

HJÄRNKRAFT

Medlemstidning för Hjärnskaedeförbundet Hjärnkraft

nr 1 • 2013

Hjärnskaedeforum 2013
Hjärnskaederehabilitering idag och i framtiden

Vad krävs för ett meningsfullt liv?



Hjärnskaedeförbundet
HJÄRNKRAFT

25 ÅR
1988 - 2013

• 25 år - Hjärnkraft behövs mer än någonsin **5**

• Emmalis mamma fick stroke **6**



Omnia
assistans



“Omnia” betyder *Helhet...*

Omnia Personlig Assistans AB är assistansföretaget för Dig som vill ha en helhetslösning skräddarsydd för just Dina behov.

Sedan starten 2006 har vi erbjudit en kvalitativ assistans med bra lönevillkor för våra assistenter och vi ger dessutom våra kunder en fullständig kontroll över sin egen ekonomi.



kontakt

www.omniaab.se
08 - 442 34 57

Ur innehållet

05 25-årsjubileum

Hjärnkraft behövs fortfarande



06 Porträtt

Emmali Nordengrim var 17 år när hennes mamma fick en stroke. Läs hennes berättelse om vårdens fram och baksidor.



09 Stötta unga närstående

10 Hjärnskadeforum 2013

Varmt tack till alla som deltog.



14 Rehabiliteringen monteras ner - allt färre får en rehabiliteringsplan.



17 Lätt skada - svår konsekvens

19 Socialstyrelsens kartläggning

Socialstyrelsen kräver förbättringar när det gäller hjärnskaderehabiliteringen.



24 Akta huvudet

Socioekonomi och motorsågar.



27 Landet runt

Anhörigföreläsning i Stockholm, 27, Rekordkurs i Kalmar 28, Utbildning i Örebro 32.



31 Barnläger 2013



Ansvarig utgivare

Meta Wiborgh

Redaktör

Kerstin Orsén

Redaktionskommitté

Meta Wiborgh
Marie-Jeanette Bergvall
Pia Delin Stadig
Wellamo Ericson

Grafisk form & layout

Kerstin Orsén

Omslagsbild

Britta Berggren.

Foto:

Kerstin Orsén.

Adress

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft Nybo-
hovsgränd 12, 1 tr
117 63 Stockholm

Telefon: 08-447 45 30

E-post: info@hjärnkraft.nu

Hemsida: www.hjärnkraft.nu

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 2012.

ISSN 1651-5714

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



Meta Wiborgh

Ordföranden har ordet

Kära vänner!

I år fyller Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft 25 år. Det har hänt mycket under de här åren. Du som varit med från början kunde nog knappast tro att det skulle kunna hända så mycket på 25 år. Det är både glädjande saker, till exempel hur forskningen om hjärnans plasticitet har gått framåt och likaså har det öppnat sig möjligheter till rehabilitering som vi knappast kunde drömma om för 25 år sedan. Men det är också många oroväckande

saker som hänt.

Vårt jubileumsår inleddes med Hjärnskadeforum i Stockholm, två fullmatade dagar med föreläsningar och workshops som vände sig både till professionen och till brukare. Detta möte som arrangerades av Hjärnkraft tillsammans med tillsammans med RTP hade aldrig kommit till stånd utan det fantastiska arbete förbundssekreterare Marie-Jeanette Bergvall lagt ner. Ett stort, stort tack till henne och till alla andra som deltog. Mötet blev en succé, tack vare er alla, och vi kommer att ha mycket att fortsätta att arbeta med! Och vi kommer också anordna nytt Hjärnskadeforum om två år.

En av de saker som presenterades på Hjärnskadeforum var Societätsstyrelsens kartläggning av hur det ser ut med rehabiliteringen i Sverige. Kartläggningen har kommit till stånd efter initiativ från Hjärnkraft, och tyvärr besannades våra farhågor om stora olikheter över landet när det gäller tillgång till rehabilitering efter en hjärnskada beroende dels på var du bor och dels finner man en tydlig åldersdiskriminering. Hjärnkraft och RTP har genomfört en kompletterande kartläggning som vände sig till brukarna, kanske har du besvarat den?

Den presenterades på mötet, och vi kommer också att analysera den vidare. Dessa två kartläggningar kan vara mycket användbara i läns- och lokalföreningar då ni ska kontakta sjukvården/rehabilitationsenheten.

Inför årets ordförandekonferens kommer vi skicka ut en rad frågor till er som vi hoppas få svar på så vi kan ha bra underlag för våra diskussioner på ordförandekonferensen, som för övrigt är flyttad till september.

Jag vill avsluta med en glädjande nyhet: Vi blir fler! En medlemsminskningstrend har brutits, vi är nu drygt 3000 medlemmar. Vi i styrelsen hoppas att du som läser detta vill vara med och jobba aktivt också! Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft behövs fortfarande, låt oss göra oss själva synliga under jubileumsåret!

Ett liv som räddas skall också levas!

Meta Wiborgh
förbundsordförande

Hjärnkraft har haft betydelse i 25 år

Hjärnkraft bildades vid årsskiftet 1987-1988. Den direkta anledningen hände fem år tidigare. Giggi Öste, som då var 23 år blev påkörd av en rattfyllerist och hon fick en svår hjärnskada.

När hon skulle skrivas ut från sjukhuset fick familjen veta att hon var "icke rehabiliteringsbar" och att man hade för avsikt att skriva ut henne till åldringsvården. Familjen kunde inte acceptera det utan tog hem sin dotter. De började se sig omkring efter hjärnskaderehabilitering, men insåg att den inte var utvecklad som specialitet i Sverige vid denna tid. De började söka information i andra länder framför allt Danmark och Tyskland. Samtidigt började Gertrud Öste se sig om efter en intresseorganisation som arbetade för personer med förvärvad hjärnskada. Inte heller det hittade hon. Det som fanns var den organisation som idag heter Personskadeförbundet RTP. De arbetade framför allt med personer med lättare förvärvade hjärnskador. I Stockholm hade RTP en lokalförening. Roland Persson var kanslichef och tillsammans med Gertrud bildade de en samtalsgrupp med namnet Hjärnkraft. Så småningom bildades ett eget förbund, som då hette HJÄRNMKRAFT Riksföreningen för Skallskadade. Som ny organisation fick Hjärnkraft

finansiering från Arvsfonden för ett uppsökarprojekt. Gertrud och Roland åket land och rike kring för att se var alla med förvärvad hjärnskada fanns. Man upptäckte att de flesta fanns inom långvården, psykiatri eller hemma. Gemensamt var att det inte fanns någon hjärnskaderehabilitering.

Under de 25 år som Hjärnkraft funnits har kunskapen om hjärnan formligen exploderat. Nu vet man att begreppet "icke rehabiliteringsbar" inte finns. Man vet att alla kan rehabiliteras, i olika utsträckning, men det finns en utvecklingsmöjlighet hos alla. Man vet också att det tar tid och att det krävs kontinuerliga och omfattande insatser från en rad olika kompetensområden. Under denna period har hjärnskaderehabiliteringen byggts upp. Jag skulle vilja stanna där. Men vi vet att den nu också håller på att monteras ner på vissa håll. Socialstyrelsens kartläggning visar att det har gjorts neddragningar under senare år både när det gäller personalresurser och vårdplatser.

Vi hör återigen ordet "icke rehabiliteringsbar". Vi får åter samtal från



för-
tvivlade
anhöriga som be-
rättar att deras närstående
ska skickas hem utan uppföljning,
utan assistans utan någonting. För
första gången efter 20 år i handi-
kapprörelsen har jag gett rådet "kon-
takta media". Min slutsats är att
Hjärnkraft behövs mer än någonsin.

Under jubileumsåret kommer vi att ha olika teman varje kvartal. Första kvartalet har vi Rehabilitering. Andra kvartalet kommer vi att ha tema LSS. Vi medverkar i olika referensgrupper och försöker tillsammans med andra förbund påverka utvecklingen av personlig assistans. Tredje kvartalet är temat Närstående och sista kvartalet Rehabilitering för barn med förvärvad hjärnskada. Då kommer Socialstyrelsen att redovisa den tillsyn som gjorts när det gäller rehabilitering för barn med förvärvad hjärnskada.

Hjärnkrafts NÄTET-verksamhet där personer med skada anordnar mötesplatser för andra med skada firar också jubileum. De firar 10 årsjubileum. Det här är en av de viktigaste uppgifter Hjärnkraft har; att skapa mötesplatser.

Hur det gick för Giggi? Jo hon arbetar deltid som elevassistent på en särskola och bor i egen lägenhet. Så mycket för "icke rehabiliteringsbar".

Marie-Jeanette Bergvall
förbundssekreterare



”Jag fick den hjälp som behövdes – och mer...”

Emmali Nordengrim delar med sig om sina erfarenheter då hennes mamma fick en stroke. Hon berättar om vårdens fram- och baksidor ur ett anhörigperspektiv.

Emmali Nordengrim var 17 år när hennes mamma drabbades av en stroke. Dagen det hände började som en helt vanlig dag med att hennes mamma kom in för att väcka Emmali så att hon skulle hinna till fotbollsträningen på morgonen före skolan. Familjen bodde på en hästgård där de tränade travhästar.

När det var dags att åka kunde hon inte hitta sin mamma. Emmali gick ut i stallet och såg att mamman låg konstigt över hästvagnen.

– Jag fick ingen kontakt med henne. Hon var 10-15 kg tyngre än jag är men jag slängde upp mamma över

ryggen och bar in henne i huset.

Tankarna virvlade runt men Emmali ringde efter en ambulans som kom efter en halvtimme.

– Jag hade full panik. Mamma var inte kontaktbar. Jag fick ingen som helst respons så när ambulansen kom åkte jag med in till sjukhuset. Jag ringde min äldre bror och han kom dit.

På Danderyds sjukhus gjordes en mängd undersökningar. Sedan berättade personalen att mamman fått en hjärnblödning.

– Det var några timmar av oro och rädsla då jag inte hade en aning om vad det innebar. Läkarna förklarade att de inte visste vilken omfattning skadan hade och vilka konsekvenser

den medförde. Jag blev oerhört rädd och skrädd.

Vad visste du då om förvärvade hjärnskador i allmänhet? Kände du någon sedan tidigare?

– Nej, jag hade ingen erfarenhet alls. Jag hade inte läst om det så det första jag gjorde var att gå till bokhandeln för att hitta böcker, och köpte boken ”Det gick en propp”. Jag läste mycket och sökte information på nätet.

Hur fick du information om din mammas stroke på Danderyds sjukhus?

– De sa att man får ta dag för dag. Ingen kan säga hur det kommer att gå eller om hon ens kan bli helt återställd. De berättade bland annat om

afasi, förlamning, personlighetsförändringar, minnesproblem och andra kognitiva svårigheter. Jag kände en stor oro – vem är mamma när hon vaknar? Och en jätteoro innan hon vaknade att hon inte skulle känna igen mig. Men hon tittade upp från sängen och klappade mig på kinden. Då visste jag att jag inte behövde oroa mig för det.

Emmali var hos sin mamma varje morgon i nästan tre månader. Efter jul skulle hon börja på dagrehabilitering vilket inte var helt enkelt.

– Mamma tyckte inte att hon behövde rehabilitering när hon först kom till rehabiliteringsavdelningen. Hon ville inte inse att hon behövde lära sig allt igen, t ex att laga mat, till en början. Hon var väldigt otrygg. Jag hoppade av skolan för att vara med henne.

Egentligen gick Emmali sista året på gymnasiet men det gick inte att fokusera på skolan. De första veckorna på sjukhuset var extra svåra. Utöver oron för sin mamma fick Emmali också kämpa för att hennes mamma skulle få den vård och omsorg hon behövde. Som 17-åring fick hon en inblick i sjukvårdens baksidor.

– När jag kom dit hade hon inte ätit. Hon ville inte äta. Kom jag klockan 11 låg ostmackan kvar – hon tog inte hjälpen som erbjöds. Flera gånger fick jag byta hennes blöja för att personalen inte gjorde det. Jag ställde mig och skrek och krävde att personalen skulle hjälpa henne. Mamma var för svag för att klara sig själv – och personalen sa bara ”Ja, vi ska hjälpa till”. Trots löftet kom de inte på så pass lång tid att jag fick ta tag i det själv. Jag hade aldrig gjort något sådant i hela mitt liv men det var ju bara att sätta igång. Efter mitt utbrott sa jag till dem att de måste tänka över sina rutiner om de inte har tillräckligt med personal. Då blev det lite bättre. Senare på rehabiliteringsavdelningen blev det helt annorlunda.

Vilket stöd fick du när det gällde att få tala med någon om dina funderingar kring stroke?

– Väldigt tidigt fick jag träffa en kurator som presenterade sig och gav mig sitt telefonnummer om jag ville prata. Kuratorstöd fanns där hela tiden. De var noga med att jag skulle få stöd.

Emmalis föräldrar var skilda sedan länge så de tre syskonen fick försöka klara sig själva på hemmaplan.

– Jag var till exempel bekymrad över praktiska saker som hur jag skulle kunna betala min mammas räkningar. Det var ofta jag som fick ta hand om det praktiska. Kuratorerna var jättebra och hjälpte till. Man kan prata med kompisar men de har ingen erfarenhet så det var skönt att ha kuratorerna. Det kändes tryggt att veta att jag kunde vända mig dit med alla frågor som till exempel: Vad som kommer att hända när mamma kommer hem. Hur ska allt fungera? Det var många praktiska saker och funderingar men när man sitter där hos kuratorn vet man inte vad man ska fråga. Det kändes som att man sitter i en bubbla.

Förutom kuratorstöd erbjöds Emmali också att delta i en samtalsgrupp



Emmalis mamma som fick en stroke när Emmali var 17 år.

för barn och unga med föräldrar som drabbats av hjärnskada.

– Det var jätte-, jättebra att få möjlighet att prata med folk som visste vad det handlade om. Andra förstod inte riktigt men de här ungdomarna kunde jag verkligen relatera till. De hade alla samma frågor. Det var verkligen givande för alla.

Faktaruta:



Namn: Emmali Nordengrim

Ålder: 24 år

Yrke/titel: Personlig assistent på en gymnasiesärskola.

Vill förändra: Jobbar med utvecklingsstörda och multihandikappade ungdomar och skulle önska att alla kunde se kvaliteten i alla människor och inse att alla ska ha del i samhället.

Familj: Sambo, son 3 år.

Motto: Försöker vara positiv varje dag. Ta livet som en utmaning.

Fritid: Tränar, spelar fotboll och umgås med familjen.



Foto: dreamstime.com

Vad upplevde du som svårast under den här tiden?

– Det jobbigaste var att inte veta om mamma skulle bli frisk. Läkarna var tydliga med att det kunde dröja en vecka, ett år eller tio år. Framsteg kan komma när som helst. Det jobbigaste var att inte veta.

Hur är det med din mamma idag?

– Det är jättebra faktiskt under omständigheterna. Mamma är inte samma person som hon var tidigare. Hon är sjukpensionär, har lättare afasi och blir oerhört trött så hon vilar flera gånger om dagen för att orka med - kan nästan somna stående. De första åren var hon väldigt osäker när hon träffade nya människor, valde bort att träffa sina vänner och var rädd för att gå bort någonstans och hade svårt med talet de första tre åren. Orden fastnar. Talet är det hon lider mest av nu efteråt men hon har gjort otroliga framsteg. Jag är jättestolt över mamma, hon klarar sig helt själv utan hjälp.

Det erbjöds hjälp via arbetsterapeuten när hon skulle få komma hem men det ville hon inte ha.

– Mamma kunde gå, även om hon gick på allt som var i vägen på höger sida. Hon fick lära sig att t ex sköta tvättmaskinen på nytt. När hon kom hem klarade hon hygien själv men gick och la sig med spisplattorna på, så det var mer barnpassning. Minnet är hyfsat bra nu. Hon får skriva upp allting på postitlappar men i början var det inte bra, hon glömde bort i princip allt.

Emmali blev tillfrågad om hon ville föreläsa och dela med sig av sitt perspektiv och sina erfarenheter och gjorde det både för personal- och unga närståendegrupper.

– Det var jättekul att dela med mig och om det kan hjälpa någon är det jättepositivt. I gruppen med unga närstående diskuterade vi efteråt bland



"Jag är jättestolt över mamma, hon klarar sig helt själv utan hjälp", säger Emmali Nordengrim.

annat om hur man hanterar skolgången och alla känslor som kommer.

Året efter stroke gick Emmali klart sin gymnasieutbildning.

– Mamma mådde bättre och ville gärna att jag skulle gå klart. Det var viktigt för oss båda.

Idag, drygt sju år efter händelsen, har hon naturligtvis fått ett annat perspektiv på allt som hände.

Finns det något du tycker kunde ha varit bättre när det gäller just hur vården agerar i samband med att föräldrar drabbas av hjärnskador?

– Det är svårt att säga. Jag hade svårt att ta in vad kuratorn sa i början. Det är viktigt att man erbjuds hjälp tidigt. Nu tycker jag att man ser om hjärnskador överallt i samhället. Det är bra att vi har fått större uppmärksamhet. Samtalsgrupper är jättenyttigt. Jag känner att jag fick den hjälp som behövdes – kuratorerna ringde och ville boka in tider. De var ihärdiga. Jag är ganska nöjd.

Text: Kerstin Orsén

Foton: Privata



Foto: dreamstime.com

Stötta unga närstående

Det är viktigt och BRA att uppmärksamma minderåriga barn i rollen som närstående.

Den 1/1 2010 kom en ny lag, ett tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen, HSL och Patientsäkerhetslagen, PSL, som ger Hälso- och sjukvården ett ansvar att särskilt beakta minderåriga barn som har en förälder med en allvarlig somatisk sjukdom eller skada. Det gäller även då en förälder oväntat avlider.

På Karolinska universitetssjukhuset, Neurologiska kliniken drevs under 2010 ett projekt tillsammans med Neurologiskt handikappades riksförbund, NHR. Projektet syftade till att kartlägga situationen på kliniken för att se vad som behövdes för att uppfylla lagens intentioner. Via intervjuer och fokusgrupper med personal, patienter, partners och barn kartlades vad som fungerade och inte.

Sammantaget så vittnade patienter, partners och barn om att de kände sig bortglömda i dessa frågor av sjukvården. Patienterna oroade sig

för barnen på olika sätt och ville få frågan om man önskar prata om det. Man tyckte det var svårt att veta när och hur man skulle informera barnen och ta emot barnens reaktioner. Partners kände sig ofta förbisedda i sin roll som vuxna närstående och saknade information och stöd, de ville inte oroa barnen genom att ta upp samtal om sjukdomen. Barnen ville att sjukvården skulle erbjuda sitt stöd. De berättade att de som yngre oroat sig mycket och att förälderns situation fanns med dem under skoldagen i form av oro. De ville vara delaktiga och få information och få hjälpa till. I familjen upplevdes det svårt att närma sig att prata om sjukdomen, det var många som spontant formulerade att det tystnar i familjen.

Sjukvården måste hitta arbetssätt och rutiner för att uppmärksamma barnens situation och erbjuda stöd och information. Det är många barn som är berörda och då krävs ett systematiskt arbetssätt med tydliga rutiner för personalen.

På Neurologen har man tagit fram en rutin, informationsmaterial och en standard för barnvänlig miljö på kli-

niken. Det finns barnombud på alla enheter med uppgift att lyfta barnfrågan och familjeperspektivet i vården. En informationsbroschyr riktad till patienter och andra vuxna har tagits fram den heter Barnen och sjukdomen och kan beställas från kontaktaKP@karolinska.se. Den finns på svenska, engelska, arabiska och spanska.

Utöver kuratorsstöd provas nya arbetssätt på kliniken Råd- och stödenhet. Samtalsgrupper för barn erbjuds likaså familjesamtal enligt en ny modell, Beardslees familjeintervention. Råd- och stödenheten deltar i ett nationellt projekt med Allmänna Barnhuset som provar ut en modell att nå barnen med information om deras rättigheter i rollen som närstående/ anhöriga.

Projektet heter BRA och står för Barns Rätt som Anhöriga. Enheten har även under 2012-14 fått medel från Folkhälsoinstitutet att tillsammans med Karolinska institutet utvärdera arbetet i samverkan med patienter och deras berörda minderåriga.

Kerstin Åkerlund

sektionschef, Råd- och stödenheten
Kurator, leg. psykoterapeut



Per Lindblad och Christian Oldenburg beskrev situationen för personer med lättare skador.

<<< Camilla Westerdahl och Christina Hansson kämpar för att få rehabilitering. Från vä Per Gunnar Holmgren och Magnus Holmgren.

Varmt tack till alla som deltog på Hjärnskaforum 2013



Meta Wiborgh hälsade alla hjärtligt välkomna.

<<< Fullsatt!



Moderator Per Gunnar Holmgren.



Planeringen av Hjärnskadeforum har pågått i drygt ett år. Allt eftersom har fler aktörer anslutit och det blev ett imponerande och värdefullt samarbete mellan intresseorganisationer och professionen.

I november var det lätt att få panik över att så få anmält sig. I januari gällde paniken hur alla skulle få plats. Det blev fullsatt, det blev TV-sänt, det blir ett fortsatt samarbete för att stärka hjärnskaderehabiliteringen. Det känns som en succé!

Hjärnskadeforum genomfördes under två dagar. Den första dagen med föreläsningar och den andra dagen med sex parallella workshoppar. Workshoparna finns beskrivna i artiklar i tidningen. Totalt deltog cirka 350 personer de båda dagarna och det blev trångt i lokalerna på ABF huset i Stockholm.

Första dagens föreläsningar spelades in av Sveriges Television, UR Samtiden och de finns tillgängliga på www.urplay.se. Där finns de olika föreläsningarna en lång tid framöver. Här ger vi därför bara en översiktlig presentation av vad som hände den första dagen under ledning av vår moderator Per Gunnar Holmgren. Någon

kanske känner igen hans namn, han är journalist och var den som grundade Dagens Medicin, som han var chefredaktör för i många år.

Alla fantastiska föreläsare får ursäkta men det som berörde allra mest var de personer som berättade om sitt liv efter en traumatisk skada. Det är de vi alla arbetar för.

Camilla Westerdahl inledde konferensen tillsammans med sin bror Magnus Holmgren och sin sjukgymnast Christina Hansson. Camilla var uträknad efter en svår trafikolycka och alla beskrev att hon varken hörde, såg eller kunde uppfatta omgivningen. Ända tills hon träffade Christina som såg möjligheterna. Camilla drömde om att bli författare. Det blev

hon efter olyckan. I sin bok "Skrivet i vatten" beskriver hon sin väg tillbaka till livet.

Magnus representerade de närstående som alltid drabbas av sorg och oro, men som sjukvården inte alltid hinner med att ge stöd. Eller som resten av samhället bara ser som en outsinlig resurs när rätten till stöd dras in när bedömningarna ska göras "rättssäkra".

Per Lindblad beskrev med stöd av sin neuropsykolog Christian Oldenburg, situationen för personer med en så kallad lättare hjärnskada, där inget syns utanpå utan en stor del av problematiken består i att övertyga omgivningen om att det finns en koppling mellan skadan och de besvär man upplever.

Per är polis och skadades under en utryckning. Han ville snabbt tillbaka till sitt arbete och fortsätta sin karriär. De kognitiva besvären har lett till att han fått ompröva karriärvägen. Men han är glad att ha hittat en ny plats inom polisen.

Tema för hela Hjärnskadeforum var hjärnskaderehabilitering idag och i framtiden. Professor Lars Nygren från Umeå beskrev hjärnans återhämtning ur ett biologiskt perspektiv. Slutsatsen



Jörgen Borg
beskrev de olika
hållplatserna....>>>



är att träning är viktigt. Både träning av de kognitiva förmågorna och den fysiska träningen.

Ambitionen var att ge en bild av det som idag påverkar möjligheterna att utveckla hjärnskaderehabiliteringen i Sverige. För att sätta det i sitt perspektiv hade vi bjudit in representanter från både Norge och Danmark för att få en bild av hur de arbetar. I Sverige efterlyser vi modeller, möjligen i form av Nationella riktlinjer för att få en bas att stå på.

Professor Jörgen Faeldbaek från Århus beskrev den danska modellen och förordade en pyramidmodell där man har ett nationellt center som står för den yttersta specialistkompetensen. Nästa steg är den regionala specialistkompetensen som också utgör

konsulter för den rehabilitering som sker på basplanet, i närsjukvården i det egna länet eller vårdcentralen.

Professor Cecilia Röe från Oslo Universitetssjukhus beskrev motsvarande organisation i Norge och betonade nyttan med riktlinjer för hjärnskaderehabilitering.



Jörgen Faeldbaek,
professor.

I Sverige medverkar de flesta universitetskliniker i Pro Brainstudien där man studerar och belyser långtidsutfallet efter en svår traumatisk hjärnskada för att få fram faktorer som kan underlätta möjligheterna att redan i ett tidigt skede förutse den långsiktiga prognosen. Överläkare Catharina de Boussard från Danderyds sjukhus beskrev arbetet med studien och Marianne Lannsjö beskrev arbetet inom kvalitetsregister Webb Rehab. Även om de flesta kliniker registrerar data är det nog så att det behövs att fler deltar.

Detta speglar det dilemma som många inom professionen lever med, att både hinna med att ta fram underlag för kvalitetsuppföljning och leverera kvalitet till de patienter och närstående som man har ansvar för att rehabilitera.

Behovet av uppföljning, riktlinjer och likvärdig vård var några av de punkter som Socialstyrelsen tagit upp i sin kartläggning av landstingens rehabilitering av traumatisk hjärnskada. Utredaren Christina Broman från Socialstyrelsen beskrev tillsammans med professor Jan Lexell, de brister som på ett kanske ovanligt tydligt sätt beskrivs i rapporten.

Leg. arbetsterapeut Rita Ehrenfors beskrev tillsammans med Indiktors vd Lars Fallberg den studie som Personskadeförbundet RTP och

Hjärnkraft gjort hos sina medlemmar för att få fram deras syn på rehabiliteringen. Hon kunde beskriva både de delar där resultaten förstärkte varandra och där det framkom att brukarna i ännu högre grad upplevde brister än vad som framkom i Socialstyrelsen rapport, även om den är tydlig i sin kritik. (Mer om kartläggningen på sidan 19).

Nationalekonom Ingvar Nilsson har i sin rapport om Gatuvaldets kostnader kartlagt vad rehabilitering av en person med traumatisk skada kostar.

En enda svår hjärnskada kan på 20 år kosta mer än 40 miljoner kronor. Det som är slående är att rehabiliteringens andel av den kostnaden är relativt liten. Den stora kostnaden handlar om omvårdnaden efter rehabiliteringen.

Är det så att bristerna i rehabiliteringen till och med ökar samhällets totala kostnader?

Med Ingvar Nilssons resultat som grund kan man definitivt säga att samhället skulle tjäna på en god rehabilitering i rent ekonomiska termer. Det ökar frustrationen när Socialstyrelsen samtidigt konstaterar att resurserna inom rehabiliteringen dras ner.

I sjukvårdsstrukturen är det svårt, för att inte säga omöjligt, att hitta den som har helhetsansvaret för en



röda mattan...



svarta hålet ...



Foton: dreamstime.com

och ättestupan.

enskild patient. Men övergripande helhetsansvar ligger på politikerna.

I den avslutande paneldebatten hade vi samlat landstingsrådet Stig Nyman från Stockholms läns landsting, regionrådet Lena Hult från Västra Götaland, utredaren Björn Harrysson från Region Skåne och riksdagsledamot Maria Lundqvist Brömster som också sitter i Socialutskottet.

Professor Jörgen Borg inledde debatten med att se tre hållplatser **Röda mattan** – med obruten tillgång till rehabiliteringsklinisk kompetens det första året, **Svarta hålet** – att det inte finns någon sammanhållen vårdkedja eller uppföljning när patienten har lämnat kliniken och **Ättestupan** – den du som har fyllt 65 år får beträda, trots den nya lagen om åldersdiskriminering i vården.

Han fick medhåll av Hjärnkrafts förbundsordförande Meta Wiborgh i sina krav på nationella riktlinjer inom området. Även om man kan vara tveksamt till riktlinjernas verkan generellt är detta ett område med så många aktörer och så många ingäen-

de delar att de är motiverade, sa hon.

Politikerna var samstämmiga i att de efter dagen såg behovet av förbättringar inom hjärnskaderehabilitering. Alla enades om att de nu skulle ta med sig frågan hem och arbeta för att inom sitt respektive område verka för en förbättrad hjärnskaderehabilitering.

Det tackar vi för! Hjärnskadeforum 2013 var en lyckad början på ett långsiktigt samarbete mellan Personskadeförbundet RTP och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft som intresseorganisationer och professionen. Vi enades om att bilda en strategigrupp för att bevaka och trycka på, så att den rapport som Socialstyrelsen lämnat inte glöms bort utan leder till åtgärder.

Vi räknar med att Hjärnskadeforum återkommer om två år. Då vill vi kunna beskriva vilka insatser som gjorts för att flytta fram positionerna för rehabilitering av traumatisk hjärnskada.

Vi vill också tacka alla som besvarat en enkät som vi skickade ut efter

konferensen. Av alla som svarat var det 98 som tyckte konferensen var mycket bra, 63 bra och 6 mindre bra. Det är ett betyg att leva upp till nästa gång.

Overheadpresentationer finns på vår hemsida. Vi filmade också några av workshoparna dag två, som kommer att redigeras och finnas på hemsidan.

Slutligen vill vi tacka alla samarbetspartners som lagt ner ett stort arbete och alla våra utställare och posterpresentatörer.

Marie-Jeanette Bergvall
marie-jeanette.bergvall@hjärnkraft.nu



Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft vill också tacka alla samarbetspartners.



DANDERYDS SJUKHUS



Förbundet
Sveriges Arbetsterapeuter



Foto: dreamstime.com



Rehabilitering monteras ner - allt färre får en rehabplan

Vid workshopen Möjligheter och svårigheter i den livslånga rehabiliteringen diskuterades hur rehabiliteringen fungerar i olika delar landet i Sverige och hur man arbetar med rehabilitering i Danmark. Vi fick också en inblick i hur hjärnskadekoordinatorerna arbetar och kommentarer från en politiker i socialutskottet.

kunskap utan en fråga om resurser och organisation.

Tidigare under Hjärnskadeforum diskuterades behov av nationella riktlinjer för hjärnskaderehabilitering vilket Köhlhed var tveksam till även om han menade att det i så fall skulle vara en fördel att Socialstyrelsen fick tillsynsansvar för hjärnskaderehabiliteringen.

Det svarta hålet

Hjärnkrafts ordförande Meta Wiborgh och hennes dotter Britta Berggren berättade om när Britta blev påkörd av en bilist då hon cyklade över ett övergångsställe 1992. Olyckan medförde att Britta fick en hjärnskada.

– Hon låg länge på sjukhus och skrevs sedan ut och började på dagrehabilitering. Då började det svarta hålet. Sedan dess har vi fört vår kamp, sa Meta Wiborgh.

Britta Berggren har varit på flera olika rehabiliteringar och även Folk-



Meta Wiborgh.

Workshopen inleddes med att Pelle Köhlhed, ordförande för Personskadeförbundet Rtp, berättade att de i förbundet talar om "livsinriktad" rehabilitering. Han menar att intresset att rehabilitera personer inte är lika intressant för vården om man inte kan se en arbetsinriktning. Det strider mot FN:n konvention om funktionsnedsättning.

– Just den här hjärnskadegruppen får inte de möjligheter de har rätt till. Det finns skillnader beroende på var man bor. Och det är inte en fråga om



Vad krävs för ett meningsfullt liv?

Britta Berggren delade under Hjärnskadeforum med sig av sina tankar kring hur man kan skapa förutsättningar för ett meningsfullt liv:

- **Självständighet** – vilket kräver bra hjälpmedel och nära kontakt med en arbetsterapeut.
- **Tillgänglig närmiljö** – bl a bostadsanpassning och kontakt med biståndshandläggare med flera.
- **Fungerande assistans** – är en förutsättning för att allt ska fungera.
- **Meningsfull sysselsättning** – det är svårt att vara sysslolös.
- **Träning** – gör den gärna lite rolig. Då är det lättare att inte tänka så mycket på smärtan.
- **Vänner och social gemenskap**, försök bygga upp ett kontaktnät, det är enormt värdefullt.

högskolor över hela landet under alla de här åren men det har saknats en långsiktig handlingsplan. Det svarta hål som Jörgen Borg talade om på Hjärnskadeforum infinner sig igen och igen efter varje rehabiliteringsinsats.

Sedan kom Britta in på en utbildning för att bli tillgänglighetskonsult i Malmö. Där blev hon rånad utanför sin port men lyckades ändå slutföra utbildningen.

Efter det har hon arbetat i flera projekt kring tillgänglighet i kommunen och har blivit en lokal kändis när det gäller bland annat tillgänglighetsfrågor. Britta föreläser också om vikten av att använda cykelhjälm.

Viktigt att bibehålla funktioner

– Vad är det vi talar om när vi diskuterar hjärnskaderehabilitering? Enligt WHO handlar det om att bibehålla funktioner. Det är inte oväsentligt. Det betyder något annat för en person med hjärnskada än för någon som har brutit benet. Här är det viktigt att bibehålla det man har lärt. Men i Danmark menar man att rehabilitering är tidsbegränsad. Det strider mot WHO. Vi vet att

det för många handlar om livslång rehabilitering. Alla våra medlemmar har det gemensamt att de har levt ett ” normalt ” liv fram till dess att skadan sker. Efter det handlar det om att hjälpa och stötta dem i det vi kan kalla återhämtningsprocessen där målet är att återfå så många funktioner som möjligt – att förlösa den potential varje individ har.

Niels-Anton Svendsen är enormt engagerad och är idag ordförande i det danska hjärnskadeförbundet. Han har en son som fick en förvärvad hjärnskada efter ett hjärtstopp 1992.

Han beskriver hur det i FNs deklaration konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning slås fast att personer med hjärnskada har rätt till rehabilitering för att bibehålla och vidmakthålla funktioner.

– Det går inte att säga att det är en tidsbegränsad process, säger han och påpekar att även Sverige skrivit under konventionen 2009.

För att få till en bra rehabilitering krävs en del förutsättningar, menar Nils-Anton Svendsen. Bland annat krävs kvalitet och överlappande tvärvetenskaplig kompetens från alla



Niels-Anton Svendsen är i dag ordförande i det danska hjärnskadeförbundet.



Johan Beckman, Rita Ehrenfors och Niels-Anton Svendsen... Maria Lundqvist Brömster, Pelle Kölhed och Beth Sundell Eriksson.

fackområden, som sjukgymnastik, arbetsterapeuter, fysioterapeuter och logopedier till exempel. För att säkra kvalitet kanske rehabiliteringen också bör centraliseras till ett mindre antal orter.

– Närhetsprincipen är bra men kan inte överskugga kvalitetsprincipen.

– Man ska starta tidigt. Det är viktigt att inte stressa men att enbart få tillfälle att träffa arbetsterapeuten två gånger i månaden är för lite, säger han.

Slutligen pekar han på att det bör byggas broar mellan olika rehabiliteringskliniker.

– Samhället bör sörja för att individen inte hamnar i det svarta hålet när de går från ett ställe till ett annat.

Brister i vårdkedjan

Johan Beckman är enhetschef på Misa som arbetar med att hjälpa personer med förvärvad hjärnskada till ett arbete eller meningsfull sysselsättning. En sak som de ofta har gemensamt är en enorm hjärntrötthet och insikt i vilka konsekvenser deras hjärnskada har.

– Enligt Hjälpmedelsinstitutet lever lågt räknat över 200 tusen personer med någon form av hjärnskada. För dem har det beviljats 3.267 stödinsatser, det vill säga 0,05 procent av personerna får sysselsättning enligt LSS.

Han efterlyser en stödkedja av vårdinsatser över tid, en större flexibilitet från arbetsförmedlingen, så att det till exempel skapas möjlighet att arbeta två timmar i veckan, och att det inrättas lotsar som ser till helheten redan vid vårdplaneringsmötet inför utskrivning. Det behövs boendestödare som ser till att det fungerar i vardagen; att räkningar betalas, handling, matlagning, städning och tvätt fungerar.

Han ser stora brister och oroas över att resurserna dras ner för den här gruppen.

– Vi har en dåligt sammanhängande vårdkedja. Det finns ofta inte någon samordning mellan vårdinsatser. För att kunna leva gott krävs ofta ett livslångt stöd, sedan kan stödet variera i mängd.

Varför behövs hjärnkoordinator?

Under workshopen diskuterades varför hjärnskadekoordinator behövs. Det fanns delade meningar om hjärnskadekoordinatorns roll och någon

menade att om vårdkedjan fungerar, rehabiliteringsplaner skrivs och samhällets skyddsnät hade fungerat så skulle inte hjärnskadekoordinatorer behövas.

Det höll också Beth Sundell Eriksson, hjärnskadekoordinator i Skåne med om: "Hjärnskadekoordinatorn skulle inte behövas om systemet fungerar". Beth Sundell Eriksson beskrev därefter sina arbetsuppgifter och vilka insatser hon gör.

– Utgångspunkten är att man hamnar i ett nytt sammanhang med ett sammelsurium av olika kontakter. Som hjärnskadekoordinator kan jag hjälpa till att sortera dem och ge en överblick. Då ser man också vad som eventuellt saknas och kan ta de kontakter som behövs och skapa en samordning.

Hon gav också lite tips på vad man bör tänka på om man vill inrätta en hjärnskadekoordinatorfunktion lokalt. Bland annat pekade hon på vikten av en bred kompetens, ett bra kontaktnät och att få tillräckligt mandat

Kartläggningen presenteras i en separat artikel på sidan 19.



– Samhället bör sörja för att individen inte hamnar i det svarta hålet när de går från ett ställe till ett annat."

Kerstin Orsén

kerstin.orsen@hjärnkraft.nu

Lätt skada – svår konsekvens

De flesta blir helt återställda efter lätta hjärnskador. Det finns dock en risk för allvarlig försämring. En studie visar att uppemot var fjärde har kvarvarande symtom efter tre månader.

Medverkande i workshopen var Britt-Marie Stålnacke, docent och överläkare, Jean Luc af Geijerstam, överläkare, och moderator var Marianne Lannsjö, överläkare.

En lätt hjärnskada innebär att patienten ska ha någon eller några av följande besvär:

- medvetslös mindre än 30 minuter
- förändrad i det mentala tillståndet vid traumaögonblicket
- känsla av desorientering, omtöckning, förvirring eller ha neurologiska symtom. (GCS 13-15).

Den vanligaste orsaken är hjärn-skakning (MHI; mild head injury). Trots att patienten mår relativt bra vid undersökning finns en liten men säkerställd risk för allvarlig försämring. Patienten bör därför läggas in för observation över natten. Bra att göra en datortomografiundersökning, DT (röntgen).

En ökad användning av DT har resulterat i att färre patienter läggs in för observation.

Av landets sjukhus har 60 procent skriftliga rutiner för behandling av lätta hjärnskador och 40 procent ger skriftlig information till patienten vid utskrivning.

Det brister i kunskap om behandling av personer med lätta hjärnskador.

1 262 patienter undersöktes tre månader efter att de fått sin lätta hjärnskada. Det visade sig att 22 procent hade kvarvarande symtom som trötthet och huvudvärk. 24 procent hade så många som tre olika symtom kvar. Man såg att kvinnor hade fler symtom än män. Även åldern har betydelse. Minst symtom fanns hos barn under 15 år. Värst symtom hade skadade vid 30-60 års ålder.

Man har jämfört bilder från CT-undersökning vid akut skede och sen efter fyra månader. Det visade sig att hjärnan "blivit mindre", alltså påverkats. Det kan också finnas skador på cellerna. På en del patienter, där man hittat påverkan på hjärnan kunde detta inte längre ses efter tre månader.

Idrottsvärlden har börjat inse vad en hjärnskada innebär och hur man ska hantera dessa. Det görs neuropsykologiska tester på idrottare före och efter skador för att se hur detta påverkar hjärnans kapacitet.

Umeåstudien 2001 visar att 250-350 personer per 100 000 invånare per år får en lätt hjärnskada. Man tror dock att det finns ett mörkertal då många inte vänder sig till vården, varför siffran bör vara omkring 600

per år. Majoriteten får lätta skador. I studier tre år efter olyckan har dessa personer större problem än kontrollgruppen och livstillfredsställelsen också var lägre.

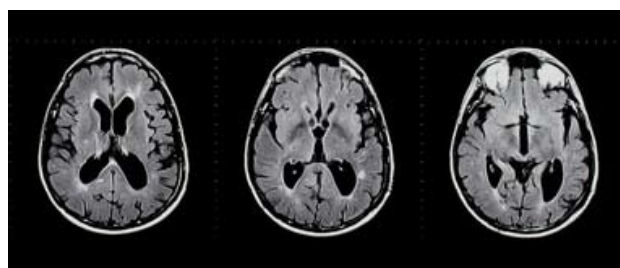
Whiplashskadade patienter har jämförts med patienter med lätta hjärnskador och dessa har samma problem efter tre år.

50 procent kvinnor och 30 procent män uppgav posttraumatiskt stressyndrom. Något fler uppgav trötthet på arbetet. Symtom som varat två-tre månader efter traumat fanns kvar efter ett år. Men de flesta blir återställda en till tre månader efter traumat.

När diagnos ställs, måste läkaren känna till tidigare besvär. Symtom som kan finnas kvar hos en mindre del kan vara kognitiva. KBT (kognitiv beteendeterapi) har inte haft någon tydlig effekt på dessa patienter. Rehabilitering har inte heller gett någon effekt. Däremot uppföljning ledde till mindre grad av symtom. Därför är tidig och tydlig information bäst.

Idag finns det en balansgång i hur information lämnas till patienten när denne skrivs ut från akuten. Det är viktigt med information om vad som kan hända framöver och vart man kan vända sig. Kommunikationen mellan akuten och vårdcentralerna måste bli bättre. En blankett som beskriver exempelvis hjärn-skakning och dess konsekvenser bör finnas på akuten. Denna bör lämnas till alla som skickas hem.

Pia Delin Stadig





Vilka hjälpmedel kostar mest? Självklart de som står och samlar damm i ett hörn! Moderator för workshopen var Susanne Guidetti, med dr och leg arbetsterapeut. Här med Inga- Lill Boman, Maria Larsson Lund och Eva Lindqvist.

Efterfrågade hjälpmedel bäst

En intressant workshop var "Ny teknik och hjälpmedel" där arbetsterapeuter tog upp olika aspekter på förskrivning av hjälpmedel och hur ny teknik kan hjälpa till att skapa ett bättre beslutsunderlag vid bostadsanpassning.

Maria Larsson Lund, biträdande professor vid Luleå tekniska universitet och leg arbetsterapeut redovisade bland annat ett projekt som genomförts i samarbete med Hjärnkraft för något år sedan. Projektet utgår från de problem som personer anser vara mest angelägna och stöttar personer i att välja och sedan använda hjälpmedel på ett korrekt sätt. Tio personer med hjärnskador deltog i studien.

– När interventionen avslutades hade alla lärt sig använda hjälpmedlet. Efter en månad använde alla tekniken så som de var avsedda att användas. Det innebär att de bemästrar sitt dagliga liv bättre och själva tar ökat ansvar, säger Maria Larsson Lund.

Mobil, diktafon, timer, navigator, handdator, klocka med larmfunktion är några exempel på hjälpmedel i studien.

– Teknikstöd har en viktig funktion i att uppfylla målen med delaktighet i samhället, sa Marie-Jeanette Bergvall i en film som visades.

Eva Lindqvist, med dr och leg arbetsterapeut pekade på fördelarna med eget engagemang när det gäller att välja hjälpmedel. Hon beskrev ett fall där en kvinna med demenssjukdom, "Ella", hade svårt att komma ihåg om allt var avstängt när hon gick hemifrån. Förutom att Ella ofta gick tillbaka och dubbelkollade att allt var avstängt och låst innan hon gick hemifrån var hon också ofta tvungen att skynda sig hem för att kolla. Med ett hjälpmedel fick hon vid dörren på en liten skärm överblick om allt var släckt, låst och avstängt. Information laddades på en nyckelbricka så att



Ella även när hon var ute kunde kontrollera att allt var avstängt.

Roboten Giraffen används för att göra boendebedömning i en träningslägenhet vid Danderyds sjukhus. Allt som görs i lägenheten loggas. De stöd som finns är bland annat, spislarm, kyl- fryslarm, kaffebryggare, vatten-sensorer i kök och bad, fönster- och dörrlarm. Medicin, googlekalender ger påminnelse till dator, mobil och trygghetsklocka.

På Danderyd är Giraffen uppkopplad mot en sjuksköterska och larmar själv då någonting verkar onaturligt i lägenheten. Sjuksköterskan kan också på distans ringa upp och via en webbkamera se så att allting verkar OK och prata direkt med personen för att till exempel kontrollera så att medicinen har tagits.

Enkelt beskrivet är Giraffen en dator med webbkamera på hjul. Den kan fjärrstyras av sjuksköterskan och återvänder automatiskt till sin laddningsstation när samtalet är över. I Västerås kan man få Giraffen som bistånd inom äldreomsorgen, berättade Inga-Lill Boman med dr och leg arbetsterapeut.

Kerstin Orsén

Socialstyrelsen kräver förbättringar när det gäller hjärnskaderehabilitering

Socialstyrelsen offentliggjorde i december sin kartläggning "Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada – Landstingens rehabiliteringsinsatser". Socialstyrelsen konstaterar att det finns en rad förbättringsområden för landsting och regioner.

Rapporten presenterades på Hjärnskadeforum av Socialstyrelsens utredare Christina Broman och professor Jan Lexell, som tillsammans med leg. arbetsterapeut Rita Ehrenfors varit knutna till kartläggningen som experter.

Många landsting saknas styrdokument för rehabilitering för personer med traumatiska hjärnskador. Hälften av landstingen saknar riktlinjer för vilka som ska få tillgång till rehabilitering eller hur prioriteringarna ska göras. Det ger utrymme för godtyckliga bedömningar.

I de flesta landsting finns det vårdprogram, men Socialstyrelsen anser att det behövs i alla landsting. De program som finns omfattar ofta bara rehabiliteringsmedicin och når inte hela vägen ut i vårdkedjan. Det innebär att den samverkan mellan olika aktörer, som är så viktig för vår grupp, saknas. Få landsting har angett att de har särskilda samordningsresurser, till exempel i form av hjärnskadekoordinatorer.

Ålder eller yrkesverksamhet ska inte avgöra

Personer som inte längre är yrkesverk-

samma får i många landsting inte sin rehabilitering inom rehabiliteringsmedicin utan till exempel inom geriatriken, dvs äldremedicin. Detta kan ofta vara befogat, eftersom äldre ofta har en mer komplex sjukdomsbild och behöver den kompetens som finns inom den geriatriska verksamheten. I flera fall grundas dock besluten enbart på om personer över 65 år är yrkesverksamma eller inte. Socialstyrelsen menar att den enskildes behov och förutsättningar att tillgodogöra sig insatserna bör avgöra var rehabilitering sker och inte enbart ålder eller om man är yrkesverksam. Särskilt viktigt blir detta då tillgången till olika personalkategorier skiljer sig åt mellan olika verksamheter.

Bristande tillgång till vissa personalkategorier

För att personer med traumatisk hjärnskada ska få en jämlik vård får tillgången till kompetenser inte variera beroende på var man får sin rehabilitering. Nästan alla landsting anger att det finns läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och kuratorer vid samtliga verksamheter som arbetar med hjärnskaderehabilitering. Socialstyrelsen

anser att det är positivt att kärnbemanningen är så pass god, även om tillgången till dessa personalkategorier är något sämre inom öppenvården än inom slutenvården.

Tillgången till psykologkompetens ser också bra ut. Även logopeder, som tidigare varit en bristkompetens, tycks nu finnas på de flesta ställen inom slutenvården. Bristen tycks dock vara



Socialstyrelsens utredare Christina Broman presenterade kartläggningen på Hjärnskadeforum 2013.



Foto: dreamstime.com

” Socialstyrelsen anser att många landsting behöver se över vilka kompetenser som finns tillgängliga.

större i öppenvården. Dietister är den grupp som finns i minst utsträckning. Ett landsting saknar specialistläkare i rehabiliteringsmedicin.

Många landsting anger att de inte kan tillgodose patienternas behov av insatser från de nödvändiga personalkategorierna. Detta gäller både öppen och slutenvården, men bristerna tycks vara större inom öppenvården.

Socialstyrelsen anser att många landsting behöver se över vilka kompetenser som finns tillgängliga. De behöver även se över verksamheternas organisation och arbetssätt för att bättre kunna tillgodose de enskildas behov.

Fortsatt utveckling av kvalitetsarbetet

Socialstyrelsen menar att det är positivt att landstingen arbetar med systematiskt kvalitetsarbete, till exempel genom att berörda verksamheter ackrediterar eller certifierar sig till kvalitetssäkringssystem. Rehabilite-

ringsmedicinska klinikerna i de flesta landsting deltar också i kvalitetsregistret WebRehab Sweden. Det är framför allt slutenvårdsinsatser som registreras. För att registret ska kunna användas i nationella jämförelser krävs det att fler verksamheter inom landstinget deltar i registret.

Socialstyrelsen anser också att det är positivt att samtliga landsting arbetar systematiskt med patientsäkerhetsarbete och att det finns skriftliga rutiner för hur man ska återrapportera information om inträffade avvikelser till medarbetarna i den egna verksamheten. Nästan alla landsting anger att det finns skriftliga rutiner för hur information om avvikelser ska återkopplas till andra berörda verksamheter, något som borde finnas i alla landsting.

Den enskildes delaktighet

I stort sett samtliga landsting har rutiner för att säkerställa den enskildes delaktighet i att ta fram habiliterings-

eller rehabiliteringsplaner. Flera landsting har dock angett att rutinerna kring rehabiliteringsplaneringen skiljer sig åt mellan olika verksamheter.

De allra flesta landsting har genomfört undersökningar under de senaste två åren för att ta reda på enskilda individers uppfattning om hur verksamheten fungerar. Sex landsting har dock inte genomfört någon sådan undersökning.

Socialstyrelsen menar att alla bör genomföra regelbundna undersökningar av de enskildas uppfattning. Med tanke på att personer med hjärnskador kan ha svårt att förstå och uttrycka sig – inte minst i skrift – skulle det vara värdefullt att även använda andra metoder än enkäter för dessa undersökningar.

Behov av uppföljning

De flesta landsting anger att de genomför en rutinmässig uppföljning efter avslutad rehabilitering i verksamheter som arbetar med rehabilitering.

Uppföljningen kan ske både i öppen- och slutenvården eller i primärvården. Den rutinmässiga uppföljningen kan dock variera mellan olika sjukhus eller verksamheter inom landstinget. Det finns också några landsting där rutinmässig uppföljning varken sker inom öppen- eller slutenvården eller primärvård, vilket bör betraktas som en brist.

Enkätsvaren visar att uppföljningen minskar efter tid. Landstingen uppskattar att det är få patienter som får uppföljning efter mer än tre år efter avslutad rehabilitering. Detta kan ha naturliga förklaringar, men skulle också kunna bero på att det finns brister när det gäller långsiktig uppföljning.

Intresseorganisationerna har i olika sammanhang också lyft fram att det saknas långsiktiga uppföljningsinsatser.

Kunskapen om de långsiktiga konsekvenserna av en traumatisk hjärnskada är begränsad, även om det pågår forskning på området. Socialstyrelsen anser att det finns behov av att öka kunskapen om behovet och värdet av en långsiktig uppföljning av denna patientgrupp. En utveckling av kvalitetsregistret WebRehab Sweden skulle kunna bidra till detta, eftersom det ingår frågor kopplade till uppföljning i registret.

Vad behövs för att öka kunskapen om landstingens hjärnskaderehabilitering?

Bristen på nationella och lokala datakällor gör att det är svårt att dra slutsatser om omfattningen och kvaliteten på landstingens hjärnskaderehabilitering. Idag saknas nationella register som beskriver insatser inom primärvården. Även när det gäller sjukhusens öppenvårdsverksamhet finns det brister i registreringen av uppgifter.

Många rehabiliteringsmedicinska verksamheter deltar i kvalitetsregistret WebRehab Sweden, men registret är i dagsläget inte heltäckande. För att kunna följa upp rehabiliteringen

av personer med traumatiska hjärnskador behövs därför en fortsatt utveckling av datakällor på nationell nivå, menar Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen anser att landstingen skulle behöva utveckla bättre interna uppföljningssystem. Flera landsting anger att de inte kan ta fram uppgifter om antalet vårdplatser och väntetider, eller att det krävs stora arbetsinsatser för att ta fram denna information.

En omständighet som är svår att påverka, men som försvårar geografiska jämförelser, är att organisationen av rehabiliteringen för personer med traumatiska hjärnskador varierar mellan landstingen. Det finns inte verksamheter som enbart arbetar med rehabilitering av traumatiska hjärnskador, vilket gör att det är svårt att kartlägga t ex vårdplatser och personalresurser.

Är resurserna för hjärnskaderehabilitering tillräckliga?

Svårigheterna med att kartlägga resurserna för hjärnskaderehabilitering gör att det inte går att uttala sig om de resurser som finns i dagsläget är tillräckliga i förhållande till behoven.

En granskning av vårdkonsumtionsdata mellan 2000 och 2011 visar att antalet personer med traumatiska hjärnskador som vårdats inom slutenvården har ökat med 46 procent under denna tidsperiod.

Befolkningsökningen i riket var under samma period 9 procent. Orsaken till ökningen i vårdkonsumtion kan bero på flera faktorer, t ex att inrapporteringen till patientregistret har förbättrats och att antalet äldre som drabbas av subduralblödning (blödning under hårda hjärnhinnan) har ökat.

Graden av svårighet för den traumatiska hjärnskadan framgår dock inte i vårdkonsumtionsdata. Det går därför inte att uttala sig om andelen mycket svårt skadade, som ofta har särskilda och omfattande vård- och rehabiliteringsbehov, har ökat under de senaste tio åren. Det är dock inte osannolikt att det också har skett en reell ökning av antalet personer som är i behov av rehabilitering.

Det verkar inte som att resurserna till rehabiliteringsverksamheterna har ökat under samma tidsperiod. Enkätsvaren visar tvärtom att flera landsting har genomfört nerdragningar under de senaste åren – både när det gäller personalresurser och antalet vårdplatser. Det är också flera landsting som anger att utvecklingsplaner har stoppats på grund av resursbrist. Detta gör att det finns anledning att fortsätta att bevaka området, eftersom denna patientgrupp är utsatt och har stora och långvariga behov.

Marie-Jeanette Bergvall



Professor Jan Lexell och leg. arbetsterapeut Rita Ehrenfors var knutna till kartläggningen som experter.



Här är den nya styrelsen

Hjärnkrafts nya styrelse valdes vid förbundsstämman 2012. Här presenterar de sig och sina hjärtefrågor i korthet.

Meta Wiborgh,

ordförande

Allmänläkare, närstående

Intresseområden: hälso- och sjukvårdsfrågor, internationella frågor. Även AU och redaktionskommittén. Ordförande i Hjärnkraft sedan 2010.

Bor i Luleå och är nybliven deltidspensionär. Anser att ordföranden måste vara intresserad av det mesta som gäller förbundet. Rehabilitering och närståendestöd ligger mig särskilt varmt om hjärtat.

☎ 070-212 23 96



Christina Amundberg,

vice ordförande

Socionom, närstående

Intresseområden: LSS-lagstiftningen, kvalitetsfrågor inom vård och omsorg. Även AU.

I styrelsen sedan 2010. Bor på Söder i Stockholm. Vill medverka till att granska lagstiftare och makthavare för att förhindra att stöd och service försämras. Medverkar också i utbildningar. Har arbetat med frågor kring funktionsnedsättningar i över 30 år.

☎ 08-66 99 128, efter 18:00.



Björn Boquist,

styrelseledamot

Närstående, pensionerad VD

Intresseområden: Arbetsmarknadsfrågor, rehabilitering, försäkring. Även AU.

Styrelseledamot i Hjärnkraft sedan 2002. Bor i Danderyd, Stockholm. Närstående till son med förvärvad hjärnskada. Engagerad i Stockholms länsförening, ordförande i Stockholm sedan 2004. Jag har kämpat länge för att få en hjärn-skadekoordinator till Stockholm, vilket vi nu har.

☎ 070 - 331 32 16.



Pia Delin Stadig,

styrelseledamot

Pens. utredare, egen skadeerfarenhet

Intresseområde: Arbetsmarknadsfrågor, anhörigrågor, MR-frågor. Även redaktionskommittén.

Råkade ut för en trafikolycka 1997.

Facklig ombudsman före olyckan. Stor verbal förmåga, har ordets makt och stort ordförråd. 2006 ordförande i Örebro. Nu också aktiv i HSO.

☎ 0708 - 27 55 31

**Jan-Olof Dahlin,**

styrelseledamot

Verksamhetsledare, Närstående

Intresseområde: Medlemmar.

Gick med i Hjärnkraft när sonen var på Bräcke. Ordförande i lokalförening 11 år, Västra Götaland 9 år och ledamot i förbundsstyrelsen sedan åtta år. Jobbar med lokalföreningarna i länet. Försöker ordna aktiviteter till medlemmarna. Mycket samarbete med Ädelfors. Borås

☎ 0730 - 20 12 31

**Rolf Forsén,** styrelseledamot

Pens. folkhögskolelärare, stödjande

Intresseområde: föreningsstöd, folkbildning, stadgefrågor.

Har arbetat i Ädelfors under 30 år. Vecko-slutskurser inom handikapprörelsen. Handikappfrågor är rättvisefrågor. Engagerad i styrelse- och organisationsutveckling inom föreningslivet.

Ordförande i Jönköpings län. Nämndeman i förvaltningsrätten.

☎ 0383 - 507 68, 073 - 364 10 10.

**Karin Karlsson,**

styrelseledamot,

Sjukhuslärare, stödjande

Intresseområde: skolfrågor, barn och ungdomsfrågor. Även samråd Skolinspektionen, Handikappförbundens plattform för ökat stöd till barn och ungdomar.

Stödmedlem sedan 2004. Har elever med hjärnskada via arbetet på Kalmar lasarett. Driver även barnfrågor lokalt i länsföreningen. Medverkar vid barn- och familjläger.

☎ 070 - 433 82 43.

**Kerstin Helgesson,**

styrelseledamot

Skolsköterska, närstående

Intresseområde: Vårdkedjan, rehabilitering, samordning.

Med i Hjärnkraft sedan 1993, mannen skadades 1992, föll från tak. Dog ifjol. Har varit engagerad i länsföreningen. Jobbar nu med vårdkedja i Skåne kommuner och landsting, tidigare med barnakut och barnintensiv. Gjorde projektet i Skåne som ledde fram till att tjänsterna för Hjärnskadekoordinatörerna inrättades.

☎ 040 - 15 07 85.

**Nils Lundgren,**

styrelseledamot

Journalist, stödjande

Intresseområde: Vill bidra med det journalistiska perspektivet i den utåtriktade verksamheten.

Filmande, skrivande och fotograferande journalist, bl a webbredaktör för Folket i bild. Har via Studieförbundet haft projekt som handlat om funktionshinder. Flyttade ner från Umeå efter pappans stroke.

☎ 0730 - 39 88 23

**Ingemar Johansson,**

styrelseledamot

Pens. arbetsledare, Egen skadeerfarenhet

Intresseområde: Folkspel, föreningsutveckling och Nätet lokalt.

Hjärnkraft är en otroligt viktig organisation.

Den dag man råkar ut för en skallskada bör kuratorer på sjukhus uppmana att ta kontakt med Hjärnkraft i god tid innan man blir utskriven samt följa upp detta. Idrott värmer mitt hjärta, skulle vilja få igång vattengymnastik rikstäckande. Bor i Kalix och är engagerad i Nätet för att drabbade ska kunna träffas och prova på olika aktiviteter.

☎ 070 - 544 53 88

**Lena Talman,**

styrelseledamot

Forskare, stödjande

Intresseområde: LSS, grava skador, boendefrågor.

Eskilstuna, son med funktionsnedsättning, dock ej förvärvat hjärnskada. Är mycket intresserad av LSS. Undervisat i LSS på högskolenivå. "Jättefina skrivningar, medan verkligheten ser annorlunda ut. De som är värst skadade är det ingen som bryr sig om."

☎ 0761-84 63 69



Socioekonomi och motorsågar

Det har varit händelserika månader för Akta huvudet. Vi har släppt del II i vår serie av socioekonomiska rapporter som beräknar samhällskostnader för gatuvåldet tillsammans med nationalekonomen Ingvar Nilsson. Rapporten släpptes tillsammans med Skandia Idéer för livet vid en stor konferens i Skandias lokaler. Rapporten fick stort medialt genomslag. Tack till alla som kom och lyssnade på konferensen och som är med oss i kampen mot gatuvåldet!

Vi har även besökt skolor i Uppsala, Stockholm, Norrköping och Göteborg. I Göteborg fick vi för första gången visa filmen "Motorsågar" som handlar om Niklas Håkansson som fick en hjärnblödning efter en



Akta Huvudet utanför Bräcke Gymnasium i Göteborg.

misshandel. Filmen mottogs väl av eleverna som verkligen blev påverkade av Niklas historia. I Göteborg träffade vi de sista klasserna på Bräcke Gymnasiet, där vi nu jobbat med samtliga årskurs tvåor.



Härnäst kommer skolbesök i Borås, Stockholm, Falkenberg och Uppsala. I Borås kommer vi även delta vid Brottsofferdagen där vi kommer visa både "Res dej inte" samt "Motorsågar" och diskutera med både ungdomar och vuxna.

Utöver detta kämpar vi för att hitta fortsatt finansiering av projektet och hoppas kunna lösa det innan stödet från Allmänna Arvsfonden tar slut om två månader.

Jakob Andersson

ANNONS



misa

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

www.misa.se



"Jag har provat flera praktikplatser med stöd av Misa. Nu har jag nått mitt mål, anställning på en bokhandel." Josef

TÄVLING!

Hjärnkraft

Kom på ett nytt namn på Nätet

Namnet på Hjärnkrafts sociala nätverk är inte helt bra, det förväxlas ofta med INTERNET som i dagligt tal ofta bara kallas just "Nätet".



Foto: dreamstime.com

Vid bildandet av NÄTET var situationen lite annorlunda. Internet har de senaste tio åren expanderat - fullständigt expanderat, nästan alla människor är i dag mer eller mindre berörda av Internet. Verksamheten inom Hjärnkrafts NÄTET ger så mycket mer, sociala kontakter - mötesplatser - aktiviteter

- erfarenhetsutbyte för förbundets skadade medlemmar!

Har Du förslag på ett annat - bättre namn? Skicka det till kansliet! Adressen hittar Du på sid 4.

ANNONS

I korthet.

Hjärnskadefonden får förlängd ansökningstid

Ansökningstiden för att söka anslag ur Hjärnskadefonden har förlängts till den 30 april.



Hjärnkraft delar i år på grund av julileumsåret ut 120 000 kronor ur fonden.

Ansökningsblankett finns på Hjärnkrafts hemsida; www.hjarnkraft.nu.

Hjärnskadeforum

Nu kan du se en sammanfattning av Hjärnskadeforum 2013 via www.urplay.se. En länk finns på hemsidan: www.hjarnkraft.nu.

Hjärn- och strokeskaderehabilitering i Spanien

Personlig rehabilitering med fokus på dina behov och mål

Rehabiliteringen anpassas efter varje enskild deltagares behov och målsättning. Träningen tillsammans med sol, värme, medelhavsmat, SPA-behandlingar och den sociala samvaron ger goda förutsättningar för ett bra resultat av rehabiliteringen.

Vårt medicinska team består av läkare, logoped, neuropsykolog, sjukgymnast samt sjuksköterska och omsorgspersonal. **Behandlingsprogrammet ger dig möjlighet att optimera din förmåga efter skadan.**

Avresa 6 och 20 april, 28 september och 12 oktober.



Jag har nu bokat min tredje resa till Thalasia i San Pedro, eftersom mitt strokedrabbade ben även sju år efter stroke mått mycket bra av proffsig rehab i den sköna, varma saltvattenbassängen som givit mig fin gångträning.

Björn Svedberg

FD KONCERNCHIEF ERICSSON, SE-BANKEN



9 av 10 har erhållit ersättning för sin rehabiliteringsvistelse. Kontakta Enriched Life för mer information!

Beställ vårt program för 2013. Tel 08-663 33 49
www.enrichedlife.se • info@enrichedlife.se

enriched life



TRYGGHETEN TRYGGHETEN TRYGGHETEN

Flest kunder har valt oss. Men vad ser man egentligen?

Varför valde du Humana? Den frågan ställde vi till våra kunder i en undersökning och fick ett svar som gjorde oss glada. För svaret var "tryggheten". För våra kunder handlar den om flera saker.

Att man själv får bestämma över hur assistansen ska vara utformad. Att man har ett team bestående av kundansvarig, jurist och lönehandläggare som följer med en genom livet. Att man utan kostnad har tillgång till en helt unik juristkår med över 20 jurister, landets i särklass största med erfarenhet av över 2 000 fall. Att man anlitar ett seriöst företag med lång och gedigen erfarenhet av allt som har med personlig assistans att göra. Och att man anlitar ett företag som flest faktiskt har valt.

Det är något av det som skapar trygghet för våra kunder.
Läs gärna mer på www.humana.se/tryggheten.



Humana

www.humana.se

Föreläsning med anhörigperspektiv

Den 31 januari hade hjärn-skadekoordinatorerna Lena Hagelin och Monica Lundenfeldt, i samarbete med Hjärnkraft i Stockholms län, bjudit in till en föreläsningkväll för anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada.

Ett 60-tal personer hade anmält sig och fick lyssna på ordförande Björn Boquist som presenterade föreningen varefter biträdande överläkare Carin Persson, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Danderyds Sjukhus AB, berättade vad som händer i hjärnan efter en hjärnskada.

Ett uppskattat inslag var när Anna Brewitz beskrev hur det är att leva med en make som drabbats av



Monica Lundenfeldt, Helena Iacobaeus, Lena Hagelin, Carin Persson och Anna Brewitz.

en hjärnskada. Under pausen passade många på att mingla och utbyta kontaktuppgifter.

Efter fikapausen delgav neuropsykolog Helena Iacobaeus, specialist i neuropsykologi, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken, RUS, Danderyds sjukhus, sina erfarenheter kring personlighetsför-

ändringar, problem att vara förälder, make/maka och barn till en person som drabbats av en förvärvad hjärnskada. Hon tog också upp hur vi kan öka förståelsen och respekten för deras livssituation.

En intressant och givande kväll!

Eliane Högborg

Annons:



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

BOSSE- Råd, Stöd & Kunskapscenter erbjuder kvalificerat råd och stöd till dig som är över 16 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

Rekordkurs i Kalmar

Hjärnkraftarna i Kalmar län har hållit sin traditionella vinterkurs. Fredag och lördag 23-24 november intog vi Ädelfors folkhögskola med rekordstort deltagande, 37 medlemmar deltog.

Flera nya medlemmar var med för första gången vilket var extra roligt. Inbjuden gäst var Skånepågen Per-Erik Nilsson, som nu blivit smålänning, då han flyttat till Lessebo i Kronobergslän.

Kursen inleddes med att Ann-So-fie Jönsson informerade om Comai mobilanpassade hjälpmedel. Därefter presenterade Per-Erik Nilsson sig och berättade om sitt arbete på förbundet i Stockholm och som ombudsman i

södra Sverige. Han ska försöka att få igång en länsförening i Kronobergs län. Så i framtiden kanske vi kan ha ett samarbete mellan länsföreningarna Kronobergs – Kalmar och Blekinge län.

Kursen fortsatte med grupparbeten där vi pratade om olika aktiviteter vi ska satsa på i föreningen. På fredagskvällen intog vi skolans välsmakande och efterlängtnings julbord. Efter maten blev det julklappsutdelning. Därefter följde samkväm med mycket mys och härlig gemenskap.

Lördagen inleddes med Hjärn-gymna, som bestod av fyra olika spel, som skolans personal har konstruerat. Vi var fem grupper som tävlade. Vi fick lösa både historiska,

astromoniska, matematiska och praktiska uppgifter. Vi hade mycket roligt i våra grupper, när vi fundrade över kungar, planeter och andra saker som skulle placeras rätt. Alla grupperna lyckades dock att lösa alla uppgifter.

Efter lunchen fortsatte vi att diskutera föreningens framtid. Det fanns många bra tankar och idéer, som vi kan ta med oss i framtiden. Kursen börjar lida mot sitt slut. Eftermiddagsfikat blev avslutning på två intensiva men givande dagar.



Text: Kerstin Svensson

Knökfullt på Göteborgs julfest



Ulf Paavilainen med assistent Maria.

Vi samlades på Dalheimers Hus och fick varm glögg som värmdes gott när man kom in från kylan.

Det var trångt mellan borden när vi alla, ett 50-tal, plockade till oss av allt det goda som bjöds. Många sorters sill, lax, patéer, naturligtvis skinka, Jansons frestelse, lutfisk, korv, köttbullar och mycket mera. Allt smakade väldigt bra och stämningen var hög.

Under tiden såldes många lotter. Ole Moe var en perfekt underhållare med sång och gitarrspel samt små berättelser. Det blev till och med lite spontan allsång – tipp tapp, tipp tapp.

Ostbricka, efterrätter, frukt och kaffe. Alla var verkligen mätta när det var dags för lotteridragning. Som alltid med lotterier – några lyckliga vinnare och några, trots mindre tur, glada icke-vinnare. Sen var det slut på festen och vi begav oss åter ut i kylan efter en mycket lyckad eftermiddag.

Text: Ulrika

Foto: Lennart Lundén.



Trygga och prisvärda försäkringar för din bil och ditt boende

- Bil- och boendeförsäkringar för alla medlemmar i Hjärnskaedeförbundet 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!



Hjärnskaedeförbundet 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

Vill du veta mer? Beställ via Hjärnkraft

"Att samtala" kan beställas via Hjärnskaedeförbundet Hjärnkraft och kostar 145 kronor. Materialet har tagits fram via stöd från Specialpedagogiska Skolmyndigheten, SPSM.

För beställning gå in på www.hjarnkraft.nu Under fliken informationsmaterial ligger vår webbshop. Det går också bra att kontakta Wellamo Ericson, tfn 08-447 45 36.



E-post: wellamo@hjarnkraft.nu

"Att se sina framsteg". Genom Hjärnkraft kan du också köpa "Att se sina framsteg efter förvärvad hjärnskada". Det är ett skattningsmaterial för skola och rehabilitering.

Materialet är tänkt att användas genom att barnet, ungdomen eller den vuxne med en förvärvad hjärnskada markerar graden av svårigheter på en skattningskala. Dessa skattningar kan följas upp vid ett senare tillfälle, vilket ger möjlighet att se vilka framsteg eller förändringar som faktiskt skett.

Detta material beställs på samma sätt och kostar 85 kronor.



Landet runt: Skara

Julbord i advent

Hjärnkraft Skaraborgs julbord avnjöts andra söndagen i advent på Vårdshuset Gästis i Götene.

Av 36 anmälda deltagare kom 33. Man får gå många år tillbaka i tiden för att finna högre delragarantal. När gästerna, lite lagom hungriga anlande blev de välkomnade till ett för föreningen reserverat rum.

Två långbord var dukade för 36 gäster, som föreningen hade bokat.

Rätterna på julbordet var som vanligt många: Skinka, sillinläggningar, sylta, Janssons frestelse, köttbullar och mycket annat, allt kan ju inte uppräknas.

Kjell åtog sej uppgiften som lottförsäljare. Kjell skötte också vinstdragningen, med hjälp av sitt fyraåriga barnbarn, en härlig kille med spring i benen,

Efter ett par timmar med god mat, lotteri och trevlig samvaro var det dags för hemresa, Några hade ganska lång väg hem, ända till Borås med omnejd.

Evald



Luciafirande i Fyrbodalen.

Nästa nummer av Hjärnkraft

utkommer den 4 juni.

Sista dag för manus till nr 2-13 är den

23 april

Välkomna med manus till: kerstin@hjarnkraft.nu

Hjärnkrafts sommarvecka 2013

för barn och deras familjer



Tid: 29 juli – 2 augusti 2013

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 bl a utflykt till Kolmården.

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@hjarnkraft.nu



**Välkommen med
intresseanmälan!**



Snart sommar!

Då åker vi till Mättinge fritids - rekreationsanläggning söder om Trosa i den Sörmländska skärgården. Fantastiskt beläget vid havet och med skogen i bakgrunden. Förra sommaren gästade vi västkusten, Dahlhemiers hus i Göteborg var resmålet det året (den som har tidningen kvar kan titta i nr 3 2012)

Mättinge ligger på en udde med Östersjön runt om. Allt är anpassat och tillgängligt för personer med rörelsehinder. Vi bor i stugor, med en "normalstor" familj i varje. De ligger nära huvudbyggnaden – där intas alla måltider, där finns också bassäng, bastu, samlings och lektrum mm.

Vad kommer vi att göra under våra dagar på Mättinge? Sola – bada – slappa på bryggorna är helt självklart (naturligtvis om väderleken tillåter det) En dag åker vi till

Kolmården, en em till närbelägna Trosa, en annan ut i skärgården med flotten som finns på anläggningen.

Men det viktigaste återstår! Barn med funktionsnedsättning har här möjlighet att umgås med andra barn i liknande situation och med deras syskon. Likadant med föräldrar, här har de möjlighet att utbyta erfarenheter – umgås med andra föräldrar och under två förmiddagar erbjuds de att delta i en samtalsgrupp ledd av en kurator.

Havet – stugorna – maten – stigarna – naturen – bryggorna – fiskeboden – ljugarbänken – solnedgången över havet – den vedeldade bastun. Allt detta och mer därtill ingår!

Priset för deltagarna kommer inte att överstiga 3.000:- däremot kan det sänkas OM förbundet tilldelas mer fondbidrag. Du/ni kan söka lokala fondmedel till resan av tex kommun/landsting där ni bor. Förslag på ansökan kan erhållas från kansliet i Stockholm.

Antalet platser är begränsat.

Läggervårdarna
Karin Karlsson och Per-Erik Nilsson

Välbesökt utbildning i Örebro

- Över hundra personer deltog på länsföreningens assistentbildning

Den 22 november 2012 arrangerade Örebro länsförening en utbildningsdag för personliga assistenter med flera på universitetssjukhuset i Örebro.

Ett 100-tal personer samlades för att lyssna till några aktörer med fokus på förvärvade hjärnskador.

Joakim Solleimani, neuropsykolog, pratade inledningsvis om hjärnan och hur den kognitiva förmågan kan påverkas vid en hjärnskada.



Joakim Solleimani, neuropsykolog.

Trötthet, problem med initiativförmågan och svårigheter att organisera är vanligt förekommande hos personer som drabbats av en förvärvad hjärnskada, menar Solleimani. Personen kan även vara känslig för förändringar av olika slag.

Oförståelse bland anhöriga är också vanligt då personen kan "beskrivas" som lat. Därför är det viktigt att anhöriga får insikt om skadan och vad den innebär.

Solleimani belyser även vikten av bra bemötande.

– Det är viktigt att bemöta personen på ett värdigt sätt, oavsett problematik.

Senare berättade Inger Ljung, medlem i Hjärnkraft, på ett grundligt sätt om LSS-lagen.

Johan Appel informerade därefter om vikten av kommunikation och ett bra bemötande under rubriken "Från diagnos till dialog"

– Man måste se möjligheter för att skapa förändringar, säger han.

– Beröring är viktigt, det konstaterade Anita Lindgren, som föreläste om Takil Stimulering under eftermiddagen.

Takil Stimulering är en beröring



Anita Lindgren.

av huden, inte att förväxla med massage där man berör musklerna.

Anita Lindgren berättar att man med hjälp av Taktil stimulering kan få bättre kroppsuppfattning, bättre balans och bättre sömn.

Dagen avslutades med att Johan Gustavsson berättade om sitt liv efter att han drabbades av förvärvad hjärnskada för drygt tio år sedan. Även Mats och Eva Gustavsson, föräldrar till Johan, berättade om sina upplevelser av framförallt bemötandet i vården.

Text: Christian Kanvik

Annon



Du kan göra skillnad!

Anmäl dig till undersökningspanelen IT-frågan och svara på frågor om samhällets service och tjänster, tillgänglighet och mycket mer. Din åsikt är viktig!

Anmäl dig på www.hi.se/itfragan

Alla som svarar på undersökningarna får en Tia-lott.

Undersökningen IT-frågan drivs av Hjälpmedelsinstitutet, Handisam och Post- och Telestyrelsen.

Var med och påverka framtidens funktionshinderspolitik!

Julfest med dans i Borås

Lördagen den 12 januari 2013 anordnade Hjärnkraft Borås/Sjuhärad sin Julfest. Vi var i NBV västs lokal Lönne i Borås. Förra årets rekord i antal deltagare kunde vi inte slå men det kom 44 deltagare och det är vi mycket nöjda med.

Risgrynsgröt, skinksmörgås, kaffe och kaka stod på menyn och alla lät sig väl smaka.

Lotteri med skänkta vinster genomfördes och



lottförsäljare var ombudsmannens son Mathias, och han skötte sig bra. Musikunderhållningen stod Jan-Ove Ekman för och vi fick höra ett potpurri av välkända melodier, vi hade även lite allsång.

Tiden går fort när man trivs och har trevligt tillsammans och mätta, glada och några med vinster i handen vände vi hemåt.

Någon tappade bilnycklar vid köksingången och Alingsås deltagare fick vänta väldigt länge på sin färdtjänst men till slut ordnade sig allt.

Sonja

Foton: Veronica Karlsson.

<<<Gemytligt på julfesten.

>>>Ulf och Britta dansar loss.



Annonss



Det handlar om dig!

På väg...igen

kurs för dig med
förvärvad hjärnskada

Läs om våra kurser på
furuboda.org

FURUBODA 
Folkhögskola

En hoppfull bok om hjärnan

Idéhistorikern och författaren Johan Norberg har skrivit boken "Hjärnrevolutionen varför din intelligens påverkar allt du gör – och allt du gör påverkar din intelligens". Boken handlar om vår kognitiva förmåga, hur vi kan öka den och hur detta påverkar oss.

Norberg menar att den som är extremt skicklig inom ett område ofta saknar en annan intelligens. Anledningen är att hjärnans celler väljer att bygga ut de områden som används mest.



Fotograf: Mia Carlsson

I boken tar Norberg på ett intressant sätt upp ämnet hur vår kunskap om hjärnans plasticitet har utvecklats de senaste åren. Vi kan träna upp våra förmågor, vårt logiska tänkande och vår intelligens.

Ett av många exempel i boken handlar om hur man kan hjälpa personer som förlorat länken mellan balansorganen och hjärnan. Det leder till att personer upplever att de befinner sig i ett fritt fall

och därför ramlar gång på gång.

Ett forskarlag under ledning av Bach-Y-Ritas har byggt en hatt med sensorer som känner av

hur huvudet rör sig och för-

medlar detta till tungan samtidigt som försökspersonen på en datorskärm kan se var huvudet befinner sig. När personer tar av sig hatten kan de uppleva att de återfår balansen, först en kortare tid men sedan allt längre och så småningom kan de återfå balansen helt.

Ibland känns boken lite obehaglig. Norberg tar upp flera exempel på hur IQ och intelligens varierar mellan olika folkslag samt män och kvinnor. Och vilka konsekvenser föräldrarnas intelligens får för deras barn. Intelligenstester visar att barnen ofta blir mer intelligenta än sina föräldrar om de får rätt förutsättningar.

Mestadels är det intressant läsning. Boken beskriver på ett relativt lättillgängligt sätt nya rön om hjärnan och hur vi påverkas av allting runt omkring oss.

Kerstin Orsén



Sätt ord på känslorna

Boken "Inez slänger döden i Fyrisån" handlar om en 14-årig flickas känslor och tankar då hon drabbas av en hjärntumör. Boken tar också upp Inez rädsla för döden. Mårten som ligger i samma rum på sjukhuset har också en hjärntumör och tillsammans pratar de om liv och död. Samtidigt blir de nära vänner och bestämmer sig för att fly ut till en sommarstuga på en ö. De vill så gärna känna att livet är som vanligt. Men allt går inte som de hade tänkt sig.

Cristina Eklund har skrivit en bok om två sympatiska unga människor. Även om de är fiktiva har Cristina Eklund hämtat byggstenarna hos patienter hon mött i sitt arbete som specialpedagog på Folke Bernadotte regionhabilitering. I förordet skriver hon att syftet har varit att våga skriva en historia om ett dödligt hot, hjärntumör, sätta ord på känslor och tankar och därmed, förhoppningsvis, göra hotet mindre farligt.

Boken avslutas med en lärarhandledning och kan användas i skolklasser för att diskutera olika frågeställningar i grupp.

Kerstin Orsén



Julkrysset 2012 - lösning

Tack för alla insända julkrysslösningar! De först öppnade rätta lösningarna var insända av Lisbeth Johansson i Skara, Siv Gustafsson i Ludvika samt Anita och Sören Gustavsson i St. Mellösa.

Lycka till med skrapningen!

Kryssred.

Hjärnkrafts läns- och lokalföreningar och "Nätet"

Hjärnkraft i Dalarna

Seppo Munnuka
Tel: 0243-230 791
e-post: elvy-seppo@hotmail.com
Barbro Bäckström
e-post: barbro.backstrom@telia.com

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: rolf.forsen@gmail.com

Hjärnkraft Blekinge

Ingrid Åkesson
Tel: 0702-44 55 85
Mobil: 073-042 27 11
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
Nätet: 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

c/o Gerd Rönnqvist
Tel: 0921-174 15
e-post: gerd.ronnqvist@hotmail.se
Nätet: 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

Hjärnkraft i Södermanland

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

Hjärnkraft i Värmland

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

Lokalförening Karlstad

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

Hjärnkraft i Västerbotten

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

Lokalförening Umeå

Mikael Olofsson
Tel: 070-646 67 09
e-post: hjarnkraft.umea@ac.hso.se

Lokalförening Skellefteå

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

Hjärnkraft i Västmanland

Ulla Tammergren
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
Nätet:
Britta Lindstedt
Tel: 0704-371 624
e-post: tittibritta@hotmail.com

Lokalförening Fyrbodal

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

Lokalförening Skaraborg

Kansliet, tel: 0511-148 10
e-post: evaldhjarnkraft@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
Nätet:
Johan Gustavsson
0581-153 03, 0707-43 29 60
e-post: johan.m.gustavsson@punkt.se



HAR DU DET STÖD DU BEHÖVER?

Personlig assistans som du vill ha den

Vi erbjuder personlig assistans som utgår från dig som person. Antingen önskar du att vi tar ett helhetsgrepp om din personliga assistans, eller så vill du sköta den mer självständigt. Oavsett, vi är en trygg arbetsgivare för dina personliga assistenter.

Vi hjälper dig med ansökan

Vi kan vår sak. Frösunda har över 15 års erfarenhet inom personlig assistans och våra jurister och sakkunniga har expertkompetens inom lagstiftningen. Vi vet vad det handlar om. Vi kan stödja dig med:

- Nya ansökningar och omprövningar
- Överklaga vid avslag
- Juridisk rådgivning kring din ansökan

Kontakta oss om personlig assistans

0771-FRÖSUNDA (37 67 86 32)

kundkontakt@frosunda.se

frosunda.se

frösunda.
omsorg för högsta livskvalitet. oavsett.