vara samarbets / kompromissvillig
- Och naturligtvis tillfrågad.

Det vi erbjuder är:

Ett stimulerande – lärorikt – berikande uppdrag.
Belöningen är inte i kronor utan i erfarenhet och kunskap.

Förslag på kandidater lämnar Du till:

Valberedningens ordförande
Lars-Göran Edvardson
046 – 15 87 15
goranlars@telia.com



Julstängt på kansliet

Den 20/12 till den 7/1 är det julstängt på kansliet.

Vi önskar er alla en riktigt God Jul

och ett fantastiskt Gott Nytt År



ill: dreamstime.com

Nästa nummer av Hjärnkraft

utkommer den 5/3.

Sista dag för manus till nr 1-14 är den

21 januari.

Välkomna med manus till:
kerstin@hjernkraft.se



Vinnaren av novelltävlingen

Lilian Karlsson har jobbat både som undersköterska och upplevt vården som patient. Hon hade turen att bli frisk och få återgå till ett normalt liv. Här delar hon med sig i förhoppning att hennes erfarenheter ska kunna vara till nytta för andra. Läs hennes bidrag till novelltävlingen på sidorna 30-31. Ett stort tack till alla er som skickat in noveller - det var ett tufft uppdrag för juryn att utse en vinnare!

Bakgrund:

I början av 2000-talet fick Lilian Karlsson en ny medicin för epilepsi. Kort därefter började hon må dåligt. Symtomen tolkades som biverkningar av epilepsianfall. Trots att hon inte haft anfall den senaste tiden. De ökade dosen och skickade hem henne. Kort därefter var hon tvungen att kontakta dem igen, med mera symtom. Så fortsatte det ett helt år. Vid det sista besöket blev hon inlagd och försämrades så mycket att hon till slut inte var kontaktbar. Ambulans tillkallades för ilfart mot Umeå. Det höll på att bli hennes sista resa. Novellen handlar om Lilians upplevelser under det här året.

- Att jag fick en "nära-döden-upplevelse" var det minst skrämmande. Jag upplevde hemska biverkningar som var betydligt värre, men värst var ändå de bemötande jag fick från min omgivning. Helt i onödan, om de bara hade vetat mer. >>>

”Om de bara hade

När jag upplevde förvirring och hallucinationer var det mycket svårt att urskilja vad som var verklighet och inte. Vid ett tillfälle såg jag min 16-åriga dotter stå några meter ifrån mig och gråta hjärtskärande som ett litet barn. Jag sträckte ut min hand för att trösta henne. Då kom plötsligt min kära svärmor fram till mig och slog mig på handen och sa irriterat:

– Sluta upp med sånt där.

Det kändes verkligen förvirrande. Vad var verklighet och inte? Min dotter och svärmor som är både varmhjärtade och snälla, skulle väl aldrig göra mig illa? När jag tänkte lite mer på situationen förstod jag att min snälla svärmor

skulle ju aldrig låta min dotter stå där och gråta så. Jag kunde snart räkna ut att det var min hjärna som spelade mig ett spratt. Visst, jag ”såg” min dotter stå där, men insåg snart att det var en synvilla. Verkligheten och synvillorna verkade vara helt identiska.

Jag försökte förklara mina upplevelser för mina anhöriga, men ingen verkade längre ta ett enda ord från mig på allvar. De blickar de bytte med varandra sa också en hel del. Jag hörde hur de sa:

– Tja, allt stämmer nog inte där längre. Det är för hemskt, men hon är inte som man ska längre.

Förmodligen trodde de att jag var ”helt borta”, men jag hörde och uppfattade mer än de kunde ana. Jag kände mig oerhört ensam.

Livet var en mardröm! Respekten och bemötande blev inte bättre när jag hamnade på sjukhus. Trots att personen har utbildning.

En gång när jag låg på min sjukhussäng såg jag hur det kom en massa jättelika, illgröna skalbaggar ur ett ventilationsgaller uppe vid taket. De gick ut ur gallret, runt omkring på väggen och sen in igen. Lika verkligt den här gången, men jag insåg snart att det var en synvilla igen. Jag hade aldrig hört talas om något liknande och förstod att de inte fanns på riktigt, men det var så verklighetstroget. En fruktansvärd och skrämmande upplevelse. Jag larmade. När de kom in suckade de irriterat och snäste åt mig att sova en stund så skulle det nog bli bättre. De ville inte lyssna när jag försökte förklara vad jag upplevde. De blev bara mer besvärade av mig.

– Ok, jag ska be doktorn skriva ut mer sömntabletter åt dig, men du kan inte räkna med att få hur mycket som helst, fräste sköterskan och puttade ner mig i sängen och drog en filt över mig. Jag försökte förklara att jag inte ville ha några mediciner. Det var mina hemska synvillor som jag ville slippa. Jag ville komma ur den hemska mardrömmen jag befann mig i. Hon hade redan gått när jag berättat klart om vad jag egentligen ville. Jag var ju varken trovärdig eller värd att höra på längre.

Innan jag fick dessa symptom bemöttes jag av både respekt och värdighet, precis som alla andra, men inte nu längre. Ingen ville stanna upp och lyssna. När jag försökte berätta för mina anhöriga såg jag en tår skymta i deras ögon. Jag fick en känsla av att de både kände sig vilsna och hjälplösa. De hade ingen aning om hur jag funkade längre



vetat mer...”

eller hur de själva skulle bete sig. De visste ju bara vad de såg och inget annat. Helt klart var jag ju inte samma person längre i deras ögon. Innerst inne var jag ju det, men jag hade drabbats av symptom som gjorde livet till ett helvete för både mig och dem.

Talsvårigheterna kom och gick. Ibland var det inga större problem, medan vid andra tillfällen var helt omöjligt att få fram det jag ville ha sagt. Vid vissa tillfällen hörde jag mig själv säga ord som varken hade med situationen att göra och jag hade inte ens tänkt på ordet. Det kom som från ingenstans och vid helt fel tillfälle. Något som fick både mina egna och min omgivnings ögonbryn att höjas. Och blev ännu en anledning till att folk skulle fatta misstankar om att jag blivit tokig eller något liknande.

Många gånger när jag hade svårt att få fram orden ville mina vänner vara snälla och hjälpa till. Av välvilja, men det hade varit vänligare om de haft tid och tålmod så att jag fick försöka själv. Deras agerande gjorde att jag blev ännu mer stressad och orolig vid nästa tillfälle jag ville säga något.

Vid ett tillfälle skulle jag och en väninna ut och shoppa. Vi gick in i en butik och jag visste precis vad jag ville ha. För säkerhetsskull hade jag planerat i mitt huvud vad jag skulle säga till expediten. På grund av mina erfarenheter av mina talsvårigheter hade jag formulerat meningarna för att det inte skulle uppstå pinsamheter inne i affären. När jag kommer fram till expediten får jag inte fram ett ord. Jag försöker om och om igen. Vissade så väl vad jag ville ha sagt, men nej.... Det ville inte komma över mina läppar.

Min väninna och expediten står och väntar. När jag ser deras otåliga blickar som de byter med varandra blir situationen ännu värre.

– Nej, det var inget. Vi ska nog inte ha något, säger min väninna och snart står vi ute på gatan.

På nytt känns det pinsamt och min väninna, som känner mig väldigt väl, verkar irriterad över mitt beteende. Antagligen kände hon som samma hjälplöshet som mina anhöriga. De vill hjälpa och stötta men vet inte hur. Även



hon kände nog också en sorg över att jag blivit så ”förändrad”. Att jag ”fanns kvar” på insidan var det nog svårt att förstå.

Sista gången jag blev inlagd för mina otäckta symtom mårde jag så dåligt att de beslöt sig för att lägga in mig. Redan under första dygnet på sjukhuset försämrades jag. Plötsligt var det som ingenting fungerade. Jag hörde att de ropade mitt namn, men inte ens med en blinkning

eller annat kunde jag visa att jag hörde dem. Det enda som fungerade var hörseln och mitt medvetande. De verkade dessutom fungera bättre än vanligt. Jag har senare i skrift kunna åter-

berätta hela förloppet för en sköterska som säger att jag har kunnat uppge detaljer som jag egentligen inte borde känna till. Hörseln upplevde jag som bättre än vanligt. Det var som om någon ”skruvat upp ljudet”.

Vid ett par tillfällen kunde jag känna hur mina armar och ben domnade bort. Det började vid fingertopparna och spred sig upp mot armhålan. Plötsligt var det även som en stor, stark lampa riktades mot mina ögon. När jag inte kom på något logiskt i varför de skulle ha en så stark lampa där, så började jag ana vad det var frågan om. Jag

>>>

”Även hon kände nog också en sorg över att jag blivit så ‘förändrad’. Att jag ‘fanns kvar’ på insidan var nog svårt att förstå.”



fann inget skrämmande i det som höll på att hända. Tvärtom. Men jag kände väldigt stark besvikelse.”Jaha, men livet då? Blev det inte mer än så här?” tänkte jag.

Jag längtade även efter mina barn. Jag var tacksam över den unga sköterskan som satt vid min sida den kvällen, men jag önskade att det varit min dotter som satt där. Att bara för kanske en sista gång få höra hennes röst och ha henne nära hade betytt så mycket.

Många tankar passerade medan jag låg där. Tyckte att jag såg mer klarsynt på hur jag levt och hur jag borde leva. Jag hoppades på en chans till. Jag ville se hur det skulle gå för mina barn.

En positiv upplevelse var mötet med personalen som arbetade på akuten och ambulansen den kvällen. De pratade till mig och inte om mig. Något som borde vara självklart, men som inte hade varit helt givet. Den här personalen tycktes veta hur jag fungerade just då. Jag är oerhört tacksam för deras vänliga bemötande.

En äldre sköterska kommer in och upplyser den unga sköterskan som sitter på en stol vid min sida, om att det var en bil på väg. Därefter kommer den äldre sköterskan fram till min säng och berättar för mig att det var en ambulans på väg för att hämta mig och ta mig till Umeå sjukhus. Där hade de mer och bättre möjligheter att hjälpa mig. Jag kände hur hon stod kvar en stund vid min säng och sen sträcker hon fram handen.

– Då ska du nog se att blir bra igen, lillgumman, sa hon och strök handen mjukt mot min kind. Samma vänlighet mötte jag även i ambulansen och på akuten i Umeå, bortsett från några få undantag. Att inte samma kunskap tycks finnas överallt inom vården är märkligt.

Tillbaka igen. Efter att jag blivit av med all medicin i kroppen och de hade justerat min medicin var jag som vanligt igen.

I och med att de hemska symptomen försvann blev jag åter bemött på ett mänskligare och humanare sätt. Jag var åter en av de andra och människor lyssnade plötsligt igen. Inte heller var det längre någon som pratade över huvudet på mig. All respekt och vänliga bemötande var tillbaka. Men jag har fått en helt annan syn på både liv och död. Tar inte livet för givet och försöker ta vara på varje dag. Leva här och nu. Jag ser däremot inte döden som något hemskt och skrämmande längre. Jag ser det mer som en naturlig del av livet. Lika naturligt som att födas.

När jag frisknat till ville jag tillbaka till vården. Arbets-prövade på ett boende för både dementa och strokepatienter. Där fick jag en konstig känsla av att känna igen mig både i undersköterskornas roll, där jag varit i över tjugo år tidigare, men jag kände även igen mig i vårdtagarnas situation. Jag hade ju nyss fått prova på deras liv också.

En dag sitter jag och en annan undersköterska i dagrummet med några kvinnliga vårdtagare.

– Ja, nu kan vi säga vad som helst eftersom de här inte begriper någonting, skrattar min kollega.

Jag känner hur jag ryser över hennes klumpiga uttalande och en av de äldre kvinnorna möter min blick, lutar sig mot mig och viskar:

– Vad säger människan? Begriper jag ingenting?

Klart att hon hörde och förstod. Betydligt mer än min kollega kunde ana. De flesta som jobbar inom vården kan nog berätta om episoder där förvirrade personer plötsligt pratar helt klart och redigt. De lever i dubbla världar. Både den värld med sådant som bara de själva ser och upplever och även i den sanna verkligheten. De ska inte behöva ”straffas” med kränkande uttalande och otrevligt bemötande för att deras hjärnor drabbats av sjukdom. Det är ju ett ”straff” nog.

Lilian Karlsson

FÖRMÅN FÖR ALLA MEDLEMMAR I HJÄRNKRAFT

Trygga och prisvärda försäkringar för din bil och ditt boende

- Bil- och boendeförsäkringar för alla medlemmar i Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.
- Trygga och omfattande villkor.
- Generösa rabatter när du tecknar flera försäkringar.
- Personlig service där du direkt kommer fram till en person som kan hjälpa dig i alla dina ärenden.
- Snabba svar och inga krångliga knappval på telefonen.

För dig som tillhör personkretsen LSS eller omfattas av SOL har vi en extra bra hemförsäkring, från 65 kr/mån. Då ingår allt du behöver!



Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft är en del av UNIK Försäkring. Det innebär att du som medlem i Hjärnkraft kan teckna förmånliga försäkringar för bil, villa, hem, fritidshus, husbil, husvagn, släpvagn, båt och olycksfall för dig och dina familjemedlemmar.

Telefon: 010-490 09 91
Hemsida: www.unikforsakring.se

UNIK[®]
FÖRSÄKRING



ADVENTSKRYSSET



	GÖRS DET I VÄRME- VERK VÄLJA	UT HAR ANGIVEN TJUV	MOTORNS VÄRME- VÄXLARE	TVÄR- SLÅ	GRIS- ANTAL	MED BLÖD OCH TÅRAR	HOAR	EVENT MED KAFFE	BRUKAR ÖL PÅ FAT	GÖRA GENOM ÖGA
					VALS- DAM					ÅKER PÅ ÅKER
						AV- VIKANDE MULA				
					REGEL FÖR LÖPARE			FRAM- LIDEN LAGER- KVIST		
				HÄR STIFT GNABB					HÖRS FRÅN SMÅTT EF- TER GOTT	
	FYLLS MED CHAI							PAPPER- PRODUKT		
	TAPP- MATERIA	FÅ TILL SKRÄCK!		SLÅS KLAPP GECKOR		PROSA	HÄR ETT JÄRN FÖR MYCKET		STO- FILEN	
			GJORDE VÄRN- PLIKTIGA TOPP					SES MED ANTINGEN OVANA	KLÄMS SÅ LIG- GER UT- STRÄCKTA	
	KÖ- BILDNING LEVA OM				EN HEL HOPER	MÅRD- DJUR				SES MED DITT MEN INTE MED MITT
							SKYM- TADE			
						SKÅNK JÄNTA			FÖR SALT HÖJDEN	
		RADIE	FÖRR MED STEVENS	ÄR NITISK FULL AV	JUMBO		PALLAT DET SPÅNGKA RÖDA			LÄM- NAT TRON
								VARA SOM VÄNNER ÄLDRE		
	SES MED PESTEN	HÅLLER MÄN SIN KÄRA SKÄRET			SVÄRDS- LILJAN GÖRS HÖRD					HAN BLIR HEJ I MADRID
									SMAKLIG DEN FYLLER KUPOR	
			GAV HALS ANROPA MAKT			SISTA SKRIKET		Ö- NAMN		
		MUSICAL MED KLÖS		GYNT		HAR MAN			VAPEN YXKANT	
								ÅTER- ORD		KOMMER FÖRE DET ANDRA
			KORT FÖR SPORT- FÖRE- NING		TITU- LATUR	FAMILJE- SPEL		GÖR RÅMAR FÖRKOR- TAD SÅS		
								SÄRA		
										FÖR- KNIPPAS MED SNABEL

Här följer vårt traditionsenliga Julkryss. Skicka gärna in din lösning till Hjärnkraft, Nybohovsgränd 12, 1 tr, 117 63 Stockholm och märk kuvertet Julkryss 2013. Det går bra att kopiera sidan. Glöm inte att ange namn och adress. Vi skickar Sverigelotter till de tre först öppnade rätta lösningarna.

Namn: _____

Adress: _____

Lycka till!

Kryssred.

Hjärnkrafts läns- och lokalföreningar och "Hjärnet"

Hjärnkraft i Gävleborg

Märta Söderberg
Tel: 026-19 01 68
e-post: marta.soderberg@live.se

Hjärnkraft i Halland

Jan-Åke Johansson
Tel: 0340- 66 22 73
e-post: hjarnkraft_halland@hotmail.com

Hjärnkraft i Jämtland

Yvonne Olofsson
Tel: 0693-313 12, mobil: 070-727 28 50
e-post: olofsson2@live.se

Hjärnkraft i Jönköping

Rolf Forsén
0383-507 68
e-post: forsen.rolf@gmail.com

Hjärnkraft Blekinge

Ingrid Åkesson
Tel: 0702-44 55 85
e-post: i.akesson49@hotmail.com

Hjärnkraft i Kalmar

Kansliet, tel: 0480-292 84
Fax: 0480-274 64
Rolf Dietmann Tel: 070-149 45 34
Rolf Kansliet: 0480-43 08 53
e-post: hjarnkraftikalmar@telia.com
hemsida: www.kalmar.hjarnkraft.nu
Hjärnet: Kerstin Svensson
Tel: 0499-208 88
Birgitta Rolfsdotter
Tel: 0485-404 99
e-post: birgittarolfsdotter@hotmail.com
Göran Mattsson, 0490-320 55
Roland Hasselqvist, 0492-123 04
Carolina Melz, 076-316 98 59

Hjärnkraft i Norrbotten

Gerd Rönnqvist
Tel: 0921-174 15
e-post: gerd.ronnqvist@hotmail.se
Hjärnet: Ingemar Johansson
Mobil: 070-534 53 88
e-post: ingemar.johan@telia.com
Britta Berggren
Tel: 0920-147 46
e-post: brittaberggren@hotmail.com

Hjärnkraft i Kronoberg

Per-Erik Nilsson
Tel: 0704-41 32 55
e-post: per-erik@hjarnkraft.nu

Hjärnkraft i Skåne

Tel: 046-32 30 90
Fax: 046-158 157
e-post: hjarnkraft.skane@tele2.se

Lokalförening Malmö med omnejd

Ingegerd Persson
046-73 18 14
e-post: luddeoco@hotmail.com

Lund

Kansliet: tel 046 - 32 30 90
e-post: hjarnkraft.skane@tele2.se
Christina Schalin
Tel: 040-826 48
e-post: b.christina.schalin@gmail.com

Hjärnkraft i Stockholm

Kansli, tel: 08-447 45 31
e-post: kansli@sthlm.hjarnkraft.nu
Koordinator: 08-447 45 38
Hjärnet: Robert Kalmér
Tel: 073-200 52 33

Hjärnkraft i Södermanland

Lena Talman
Tel: 016-35 16 29
e-post: lena.talman@telia.com
Hjärnet: Eric Axelsson
Tel: 016-12 25 13

Hjärnkraft i Värmland

Kansliet, tel: 054-184 185
e-post: hjarnkraftvarmland@telia.com
Hjärnet: Ulla-Britt Andersson
Tel: 054-10 08 71, 070-650 36 88

Lokalförening Karlstad

Anette Aronsson
054-184 185
hjarnkraftvarmland@telia.com
Hjärnet: Gunilla Axelsson
e-post: axelssong@hotmail.com

Hjärnkraft i Västerbotten

Christina Bergqvist
tel: 0910-890 00
e-post: cri.unity@gmail.com
Hjärnet: Mikael Olofsson
Tel: 090-77 56 53
Mobil: 070-646 67 09
e-post: mikael.olofsson@bredband.net

Lokalförening Umeå

Ingrid Eriksson
Mobil: 070 358 67 21
e-post: ingrid.eriksson@ratan.se

Lokalförening Skellefteå

Curt Nilsson
070-631 53 41
e-post: curt47@live.se

Hjärnkraft i Västmanland

Ulla Tannergren
Tel: 021-33 29 49

Hjärnkraft i Västra Götaland

Gunvor Erlingsson
Tel: 033-28 23 32
e-post: gunvor.erlingsson@telia.com

Lokalförening Göteborg med omnejd

Kansliet, tel: 031-24 32 34
e-post: info@hjarnkraftgoteborg.se
hemsida: www.hjarnkraftgoteborg.se
Hjärnet:
Britta Lindstedt
Tel: 0704-371 624
e-post: tittibritta@hotmail.com

Lokalförening Fyrbodalen

Kansliet, tel: 0522-194 40
e-post: hjarnkraft.fyrbodalen@brevet.nu
Hjärnet:
Eva-Caisa Ehrnlund, tel: 0522-718 80

Lokalförening Skaraborg

Kansliet, tel: 0511-129 70
e-post: skaralokalen@skara.net
Nätet: Britta Lindstedt
tel: 0704-371 624
e-post: tittibritta@hotmail.com

Lokalförening Borås Sjuhärad

Sonja Engdahl
Tel: 033- 41 16 64
e-post: sonja.engdahl@telia.com

Hjärnkraft i Örebro

Kansliet, tel: 019-673 21 35
må-to 10-14
0708-27 55 31
e-post: kansli@orebro.hjarnkraft.nu
Hjärnet:
Johan Gustavsson
0581-153 03, 0707-43 29 60
e-post: johan.m.gustavsson@punkt.se



DAGLIG VERKSAMHET

– din arbetsdag på dina villkor

För personer med förvärvade hjärnskador erbjuder vi daglig verksamhet enligt LSS där vi alltid utgår från dig och dina behov. Vi har hög bemanning med bred kompetens, i teamet finns bland annat sjukgymnast och arbetsterapeut.

PÅ AL-GRUPPEN I SOLNA arbetar vi mycket med stimulans av exempelvis musik och upplevelser. Vi erbjuder olika aktiviteter som utvecklar både fysiska och kognitiva funktioner. Samtidigt fyller verksamheten en viktig social funktion genom att ge struktur i vardagen och möjliggöra en känsla av grupptillhörighet.

PÅ DALAGATAN I STOCKHOLM arbetar vi arbetsinriktat med exempelvis produktion i trä, metall eller tyg och driver egen butik. Här får du möjlighet att träna din sociala förmåga i samarbete med andra.

KONTAKTA OSS OM DAGLIG VERKSAMHET

Lotta Forste, verksamhetschef Dalagatan, 08-505 23 484

Åsa Hellström, verksamhetschef AL-gruppen, 08-505 23 591

frosunda.se/dagligverksamhet

frosunda.
omsorg för högsta livskvalitet. oavsett.