

HJÄRNMKRAFT # 3

2014

Medlemstidning för Hjärnskaedeförbundet Hjärnkraft

www.hjarnkraft.se



Emma berättar om sin väg tillbaka

Förmånliga försäkringar med unika fördelar

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft är en del av UNIK Försäkring. Det innebär att du som medlem kan teckna trygga försäkringar för b.l.a. din bil, ditt boende och olycksfall - för dig och dina familjemedlemmar.

Här är några av våra unika fördelar.



»LSS-ärenden

Juristhjälp vid överklagan av LSS-ärenden ingår i alla våra hemförsäkringar.

»Hjälpmedel

Låg självrisk på hjälpmedel för syn- eller hörsselfel i hemförsäkringen.

» Generösa rabatter

Teckna flera försäkringar hos oss och få upp till 20% rabatt.

»Unik service

Vi har inga knappval och du får svar inom 15 sek. när du ringer.

»Anpassad bil

Försäkring av hela bilen utan premiepåslag för anpassad bil.

»Hemextra

En extra bra hemförsäkring för dig som tillhör personkretsen LSS eller SOL.

010-490 09 91

info@unikforsakring.se • www.unikforsakring.se

UNIK[®]
FÖRSÄKRING

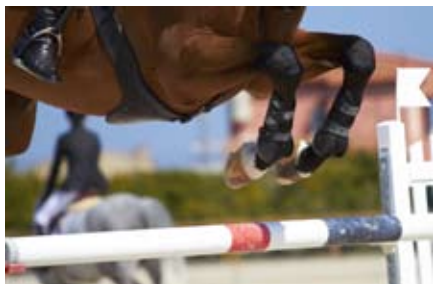
i samarbete med



Hjärnskadeförbundet
HJÄRNKRAFT

INBJUDAN till

Utbildningsdag i Linköping om förvärvad hjärnskada



Tema: Konsekvenser vid förvärvad hjärnskada.
Plats: Fontänen, Västra vägen 32, Linköping
Tid: Måndag 24 november 2014, kl 8:30 - 16:30

Utbildningen vänder sig till dig som arbetar med eller kring någon med förvärvad hjärnskada: personliga assistenter, biståndsbedömare, personal i gruppboenden eller annan vård och omsorg, skolpersonal, politiker och beslutsfattare, brukarorganisationer, närstående och andra intresserade.

Utbildningen ger en insikt i de medicinska orsakerna till den problematik många får efter en förvärvad hjärnskada, lagstiftningen som styr personlig assistans och andra LSS-insatser samt erfarenheter från personer som själva har lång erfarenhet av att leva med förvärvad hjärnskada.

Anmälan: Mejla till per-erik@hjernkraft.se eller posta till Hjärnskaedeförbundet, Hjärnkraft, Per-Erik Nilsson, Videslund, Vidhem, 360 50 Lessebo.

Mer information? Ring 0704-41 32 55 eller 0478-109 30. Ett utförligare program finns på www.hjernkraft.se

Välkommen!

Arrangeras av



i samarbete med:



ARBETARNAS BILDNINGSFÖRBUND

Ur innehållet

04 **Ledaren**

Hjärnkrafts ordförande har ordet.

05 **Debatt**

Hjärnskador i ett nytt politiskt landskap. Nu är det dags att bevaka politikernas vallöften.

06 **Porträtt**

Emma Pettersson blev svårt skadad efter en misshandel. Här berättar hon om sin mirakulösa rehabilitering.



10 **Hjärnskaadekoordinator**

En ny hjärnskaadekoordinator har anställts i Örebro län.

11 **Elevhälsa**

Akta huvudet bildar en stiftelse med mål att kunna fortsätta verksamheten långsiktigt.

16 **Barn och familjeläger**

Rapport med kollage som visar en del av alla aktiviteter under läger-tiden.



18 **Landet runt**

24 **Novell**

Den dagen förändrades mitt liv.



25 **Krysslösning**

26 **Boktips**



Ansvarig utgivare

Meta Wiborgh

Redaktör

Kerstin Orsén

Redaktionskommitté

Meta Wiborgh
Marie-Jeanette Bergvall
Pia Delin Stadig
Wellamo Ericson

Grafisk form & layout

Kerstin Orsén

Omslagsbild

Emma Pettersson
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 2014.

ISSN 1651-5714

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



Ordföranden har ordet



Kära vänner!

Nu ska vi snart ses för att ha förbundsstämma. Nu vet vi också hur det har gått i valet. Det känns inte som funktionshinder situation har varit högt upp på politikernas agenda under valrörelsen.

Kommer vår nya regering, vår nya riksdag, våra landstings- och kommunpolitiker vara lyhörda för våra behov? Hur kommer det gå med LSS-frågorna?

Kommer vi få fortsätta att se tidningsrubriker om det vi betraktar som orimligt - neddragning av assistenttimmar på ett sätt som gör att den som drabbas inte längre kan leva ett självständigt liv.

Med nya personer vid makten finns det nya möjligheter att påverka. Här har vi en möjlighet. En möjlighet vi inte får missa.

En del kan vi göra själva inom Hjärnkraft och annat får vi göra tillsammans med andra förbund och eller andra aktörer!

Väl mött på stämman, du som är ombud och till alla er andra, läs i förra numret av Hjärnkraft vad vi kommer diskutera! I nästa nummer kommer en utförlig artikel om förbundsstämman.

Hälsningar och kom ihåg:

Ett liv som räddas skall också levas!

Meta Wiborgh

Förbundsordförande



© Cumulus | Dreamstime.com - Parliament, Stockholm. Photo

Hjärnskador i nytt politiskt landskap

Det är dags att gå från ord till handling

På riksnivå, liksom i många kommuner och landsting har valet medfört ett nytt politiskt landskap. Socialdemokraterna tar över Sverige och ska bilda regering i samarbete med ett eller flera andra partier. I kommuner och landsting bildas olika koalitioner med många frågor att enas kring. En fråga som vi inte kan låta dem glida förbi är situationen för personer med funktionsnedsättning och specifikt för vår del förvärvad hjärnskada. Nu börjar vårt bevakningsarbete runt om i landet.

Socialdemokraterna

I valmanifestet uttrycks att personer med funktionsnedsättning ska kunna vara fullt delaktiga i alla delar av det politiska, sociala, ekonomiska och kulturella livet.

Vi ska påminna om det när verkligheten och valmanifestet ska gå ihop.

Påminn Socialdemokraterna om att de

- vill värna LSS-reformen och den personliga assistansen.
- de vill se en samordnad kraftsamling för att människor med en funktionsnedsättning ska få stöd att komma in på, eller tillbaks till, arbetsmarknaden.
- det behövs en nationell strategi för att kunna möta ett växande hjälpmedelsbehov.
- vill att bristande tillgänglighet blir en diskrimineringsgrund i Diskrimineringslagen.

Miljöpartiet

Utifrån valmanifesten kan de åtminstone enas med Socialdemokraterna kring LSS och synen på tillgänglighet.

Påminn Miljöpartiet att de anser att

- Lagen om stöd och service, LSS, måste förtydligas och garantera allas möjligheter att fullt ut delta i samhället.
- Man ska lagstifta om otillgänglighet som diskrimineringsgrund.

Vänsterpartiet

V har inte i sitt valmanifest tagit upp frågor kring LSS, men har i andra sammanhang sagt sig vilja värna den reformen. Påminn om detta ställningstagande.

I sitt valmanifest har V tagit upp tre frågor kring funktionsnedsättning:

- Att verka för att den reguljära arbetsmarknaden blir mer inkluderande för människor med olika funktionsvariationer. Föreskrivningen av hjälpmedel ska förenklas.
- Att diskrimineringslagstiftningen skärps så att funktionsnedsättning kan ses som grund för hatbrott.

Alliansen

I Alliansens valmanifest nämns personer med funktionsnedsättning i samband med arbetslinjen. "krävs ytterligare insatser och sänkta trösklar in på arbetsmarknaden för personer som idag

står långt från arbetsmarknaden, såsom unga, utrikes födda och personer med funktionsnedsättning".

"Vi värnar och vill utveckla den hjälp som finns för personer med olika funktionsnedsättningar och vill ytterligare underlätta för ungdomar med särskilda behov att komma i jobb."

Särskilt Folkpartiet kommer ihåg Bengt Westerbergs insatser när LSS infördes och har i många sammanhang strävat efter att värna reformen, påminn igen.

FI

Vill stärka rätten till personlig assistans och andra insatser enligt LSS. De anser att de senaste årens inskränkningar lett till att personer med funktionsnedsättning inte längre kan arbeta, vara föräldrar eller delta i samhällslivet i samma utsträckning. Precis som Vänsterpartiet vill FI inkludera funktionsnedsättning som grund för hatbrott.

Sverigedemokraterna

I deras valmanifest finns inget om personer med funktionsnedsättning. De vill för att stödja särskilt utsatta grupper sänka högkostnadsskyddet för sjukvård, ha särskilt lärarstöd till barn med särskilda behov och öka underhållsbidraget till ensamstående föräldrar.

Marie-Jeanette Bergvall

marie-jeanette.bergvall@hjarnkraft.se



© Cumulus | Dreamstime.com - Parliament, Stockholm. Photo



Emmas tuffa väg tillbaka efter hjärnskadan

I somras sökte redaktionen kontakt med en person som lyckats komma igen och där rehabiliteringen fungerat väl. Efter tips från Christina Lindberg på Furuboda folkhögskola träffade Hjärnkraft Emma Pettersson. Här berättar hon om rehabiliteringen och livet som det ser ut idag.

“

*När man inte har
skallbenet på plats är
det svårt - jag blev
väldigt illamående.”*

I Emma Petterssons fall är det svårt att förstå hur illa det var för fem år sedan. Idag strålar hon av livsglädje, verkar sprudlande glad och hälsar glatt i hallen i familjens villa utanför Kristianstad. Under terminerna bor hon tre mil bort på Furuboda folkhögskola men då Hjärnkraft träffar henne är det sommarlov och därför är hon hemma.

Folkhögskolan är öppen för alla och har olika inriktningar som musik, IT men också skraddarsydda kurser för personer med förvärvad hjärnskada som På väg ...igen, PVI. Här har hon tränat och lärt in igen att fungera i vardagen. Emma avslutade PVI i juni och trivs fantastiskt bra på skolan.

– Jag har fått många nya vänner. Det är en härlig blandning av folk, säger Emma.

På skolan har hon mött Marko som har en liknande hjärnskada. De blev förälskade och förlovade sig den 10 april 2013.

– Jag trivs med livet. I Marko har jag funnit den sanna kärleken. Det är något magiskt och helt fantastiskt, berättar hon och glittrar med ögonen.

Hon visar stolt upp en stor tavla som hon påbörjat under kursen. Förlagan är ett fotografi av henne och fästmannen Marko. Det ser ut att bli väldigt fint när det är klart.

Andra året gick hon hemteknisk profil där det handlar om att klara vardagen; ta hand om sitt rum, städa, tvätta, lite ekonomi

och att gå ut och handla. Hon har också fått arbetsterapi.

– Det är tuff träning varje gång.

Till hösten har hon sökt en helt annan inriktning på Furuboda; IT-profilen.

– Jag vill lära mig mer om iTunes, App-store, bildredigering och kommer att ha musik och engelska som grundämne.

Efter en stund berättar Emma och hennes mamma Eva om misshandeln hösten 2009 som helt förändrade Emmas liv. Hennes före detta pojkvän hade väntat på henne och släpade in henne i bilen och körde iväg för att sedan dra ut henne på ett fält och misshandla henne så svårt att hon nästan miste livet.

Han lämnade henne medvetslös på en enslig plats där det var svårt att upptäcka henne. En rad lyckliga omständigheter, bland annat att pappa Mats stötte på en polis och lyckades förklara allvaret så att hon hittades och att polisen gav akuthjälp på plats, ledde till att Emma trots allt överlevde. Hennes skador var mycket omfattande. Den före detta pojkvännen dömdes i tingsrätten till tolv års fängelse.

Emma låg sammanlagt närmare elva månader på sjukhus. Bland annat tvingades de minska på trycket i hjärnan genom att operera bort en del av skallbenet. Hon låg först två veckor på NIVA i Lund.

– Där fick hon en rehabiliteringsplan, det är rutin i Lund. Men läkaren sa att hon kanske aldrig skulle bli bättre, berättar Emmas mamma Eva.

När respiratorn togs bort flyttades hon till Kristianstad och därefter till Hässleholm.

– Där skulle Emma rehabiliteras men det var inte mycket de kunde göra inledningsvis. I början tyckte jag inte alls att allt fungerade. Hon duschade inte på tre veckor. Hon hade ont och blev förstoppad. Fick

Text och foto:
Kerstin Orsén

kerstin.orsen@hjernkraft.se



Emma Petterssons mamma Eva är den som berättar mest om tiden direkt efter misshandeln. Emma själv var inte medveten om vad som hände runt omkring henne då.



På den tiden kunde jag aldrig i min vildaste fantasi föreställa mig att jag skulle kunna bli så här bra”.

Faktaruta:

Namn: Emma Pettersson.

Ålder: 24 år.

Skada: Efter misshandel.

Vill utveckla: Minnet och lokalsinnet – och önskar att synen ska bli bättre.

Vill förändra: Ingenting – jag är nöjd.

Familj: Lillasyster, mamma Eva och pappa Mats.

Fritid: Tränar, träffar fästmannen Marko, familj och vänner.

inte i sig någonting och gick ner i vikt till 40 kg från 58. När hon skulle ner till logopeden kräcktes hon vid flera tillfällen, berättar Eva.

– När man inte har skallbenet på plats är det svårt - jag blev väldigt illamående.

– Hon ryckte ut sonden och katetern, det kliade och blev svettigt med slangarna. Då fick hon extravak. Sedan blev hon rörligare. Det var väldigt bra, konstaterar Eva.

För att kunna lyfta huvudet fick Emma botox i nacken.

– Vi var skeptiska men det var faktiskt väldigt lyckat.

Under sex månader hade Emma nedsatt medvetande. Hon fick lära sig allt från början igen, att tala, äta, gå - först med rullator och sedan helt själv.

– I början gestikulerade hon mycket och orden kom tillbaka stötvis. Först var det bara tummen upp eller tummen ner som visade vad Emma tyckte. Så småningom kunde hon följa med och fika och även shoppa, tack vare extravaket. Jag är glad över att det blev Hässleholm idag. Vi var där flera timmar varje dag, berättar Eva som var sjukskriven på hel- och sedan deltid i flera månader.

– Tiden direkt efter olyckan var kämpigast. När jag vaknade upp och började få tillbaka minnesbilder och tankar. Jag hade en ångest, en skräck inom mig. Det var väl cirka åtta månader efter olyckan som jag började få tillbaka mina sinnen.

– På den tiden kunde jag aldrig i min

vildaste fantasi föreställa mig att jag skulle kunna bli så här bra. Jag drömde om det men jag trodde ju att jag skulle dö.

Direkt efter ”olyckan” var minnet uttraderat. Det tog lång tid på rehabiliteringen innan hon började få korta minnesbilder av vad som hänt.

– Mitt minne är kort. Det märks fortfarande i diskussioner med mina vänner när vi pratar om saker som har hänt. Traumat bearbetas av hjärnan och även om det känns bättre så är det jobbigt och tungt ibland.

Så snart ”olyckan”, som hon kallar det, nämns mörknar hennes ögon.

– Jag mår bra idag, har fortfarande lite problem med minne och lokalsinne men jag har börjat gå promenader helt själv och har lärt mig att hitta. När man går med andra tar man inte samma ansvar, man hänger bara på. Ibland är det lite kaotiskt, till exempel när de byggde om i Kristianstad. Det blir kaos i min hjärna när jag inte känner igen mig, säger Emma och berättar att hon har en mobilapp som hjälper henne.

En arbetsterapeut lokalt hjälpte till att få tillbaka lokalsinnet. I Hässleholm gick Emma på dagrehabilitering tre gånger i veckan från oktober fram till juni 2011. I augusti samma år började Emma på Furuboda folkhögskola.

Motoriken har hon inga problem med däremot blev hon blind på ena sidan efter syrebristskadan.

– Jag har lärt mig jobba med huvudet men det händer att jag går in i en stolpe för att jag inte såg den. Vid ett annat tillfälle hade vi en cykelutmaning en av de sista dagarna i våras och skulle cykla en mil, från Furuboda till Åhus. När jag skulle stanna såg jag inte att jag råkade stanna för nära dikeskanten och ramlade ner i ett rejält dike. Alla blev jätterädda men jag klarade mig med en stukning.

Emma har hela tiden haft stort stöd av familjen. Förutom att de fanns på plats under hela sjukhustiden så har de ständigt pushat på och stöttat henne. De köpte rullator för att träna hennes gång, tog med henne hem och senare på resor till Danmark och Rhodos. Det var under resan till Danmark som hennes sinnen började komma tillbaka.

Vilka aktiviteter känner du har hjälpt dig mest?

– De fysiska övningarna, att lära mig gå igen och allt som normalt sker med automatik, var ett stort steg. Innan jag träffade min före detta pojkvän var jag väldigt aktiv, spelade fotboll, gick på gym, tränade aerobics och showdans. Det har varit en fördel för mig och har nog gjort träningen roligare. Det har gjort ont ibland men jag har gjort det ändå

för att jag vill bli bättre. Jag tycker om att träna.

Vad har du personligen för mål för din fortsatta rehabilitering?

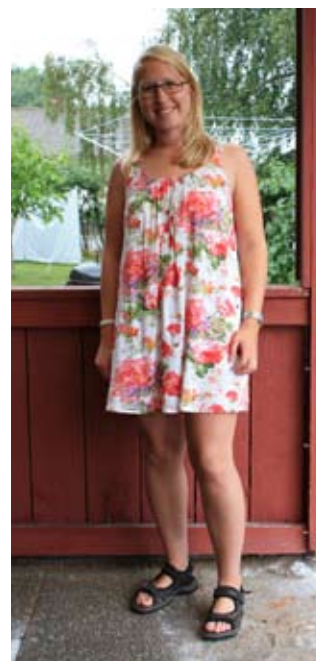
– Jag vill fortsätta träna minnet och mitt lokalsinne.

Trots att det har utvecklat sig till en solskenshistoria för Emma är det fortfarande smolk i bägaren. Hon erbjöds få 20 timmars ledsagning under tiden hon var hemma från Furuboda och hade lagt upp ett schema med saker som hon vill göra; testa att spela golf, lära sig hitta bättre i Kristianstad och gå på gymmet bland annat.

– Men när det började närma sig och ingen hörde av sig ringde vi upp. Det visade sig att ledsagaren blivit sjukskriven. Det fanns ingen ersättare. Det var en stor besvikelse att det inte blev av.

Hur ser du på framtiden?

– Jag hoppas få möjlighet att skriva min egen självbiografi och ge ut den. Sedan vill jag föreläsa och berätta om mina erfarenheter på skolor och sjukhus, avslutar Emma Pettersson.



Emma var med i Svenska hjältar 2011 och blev Årets kämpe. "Det var riktigt stort och mycket folk", säger hon.

ANNONS



Tillbaka till framtiden

Nationell konferens om förvärvade hjärnskador hos barn och ungdomar

Det Nationella Nätverket för Barn och Ungdomar med förvärvad hjärnskada* inbjuder till konferens den 13–14 november 2014.

ÅRETS TEMA: Intervention / behandling vid förvärvad hjärnskada hos barn och ungdomar

13 november: Presymposium enbart för specialistcentra

14 november: Konferens öppen för alla intresserade

Konferensen innebär bland annat:

- Chans att ta del av ny kunskap och forskning
- Inspirerande föreläsare
- Tid till att utbyta erfarenheter
- Möjlighet att träffa kollegor

*Det Nationella Nätverket för Barn och Ungdomar med förvärvad hjärnskada representerar de regionala rehabiliteringsteam i Sverige och har till uppgift att sprida och fördjupa kunskap om förvärvade hjärnskador hos barn och ungdomar samt att utveckla och förbättra rehabiliteringsmetoder.

ARRANGÖRER



För mer information och anmälan gå till: <http://akkonferens.slu.se/rehab2014/>

Hjärnkraft Örebro län har anställt en hjärnskadekoordinator

Nu har Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft i Örebro län anställt en hjärnskadekoordinator, Helena Rodin som började den första september 2014.



© Mellimage | Dreamstime.com

Helena Rodin har varit verksam som vårdare, coach och samordnare samt verksamhetschef på Näset, ett gruppboende för personer med förvärvade hjärnskador. Hon har arbetat där sedan detta boende startade 2008.

Hon har läst Handikapprätt 1 och 2 på distans genom Malmö högskola där hon fick kunskap om de lagar och rättigheter som har betydelse för människor med funktionsnedsättning. Hon har en fil.kand. i kognitionsvetenskap som syftar till förståelsen för människans kognitiva förmågor i interaktion med teknik. Hon har läst Vuxenhabiliteringens grundkurs Hjärnskadad - hjärnans funktioner, konsekvenser av en hjärnskada och deltagit i Hjärnkrafts assistentutbildningar.

Helena läser nu på distans en kurs vid namn Funktionshinder och handikapp på Örebro Universitet.

Initialt består arbetet av marknadsföring och kartläggning för att specificera aktörer

som arbetar med målgruppen, kartlägga aktuella insatser och specificera aktuella lagrum. Hur ser insatserna ut idag? Kontakter med länets verksamheter och rehabilitering i öppenvården ska skapas.

Rapport ska lämnas till landstinget om bristerna i vårdkedjan och vårdutbudet som hon hittar samt en kartläggning av de skadades situation och deras behov. Detta ska lämnas i början av november så att beslut kan tas om bidrag till tjänsten nästa år.

Helena ska förbättra stödet till de skadade och anhöriga/närstående och ge dessa förutsättningar för ökad delaktighet. Hon ska vägleda och ge stöd i kontakter med olika aktörer aktuella för den hjärnskadade. Även bistå individer och närstående att föra sin talan i olika sammanhang exempelvis LSS.

I Örebro län finns vuxenhabiliteringen och öppenvårdsteamet för lättare- och medelsvåra hjärnskador. Alla som får en förvärvad hjärnskada hamnar inte på dessa ställen utan lever ett komplicerat liv utan stöd och hjälp av någon.

Det är dessa personer som hjärnskadekoordinatören måste försöka hitta och hjälpa till ett bättre liv.

Text: Pia Delin Stadig,
vice ordförande Hjärnkraft
Örebro län
pia.delin@yahoo.se

ANNONS



Effektiva rehabiliteringsprogram i berikad miljö

Stroke och traumatisk hjärnskada

- Tydliga förbättringar kan uppnås, även många år efter skadan
- Fysisk och logopedisk träning
- Rehabiliteringsteam specialiserade i neurorehabilitering
- Program i Sverige och Spanien
- Vi hjälper dig att ansöka om ersättning

Välkommen att kontakta oss!

neuroOPTIMA

NeuroOptima Forsk Rehab AB
Tel. 040-400 950
kundservice@neurooptima.com
www.neurooptima.com/se



Överst till vänster: En klass busar på skoj tillsammans med samtalsledarna och Henke. Överst till höger: Samtalsledarna som gör skillnad för ungdomarna. Nedersta bilden: Det är tyst i klassen. Foto: Akta huvudet.

Akta huvudet bildar stiftelse

Räddningstjänsten Väst driver ett andra arvsfondsprojekt under namnet Akta huvudet lokalt i Varberg och Falkenberg. Kanske det också kan utökas.

Under det första året har man även fått stöd från lokala banker, försäkringsbolag etc. Arbetet har inspirerat flera aktörer, som nu bildar en stiftelse för att Akta huvudet ska få en fortsättning efter projektiden slut.

Henke Svensson, Alexandra Karlsson och Gleb Shestakov som var involverade i det första projektet med Hjärnkraft som projektägare, gav inte upp utan fortsatte att söka medel för en fortsättning.

Under det år som gått har dessa tre eldsjälarna anpassat programmet och utbildat nya samtalsledare. Man har också blivit tydligare i att det handlar om att påverka ungdomars attityder till våld.

Programmet har utvecklats till att ge en djupare förståelse för gatuvåldets mekanismer och konsekvenser. Men man arbetar nu med en tydligare pedagogik för att träna ungdom-

mar att hantera situationer som riskerar att bli våldsamma. Under det första av tre år har man nått nästan alla elever i årskurs nio (824 elever) i de två kommunerna.

– Vi är glada över den utveckling som sker inom Akta huvudet Väst, säger Meta Wiborgh. Arvsfonden har beslutat att bevilja de andra av tre år för att fullfölja det lokala projektet i Falkenberg och Varberg.

Michell från Unga Kris (förövarperspektiv) och Niklas Håkansson (brottsutsatt) har utvecklat rollen som föreläsare under året. Tillsammans med arbetsterapeut Rita Ehrenfors arbetar teamet för att kvalitetssäkra programmet, utbildning av föreläsare och samtalsledare samt fastställa kompetenskrav. Samtidigt pågår arbetet att hitta en permanent lösning för Akta huvudet så att man kan utöka verksamheten och åter arbeta över hela landet.

Nu har flera aktörer gått samman för att bilda en stiftelse där Hjärnskadeförbundet är en av grundarna. Ett av Hjärnkrafts uppdrag är att arbeta förebyggande och att påverka ungdomars attityder till våld är ett prioriterat område. Nu håller vi tummarna att vi blir flera aktörer som bidrar till att stiftelsen kan skapa resurser och långsiktighet så att Akta huvudet kan bli en permanent verksamhet.

"Akta huvudet"

Text:

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

Vad händer nu med Socialstyrelsens rapport?

När Hjärnkraft arrangerade Hjärnskadeforum 2013 i samarbete med bland annat Personskadeförbundet RTP sades att vi skulle fortsätta kämpa för att få till stånd riktlinjer för traumatisk hjärnskada och en organisation av hjärnskaderehabilitering med en tydlig livslång rehabiliteringskedja. Sedan dess har det varit ganska tyst i tidningen om vad som hänt.

Direkt efter Hjärnskadeforum bildades en arbetsgrupp med representanter från vården och våra två förbund. Vi insåg ganska snabbt att detta arbete inte kunde genomföras inom ramen för den ordinarie verksamheten.

Tillsammans utarbetade arbetsgruppen en ansökan till Arvsfonden med målet att ta fram modeller för livslång, individanpassad rehabilitering, stöd och service för personer med traumatisk hjärnskada inom olika samhällsområden. Förutom tillgången till rehabilitering och sjukvård även försörjning, sysselsättning, boende, stöd i hemmet och stöd i skolan. I ansökan ligger också ett par olika konferensen för att förankra och få enighet kring modellerna.

Vi har fått besked om att ett beslut i arvsfonden beräknas komma i december.

Du kan fortfarande se Hjärnskadeforum 2013

SVT Samtiden spelade in hela första dagen på Hjärnskadeforum. Det finns fortfarande kvar på UR Play. Du hittar länkarna på vår hemsida

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



Patienters rättigheter stärks i nytt utredningsförslag

Den som råkar ut för en allvarlig eller oväntad läkemedelsskada ska ha rätt till ekonomisk kompensation. En läkemedelsskada kan vara en personskada som med övervägande sannolikhet orsakats av läkemedel och där biverkningar kan ersättas i vissa fall.

Skadan bedöms genom arten och svårighetsgraden är i relation till sjukdomen. En fackman ska kunna förutse skadans omfattning. Om ett läkemedel getts eller ordinerats i strid mot föreskrift och anvisningar samt att effekt uteblivit ersätts inte av försäkringen. Skada ersätts heller inte om läkemedlets inte föreskrivits till den skadade eller föreskrivits av obehörig person.

Patienten har ansvar för att inte vara vårdslös eller missbruka läkemedlet och det förutsätts att bipacksedeln för receptfria läkemedel studeras.

Ersättning bestäms enligt skadeståndslagen (1972:207) och samma

principer gäller som för Patientförsäkringen och Trafikförsäkringen.

Man kan få ersättning för sveda och värk, för utlagda kostnader, stadigvarande invaliditet – lyte och men och inkomstförlust. Som högst 10 miljoner kronor för enskild skada.

Principiella eller tvistiga ersättningsfall avgörs av Läkemedelsskadenämnden. Arbetsordningen är fastställd av regeringen som även tillsätter ordföranden och majoriteten av ledamöterna. Slutlig prövning sker i domstol.

En utredning har skett och ett delbetänkande SOU 2013:23 om Läkemedels- och apoteksutredningen (S 2011:07) är lämnat till regeringen.

Förslag finns på att det ska arbetas på EU-nivå för ändringar av produktionsdirektivet (och läkemedelsdirektivet), Obligatorisk information till patient (informationsskyldighet för forskrivarna, apoteken vid utbyte) och Patient ges rätt att motsätta sig utbyte (konsumentmakten stärks, patient ges möjlighet att motsätta sig utbyte om det utbytbara läkemedlet har sämre skydd än de forskrivna samt att patienten inte ska drabbas av någon merkostnad).

Text: Pia Delin Stadig,
pia.delin@yahoo.se

Hälsa för dig på nätet

HälsaFörMig är ett nytt verktyg för att kunna engagera sig i sin hälsa. Det lanseras stegvis under 2014.

Regeringen menar att ett personligt hälsokonto på nätet "kommer att bli ett effektivt stöd för den enskilde vid planering, genomförande och uppföljning av livsstilsrelaterade förändringar liksom vid hälso- och sjukvårdsrelaterade händelser".

Hälsa för mig finns för att:

- Stimulera till ökat engagemang i den egna hälsan.
- Stärka patientmedverkan i vården.
- Skapa förutsättningar för nya användbara tjänster och "appar".

De prioriterade områdena är bland annat Läkemedel, Medicinsk information, Kronisk sjukdom och Hälsa och livsstil.

Pionjärer inom området är Stockholms läns landsting, landstinget i Uppsala län, Norrbottens läns landsting och Reumatologmottagningarna samt Mama Mia.

Man loggar in via sitt BankID på landstingets hemsida. Sen klickar man på prenumerationstjänst för HälsaFörMig. Där väljer man vad man vill prenumerera på.

Hälsokonto kan öppnas så fort landstinget anslutit sig till detta. Detta sker stegvis under 2014.

Pia Delin Stadig,
pia.delin@yahoo.se



Läs mer på: www.projektet.halsaformig.se/

Var finns din medicin?

Nu kan du söka om din medicin finns på ditt apotek. Eller om den finns på lager på något annat apotek. Du kan söka på alla läkemedel utom vissa t ex narkotikaklassade läkemedel eller tillväxthormoner.

Hur gör du då?

Gå in på www.fass.se och skriv in namnet på läkemedlet. Klicka på sök och sedan på lagerstatus. Välj förpackning. Fortsätt sen för att skriva in län och ort där du vill ta ut medicinen. Det första förslaget du får är det du skrivit in. Du kan också se de närmaste apoteken och deras lagerstatus. Även telefon och öppettider kommer upp om du klickar på plusstecknet vid apoteksnamnet. Om det finns ett fåtal av din medicin kan du ringa och boka den.

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



BOSSE

Råd Stöd & Kunskapscenter

www.bosse-kunskapscenter.se



Barn- och familjeläger

För tredje året i följd anordnade Hjärnskaedeförbundet Hjärnkraft ett sommarläger för familjer som har ett barn med en förvärvad hjärnskada.

Text: Per-Erik Nilsson

Foto: Helena Huntington
& Vladimir Pestov

Skadade barn, deras syskon, föräldrar, både biologiska och i nya konstellationer, farmor/farfar, personliga assistenter, en fantastisk blandning av sammanlagt 32 personer var med på Mättinge kurs/fritidsgård söder om Trosa i Sörmland på lägret i juli. Åtta barn med förvärvad hjärnskada var med under veckan, anled-

ningen till skadan var naturligtvis väldigt olika. Trafikskador, infektioner, hjärnblödning, fall etc. En bra blandning av "nya" familjer som aldrig varit med förut och "gamla" familjer som varit med tidigare.

Mättinge är en fantastisk anläggning som erbjuder det mesta. Viktigast för oss är nog tillgängligheten, att "allt" är anpassat för barn med traumatisk hjärnskada. Att det ligger "ett stenkast" från Östersjöskusten gör definitivt inte saken sämre. En fantastisk utsikt över havet ingår i vistelsen.

Vädret var precis som en svensk "normal-sommar" Hällregn på förmiddagen men



sommaren 2014

som kunde bytas mot strålende solsken på eftermiddagen.

Vad gjorde vi ?

Vid två tillfällen deltog de vuxna i en samtalsgrupp. Gruppen leddes av en professionell ledare med erfarenhet av traumatisk hjärnskada. Då togs barnen omhand av en fritidsledare från Valjeviken Folkhögskola.

Utflykter, till Trosa naturligtvis "världens ände" en liten stad som har väldigt mycket att visa upp, med en gammal genuin stadskärna med miljöer från förr.

En dag var vi på Tom Tits i Södertälje,

ett experiment- och upplevelsehus av sällan skådat slag, min fysiklärare hade haft en fantastisk upplevelse vilket vi också hade.

Vi gjorde båtturer. På Mättinge finns flera båtar, någon är helt anpassad och kan ta personer i rullstol som passagerare. Badtunna, bastu, kanoter, inomhuspool, på Mättinge finns många möjligheter!

Sommaren 2015 kommer Hjärnkraft att anordna ett nytt läger på Mättinge. Vill ni följa med? Mer information kommer på www.hjarnkraft.se under hösten. För att säkert komma med behöver vi tidig anmälan, mer detaljer i Hjärnkraft nr 1 2015.

VARMT TACK!

Ett stort tack till fritidsledaren Jörgen, vaktmästaren Ingo som hjälpte oss med det mesta och kökspersonalen för god mat!

Också ett stort tack till alla bidragsgivare. Sunnerdahls stiftelse, Lions och Åhlens.

Landet runt: Stockholm

Utflykt till Tyresö slott

Det var underbart sommarväder när föreningens medlemsutflykt gick till Tyresö slott. Efter förmiddagsfika gick gruppen en guidad vandring från slottet till Prinsvillan, idag vandrarhem. Kunnig guide var föreningens medlem Gunnar Johnsson som berättade om konstnärskolonin på Tyresö i slutet av 1800-talet/början av 1900-talet. Prins Eugen, kallad målarprinsen, bodde många somrar i Prinsvillan, därav namnet. En trevlig dag!



Bouleturning

Stockholmsföreningen utmanade medlemmar från Epilepsi-, Stroke- och Afasiföreningarna i boule. När första klotet skulle kastas ut öppnades himlen och det började ösregna. Det upphörde efter en stund. Under spelets gång passade medlemmarna från föreningarna på att bekanta sig med varandra och när turneringen var över stannade flera deltagare kvar för att fika tillsammans. En eftermiddag som gav mersmak.

Eliane Höberg, kansliet

Landet runt: Västra Götaland



© Enjoylife25 | Dreamstime.com

Race på Lidköpings motorstation

Vi träffades cirka 30 personer på Lidköpings Motorstation den 23 augusti. Där vi fick prova på att köra go-kart och åka med folkracebil. Vi fick även testa crosscykel vilket vår ordförande Jan-Olof Dahlin gjorde, men enligt publiken promenadåkte han. Rune Nilsson provade på go-kart och enligt honom själv vann han pris men detta var endast ett önsketänkande när han såg prisskåpet på anläggningen.

Vi var från olika lokalföreningar och jag som inte varit med så länge träffade många nya människor och detta gav nya ringar på vattnet.

Dagens Ros till alla på motorstation som arbetat med att ta emot oss för andra gången från Hjärnkraft Västra Götaland, och jag tror mig veta att alla var nöjda med allt när de åkte hem igen till respektive lokalförening.

Ulrik Wigell, Ulricehamn



ANNONS



Assistans efter dina önskemål

Delaktighet - Kunskap - Närhet - Förebilder

Vår assistans bygger på den kunskap och erfarenhet som vi har på Rehab Station Stockholm av att bedriva framgångsrik neurologisk rehabilitering.

Kontakta Annika Törnsten
Telefon 08-555 44 172
annika.tornsten@rehabstation.se
www.rehabstationassistans.se

**Rehab
Station**  **Assistans**

Varierande aktiviteter både inom- och utomhus på Ädelfors-läger



Läger på Ädelfors folkhögskola den 12-15 maj 2014. Foto: Hjärnkraft Västra Götaland.

Så var det dags igen för samling och aktiviteter på Ädelfors Folkhögskola i Holsbybrunn, Småland. Den här gången var det fler deltagare än på många år, totalt 30 personer.

Cicci hälsade oss välkomna och berättade lite om skolan och vad som var planerat för våra dagar här. Veronica berättade sedan vilka aktiviteter som är planerade i de olika föreningarna.

På lägret var det Line-dance eller Fia med Knuff utomhus, diverse spel, bad, gym, bowling, batikfärgning, poängpromenad, Segway och par-cykel.

Sista kvällen bjöds på god buffé och därefter fick vi resultat från poängpromenad och klurigheter och utsattes även för musikkryss. Kul.

En biltur till Östanå stod på programmet på torsdagen. Väl på plats lossades kanoterna från kärran, bars ned till vattnet och surrades tillsammans för

att alla skulle kunna paddla. Flottens motor fick påfyllning och var sedan ute på tre turer för att hinna med alla passagerare. Några testade pilblåsning, frisbee, m m i väntan på sjöupplevelse.

Ett stort TACK till all personal på skolan. De gör ett fantastiskt arbete, är alltid hjälpsamma, positiva och glada. Och TACK till alla oss själva som tillsammans har så trevligt – ett härligt gäng.

Ulrika

ANNONS



Det handlar om dig!

På väg...igen

kurs för dig med
förvärvad hjärnskada

Läs mer om våra kurser på
furuboda.org

FURUBODA 
Folkhögskola

Landet runt: Borås Sjuhärad



Vilken härlig stämning!
Foto: Lennart Lundén

Grillträff på Nabben i Hökerum

*I härligt sommarväder
samlades den 9 juni, 34
personer på Nabben i
Hökerum.*

Att hitta till denna rofyllda plats, mitt inne i skogen, var inte det lättaste. Men med hjälp av telefonsamtal och vägbeskrivning av Hökerumsbor, så löste sig allt till slut.

Lars och Ulrik hade ställt ut bord och stolar, och även fixat sommarblommor i vas. Jättefint gjort.

Som vanligt skickades deltagarna ut på tipspromenad. Bara att följa skogsstigen och en liten sträcka rätt över en gräsäng. Lite svårt en bit men med gemensamma krafter kom alla i mål.

Efter denna promenad var skönt att sätta sig ner och äta av det grillade. Under trevligt småprat och många glada skratt drogs lotterivinsterna. Ulrik trollade fram sånghäfte och alla sjöng efter bästa förmåga. Alltid lika roligt att sjunga gemensamt!

När så många var samlade passade Hjärnkraft Västra Götaland på att genomföra ett styrelsemöte. Det var det sista innan sommaruppehåll och semester.

Sonja Engdahl

Landet runt: Göteborg

Reflektioner på väg till Botaniska

Vaknade av att det smattrade på rutan, gick upp för att titta ut, det ösregnade. Det första som slog mig var ett blad när en droppe vatten rinner nerför ett blad på en blomma, en planta, en växt. Om man följer droppen noggrant med sitt öga så märker man ganska snabbt att färgerna förändras, formen på droppen ändras.



| Dreamstime

”Då var vi framme då, nästa Botaniska Trädgården. Kan jag hjälpa dig ut min bästa herre”, sa den trevligaste färdtjänst-chauffören med ett leende på läpparna.

Ryckte till av hans brummande röst, var var jag? Har ett vagt minne av hur jag hade klätt på mig, stretchat, borstat tänderna. Nu började allting falla på sin plats. Ännu en dagdrömmar-dag, det är ganska läskigt när det händer på spårvagnen exempelvis.

”Man tackar, man tackar”, sa jag innan jag skuttade ut genom dörren. Där såg jag en del av deltagarna och några personliga assistenter. Brukar kalla dem ”ninjor” eller ”kameleonter” för att de är där... När de inte behövs så smyger de undan.

Jag började gå mot Botaniskas ingång när jag tog min rörliga hand och kände på vädret. Det har börjat dugga,

samtidigt dök det upp en trevlig farbror. Försökte att placera honom men jag kommer på det senare. Vi är många skadade som råkar ut för detta, att minnet sviker. Men försök då att tänka på saker runt omkring och så får vi kanske bukt med det i mitten.

Som med allt annat – jag handlar alltid bäst när jag är lugn för då får man använda hjärnan. Jag har det ganska bra med min hjärna, vi kommer rätt bra överens. Men jag kom att tänka på en person – Solveig! Ingen press på henne men det är mera lärorikt när hon är med.

Där kom jag på det – Sivert heter han. Sivert hade man hört det ryktas om. Idag gick han bredvid mig och pratade om blommor. Jag bara myste, tittade omkring mig och märkte snart att större delen av vår grupp var helt fångslade av vad de höll på med.

Det var rogivande i den japanska trädgården. Det var fantastiska stenar, svarta och vita. Bara en enda liten fin planta kan vara rogivande.

Mitt namn är Sergej Stocker och jag var med om en trafikolycka när jag var 20 år. Det finns folk där ute som bryr sig, som undrar och som kommer att ställa frågor. Ställa frågor till dig och till mig, då gäller det att vara förberedd.



Träff i Botaniska trädgården den 3 juni. Foto: Lennart Lundén

Hjärnkrafts skrifter

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

Att 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.

Hur är det för dig - att underlätta för elever med förvärvad hjärnskada.

Materialen är skrivna av specialpedagog Cristina Eklund.

Beställ på www.hjarnkraft.se i webbshopen.

Det går också bra att ringa Wellamo 08-447 45 36 eller mejla wellamo@hjarnkraft.se



ANNONS

Rehabilitera dig på Valjeviken eller Humlegården!

På Neuroförbundets anläggningar Valjeviken och Humlegården har du möjligheter att under hela året komma på rehabilitering. Vi tar emot patienter från hela Sverige.

Valjeviken erbjuder:

Rehabilitering/träning

– med sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator

Rekreation

– i en vacker, rogivande miljö, boende med hotellstandard

Diagnoskurser

– Hjärnskada, ALS, MS, MG, Parkinson, Stroke, CP, NMD, Ataxi m.fl.

Aktivitetskurser

– testa dina gränser

Humlegården erbjuder:

Rehabiliteringsprogram, neurologiska diagnoser

– med sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator

Dagrehabilitering/träning

– inom Stockholms läns landsting finns möjligheten att välja dagrehabilitering

Puffkurser

– Lär dig mer om din diagnos, träning och rehabilitering



Telefon: 0456-151 15



Telefon: 08-598 833 00

På valjeviken.se finner du också information om utbildningar och kurser på vår folkhögskola samt vårt utbud i Mättinge, Trosa (fantastiskt läge och utmärkt för föreningsaktiviteter och samverkanskurser) och Sundbyvik, Örebro (hjärnskadekurs).



info@valjeviken.se, www.valjeviken.se / info@humlegarden.a.se, www.humlegarden.a.se



Medlemsmöte i Vännäsby

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft i Västerbottens län hade bjudit in medlemmarna till möte med underhållning, fika, naturstig och surströmming med tillbehör den 30 augusti.



Curt Nilsson, ordförande i Hjärnkraft Skellefteå. Överst syns Anita och Linda Hellqvist samt en glimt av medlemmar på väg att lösa frågorna i naturstigen.

Festplatsen där vi samlades var nybyggd och anpassad, belägen intill den vackra Umeälven. Vid ankomsten bjöds medlemmarna från Lycksele, Skellefteå och Umeå med omnejd på kaffe/the och smörgås. Kent Hellqvist spelade och sjöng en del gamla godingar innan föreningens ordförande Hans Hedin hälsade oss alla välkomna till mötet, gemenskapen och bygden.

Naturstigen med kluriga frågor om djur och natur i Västerbotten ex Hur många älvar/år rinner ut i Bottenviken? Promenaden intill älven förgylldes av solsken och att himlen speglade sig fint i även. Vid samlingen inför själva medlemsmötet hölls en tyst minut till minne av Brage Bergström, föreningens förste ordförande.

En uppskattad presentationsrunda genomfördes. Under mötet fick deltagarna information om styrelsens arbete och kommande aktiviteter. Bland annat ett folkhälsoprojekt med närståendestöd, en Må bra helg för anhöriga/ närstående på Medlefors folkhögskola i Skellefteå, 11-12 oktober. Kurshelgen är en samverkanskurs. Föreningen samarbetar med ABF Västerbotten och folkhögskolan. Lokalföreningarna i Skellefteå och Umeå berättade om sina aktiviteter. Gäst för dagen var Mickael Olofsson som valt att avsluta sina uppdrag och sitt medlemskap i föreningen. Han tackades av både länsföreningen och lokalföreningen i Umeå där han samordnat Hjärnet-gruppen Hjärngänget.

Surströmmingen och mandelpotatisen var uppskattad av många deltagare men köttbullarna passade andra bättre. Hemgjorda delikatesser till alla och utdelning av vinster till dem som lyckats bäst med svaren på frågorna i naturstigen gav dagen en fin avslutning.

Gun Ingvarsson

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 tjuugoett 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

Förvärvad hjärnskada

- vad händer sen?

Förhållningssätt - strategier - bemötande

efter en förvärvad hjärnskada

Utbildningsdag torsdag den 20 november 2014, kl. 08.30-16.00

Målgrupp: personliga assistenter, handläggare, vårdpersonal och andra som jobbar med och för personer med förvärvad hjärnskada samt närstående och andra intresserade

Plats: Wilandersalen, Universitetssjukhuset i Örebro

Föreläsare:

Lars Jacobsson, neuropsykolog

Andreas Karlsson, person med egen skadeerfarenhet

Johan Wirén, enhetschef, sjukgymnast

***Lottie Garpenholt, verksamhetschef, Hjärnskadekursen,
Valjevikens Folkhögskola***

***Marie-Jeanette Bergvall, socionom, förbundssekreterare
Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft***

Kostnad: 1.000 kr. Priset inkluderar mat och fika.

OBS! Medlemmar tillhörande Örebro länsförening deltar gratis, men betalar för lunch.

Medlemmar från andra Hjärnkraftsföreningar betalar 500 kr för ditt deltagande.

Anmälan: Ring eller maila till Örebro länsförening Tel: 019-673 21 35,

e-post: kansli@orebro.hjarnkraft.nu

Anmälan är bindande men kan överlåtas till annan person.

Sista anmälningsdag: 11 november

Besök Örebro länsförenings hemsida för mer information: www.orebro.hjarnkraft.nu

Där kan du även se fullständigt program.

>>> Emelie Wetterberg efterlyser bättre information till anhöriga från sjukvården.



Den dagen förändrades mitt liv

För snart 14 år sedan blev Emelie Wetterbergs mamma Birgitta tvungen att operera sin kärldmissbildning i hjärnan, som hon haft i många år. Här berättar Emelie om sina erfarenheter.

Text:
Emelie Wetterberg

Foto
ovan: Privat.
nedan: © Bacho12345 | Dreamstime



Jag kommer aldrig att glömma den kvällen min mamma berättade för mig, att hennes kärldmissbildning i hjärnan börjat växa och att hon nu var tvungen att operera bort den. Jag hade gått och lagt mig i min säng, och mamma kom som vanligt in för att säga god natt. Men den här kvällen lade hon sig bredvid mig.

Vi låg och pratade och mamma undrade om jag hade några frågor som hon kunde svara på. Det enda som jag just då kunde tänka på var, om de skulle de raka av henne allt hennes hår för att operera? Jag märkte att allt var lika skrämmande för mamma som för mig. Jag började gråta och mamma likaså, vi låg båda kvar i min säng tills jag hade somnat.

Den där kvällen innan operationen var det ganska så tyst hemma, ingen sa så mycket, för ingen visste väl egentligen vad som skulle hända!

Dagen kom och mamma åkte till Linköping. En vecka senare kom hon ner till

Kalmar igen och det var dags för mig och mina två bröder att hälsa på henne på sjukhuset i Kalmar.

Det enda vi fick veta innan vi kom in på hennes rum, var att operationen tagit fjorton timmar. Ingen berättade för oss hur hon mädde eller om allt gått bra. Att se sin mamma som ett vitt lakan, med ett stort bandage på huvudet och en blick som var helt tom. Det var fruktansvärt!

Jag ställde mig till vänster om mammas säng, mina bröder stod på hennes högra. Ingen hade talat om att mamma var totalt blind på vänster sida, hon blev så glad att se mina bröder.

Mig såg hon inte för jag stod på hennes blinda sida. Jag rusade in på toaletten och storgrät för att mamma inte såg mig. Jag trodde att hon hade glömt mig, men hon såg ju inte på den sidan, tänk om någon berättat detta innan vi gick in till henne.

Bara känslan att få krama om och pussa sin mamma efter all ovisshet var helt underbart! Mamma flyttades efter någon vecka till rehabiliteringsavdelning.

Även min morfar låg på sjukhuset nyopererad, för en hjärntumör. Han vårdades på en avdelning för vård i livets slutskede. Vi visste hela familjen att morfar inte skulle klara sig. Det var mamma som tog det största

”*I min lilla värld så trodde jag att mamma var frisk. Men den bubblan sprack*”

ansvaret för att han, enligt egen önskan skulle få vara hemma sista tiden. Mamma styrde så morfar fick morfinpump och hem-sjukvård.

Allt var ett stort kaos i vår familj och i mitt 14-åriga huvud. Jag kunde inte förstå skillnaden mellan morfars elakartade tumör och mammas godartade, för mig skulle även mamma dö! Jag var livrädd.

Jag var hos mamma varje dag så mycket jag kunde, tyvärr blev min skola lidande eftersom jag hela tiden tänkte på henne.

Jag hade till och med en lärare som skjutade mig till mamma på sjukhuset i Kalmar bara för att han såg hur dåligt jag mårde av att vara i skolan. Jag var den första som på egen hand flyttade mamma från sängen till rullstolen på sjukhuset, sköterskorna bara tittade på oss när mamma berättade att jag hade hjälpt henne.

Mamma skulle nu få komma hem, äntligen tyckte jag! Men den bubblan sprack väldigt fort.

För i min lilla värld så trodde jag att mamma var frisk. Det hade de ju sagt på sjukhuset, att hon var så pass ”frisk” att hon kunde få åka hem.

Jag förstod inte då att hon var färdigbehandlad på sjukhuset och nu skulle klara sig själv med insatser från hemtjänsten bara.

Det här var i början av mitt sommarlov. Jag var alltid hemma och hjälpte mamma, stack iväg korta stunder för att bada lite med en kompis eller så. Men annars var jag hemma och hjälpte till med saker hon inte kunde, till exempel klä sig, förflytta sig, gå på toaletten, duscha henne osv. Jag lagade mat med mammas hjälp, lärde mig tvätta allt som hon brukade göra! Att jag som 14-åring tog hand om mamma är helt ofattbart.

Idag har mamma lärt sig att leva med sina funktionshinder och accepterat att hon är tvungen att ha personliga assistenter för att leva så normalt som det är möjligt för henne, så jag upplever min älskade mamma som ganska ”frisk” idag.

Det som faktiskt blev en vändning var den dagen hennes kusin kom på besök. Hon fann mamma sittandes i sin rullstol i nattlinne mitt på dagen. Efter det besöket hjälpte hon mamma att ansöka om LSS. Mamma hade ju hemtjänst men jag känner hennes envishet, så hon skulle aldrig larma efter någon om det inte var riktigt akut.

Tiden gick och jag började känna mig trygg med hennes assistenter, jag visste att de

tog väl hand om henne. Jag började få mitt tonårsliv tillbaka med allt vad det innebar.

Tyvärr hade min mamma också drabbats av epilepsi efter operationen. Med ständigt återkommande kraftiga anfall och kramper var det vardagsmat att möta ambulansen när jag kom hem från skolan.

Vid det här laget hade jag stängt av mina känslor, det enda jag kunde tänka på var om jag skulle få se min mamma igen? För så sjuk var hon ibland.

Min oro gick över i ilska och jag gjorde allt på rutin. När mamma fick sina anfall hämtade jag Stesolid för att hjälpa henne bli av med sina kramper. Jag ringde efter ambulans och såg henne köras bort med ovissheten kvar hos mig.

Detta pågick ett tag tills hon fick träffa en neuropsykolog som ändrade hennes mediciner, honom skulle jag vilja tacka för hon blev så mycket bättre. Men det värsta var inte att ta hand om eller att hon var sjuk! Det värsta var att leva i ovisshet om vad som hänt och varför, att ingen någonsin frivilligt berättat för oss varför mamma blev sittandes som hon blev. Mamma tog allt i egna händer, såg till att vi fick anhöriginformation om epilepsi, om vad dom gjort i hennes huvud och varför. Jag tror inte vi fått veta något om inte mamma varit så stark i sig själv och kontaktat alla inblandade.

Det var mamma som såg till att jag fick träffa en kurator att prata tankar och känslor med som hon inte kunde svara på. Inte ens på min skola var det någon som tog tag i det. Mamma ringde skolan och berättade hur dåligt jag mårde och vad jag gått igenom. Fast jag vet att de visste.

Idag är jag ganska insatt i min mammas situation, mycket för jag hjälpte henne i så många år, men också för att jag blivit äldre och vågat ställa frågor själv. Med ålder kommer visdom!

Jag önskar att informationen ska komma automatiskt till anhöriga. De ska få veta vad som händer! Det är ju vi som får hem våra nära och kära som helt andra personer. Jag hade säkert agerat på ett annat sätt om jag bara fått veta vad min mamma blivit för person. Att förvarna barn kan väl inte vara farligt?

Men jag vill rikta ett stort tack till organisationen Hjärnkraft, för utan er hade mamma inte varit där hon är idag. Jag är så stolt över min mamma. Hon är bäst! Älskar dig, mamma!

Emelies berättelse har blivit film som bland annat visas på vårdutbildningar. Filmen finns på www.anhoriga.se/nkaplay/barn-som-anhorig/barn-och-unga-berattar/brevet-fran-emelie/

Minnesord Rolf

Rolf Dietmann föddes i Jönköping 1940-08-05 och gick ur tiden i Kalmar 2014-07-22. En driftig medarbetare och kamrat har lämnat oss.



| Dreamstime

Rolf, vi kommer alltid att minnas alla de goda stunder av skratt och allvar som präglade tiden med Dig. Trots sviktande hälsa var Du hängiven Ditt arbete i Hjärnkraft. Den förening som Du och ytterligare sex personer startade en höstdag i september 1990. Med en energi och övertygelse tog Du föreningen under Dina vingar och var en av grundarna till det vi kan se idag.

Hjärnkraft kommer alltid att minnas vilken enorm arbetsinsats Du gjorde för att få nya medlemmar till Hjärnkraft. Dina kunskaper och kontakter med myndigheter var ovärderliga, en källa vi nu kan arbeta vidare ifrån. Tack vare kontakter så kunde Hjärnkraft lyftas fram på ett sätt som varit mycket värdefullt och en stor fördel för föreningens arbete.

Åren 1995-2012 var Du ordförande i Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft Kalmar län, Medabetareskaran ökade och medlemmarna blev fler. Hjärnkraft växte mycket i anseende hos våra beslutsfattare tack vare Dig och Ditt sätt att företräda våra medlemmar. Många har funnit nya sociala sammanhang tack vare Hjärnkraft och



därmed nytt meningsfullt liv som de i sin tur sprider vidare i sin närhet.

Hjärnkraft Kalmar län känner stor saknad och enorm tacksamhet för Rolfs arbetsinsats för föreningens arbete.

Minnesord styrelsen

En av oss saknas, en stol står för alltid tom.

Vår väntan blir förgäves, det kommer ingen mer, ingen Rolf...

Din röst har tystnat, protokollet saknar dina ord

Mötet ekar tomt...

Rolf, nu får vi minnas din lysande förmåga att möta andra

Med mötets enda syfte... Att mötas.

Styrelsen och Kansliet Kalmar län

Rolf Dietmann

Under juli nåddes vi av det sorgliga beskedet att Rolf Dietmann avlidit. Rolf var inte bara en lokal kraft, han var också betydelsefull för förbundet. Rolf valdes till förbundsordförande vid stämman i Skellefteå 1998. Han var sedan ordförande till maj 2003, när han valde att avgå på grund av privata skäl.

Som ordförande var Rolf väldigt stimulerande och skapade i alla sammanhang en mycket god stämning. Det var roligt att jobba med honom som ordförande, han var engagerad och kunnig. En man med många goda idéer.

Hans trogne vapendragare Marianne Iliste kommer ihåg en tid av gott samarbete under Rolfs ordförandeskap. Hans kunskaper kring föreningsgarnas villkor var en god tillgång också på riksplånet, där alla kunde vända sig till Rolf för att få goda råd och idéer.



Vid stämman 2008 valdes Rolf in i valberedningen. Han var med om att forma förslagen till styrelse som ska behandlas på årets stämma i oktober.

Marie-Jeanette Bergvall



Nästa nummer

av Hjärnkraft utkommer den 12/12.

Sista dag för manus till nr 4-14 är den

3 november.

Välkomna med manus till: kerstin@hjarnkraft.se

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



ill: dreamstime.com

Till minnet av Brage Bergström

Stöttepelaren nummer ett för Hjärnkraft i Västerbotten, Brage Bergström i Skellefteå, avled den 24 april 2014.



— Dreamstime

I juni 1987 blev dottern Karin hjärnskadad. Han och hans fru Birgit ställdes då inför den situation som vi allt för många anhöriga har upplevt. Med frågan om vad och var finns det rehabiliteringsmöjligheter.

Brage tog då kontakt med Hjärnkraft i Stockholm och fick insyn i en värld som gjorde att han i 25 år engagerade sig i föreningen. Han kom att lägga ner mycket av sin tid på att arbeta för hjärnskadade. Han blev ordförande i Skellefteå lokalförening och 1992 då Västerbottens länsförening bildades blev han dess ordförande.

Brage var en utbildningens man, med hela sitt yrkesliv i kunskapsförmedling som lärare, fortbildnings-

konsulent, rektor, skoldirektör och vd för Skeria, ett högteknologiskt utvecklingscentrum.

Hans erfarenheter och kontakter kom väl till pass när vi i länsföreningen vid flera tillfällen genomförde kunskapsdagar för anhöriga, handläggare på kommuner, landstingen och försäkringskassan, m.fl. Föreningen engagerade kuratorer, psykologer och läkare från Norrlands Universitetssjukhus och annan profession från övriga Sverige. Allt med syftet att öka förståelsen för de skadades problem och behovet av vård och rehabilitering.

Han medverkade till att Sveriges första (?) gruppboende för hjärnskadade ungdomar kom till på Morö Backe

i Skellefteå.

Samarbetet med en insiktsfull överläkare på Skellefteå lasarett gjorde detta möjligt. Där kom dottern Karin att tillbringa huvuddelen av sitt liv

med besök på vardagarna av Brage och veckosluten hemma hos sin mor och far.

Brage var nykterist och intresserad av flera idrotter. När Skellefteå AIK hade hemmamatch trivdes han på sin reserverade plats på hockeyarenan. Han var en kreativ, pragmatisk och vidsynt man.

Hans insatser för hjärnskadade i Västerbotten är ovärderliga.



Hans Hedin



Stöd Hjärnskadefonden

För bättre hjärnskaderehabilitering

Mer information finns på www.hjarnkraft.se. pg 900507-5

Tack för din gåva!



Sommarkryss nr 2-14, lösning

Stort tack för alla lösningar som skickats in. Denna gång var det flest antal lösningar som sändes in via mejl direkt till redaktionen. Roligt att så många annammat den möjligheten.

De tre som hade tur i dragningen var: Kicki Elfving i Sandviken, Birgit Bergström i Skellefteå och Roland Ekinge i Norrköping. Lotter är på väg via posten. Lycka till med dragningen!

Kryssred



Recension:

Från inbillningssjuk till dödssjuk - om sjukvårdens haveri

Boken "Från inbillningssjuk till dödssjuk - om sjukvårdens haveri" har skrivits av Susanne Merz och utkom tidigare i år. Marie-Jeanette Bergvall har läst den.

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



Författaren beskriver en verklighet som vi gärna vill tro inte finns.

ISBN10: 91-974584-4-9

ISBN13: 978-91-974584-4-3

Föreställ dig att du blir allvarligt sjuk, tvingas till förtidspension vid 37 års ålder, utan en ordentlig medicinsk utredning. Att oavsett om du får magsår, hjärnblödningar eller cancer, så får du fel diagnos och mister till sist livet på grund av att en cancer uppträcks för sent. Sedan har verksamhetschefer och tillsynsmyndigheter bortförklaringar till allt, om man ens utreder.

Susanne Merz beskriver i sin bok kampen mot en rad svåra sjukdomar och för en vård värd namnet.

Susanne, född 1961 var socionom och magister i klinisk medicinsk vetenskap. Hon arbetade med medicinsk rehabilitering i både Tyskland och i Sverige. Hon blev sjuk 1995 och kämpade i årtal för att få den svenska vården att diagnosticera cancer, stroke, fästingburna infektioner och brist på livsviktiga hormoner. Susanne Merz avled i cancer 2013.

Vi diskuterade länge om vi skulle recensera denna bok i tidningen. Den är en tung

beskrivning av hur en person kan skickas fram och tillbaka i vården, få fel behandling, bli dåligt bemött om och om igen. Det känns som om det inte finns någon hejd på vad som kan gå fel och hur illa behandlad en människa kan bli i vården idag.

Jag skulle nog vara skeptisk till bokens berättelser och inte tro att det är möjligt att bli behandlad på detta sätt, om jag inte under de senaste åren följt min man, som har en förvärvad hjärnskada, till olika läkare. Blivit skickad hit och dit, blivit mer eller mindre utskälld av läkare.

Samma sak hör vi ofta på kansliet i samtal med medlemmar. Till exempel den unge man som förgäves sökt kontakt med läkaren för att få svar på prover angående en hjärntumör och sedan ringt verksamhetschefen för att läkaren inte återkommer. Då ringer läkaren, men inte för att ge svaren utan skälla ut patienten, för att han ringt och tjatat.

Susanne Merz ville att hennes bok skulle läsas av politiker, beslutsfattare, patienter och alla med intresse för medicin och sjukvård. Den är tung att läsa men ger en skrämmande bild av en verklighet som vi gärna vill tro inte finns.

Boktips:

En hjärnblödning med positiv utgång



Isbn:9789163738852

När Anna-Carin Ekelöf Bratthäll drabbades av en hjärnblödning var det svårt att hitta någon positiv litteratur på området. Därför valde hon att skriva en bok.

– Den beskriver sjukdomsförloppet och hur jag rehabiliterade mig med hjälp av både konventionella och komplementära terapiformer, berättar Anna-Carin Ekelöf Bratthäll.

– Då min sjukdomshistoria fick ett positivt slut kändes det viktigt att förmedla detta för att inga andra som drabbats hopp.

Boken vill inspirera andra till att ta tag i sin rehabilitering. Författaren beskriver bland annat hur hon tränar upp sig (till exempel styrke- och balansträning, promenader, simning, skidor) och att det finns mycket att göra i sin rehabilitering även när det gäller kosten.

Hon tipsar också om komplementära metoder som qigong, yoga, shiatsu och massage/zonterapi.

Boken är relativt tunn, endast 55 sidor, i ett litet format och lättläst.

Kerstin Orsén

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@gmail.com

Hjärnkraft i Jämtland

Yvonne Olofsson
Tel: 0693-313 12, mobil: 070-805 93 93
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
e-post: hjarnkraftikalmar@telia.com
hemsida: www.kalmar.hjarnkraft.nu
Hjärnet: Kerstin Svensson
Tel: 0499-208 88
Birgitta Rolfsdotter
Tel: 0485-404 99
Göran Mattsson, 0490-320 55
Carolina Melz, 076-316 98 59

Hjärnkraft i Norrbotten

Ingemar Johansson
Mobil: 070-534 53 88
e-post: ingemar.johan@telia.com
Hjärnet: 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.se
Hjärnet: Per-Erik Nilsson

Hjärnkraft i Skåne

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

Lokalförening Malmö med omnejd

Inggerd 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

Lokalförening Karlstad

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

Hjärnkraft i Västerbotten

Hans Hedin tel: 0935-206 75
e-post: hans.hedin@tele2.se

Lokalförening Umeå

Mats-Åke Öbro
070 - 367 35 43
matsakeobro@gmail.com

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

Jan-Olof Dahlin
Tel: 0730-20 12 31
e-post: jan-olof.dahlin@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 Fyrbodal

Kansliet, tel: 0522-194 40
e-post: hjarnkraft.fyrbodal@brevet.nu
Hjärnet:

Eva-Caisa Ehrnlund, tel: 0522-718 80
e-post: g.o.axelsson@telia.com
Anna Jansson, tel: 0522- 177 83
e-post: anja79@telia.com

Lokalförening Skaraborg

Veronika Karlsson
tel: 072 - 177 08 88
Kansliet, tel: 0511-129 70
e-post: skaralokalen@skara.net
Hjärnet: Mathias Andersson
tel: 0703-32 15 25

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



HJÄRNKRAFT

NYBOHOVSGRÄND 12 1 TR

117 63 STOCKHOLM



Frösundas boende Näset i Örebro.



Promenadstråk i Farsta.



Trivsamt inredning.



Lunch ute i friska luften.



Bolindervägen i Järfälla.

KOM OCH BESÖK OSS! Den 10 oktober bjuder vi in till invigning av vårt nya boende på Bolindervägen 1 i Järfälla. Kom och titta in i boendet kl 13.00. Vi svarar också på dina frågor!

VI BYGGER FÖR FRAMTIDENS OMSORG

Varje människa är expert på sitt eget liv. De som får vård och omsorg av oss är de enda som kan ge oss svar på hur väl vi lyckas med vårt uppdrag: Att med respekt, engagemang och nyfikenhet skapa livskvalitet för människor i behov av särskilt stöd.

I slutet av 2014 öppnar Frösunda två nya grupp-
bostäder för personer med förvärvad hjärnskada:

- Värmlandsvägen i Farsta
- Bolindervägen i Järfälla

Vi driver också dessa boenden i egen regi:

- Näset i Örebro
- Axelsberg i Stockholm
- Brunnsgatan i centrala Stockholm

Kontakta oss så berättar vi om vad vi gör och kan göra i din kommun.

Peter Rinman, 010-130 32 17, peter.rinman@frosunda.se

Frosunda.se

**OMSORG
FÖR HÖGSTA
LIVSKVALITET.
OAVSETT.**

frösunda.