

HJÄRNMKRAFT #3 2015

Medlemstidning för Hjärnskaedeförbundet Hjärnkraft

www.hjarnkraft.se

TEMA:

Hjärnska-
defonden
- så jobbar den

Missa inte
Hjärnskadedagen
Konsert till
förmån för fonden s 18

MC-olyckan som förändrade Jörgens liv

Ansvarig utgivare

Meta Wiborgh

Redaktör

Kerstin Orsén

Redaktionskommitté

Meta Wiborgh, Johan Beckman

Marie-Jeanette Bergvall

Pia Delin Stadig

Wellamo Ericson

Grafisk form & layout

Kerstin Orsén

Omslag

Göran Göransson.

Foto: Johan Beckman

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,

90-konto

för insamling:

PG 90 05 07-5



Tryck

GL-Tryck, Kristianstad 2015.

ISSN 1651-5714

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



Ordföranden har ordet

Kära vänner!

Så går vi mot hösten, efter en kall och regnig sommar fick vi ju äntligen en fin sensommar och den tycks hålla i sig in i hösten, så härligt! Tyvärr låg sommarens barnläger just under den kalla regniga perioden, så det innebär en del utmaningar för lägerdeltagarna att hitta alternativa aktiviteter. Vi på Hjärnkraft, nationellt, har fullt upp. Vi har just haft styrelsemöte och har konstaterat att våra olika projekt och arbetsgrupper jobbar på för fullt. Om detta kan du läsa i denna tidning.

Arvsfondsprojektet om rehabilitering innebär ett stort och ansvarsfullt arbete, flera av oss "hjärnkraftare" är engagerade och kommer ha mycket att göra där. Och vi håller som bäst på att bemanna med personer som har rätt kompetens för de olika delarna i projektet. Viktigt att komma ihåg är att det är inskrivet i projektbeskrivningen att det i varje delgrupp skall finnas med en person med egen skada. Du som läser detta kanske är just lämplig. Ta kontakt med Hjärnkrafts kansli, eller direkt med Marie-Jeanette Bergvall som är vår projektledare.

Anhörigverksamheten som startat på fyra orter, Kalmar, Sundsvall, Umeå och Stockholm rullar också på, bland annat har det glädjande nog lett till start av en ny förening i Sundsvall. Så roligt! Material som kan vara till nytta för andra föreningar kommer tas fram. Under hösten eller vintern kommer ni i läns- och lokalföreningar få mer information om detta.

LSS-arbetsgruppen jobbar också på, vi kommer presentera vårt arbete för första gången på ordförandekonferensen 10-11 oktober. Se även artikel härintill.

Jag vill påminna om den internationella Hjärnskadedagen som i år är 26 oktober. I Stockholm kommer man fira den med en konsert, där behållningen skall gå till Hjärnskadefonden, den forskningsfond som Hjärnkraft har. Vi hoppas på mycket publik, så vi får in pengar till vår fond. Varje år utlyser vi ju forskningsmedel, och det är härligt att se att pengarna kommer till bra nytta.

Vi ser fram emot en höst fylld av arbete, och hoppas på ett fint ordförandemöte.

Ett liv som räddas ska också levas!

Meta Wiborgh

Förbundsordförande





Sju av tio känner oro för att få minskat stöd

Här kommer en första rapport om resultat ett av den enkät som vi skickade ut till medlemmar med egen skadeerfarenhet i våras.

Det gick ut sammanlagt 1061 enkäter, vi skickade bara ut dem en gång, och ändå fick vi in 475 svar. Det anses av statistiker vara en god svarsfrekvens.

Vid ordförandekonferensen den 10-11 oktober kommer vi att lämna en utförlig rapport om resultaten av enkäten, och rapporten kommer därefter att finnas tillgänglig via Hjärnkrafts hemsida. Vi lämnar här bara några axplock ur vad som framkommit.

Vi ser redan nu att detta material är viktigt och kommer att vara användbart för Hjärnkraft i vårt påverkansarbete. Vi vill tacka alla som tagit sig tid att fylla i enkäten!

Det var en hel del, som vi uppfattar plikttrogna, personer som hade skickat in svar trots att de troligen inte kände sig berörda av frågorna. Det var 157 kvinnor och 233 män som hade svarat (85 hade ej angivit kön). Många har angivit att de haft hjälp av anhörig eller assistent vid ifyllandet av enkäten.

Av de som hade svarat mer utförligt var det cirka 160 personer som hade personlig assistans, antingen som enda

insats eller som del i flera insatser. 84 personer hade daglig verksamhet. 24 av de svarande bodde i guppboende. 62 personer hade svarat att de hade "annan insats", där de hade angivit till exempel boendestöd, ledsagning, kontaktperson eller hemtjänst.

I enkäten var det flera frågor om personlig assistans. Av de som har personlig assistans anser övervägande delen (cirka 80 procent) att de får en god eller mycket god livskvalitet tack vare assistansen. Cirka 70 procent känner sig oroliga för att de ska beviljas färre timmar i och med Försäkringskassans nya bedömningsinstrument (infördes 2009).

Av de personer som hade fått färre timmar än de ansåg sig behöva hade cirka en tredjedel överklagat och av de som hade överklagat hade strax under hälften fått en ändring av beslut om antal timmar.

LSS-arbetsgruppen håller också på att utarbeta en checklista som ska kunna vara till nytta då man ansöker om stöd. Det kommer inte vara en mall för ansökan utan i stället en lista på saker som är viktiga att tänka på, så att ens ansökan ska bli så tydlig och fullödlig som möjligt. Checklistan kommer också att presenteras på ordförandekonferensen, för att få synpunkter, innan den läggs ut på vår hemsida.

Meta Wiborgh

Åldersfördelning bland de som hade någon form av stöd

Under 18 år	19-30 år	31-50 år	51-65 år	över 65 år
11	25	125	143	82

Ur innehållet

02 Ledaren

Hjärnkrafts ordförande har ordet.

03 Rapport

Om LSS-gruppens arbete, bland annat med enkäten som skickats ut.

04 Remisser

Förbundet har svarat på två remisser:
Matchanställningar 4
Sedd, hörd och respekterad 6

05 Debatt

Viktiga principer satta ur spel.

06 Porträtt

Målet är att klara sig själv. Läs om Jörgen Ringdahls kamp efter mc-olyckan.



12 Hjärnskade-fonden

Så jobbar fonden 12
Det går att komma framåt...13
Så kan du stödja fonden 14
Utdelningar 16
Välgörenhetskonsert 18

20 Case management

26 Barnläger 2015

28 Modellprojektet

Lägesrapport efter uppstartsmöte.

33 Hjärnskadeforum 2016

34 Boktips



Förslag till ny arbetsmarknadsinsats förstärker utanförskapet

Ett förslag om ny arbetsmarknadsinsats, A2014:D Matchanställningar, har gått ut på remiss. I korthet innehåller remissen förslag på hur långtidsarbetslösa, som redan testats i andra arbetsmarknadsåtgärder nu ska anställas av en upphandlad leverantör. Denne ansvarar för att den arbetssökande hyrs ut till en matchad arbetsplats på en 75%-ig tjänst. Resterande tid upp till heltid, ska kompletteras med vidareutbildning.



Jag har av flera skäl svårt att se detta som ett realistiskt förslag. **Först för att** vår målgrupp av erfarenhet inte klarar heltidsarbete, eller som i detta fall en kombination av vidareutbildning och arbete. Jag tycker mig se en okunnighet hos utredaren kring de arbetssökande som faktiskt är långtidsarbetslösa. Många har både ett konstaterat funktionshinder men ofta även dolda funktionshinder som är en stor anledning till att de inte kommit till anställning i tidigare faser av jobb och utvecklingsgarantin.

Vad gäller arbetstiden, skulle systemet behöva ses över rejält för personer med funktionshinder i allmänhet och framför allt för personer med förvärvad hjärnskada. Den som tror att någon med kognitiva svårigheter och hjärntrötthet kan klara den befintliga lösningen som idag innebär hopp från 25% till 50, 75 eller 100% arbetstid utan en mer flytande arbetstidsökning, har inte förstått de svårigheter en arbetssökande

med förvärvad hjärnskada måste hantera för att klara av sin vardag, än mindre ett förvärvsarbete.

För det andra kan jag inte se hur det ska skapa en lugn och trygg återgång till ett lönearbete om den arbetssökande ska hyras ut på marknadsmässiga villkor för att konkurrera med de redan befintliga företagen som arbetar med personaluthyrning. Det tillsammans med den stress som jag tror kommer uppstå hos leverantören som ska stå för den arbetssökandes marknadsmässiga lön under uthyrningstiden, gör att detta förslag kommer leda till sämre kvalitet på det kontinuerliga stöd som är så livsviktigt för att lyckas återföra en långtidsarbetslös till reguljära arbetsmarknaden. Leverantörerna kommer att tvingas hålla ett mycket högt tempo och den arbetssökande kommer att ses som en ”dyr kostnad”.

Ytterligare argument mot förslaget är att man skriver att ”matchningsaktörens åta-

gande är långsiktigt” och sedan begränsar insatsen till 24 månader. Erfarenhetsmässigt är en lyckad matchning väldigt situationsbunden. Den arbetssökandes framgångar är ofta beroende av att stöd, arbetsuppgifter och arbetsmiljö ser lika ut över tid. Vad händer efter anvisningens slut om det sker förändringar på arbetsplatsen? En långsiktig planering för punktinsatser borde därför ingå i förslaget, där den arbetssökande och den matchade arbetsplatsen ska kunna kontakta matchningsaktören för förnyat stöd.

Förslag som detta ger inte målgruppen det långsiktiga stöd som behövs för att kunna återgå till arbete. Jag tycker man måste tänka om och inte fokusera på vad som är billigast i det korta perspektivet utan faktiskt se den initiala investeringen som en möjlig intäkt och samhällsekonomisk vinst i slutändan.

Johan Beckman

johan.beckman@hjärnkraft.se

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**

Viktiga principer satta ur spel

Det Allmänna ombudet för socialförsäkringen har genom att driva ett enskilt ärende till Högsta Förvaltnings Domstolen (HFD) lyckats sätta en av de grundläggande principerna i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ur spel.

En av de bärande principerna i bedömningen av rätten till insatsen personlig assistans har varit att det bygger på behov, inte diagnos. Detta ändras nu i och med domen i målet 3527-14 där HFD fastslår att rätten till stöd för grundläggande behov enligt ”ingående kunskap” uteslutande kan ges till personer med psykiskt funktionshinder.

När LSS kom var den grundläggande principen att inkludera de som då omfattades av omsorgslagen i en modern lagstiftning som innebar att den enskilde skulle kunna leva som andra utanför de stora institutionerna.

1996 definierades rätten till personlig assistans och man fastslog då de fem grundläggande behoven. Den dåvarande regeringens proposition byggde på att assistans enbart skulle ges för ”praktiskt hjälp”. Socialutskottet motsatte sig denna tolkning och vann gehör i riksdagen.

Den lag som antogs innebar ett förtydligande. § 9 a tillkom som fastslog att de grundläggande behoven var all sorts hjälp med av- och påklädning, personlig hygien, måltider, kommunikation och annan hjälp som kräver ingående kunskaper om den funktionshindrade. Förtydligandena skärpte riksdagens ståndpunkt att stödet inte enbart skulle ges för praktisk hjälp.

I flera domar har sedan rätten till personlig assistans inskränkts. Hjärnkraft drev för ett antal år sedan vikten av att man – även om man kunde föra handen till munnen – hade rätt till assistans i måltidssituationen för att överhuvudtaget kunna äta.

Det kunde handla om att skilja på skräp som fördes till munnen eller mat. Att veta om man ätit eller när man skulle äta. Kognitiva skador kan på sikt leda till en livshotande situation även om man kan föra handen till munnen.

Detta har Försäkringskassan ändå till senare år hållit med om, man har i sin vägledning angett att man på grund av till exempel psykiska funktionsnedsättningar varit i behov av stöd i matsituationen.

Successivt har domar i Regeringsrätten och HFD inskränkt rätten till personlig assistans.

Nu har det gått så långt att de grundläggande principerna i lagen offrats på rättssäkerhetens altare.

Kanske är det rättssäkert när man i domen anger att det uteslutande är personer med psykiskt funktionshinder som har rätt till stöd som kräver ingående kunskap. Men var tog den grundläggande principen om att bedömning av rätten till LSS ska grundas på behov vägen? Att ha en kognitiv funktionsnedsättning är inte samma sak som att ha ett psykiskt

“Dags att dra upp händerna ut byxfickorna och visa att Sverige fortfarande styrs av folkvalda politiker.”

funktionshinder, men det kan (som vi ovan beskrivit) ha lika stor påverkan på behovet av stöd.

Hur ska bedömningen i praktiken gå till? Krävs intyg som fastslår diagnoser som hör hemma inom psykiatrin? Var hamnar personer med förvärvade hjärnskador i detta? Våra medlemmar återfinns inom rehabiliteringsmedicinen.

Samtidigt som Sverige skriver på konventionen om mänskliga rättigheter arbetar det allmännas ombud för att sätta viktiga principer i vår viktigaste lag för att leva upp till konventionen ur spel.

Var står våra politiker – med handen i byxfickan? Dags att dra upp den och visa att Sverige fortfarande styrs av folkvalda politiker.

Vi begär att ansvarig minister omedelbart gör ett förtydligande av lagen som undanröjer den prejudicerande dom som den av regeringen utsedda allmänna ombudet för socialförsäkringen drivit fram. Domen strider mot såväl lagens intentioner som den av Sverige antagna FN konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Meta Wiborgh

meta.wiborgh@hjärnkraft.se

Marie-Jeanette Bergvall

marie-jeanette.bergvall@hjärnkraft.se



Sedd, hörd och respekterad

Hjärnkraft: Viktigt att patienter kan klaga

Hjärnkraft är i sitt remissyttrande i stort positiv till slutsatserna i betänkandet Sedd, hörd och respekterad – ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården, SOU 2015:14. Dock bör Patientnämnden få en tydligare roll och utökade resurser.

Klagomålsutredningen ska ge förslag på hur hanteringen av klagomål mot hälso- och sjukvården kan bli mer ändamålsenlig. Med ändamålsenlig menar utredningen att klagomålshanteringen utgår från patienternas behov, bidrar till ökad patientsäkerhet och är resurseffektiv. I delbetänkandet lämnar utredningen

förslag som föreslås träda i kraft den första juli 2016.

Allmänna synpunkter

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft stöder helt utredningens slutsats att det krävs tydlig information till patienter hur man kan framföra synpunkter, bidra med sina erfarenheter för att utveckla vårdens kvalitet samt att framföra

klagomål när man upplever brister eller felbehandlingar.

Att kunna klaga

Hjärnkraft vill understryka den komplexitet i vården som Handikappförbunden beskriver där den enskilde och anhöriga tar ett stort ansvar för samordningen eftersom detta trots den lagreglering som finns inte fungerar i praktiken. Ett komplext klagomålssystem förstärker ytterligare ojämlikheten och gör att sköra och utsatta patientgrupper inte hittar rätt och deras synpunkter kommer inte vården till godo.

Patientnämndernas roll

Vår erfarenhet är att många är rädda

Fakta utredningen:

Förslag:

- Den som klagar ska i första hand vända sig till den vårdgivare som man har synpunkter på.
- I patientlagen ska införas bestämmelser som anger vårdgivarens skyldighet att besvara klagomål, ge en förklaring av vad som hänt och varför det inträffat, en beskrivning av vilka åtgärder som vårdgivaren tänker vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen, och en möjlighet att lämna synpunkter på förbättringar.

- Patientnämndernas roll ska förtydligas, ev förslag om att stärka dem kommer i slutbetänkandet.
- Det ska finnas en väg in i systemet. Den ska utgöras gemensamt av vårdgivaren och patientnämnden, där det är vårdgivarens uppgift att tillgodose patientens behov, och patientnämndens att stödja patienten i den processen.
- Inspektionen för vård och omsorgs (IVO) utredningsskyldighet ska begränsas till sådana situationer där det finns särskilda behov av att få en oberoende och formell

prövning av en händelse i vården som fått eller riskerat att få allvarliga konsekvenser för patienten.

Slutbetänkandet ska redovisas den 31 december 2015. De författningsändringar som presenteras i slutbetänkandet kommer att föreslås träda i kraft den 1 juli 2017.

för att framföra klagomål direkt till vårdgivaren, då man är i underläge och i beroendeställning. Behovet av ett oberoende organ som stöder den enskilde är därför oerhört viktigt och vi stöder Handikappförbundens krav på att utredningen i det fortsatta arbetet utgår från patientens behov och arbetar vidare för att kunna reglera och tydliggöra Patientnämndernas oberoende i förhållande till berörd förvaltning.

Vi vill att patientnämnderna ska följa ärendet och stödja den enskilde från början till slut, det vill säga följa upp ärendet och vårdgivarens hantering och säkerställa att den enskilde har fått den information, de förklaringar och det bemötande som hen har rätt till enligt utredningens förslag. Vi anser också att Patientnämnden ska ha möjlighet att föra enskilda ärenden vidare till IVO.

Patientnämndernas resurser

Vi anser det olyckligt att det inte redan i detta betänkande framgår att resurser ska avsättas till Patientnämnderna i deras utökade uppdrag. Patientnämndernas resurser ser idag olika ut i landet, vilket inte är acceptabelt utifrån patienternas rätt till jämlik vård. Om man nu, vilket utredningen avser, begränsar IVO:s skyldighet att behandla klagomål vill vi betona behovet av att resurser tillförs Patientnämnderna. Vi vill inte ha en repris från Ädelreformen och Psykiatrireformen där utlovade förstärkningar som var en förutsättning för steg ett, uteblev i steg två.

Den enskildes möjlighet att vända sig till IVO

Hjärnkraft tycker det är positivt att vårdgivarens skyldigheter att hantera klagomål stärks och att Patientnämnderna får ett utökat uppdrag, men vi anser att den enskilde ska ha en okränkbar rätt att ändå anmäla ärenden till IVO utan begränsningar, i de fall den enskilde av olika skäl inte vill vända sig till vårdgivaren. Detta blir än viktigare i det fall utredningen inte kan lösa problemet med att skapa en självständig ställning för Patientnämnderna.

Marie-Jeanette Bergvall

marie-jeanette.bergvall@hjärnkraft.se



Lars Berge-Kleber och Linda Bergfeldt på Afasiförbundet, Johan Beckman, Stefan E Åkerberg, Agneta Rönnqvist, Rtp, Meta Wiborgh, Aida Hadžialić och Pelle Köhlhed, Rtp.

Hjärnskadekurserna på folkhögskolorna blir allt färre

Som ett led i att uppmärksamma våra politiker på den svåra situation som folkhögskolestudenter i vår målgrupp och självklart folkhögskolorna själva befinner sig i, uppvaktades Aida Hadžialić i juni i frågan. Detta med hopp om snabb hjälp från ministern.

Ur rehabiliteringssynpunkt är de långa hjärnskadekurserna på våra Folkhögskolor en viktig del för många av våra medlemmar. Ministern på utbildningsdepartementet med ansvar för gymnasie- och kunskapslyftsfrågor, Aida Hadžialić, uppvaktades därför juni av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, Personskadeförbundet RTP, Afasiförbundet och Handikappförbunden. Frågorna som diskuterades var den ekonomiska

situation som en student på en hjärnskadekurs ställs inför samt även att möjligheten för våra folkhögskolor att bedriva hjärnskadekurser nu har nått en kritisk punkt,

Den krassa ekonomiska verkligheten där sjukersättning ställs mot studiebidrag/-lån och ökade boendekostnader för dubbelt boende gör att många tvekar att ta steget att studera på Folkhögskolor. Utöver det har skolorna i flera år dragits med reellt minskade anslag då statsbidragen inte ökat.

Vi underströk att samarbete mellan olika departement är av stor vikt för att få en helhetslösning. Vi yrkade att ministern skyndsamt, utan långdragna utredningar, ser över situationen inför kommande läsår. Medverkande från Hjärnkraft var ordförande Meta Wiborgh och förbundssekreterare Johan Beckman.

Johan Beckman



Porträttet

Med en vilja av stål och inställningen att allt ska gå bra har Jörgen Ringdahl kommit långt.

Målet är att klara sig själv

– efter den tuffa kampen upp ur rullstolen

Jörgen Ringdahl var med om en allvarlig trafikolycka den 19 maj för fyra år sedan. Då förändrades allt.

Idag har han lyckats ta sig ur rullstolen och fortsätter kämpa hårt för att bli mer självständig.

Text:
Jörgen Ringdahl (kursiverade
stycken) och Kerstin Orsén
Foto: Kerstin Orsén

Under sommaren kom ett brev till redaktionen från Jörgen Ringdahl. I brevet beskriver han hur det gick till vid motorcykelolyckan som totalt förändrade hans liv. Han själv minns inget av själva olyckan. Ett helt år är i stort sett som bortblåst ur minnet. Det är endast korta minnesfragment från den här tiden som ibland dyker upp i medvetandet. Berättelsen har pusslats ihop med hjälp av andra personer.

Jörgen Ringdahl var på väg till sina föräldrar för att besöka dem i deras sommarstuga:

"Det hela började 2011 när jag kom körande på min hoj utanför Vårgårda. Då var det en bil som inte såg mig på hojen och körde ut i vägen framför mig och kollisionen var ett faktum. I och med att bilen var hög flög jag inte över bilen utan mosade huvudet emot taket på bilen. Efter detta följde fem veckor i koma och att flygas till Sahl-grenska. De säger att vid en allvarlig hjärnskada har man en minneslucka på en vecka men faktum är att jag har en minneslucka på sex månader innan olyckan och sex månader efter. Väldigt mycket är diffust innan det också. Det säger rätt mycket."

Ett ögonvittne på olycksplatsen ringde efter ambulans. Han har långt senare berättat för Jörgen vad som hände. Hastigheten på landsvägen var inte sänkt trots att det var en korsning. Jörgen körde inte för fort – han hade visserligen bara haft mc-kort i ett år men kört mycket enduro och var dessutom som yrkeschaufför van vid att förutse risker i trafiken. Efter olyckan gjorde boende i

området en namninsamling som ledde till att hastigheten sänktes på platsen.

På sjukhuset konstaterades att Jörgen blivit svårt skadad. Han hade flera hjärnblödningar, krossat skallben och hjärnsvullnad. Dessutom skadades flera ryggkotor, tre revben bröts och höger lunga punkterades. Efter akutvården på Sahlgrenska vårdades Jörgen på NÄL, Norra Älvsborgs länssjukhus, i Trollhättan i flera månader. I en och en halv månad låg han medvetslös, totalt vårdades han på sjukhus i åtta månader.

Den första minnesbilden han har efter olyckan är från förflyttningen till Uddevalla sjukhus. Till en början var Jörgen totalför-lamad och satt i rullstol.

"Mitt stora mål sedan var att komma upp ur rullstolen vilket tog mig nästan 10 månader men idag har jag ingen rullstol. Nu lever jag i ett radhus med två våningar som jag har köpt för några månader sedan. Jag har fortfarande väldigt mycket men på grund av min hjärnskada, bland annat stora synfel och minnesproblem."

Vid intervjun i slutet av augusti sitter Jörgen på sitt nybyggda trädäck med fika uppdukad på trädgårdsbordet. Han har själv ordnat med kaffet och därför tar det ett tag innan jag inser att han fortfarande är delvis förlamad. Han berättar att han har problem med vänster arm. Dessutom förlorade han synen helt på vänster öga och har ett begränsat synfält på det andra ögat. Minnet är också starkt påverkat.

– Jag har dåligt komihåg men har tränat upp mig. Från början hade jag lappar överallt i köket så att jag skulle veta var allting var men det behöver jag inte längre. Idag har jag lagt upp ett system för att få vardagen att funka. Telefonen använder jag väldigt mycket, bland annat som hjälp att komma ihåg saker och även för minnesträning samt spel. Jag gillar till exempel att spela Wordfeud. Det finns så mycket hjälpmedel med dagens teknik, det gäller bara att komma på knepen som fungerar bäst, berättar han.

Det har naturligtvis varit väldigt tufft även psykiskt för Jörgen. Innan olyckan var han något av en arbetsnarkoman som ibland arbetade 80 timmar på en vecka. På några sekunder förändrades hela hans liv.

"Jag går fortfarande på antidepressiva medel för att klara av vardagen. Att gå från att vara en lyckad företagare (hade ett bärningsföretag men hade startat det bara fem månader innan

min olycka) till att bli en som behöver hjälp i den vardagliga livsföringen är inte en lätt sak och något som tar mig hårt även idag."

Hur har olyckan förändrat ditt liv?

– På alla sätt. Innan olyckan bodde jag i hus tillsammans med fru och barn och hade ett framgångsrikt företag i uppstartsfasen. Efter olyckan skilde vi oss, jag hyrde en handikappanpassad lägenhet, tvingades avveckla företaget och fick förtidspension. Inkomstbortfallet var stort. Som tur var hade jag bra försäkringar även som företagare. Mitt handikapp beräknades till 83 procent.

Vad har varit svårast under den här tiden?

– Bara en sådan sak som att ta sig upp ur rullstolen – först att lära sig köra den och sedan var det många långa mil på gångband och sjukgymnastik på det. Det har varit en kamp.

Vad har du för mål?

– Jag vill kunna klara mig själv. Det är fantastiskt att jag har kommit så långt som jag har gjort. Idag är jag inte samma människa. Mitt humör har blivit bättre och jag är mer förlåtande nu. Känner att jag är bra på att ta dagen som den kommer och som situationen är nu. Det är jag glad över.

Hur tycker du att rehabiliteringen har fungerat så här långt?

– Jag är väldigt glad över rehabiliteringen. På NÄL i Trollhättan har jag kontakt med >>>

Faktaruta:

Namn: Jörgen Ringdahl

Ålder: 43 år

Skada: Ryggmärgs- och hjärnskada.

Arbete: Arbetar ideellt på Synskadades riksförening.

Familj: 12-årig son, far och två systrar.

Stöd idag: Kontakt med neuropsykolog, läkare och kurator. Hemtjänst.

Vill utveckla: Jobbar hårt för att försöka klara mig själv.

Vill förändra: Skulle behöva en blindhund.

Fritid: Har fått nya vänner via Hjärnkraft i Uddevalla, och inte minst via SRF i Trollhättan. I januari åker jag till Kap Verde med min son och mina systrar.



Foto: Dreamstime.



Foto: Dreamstime.



Idag har jag lagt upp ett system för att få vardagen att funka. Telefonen använder jag väldigt mycket, bland annat som hjälp att komma ihåg saker och även för minnesträning"



<<< – Jag jobbar väldigt mycket för att det ska bli som jag vill. Man måste kämpa. Saker och ting kommer inte gratis – man måste kämpa för allt, säger Jörgen Ringdahl.

jättebra läkare. Likaså med en neuropsykolog i Uddevalla. Jag är suveränt nöjd. På måndag ska jag diskutera med sjukgymnasten och lägga upp en plan för att komma vidare.

Lika nöjd är han inte med alla beslut han har fattat sedan olyckan:

– Vad gör man när man har en hjärn-skada, dålig syn och vill förbättra sin balans? Jag köpte en segway. Det var inte mitt smartaste drag. Jag åkte omkull och fick ytterligare en hjärnblödning. Som tur var behövde hjärnan ”bara” dräneras. Det var i september för ett år sedan.

Just nu tränar han balansen på ett lugnare sätt med balansplatta, stretchar vänster arm för att minska spasticiteten och tränar upp styrkan i vänster ben för att öka uthålligheten.

Är det något du har förvånats över?

– Hjärnkraft Uddevalla är ett bra ställe som jag inte kände till alls innan olyckan. De kommer dit och jobbar ideellt. Föreningsliv har inte varit min grej.

”Jag har alltid varit ett vattendjur och det var via det jag första gången kom i kontakt med Hjärnkraft då jag kom inkörande med min rullstol och skulle vara med på deras vattengympa. Har kommit en bra bit vidare sedan dess”

Han var på ett möte i samband med en julfest. Sedan åkte han dit nästan varje dag i veckan. Där fick han nya vänner som han umgås med än idag.

I Trollhättan ligger ett kansli inom Synskadades riksförbund där han arbetar ideellt som kontorist och även hjälper till vid deras skjutövningar med luftgevär.

– Man siktar med hjälp av hörseln. I hörlurar hör man ett ljud som förändras på olika sätt beroende på hur du siktar.

Efter det att Jörgen lyckats slippa rullstolen fortsätter han arbeta på olika sätt för att kunna bli så självständig som möjligt. Han berättar att det är svårt att handla och laga mat själv men han tränar så ofta han kan genom att vara delaktig när hemtjänsten kommer.

– Jag vägrar acceptera att det inte ska gå att till exempel handla mat så nu går vi tillsammans. Och jag hjälper till med det jag kan hemma i köket. Det är helt nödvändigt för mig. Jag jobbar väldigt mycket för att det ska bli som jag vill. Man måste kämpa. Saker och ting kommer inte gratis – man måste kämpa för allt.

En dam kommer in på tomten utanför radhuset där vi sitter och pratar. Det visar sig vara hemtjänsten som frågar om hon ska laga middag. När Jörgen svarar att han inte behöver hjälp idag utan ska beställa en pizza lite senare så går hon.

Det har tidigare varit svårt för Jörgen att upprätthålla kontakten med sin son efter skilsmässan. Idag är sonen lite äldre och kommer ofta på besök men så har det inte alltid varit.

– Jag tycker att det är väldigt konstigt att man inte kan få boendestöd för att få möjlighet att umgås med sina barn.

Inne i radhuset har sonen fått ett eget rum. Jörgen berättar att sonen gärna lirar boll på fotbollsplanen som ligger nära, precis utanför tomten.

Strax innan jag lämnar Jörgen drar han upp skjortan och visar en gigantisk tatuering på ryggen. Den visar hans älskade motorcykel.

– Jag har inget agg. Körkortet har varit mitt levebröd sedan jag körde mjölk efter skolan. Att köra bärgningsbil har varit väldigt givande, jag har gjort en insats när folk har varit i svåra situationer. Vem vet, kanske vi snart har självstyrande bilar. Då är jag först i kön!



Jag har alltid varit ett vattendjur och det var via det jag första gången kom i kontakt med Hjärnkraft då jag kom inkörande med min rullstol och skulle vara med på deras vattengympa”

”Jag köpte en segway. Det var inte mitt smartaste drag”, berättar Jörgen Ringdahl.



Foto: Dreamstime.

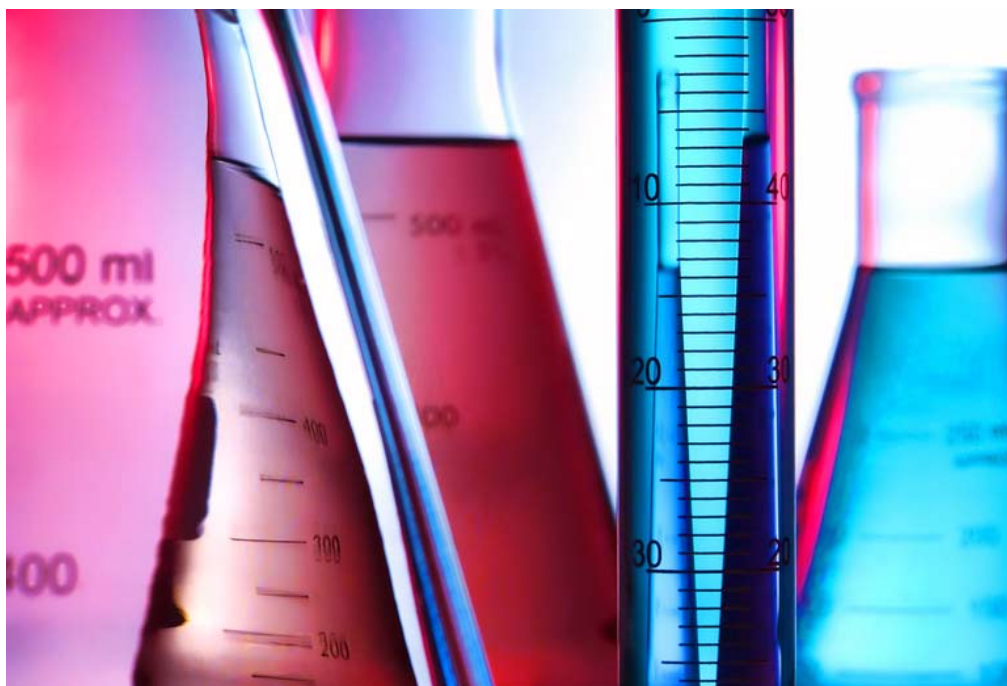


Foto: Dreamstime.

Så jobbar Hjärnskadefonden

Hjärnskadefonden inom Hjärnkraft bildades 1997. Nuvarande stadgar antogs 2006, då lättades kraven på innestående kapital så att det var möjligt att börja dela ut medel ur fonden. Här beskriver vi hur fonden arbetar.

Hjärnskadefonden har två ändamål:

1. Att stödja forskning och utveckling av hjärnskaderehabilitering
2. Att sprida kunskap om förvärvade hjärnskador och dess konsekvenser.

Stöd till forskning och utveckling av hjärnskaderehabilitering

Utdelning sker en gång per år och avser i första hand stipendier. Ett medicinskt råd granskar ansökningarna och lämnar rekommendationer till förbundsstyrelsen före beslut om utdelning. Förbundsstyrelsen utser det medicinska rådet och fastställer inför varje år hur stor summa som ska delas ut.

Redovisning

De som beviljats anslag ska lämna en översiktlig redovisning av de resultat som anslaget bidragit till. Det kan ske som en presentation i Hjärnkrafts årsredovisning och/eller publiceras i tidningen Hjärnkraft. Ett avtal kring detta upprättas och undertecknas av den sökande innan anslaget betalas ut.

Kriterier för utdelning

- Förbundsstyrelsen har beslutat
- Att fonden i första hand ska stödja klinisk, patientnära forskning inom hjärnskaderehabilitering
 - Att anslaget ska ha en avgörande betydelse

för forskningsprojektet och inte utgöra en begränsad del i ett stort projekt

- Att dela ut ett fåtal stipendier med en rimlig summa
- Att utdelningen i första hand ska ske till projekt som studerar skador efter traumatisk hjärnskada hos vuxna eller barn.

Det medicinska rådet

I rådet sitter professor Jan Lexell, Lund, överläkare Ingrid Emanuelson, Göteborg, leg. arbetsterapeut Rita Ehrenfors, Stockholms samt Lena Talman, Södermanland och Stig Nyman, Vallentuna som representanter för brukarna.

Hjärnskadefonden har hittills delat ut 620 000 kronor i forskningsanslag.

Att sprida kunskap om förvärvade hjärnskador och dess konsekvenser

Det kan innebära till exempel tryckning och distribution av informationsbroschyrer och skrifter, direkta kostnader för externa kurser och seminarier samt direkta kostnader för råd och stöd. Här fattas beslut förbundsstyrelsen.

Hittills har sammanlagt 33 831 använts till tryck och nytryck av en informationsbroschyr om Lätta skador och 10 000 kronor till informationsfilmen Motorsågar.

Text:

Marie-Jeanette Bergvall

Jan Lexell:

Det går att komma framåt - den stora frågan är **hur**?

Professor Jan Lexell som är en av experterna i det medicinska rådet förklarar vikten av hjärnskade-forskningen i rehabiliteringsarbetet.

“

Vad vi inte alltid vet är vilket sätt som är det allra bästa, vilken väg som snabbast når fram till målet och vid vilken tidpunkt en insats har störst verkan.”

Text:
Johan Beckman

Få skador får så stora konsekvenser för den drabbade och dennes anhöriga som en förvärvad hjärnskada. På bara sekunder förändras allt.

Resten av livet blir en kamp för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Vi som arbetar med hjärnskaderehabiliteringen ser möjligheterna och vet att det går att komma framåt. Vad vi inte alltid vet är vilket sätt som är det allra bästa, vilken väg som snabbast når fram till målet och vid vilken tidpunkt en insats har störst verkan. Därför behövs forskning.

Vi som arbetar med forskning om rehabilitering av personer med förvärvade hjärnskador vill både utveckla och avveckla. Ta fram nya, effektiva rehabiliteringsmetoder, samtidigt som vi lär oss vad som inte fungerar. Då kan vi i framtiden använda våra resurser på bästa sätt. På så vis blir dagens forskning morgondagens rehabilitering. Det säger Jan Lexell professor i reha-

biliteringsmedicin vid Lunds universitet, överläkare vid Skånes universitetssjukhus Lund samt ledamot av det vetenskapliga råd som bedömer ansökningarna till Hjärnskadefonden.

Inom forskningen kring hjärnskador läggs stort fokus kring utveckling av den akut kliniska delen där behandling av hjärnskador och även att begränsa hjärnskadornas effekter är tongivande.

Med Hjärnskadefondens kriterier för utdelning av medel har Hjärnkraft beslutat att fokus ska ligga på rehabiliteringen.

Hjärnkrafts devis ”ett liv som räddas ska också levas” ska även skina igenom i hur gävgivarnas pengar kommer till nytta på ett patient-nära sätt.

Fokus för utdelning ska finnas på forskning som studerar skadorna efter en traumatisk hjärnskada.



Jan Lexell professor i rehabiliteringsmedicin.



Foto: Dreamstime.

ANNONS

Det är inte för sent att bli bättre

Vi hjälper dig att ansöka om ersättning



neuroOPTIMA

Effektiv rehabilitering
efter **STROKE** och
traumatisk hjärnskada

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

Så kan du stödja fonden



Att skänka pengar till Hjärnskadefondens arbete kan ske på flera olika sätt. Det vanligaste är via kondoleanser i samband med begravningar. Andra sätt är via sms, gåvor direkt till 90-kontot, swish eller testamenten.

90-kontot

Alla gåvor vi får till vårt 90-konto, plusgiro 90 05 07-5 går till Hjärnskadefonden om givaren inte särskilt uttalar att man vill att pengarna ska gå till ett annat ändamål. De mesta pengarna kommer in i samband med någons begravning, då man väljer att stödja Hjärnskadefonden istället för att köpa blommor. Men vi får också gåvor i samband med födelsedagar.

Hjärnkraft har haft 90-konto sedan 2003. Det är Svensk Insamlingskontroll som beviljar 90-konton och dit redovisar Hjärnkraft varje år. Denna redovisning granskas först av Hjärnkrafts auktoriserade revisor, sedan av Svensk Insamlingskontrolls egna revisorer.

Hur fungerar det med SMS-gåva?

Svensk Insamlingskontroll har sedan 2006 en överenskommelse med fyra svenska mobiltelefonoperatörer - TeliaSonera, Telenor, Tele2 och Tre.

De SMS-nummer som är godkända ryms inom serien 72 900 - 72 999". Pengar kan doneras av givare genom ett SMS till dessa nummer. Numren i denna serie delas endast ut till insamlingsorganisationer som har beviljats 90-konto.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkrafts SMS-nummer är 72970. Skriv hjärnskada och beloppets storlek så läggs det på din mobilräkning.



Vad gör Svensk insamlingskontroll?

Svensk insamlingskontroll beviljar 90-konton till organisationer som har offentlig insamling om dessa uppfyller högt ställda krav.

Svensk insamlingskontroll gör årliga kontroller av alla 90-konton och säkrar att insamlingsverksamheten håller hög kvalitet. Svensk Insamlingskontroll står på givarens sida. Du som givare ska

aldrig känna dig lurad. En gåva är alltid frivillig.

Samtliga sätt att skänka pengar till fonden är godkända av Svensk insamlingskontroll som sköter översynen av samtliga organisationer som har insamling med 90-konto. Detta ger en garanti för att allt går rätt till och följer de regler som gäller för insamling med 90-konto.

Vad är Swish?

Swish är en mobil applikation där användaren snabbt och enkelt kan överföra pengar mellan konton. Bolaget bakom swish startades 2012 av Sveriges 6 största banker: Nordea, SEB, Handelsbanken, Swedbank, Danske Bank och Länsförsäkringar Bank. Därefter har även Skandia och ICA banken anslutit sig. Tjänsten förvaltas av Bankgirot. Betalningar som görs via swish sker i realtid och kan göras dygnet runt, 365 dagar om året.

Rent konkret laddas en app via din telefons appstore där du registrerar ditt kontonummer som då även kopplas till ditt mobilnummer. Du måste även ladda ner ett mobilt bankid, vilket görs hos din bank. Vid registreringen i applikationen sätter man även gränser för hur mycket pengar man vill kunna hantera per betalning och per vecka. Vid en betalning skickas en kod i form av ett sms som bekräftar att numret är anslutet till Swish. Man måste vara minst 16 år för

att göra betalningar via Swish och 13 år för att ta emot betalningar. Swishnummer direkt till fonden är: 123 900 50 75.

**Vad gäller vid testamente?**

För att testamentera pengar till Hjärnskadefonden gäller vanliga juridiska formkrav. Är man osäker så rekommenderas att kontakta en kunnig familjejurist.



Foton: Dreamstime.

Tack för din gåva!



ANNONS:

**Hjärnskaderehabilitering**

Kommunikation

Kognition

Delaktighet

Ring Maria Blad tel 0739 41 46 73

Läs mer på **furuboda.org**

FURUBODA 
Folkhögskola

Utdelningar ur Hjärnskadefonden

Hjärnskadefonden har funnits sedan 1997. Efter en stadgeändring 2006 delades de första anslagen ut.

2006

- Leg arbetsterapeut Inga-Lill Boman, Danderyds sjukhus "Träning att utföra vardagliga aktiviteter med stöd av ett elektroniskt hjälpmedel" 20 000 kronor.
- Chefläkare Sten Christerson, Universitetssjukhuset, Örebro "Stroke hos barn, förekomst, klinisk bild, riskfaktorer, resttillstånd och upplevd livskvalitet". 20 000 kronor.
- Neuropsykolog Lars Jakobsson, Kalix sjukhus, "Levnadssituationen för traumatiskt hjärnskadade i Norrbotten" 20 000 kronor.
- Överläkare Britt-Marie Stålnacke, Norrlands universitetssjukhus, Umeå "Långtidsbesvär efter lätta skador och whiplashskador. En jämförande studie" 20 000 kronor.

2007

- Neuropsykolog Lars Jakobsson, Kalix sjukhus - "Levnadssituationen för traumatiskt hjärnskadade i Norrbotten" 20 000 kronor.
- Överläkare Marianne Lannsjö, Sandvikens sjukhus - "Långtidsutfall och prognostiska faktorer vid hjärnskada" 20 000 kronor.
- Överläkare Britt-Marie Stålnacke, Norrlands universitetssjukhus, Umeå "Posttraumatisk stress hos patienter med lätt skallskada eller whiplashskada" 40 000 kronor.

2008

- Leg. arbetsterapeut Ann-Louise Lövgren Engström, Luleå tekniska Universitet - "Personers med förvärvad hjärnskadad strategier för att hantera svårigheter i användandet av vardagsteknik" 20 000 kronor
- Lektor Thomas Strandberg, Örebro Universitet - "Återkomst i arbetslivet efter förvärvad hjärnskada – möjligheter och hinder" 20 000 kronor.

2009

- Leg. arbetsterapeut Gunilla Eriksson, Karolinska Institutet, Huddinge, - "En randomiserad kontrollerad studie av en klientcentrerad ADL-intervention för personer med stroke" – 35 000 kronor.
- Leg. logoped Marjana Tornmalm, Hjärnskadecenter, Stockholm "Arbetsminnesträning för personer med förvärvad hjärnskada. Effekter i vardagslivet" – 25 000 kronor.

2010

- Leg. psykolog, med dr Anna Lundqvist, Universitetssjukhuset, Linköping - "Kritiska framgångsfaktorer för hjärnskaderehabilitering – fokusgruppsintervjuer med personer med förvärvad hjärnskada". 26 100 kronor.
- Leg. arbetsterapeut Cecilia Becker, Remonhagen, Östersund "Arbetsterapeuters erfarenheter av kognitiv rehabilitering inom slutenvårdsrehabilitering bland personer med förvärvad hjärnskada." – 23 900 kronor.
- Leg. sjukgymnast Eva Liljecreutz, Universitetssjukhuset, Linköping "Modifierad hälsoprofilsbedömning: En metod för livsstilsförändringar hos personer med förvärvad hjärnskada". 10 000 kronor.

2012

- Neuropsykolog Lars Jakobsson, Kalix sjukhus - "Livstillfredsställelse 6 – 15 år efter traumatisk hjärnskada". 20 000 kronor.
- Överläkare, docent Anna Nordström, Norrlands universitetssjukhus, Umeå - "Behandling av mental uttrötthet efter traumatisk hjärnskada". 40 000 kronor.

2013

- Neuropsykolog Lars Jacobsson, Kalix sjukhus - "Levnadssituationen för traumatiskt hjärnskadade i Norrbotten- en 5-års-uppföljning 11 – 16 år efter skada". 40 000 kronor.
- Doktorand Marie Matérne, Habiliteringens forskningscentrum, Örebro - "Återkomst i arbetslivet efter förvärvad hjärnskada – rehabiliteringsprocessen, samverkan, möjligheter och hinder för delaktighet". 40 000 kronor.
- Neuropsykolog Christian Oldenburg, Danderyds sjukhus – Betydelsen av personlighetspsykologiska faktorer för symptomupplevelse, symtomrapportering vid kognitiva besvär efter lätt traumatisk hjärnskada. 40 000 kronor.

2014

- Överläkare Maud Stenberg, Norrlands universitetssjukhus, Umeå - "Svår traumatisk hjärnskada– kliniskt förlopp och prognostiska faktorer". 30 000 kronor.
- Neuropsykolog Joakim Soleimani, Universitetssjukhuset, Örebro - "Livssituationen för personer med neuropsykiatriska nedsättningar som drabbats av traumatiska hjärnsador". 30 000 kronor.



Förvärvad hjärnskada

- vad händer sen?

**strategier - bemötande
efter en förvärvad hjärnskada**

Utbildningsdag torsdag den 19 november 2015, kl. 08.30-16.00

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

Plats: Wilandersalen, Universitetssjukhuset i Örebro

Föreläsare:

Åke Pålshammar, neuropsykolog

AnnCharlotte Oksanen, person med egen skadeerfarenhet

Johan Appel, organisationspsykolog

Stefan De Omnia, strokedrabbad föreläsare och författare

*Helena Rodin, Hjärnskadekoordinator,
Hjärnskadeförbundet Hjämkraft Örebro län*

Kostnad: 1.000 kr. Priset inkluderar mat och fika.

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

Medlemmar från andra Hjämkraftsföreningar 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 anmälningdag: 9 november

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

Där kan du även se fullständigt program.

Hjärnskadedagen

den 26 oktober

Sedan några år tillbaka har Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft tillsammans med flera andra intresseföreningar för personer med förvärvad hjärnskada i Europa uppmärksammat och gjort den 26 oktober till vår egen dag. Dagen ska uppmärksamma oss alla i samhället om den situation som personer med hjärnskador lever i.

När det som inte får hända ändå händer – börjar en livslång kamp om rätten till stöd, behandling och förståelse från omgivningen. Kampen är ofta ojämn då förståelsen för de dolda funktionsnedsättningar som följer med en hjärnskada är låg, för att inte säga obefintlig. Stödet från samhället är ofta inte samordnat, alltför ofta tidsbegränsat och fokuseras ofta på förenklade lösningar och inte hjälp med att skapa långsiktig struktur.

I vår kamp för att uppmärksamma oss alla om det stora behovet av stöd som denna grupp verkligen behöver har vi utnämnt Jessica Falk till ambassadör för Hjärnkraft. Ambassadörens roll är att prata om Hjärnkrafts arbete och sprida information om vår grupps situation i forum där vi som organisation har svårt att nå fram.

I årets tema har vi valt att lägga fokus på situationen för barn med hjärnskador och deras anhöriga. I sin roll som ambassadör har Jessica Falk en egen erfarenhet som anhörig att utgå ifrån och hennes engagemang i frågor som rör gruppen är stort. Att som anhörig se sitt barn inte få den hjälp som samhället är skyldig att ge var i Jessicas fall startskottet och källan till hennes artistkarriär.

Konserten Jessica håller i St. Johannes kyrka kommer bli en musikalisk resa och en beskrivning av Jessicas egna och familjens erfarenheter kring att leva med en hjärnskada.

Till förmån för vår fond, Hjärnskadefonden, som stöttar patientnära forskning och rehabilitering för personer med förvärvad hjärnskada, vill vi därför bjuda in till en kväll oförglömlig kväll i musiken tecken där ledordet framför andra blir – Just do it!

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
bjuder in till **välgörenhetskonsert** med

Jessica Falk

till förmån för Hjärnskadefonden



På Hjärnskadedagen den 26 oktober klockan 19:00 arrangerar Hjärnkraft en konsert med Jessica Falk till förmån för Hjärnskadefonden. Mellan musikinslagen berättar Jessica om sin resa som mamma och anhörig efter dotterns fallolycka.

Var: St Johannes kyrka, Johannesgatan 21 i Stockholm.

Pris: 200 kr. Hela beloppet går oavkortat till Hjärnskadefonden.

Förköp: www.hjarnkraft.se i webbshoppen under biljetter. Eventuella restbiljetter säljes på plats (håll utkik på www.hjarnkraft.se).

För mer information ring Wellamo Ericson på kansliet:
tel 08-447 45 36 (må - tor, kl 9 - 16).

Varmt välkommen!



Hjärnskadefonden

Pengarna som samlas in på 90-kontot används till:

- Att stödja forskning och utveckling av hjärnskaderehabilitering
- Att sprida kunskap om förvärvad hjärnskada och dess konsekvenser

Ett vetenskapligt råd granskar alla ansökningar och rekommenderar vilka som ska beviljas anslag. Läs mer om fonden på www.hjarnkraft.se

Svenska kyrkan 
S:T JOHANNES FÖRSAMLING

 Hjärnskadeförbundet
HJÄRNMKRAFT

Nu har Anna Hagström en **case manager**

I nummer 2/ 2014 skrev vi i tidningen Hjärnkraft om Anna Hagström. Hon var 22 år och gjorde praktik som konditor i London när hon en sen sommarkväll blev påkörd på ett övergångsställe under ett besök i Brighton.

Nu är Rita Ehrenfors Annas case manager.

Text: **Marie-Jeanette Bergvall**
marie-jeanette.bergvall@
hjärnkraft.se

Anna fick svåra hjärnskador vid olyckan. Efter sex veckors intensivvård i England flögs hon hem till Sverige för fortsatt vård. I december samma år skrevs hon ut från sjukhuset till egen bostad med assistans och rehabiliteringsstöd med sjukgymnast, arbetsterapeut och logoped från Neuroteamet. Familjen har delat upp ansvaret för olika områden mellan sig. Pappa Jan har tagit på sig ansvaret för det juridiska och försäkringar. System Linda är personlig assistent och God man. Mamma Eva tar hand om assistentgruppen.

Det har varit många turer kring Annas rehabilitering och omvårdnad. Familjen har känt sig frustrerade och efterlyste ett samordnande stöd. Genom den engelska trafikförsäkringen har man fått möjlighet att finansiera en case manager. Via Hjärnkraft kom familjen i kontakt med leg. arbetsterapeut Rita Ehrenfors som nu har det formella uppdraget.



Betydelsen av en case manager

Det är Linda som framför allt håller kontakt med familjens case manager.

– Hon ser vad Anna behöver och vet var vi ska vända oss för att få det, berättar Linda kärnfullt om Ritas insatser.

Vad gör din Case manager?

– Hennes roll är att se till att rätt insats sätts in vid rätt tidpunkt. Hon arbetar cirka 10 timmar i månaden för Anna och hennes tid kan inte slösas på det som inte kräver hennes kompetens. Hon axlar den samordnarroll, som vården egentligen har ansvar för. Men det fungerar inte i verkligheten och samordningsansvaret faller då på Anna själv, eller i detta fall hennes familj och företrädare.

– Rent konkret träffas Anna, Rita och jag och pratar ihop oss. Vad är familjens plan, Annas plan, min plan och Ritas plan. Vad känns mesta aktuellt, var är Anna just nu. Vad ska vi satsa på närmast. Anna har så lite ork att hennes tid inte kan slösas på det som inte är givande och meningsfullt för henne, säger Linda och fortsätter:

– Rita har följt med på olika läkarbesök och möten för planering av fortsatt rehabilitering, för att kunna stödja både oss och vården och trycka på där det behövs lite mer – där det står stilla. Hon har en enorm kunskap och erfarenhet och gör familjen uppmärksam på vilka rättigheter Anna har och var hon kan få hjälp. Vad det är som bär mest frukt. Man kan få hjälp på många olika ställen, men vad är bäst för Anna? Rita vägleder familjen så att det arbete som alla gör ska få största möjliga effekt.

– Inom vården finns så många duktiga kompetenta människor. Men de som har bäst förutsättningar att möta Anna är de som är närmast och vi är väldigt få. För att vi - assistenter och familjen - ska kunna hjälpa Anna behöver vi vårdens och habiliteringens

Här regleras kraven på samordning:

- LSS, 9 § 1, 10 §, 14 – 15 §
- Socialtjänstlagen 2 kap. 7 §
- HSL 3 f §
- Patientlagen 6 kap 1-4 §
- Socialstyrelsen föreskrifter SOSFS 2008:20





Familjen har delat upp ansvar för olika områden mellan sig. Pappa Jan har tagit på sig ansvaret för det juridiska och försäkringar.



Annas case manager axlar den samordnarroll, som vården egentligen har ansvar för, berättar Linda Hagström.

kunskap. Det är viktigt att vi har så lika syn på Anna som möjligt. Rita är bra på att trycka på dem som kan göra mer att faktiskt göra det. Och att se nya möjligheter, exempelvis ny träning, konstaterar Linda. Även när det gäller assistansen har Rita hjälpt till berättar Linda:

– Hon hjälpte till att göra personlig genomförandeplan till assistenterna, det brukar annars kunden göra själv. Alla ska inte jobba på samma punkt utan alla ska hjälpas åt, men det kräver att det är klart och tydligt vad alla ska göra. Rita hjälpte till att formulera detta.

Vad har detta betytt för Annas utveckling?

– För Anna är det väldigt viktigt att det klickar, hon måste få förtroende för en person för att samarbetet ska fungera. Det gjorde det. Rita är duktig på att se och möta Anna. Anna övar nu på oralmotorik, Rita såg att Anna behövde det och hon visste var Anna kunde få denna hjälp. Familjen kände inte till att denna möjlighet finns. Problemet för familjen är att vi inte vet vilken hjälp som är möjlig att få, och sedan inte var vi ska få den hjälpen.

>>>

”Hon ser vad Anna behöver och vet var vi ska vända oss för att få det”

Fakta om Case manager

■ **Case management** är en insats som samordnar vården för personer med allvarliga psykiska funktionshinder för att de ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. Arbetssättet växte fram i USA på 1970-talet för att underlätta för tidigare slutenvårdspatienter att bo kvar ute i samhället.

Den ursprungliga målgruppen i Sverige var vuxna personer med allvarliga psykiska funktionshinder såsom schizofreni, an-

nan psykos eller personlighetsstörning. Idag används insatsen även vid allvarliga beroendeproblem.

Det övergripande syftet är att personen ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. De konkreta målen är att patienterna ska hålla kontakt med vård- och stödsystemet, att antalet och längden på sjukhusvistelser ska minska samt att patienternas sociala funktion och livskvalitet ska förbättras.

En casemanagers yrkesbakgrund kan variera och utbildningsbehovet ser olika ut beroende på vilken modell det handlar om.

I Sverige finns flera olika aktörer som anordnar utbildningar. Omfattningen på utbildningen kan variera från ett par heldagar till högskoleutbildningar som sträcker sig över hela och ibland flera terminer.

Källa: "Socialstyrelsen"



>>> Rita Ehrenfors arbetar som case manager på uppdrag av Anna med finansiering via den engelska trafikförsäkringen.



Foto: Kerstin Orsén.

“

Man säger att Anna är i så kallat vegetativt tillstånd, nu finns fler som tror oss i familjen när vi säger att hon inte är det.”

Läkare är så belastade att de tvingas skjuta ifrån sig visst arbete. Gå och prata med logopeden istället. Som anhörig skjuter man upp en massa bollar, vet inte hur man ska prioritera.

En del inom vården blir förbryllade när det träffar Anna. Det är inte så vanligt med denna typ av skada, att en person är så multifunktionshindrad. Många blir osäkra. Ofta bygger vården på tidigare erfarenheter, vi har gjort detta tidigare och det har blivit det bra. Man har inte tiden att se individen och tänka inte efter om tabletter kanske kan ersättas med sjukgymnastik eller annat.

Vad har det betytt för familjen?

Som familj är vi lika engagerad i Anna, men vi känner att vi inte behöver famla runt i mörker på samma sätt. Vi har fått någon att bolla tankar och idéer med. Någon som har kunskap om var vi ska söka hjälp och som förstår systemet. Vi har lärt oss mycket själva,

men de är ändå mycket som vi inte vet. Den energi som vi lägger ner får mer effekt nu.

Vi är inte lika ensamma. Många delar av vården har varit väldigt välkomnande och möter Rita med stor respekt. Det spiller också över på familjen lite grann. Det vi säger får mer tyngd.

Man säger att Anna är i så kallat vegetativt tillstånd, nu finns fler som tror oss i familjen när vi säger att hon inte är det. Nu tas våra observationer mer på allvar. Det är bra att ha en professionell person med sig. Vi ser att vården anstränger sig lite mer.

Case manager genom den engelska trafikförsäkringen

Rita Ehrenfors arbetar på uppdrag av Anna med finansiering via den engelska trafikförsäkringen.

Avtalet är alltså skrivet med Anna. Rita granskades av försäkringsbolagets jurist innan hon godkändes och kunde påbörja sitt

Situationen i Sverige

■ **I Sverige regleras** samordning av vårdinsatser i en rad olika lagar och det finns förordningar från Socialstyrelsen, men många av Hjärnkrafts medlemmar vittnar om att det fungerar dåligt i praktiken.

Case manager har framför allt funnits inom psykiatrisk vård (se faktabutten på föregående sida). I Stockholms stad används case management för

hemlösa med insatser från olika håll och Ersta Sköndal driver en uppdragsutbildning inom case management. I Sverige är det mer av en metod än den reglerade och definierade funktion som det är i exempelvis England.

– Den forskning som bedrivs är nog mer inom området psykiska funktionshinder och case management än inom området förvärvad hjärnskada och case

management. Tidigt ute inom området var Kerstin Helgesson och Beth Ericsson Sundell i Region Skåne med hjärnskadekoordinatorer, säger Thomas Strandberg som gav en utbildning vid Mälardalens högskola 2007 som hette “Case Management - samordnade stödsatser inom hjärnskaderehabilitering.



Vad gör en case manager i Storbritannien?

Case managern bedömer behoven hos kunden och dennes familj och identifierar relevanta och kostnadseffektiva insatser som gör maximal nytta för kunden, familjen och den som står för kostnaderna. En plan förbereds och genomförs för att skapa ett stödpaket, individuellt anpassade för varje kund. Samordning och kommunikation är avgörande och integrerade delar av alla aspekter i ärendehantering.

Man följer tre steg:



1. Bedömning

Det första steget är att samla in relevant information från den enskilde, familjen och olika vårdinstanser. Case managern gör en bedömning av individens sjukdom eller skada och hur detta påverkar graden av självständighet, personlig säkerhet, familj, socialt liv, ekonomi och yrkesmöjligheter.



2. Planering

Näst steg är att upprätta en plan i samarbete med alla berörda parter, som fastställer mål för rehabilitering, nödvändiga insatser och resurser. Case managerna har också ansvar för att följa upp och revidera planeringen.



3. Genomförande

Case managerna ska säkerställa att kundens och familjens önskemål blir hörda och förstådda, översätter medicinska termer och underlättar en öppen och ärlig kommunikation mellan alla inblandade. Case managern är ett bollplank som kan underlätta den enskildes och familjens beslutsfattande och möjligheter till ett bra liv i den nya livssituationen. Case manager är skyldiga att dokumentera sina insatser, producera rapporter, för att övervaka kundens utveckling och omsorg med jämna mellanrum. Case managern kan finansieras via sjukvården, sociala myndigheter eller privat t ex försäkringsbolag.

uppdrag. Hon fick lämna in ett uppdaterat CV med bevis på att hon har legitimation inom ett vårdyrke, polisutdrag, bevis på att hon har en giltig försäkring som vårdgivare, intyg att hon tillhör en branschorganisation. I detta fall FSA Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. I England finns en speciell branschorganisation för case managers.

Uppföljning

Uppdraget följs upp av försäkringsbolaget. Ett dilemma Rita ställs inför är att försäkringsbolaget vill kunna ta del av alla journalkopior. Enligt svensk lagstiftning måste hon hålla på sekretessen och kan inte lämna ut allt. Man håller just nu på att reda

ut hur man kan applicera de engelska kraven till svensk lagstiftning. Det finns en rad checklistor med mätbara mål och delmål som stöd i arbetet. Det finns exempelvis checklista för riskanalys inom 16 olika områden, allt från medicinska risker som andning, cirkulation, epilepsianfall till risker för omvårdnadspersonal.

Avrapportering

Man har avstämningar varannan månad med juristen. Det sker genom Skype. Det finns också möjlighet till handledning av en senior case manager som hanterar ett stort antal case managers. Det kan Rita få tillgång till vid behov.

Illustrationer: Dreamstime.

Case management i Storbritannien

■ I Storbritannien finns sedan 1992 en professionell organisation för case managers och sedan 1996 en för dem som arbetar inom området förvärvad hjärnskada.

Case management beskrivs som en process för koordination, rehabilitering, omvårdnad och stöd till personer med komplexa kliniska behov, för att öka deras oberoende och livskvalitet sam-

tidigt som man fokuserar på möjliga riskfaktorer.

Case Management har utvecklats i Storbritannien som ett resultat av de erkända luckorna i vårdkedjan för de personer vars behov inte enkelt faller inom gränserna för en enda huvudman eller yrkesgrupp.

De som arbetar som case managers är engagerade och kvalificerade tera-

peuter, sjuksköterskor, socialarbetare etc. inom en rad områden, inklusive hälsa och sociala tjänster, men även privat och i försäkringsbolag.



För mer information se www.babicm.org

Rehabiliter 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

– 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

Diagnoskurser

– Lär dig mer om din diagnos, träning och rehabilitering

Vi hjälper dig att söka kostnadsansvar. Beställ våra broschyrer för mer information!



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 och Sundbyvik, Örebro.



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

ANNONS



Välkommen!

Personlig assistans som utgår från ditt behov

Våra kunder får personlig assistans av god kvalitet som vi arbetat för, och lyckats bygga upp, i samarbete med våra kunder.

Har du svårt att hitta fungerande personlig assistans? Hör av dig till oss så kan vi hjälpa till!

Vi erbjuder stöd hela vägen.

Vi kan rekrytera dina personliga assistenter från alla världens länder.

Du tar själv det ansvar du vill och kan.

Fyll i timrapporter för hand, på dator och skriv ut eller välj att signera tiderna elektronisk.

Vi ger dig 100 % kontroll på hela din assistanssamordning utan att du behöver begära det.



JETA JON Tel: 0512 30 20 22, E-post: info@jetajon.com. Webbplats: www.jetajon.com.

Kan det vara så svårt?

Vad ligger egentligen bakom bristen på förståelse, empati och medmänsklighet som möter många personer med dold funktionsnedsättning? Susan Abrams tar här upp tråden från en insändare i förra numret av Hjärnkraft.

V arför har så många människor svårt att tro på oss som säger att vi har dold funktionsnedsättning, dfn? Att ta vår berättelse på allvar och erbjuda den sorts hjälp som vi behöver och den förståelse och respekt som vi förtjänar? Många av oss har svårt att klara vardagen. Dfn kan innebära förödande konsekvenser. I mitt fall har 33 år av dfn som följd av en hjärntumör och/eller ms vänt upp och ner på livet. Många planer och förhoppningar i både privat- och arbetslivet har krossats, många vardagssysslor har försvårats rejält!

Mina erfarenheter av andras reaktioner omfattar både lättnad när jag möter vänlighet och stor glädje när jag möter oväntad generositet och tålmod hos många främlingar och bekanta. Men också lika oväntad såväl som smärtsam passivitet från vissa vänner, även fientlighet och hån från några grannar, hyresvärdar och chefer.

Dolda svårigheter blir lätt bortviftade som inbillade. Ordet "hjärnskada" skrämmar bort några som anar konstigheter, hot och våld. Kanske förstår man inte att vissa sjukdomar leder till både synliga och dolda funktionsnedsättningar. Vissa måste skärma av sig för att de inte ska behöva känna sig förpliktade att ställa upp, ha medkänsla och bjuda på hjälp. Kanske är deras sätt att tänka och agera låst till den grad att de inte förstår att undantag finns och har rätt att finnas. Kanske har de svårt att ta in andras svårigheter, kanske inte fantasi nog att

föreställa sig vilka problem dfn kan leda till och vad det skulle betyda i deras eget liv. Det blir lättare att komma med klyschor som "Det ska ordna sig". Tror de verkligen att det kan hjälpa oss? Jag gissar att det hjälper *dem* – som nu tror att de gjort något och inte känner sig hjälplösa längre.

De flesta är varken ondskefulla eller elaka. Snarare gäller det som vanligt i livet: Man lurar sig lite och vill tänka att de egna åsikterna är goda. Vi vill inte verka tjatiga då vi måste upprepa samma vädjan om hjälp femtielva gånger. Kanske blir det bäst att inte ställa frågor om motiven direkt. Att undra själv eller i samtal med andra varför någon inte vill eller kan ta våra berättelser på allvar, kanske de *behöver* tänka på det sättet. Reda ut vad man kunde tjäna på att tänka så. Dessutom är det inte märkligt och smärtsamt att knappast någon frågar oss om det finns uppgifter som de kunde utföra som skulle underlätta livet för oss?

Kan det vara så att vi inte har presenterat oss på det mest effektiva sättet? Inte gjort klart vad vi behöver? Berättat för mycket eller för lite om vad som ligger bakom våra svårigheter? Kanske berättar vi inte tillräckligt eftersom det blir genant att hänvisa till kognitiva problem – som få har hört talas om – för att förklara bristande uppmärksamhet och skenbar inkompetens. Jag lämnar handväskan kvar i olika lokaler, felplicerar nästan allt hemma, har svårt att följa stegen i en process och att hantera siffror, särskilt på datorn. Att använda en enkel mobil blir en komplicerad utmaning och att använda dator ofta jättesträngande, stressande, nästan omöjligt. Hur ska vi förklara att man inte kan utföra det som förväntas av alla vuxna?

Att vi tvekar om hur vi borde be om hjälp har sin motbild: Många vet tydligt inte hur man erbjuder hjälp om det inte gäller korta, konkreta insatser just då. Men erkänn nu! Också vi kan bli

uppslukna av egna svårigheter vid en viss tidpunkt och glömmer att andra måste kolla på mycket annat. Det som verkar som ett negligerande har kanske sina goda skäl och inte är personlig menat.

Att dela erfarenheter kunde hjälpa oss både att presentera oss bättre och förstå bättre varför andra gör oss besviken eller sårar oss. För att skydda oss! Helt enkelt för att bli bättre rustade! Hur skulle det gå om vi förklarar ett "konstigt" eller jobbigt beteende med att säga att vi har hälsoproblem som gör att det tar lite längre tid att göra saker och ting? Eller leder till att vi måste göra något på ett annorlunda sätt?

Någon beklagar att våra tidskrävande funktionsnedsättningar leder till att vi knappast har fritid. Varför inte nämna en uppgift som *någon* kunde utföra för att avlasta oss. Kanske personen som du talar med, ställer upp? Möjligheter utmanar egen fantasi och uppmuntrar faktiskt. Om vi kunde förändra mer än eget beteende det vill säga också påverka reaktionerna hos vissa andra skulle det säkert ofta gynna oss? Kanske får vi mer förståelse och respekt och vem vet? Kanske lite uppskattning för att vi kämpar på trots dfn och ofta mot stora odds? Det vore inte dumt heller!

Susan Abrams
medlem i Hjärnkraft och frilansskribent.

Hör gärna
av er...

Till susan.abrams.sweden@gmail.com med förslag och tips på hur vi presenterar oss och beskriver vår situation bäst. Med lite tur kan vi öka chansen att några som vi möter förändrar sitt beteende.

Reaktioner välkomnas!



Vi hade inte bara dåligt väder på lägret, grillkvällen sista dagen var fantastisk på Mättinges grillplats.

Barnlägret 2015

Årets semesterväder till trots. Barnlägret gick av stapeln i Mättinge där solen till och med sken på oss ibland! Kanske inte så ofta, inte så länge i taget men deltagarna var nöjda ändå.

Årets lägervärdar

Karin Karlsson

Per-Erik Nilsson

Sex familjer, alla med ett barn som har en förvärvad hjärnskada. Familjer med olika bakgrund, barn som fått olika funktionsnedsättningar och konsekvenser av skadan. Sammanlagt var vi 30 personer på lägret, med föräldrar och syskon. Ett antal personliga assistenter var också med och tog hand om barnen.

Årets barnläger anordnades av förbundet för fjärde året i följd, fem dagar varje sommar har det anordnats sommarläger för familjer. Tre av dessa år har vi varit på Mättinge kurs/fritidsgård utanför Trosa i Sörmland. En fantastisk anläggning som uppfyller de flestas behov och önskningar. Hela anläggningen är helt tillgänglig för alla. Hav/bad/skärgård/båtar/skog/lugn/avskildhet/god mat, allt detta och mycket mer erbjuds deltagarna.

Aktiviteterna under dagarna var många. Med naturen utanför dörren är uteaktiviteter naturligtvis det som ligger närmast till. Årets sommarväder på Mättinge precis

som i övriga landet var kanske inte det allra bästa.

Båtturer i den fantastiska skärgården tillhör naturligtvis "standardaktiviteterna" på Mättinge, detta året var inget undantag trots vädret. Filmvisning i källaren, sällskapsspel i TV-rummet, bad i inomhuspoolen, inomhusaktiviteterna är många. Samtalsgrupp, föräldrar träffades vid två tillfällen och pratade om situationen, sorg, besvikelse, assistans men också om hopp, framtid, framsteg. Ett stort orosmoln för alla föräldrar till barn med funktionsnedsättning är skolgången och lämpligt arbete i framtiden. Gruppsamtalen leddes av en kurator. En fritidsledare från Valjevicens folkhögskola och personal från Mättinge aktiverade barnen under samtalen.

Vi gjorde två gemensamma utflykter under dagarna på Mättinge. Närbelägna Trosa "världens ände" besöktes en eftermiddag, en fantastiskt gammal fin stad. En heldagsutfärd med handikappanpassad buss gjordes till Kolmårdens djurpark. En fantastisk park med många attraktioner, och vi hade tur med vädret. Solen sken alldeles lagom för ett djurparksbesök. Dagen och hela lägret avslutades med en grillkväll nere vid havet.

Denna sista kväll fick vi en ljuvlig solnedgång över Östersjön.

Ett stort tack till alla bidragsgivare;

- Jerringfonden
- Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond
- Lions

utan ert stöd hade inte lägret varit möjligt att genomföra.



Storfiskarna i aktion.



Svampplockning i Mättingeskogen.



Flickorna Felicia och Senarya tur en roddtur i Mättinges lilla hamn. De andra fiskar.

Sommaren 2016 kommer förbundet med största sannolikhet att genomföra ett nytt barn/familjeläger.

Vill ni följa med? Intresseanmälan efter nyår. På förbundet hemsida och i medlemstidningen kommer information om 2016-år läger.

Kravet för att följa med är att hela familjen är/blir medlemmar i förbundet. Detta av två anledningar:

1. Vi ansöker bidrag till förbundets medlemmar.
2. Alla medlemmar är försäkrade på förbundets aktiviteter.



Välgörande dagar i Trosa skärgård

Familjeveckan på Mättinge var fin. Vi fick tid både med vår dotter, samtal med andra föräldrar och lite egen tid för reflektion i den skällheta badtunnan som Ingo värmdde upp åt oss varje kväll.

Det här var vårt första läger ihop med vår dotter sedan olyckan för drygt tre år sedan. Även om vädret inte var det bästa bjöds vi på några fina dagar med många varma möten med andra familjer barn och ungdomar. I samtalsgruppen oss föräldrar emellan fick tid för både erfarenhetsutbyte och mer allvarliga samtalsämnen vilket påverkade oss positivt men också gjorde oss påmind om livets skörhet.

För kidsen var det spännande med Mättinges alla "prova-på-aktiviteter" men då vädret inte visade sig från sin bästa sida var det nog lite si och så med en "plan B". Och för vår tjej, som behöver extra tid med det mesta, var det svårt att haka på övriga i gruppen då de gjorde en ospecificerad "prova-på-aktivitet". Det hade enkelt kunnat lösas med en kort notering om vad som stod på schemat för dagen och var den skulle äga rum.

Sista dagen var ändå höjdpunkten, pappa Björn fyllde år och en dagsutflykt till Kolmården stod på schemat. Väl där dök sönerna upp till lunch för att överraska. Fint med fina barn.

Väl tillbaka vid Mättinge blev det en liten cykeltur för far och dotter ner till lägerelden vid vattnet och solnedgången. Där satt vi tillsammans med alla andra på en bänk. Så "vanligt" och självklart men samtidigt på ett "nytt sätt". En storebror till en av de deltagande barnen hade komponerat en låt till Björn på munspel i födelsedagspresent. Rörande och en riktigt fin avslutning på välgörande dagar i Trosa skärgård.

Familjen Mårtensson



Lägesrapport från Modellprojektet

Samarbetsparternas, referensgrupp och projektledningen träffades den 7 september för att dra upp riktlinjerna för projektet. Det resulterade bland annat i att vi slår ihop två processgrupper, skapar en ny process för samordning arrangerar Hjärnskaforum 2016 som en första Dialogkonferens den 15 januari 2016.



Marie-Jeanette Bergvall
är projektledare för
Modellprojektet.

Projektets officiella start har dragit ut på tiden på grund av sjukskrivningar, men projektet startade den 1 maj och det första projektåret sträcker sig därmed till april 2016. Styrgruppen har dragit upp riktlinjer som nu presenterats för referensgruppen och projektets konkreta arbete kan därmed dra igång i de olika processgrupperna.

Processgrupper

De olika processgrupperna planeras i nuläget

utgå från fem olika perspektiv, kognitiv funktionsnedsättning, multifunktionsnedsättning, beteendestörning, 65 + och barn. Ett projekt är levande och givetvis kan detta behöva justeras under projektets gång.

Arbetet i modellerna

Projektet har kommit till mot bakgrund av de slutsatser som drogs vid Hjärnskaforum 2013 som ett resultat av Socialstyrelsens kartläggning och Hjärnkrafts och Personskadeförbundet RTPs egen kartläggning.

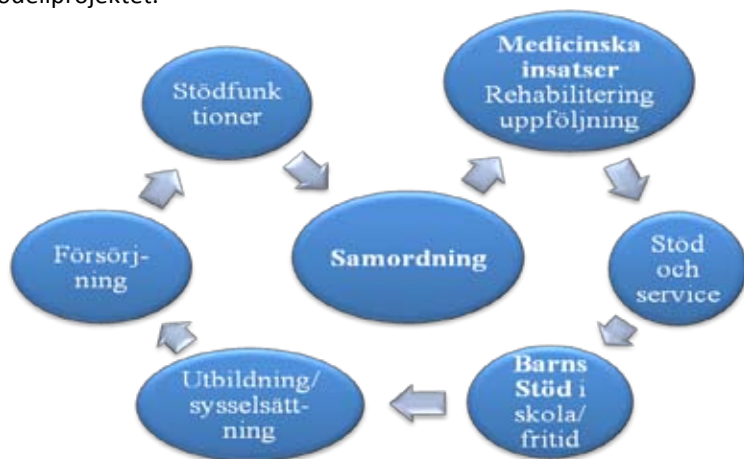
Röda mattan: Allt fler räddas till livet av en utvecklad akutsjukvård, tillgång finns till rehabiliteringsmedicinsk kompetens första tiden.

Svarta hålet: Det saknas en sammanhållen vårdkedja/långtidsuppföljning när patienten lämnat rehabiliteringsmedicinsk klinik. Det sker en övervältning av ansvar mellan olika aktörer utan samordning och ny kunskap implementeras inte i behandlingen.

Ättestupan: Rehabiliteringsinsatser upphör på många håll när patienten fyllt 65 eller inte är i arbete.

Uppdraget

Projektets ska ta fram en flödesbeskrivning där den enskildes väg mellan olika aktörer/



En viktig del i projektet är att se och beskriva hur samordningen ska ske mellan de olika processerna som personer med traumatisk hjärnskada kan vara involverad i.



områden i vård- och omsorgskedjan identifieras och dokumentera hur processerna fungerar i verkligheten. I de olika processerna ska man sedan ta fram och uppnå konsensus kring modeller för hur insatserna bör se ut utifrån den enskildes behov och beskriva hur samordningen ska ske.

Arbetet

Inom varje område ska man beskriva nuläget, till exempel kunskapsläget, lagreglering, vilka eventuella styrande dokument som finns, ansvariga huvudmän och aktörer samt kritiska punkter – ur den enskildes perspektiv som kräver särskild uppmärksamhet.

Sedan ska man presentera hur man vill att det ska se ut i framtiden med rekommendationer för hur och i vilken ordning insatserna ska ges, beskriva ansvarsfördelning och hur samordningen ska ske, resurs och kompetensbehov etc.

Samordning

Samordning är en viktig del i projektet och vi förde livliga diskussioner kring hur vi kan

överbrygga den stuprör som den enskilde i idag. Vi var överens om att vi i stället önskade se ett "ekosystem" som utgår från vad den enskilde faktiskt behöver och som gör det möjligt att forma insatser i den ordning och i den omfattning som stärker den enskilde och inte utgår från vårdens och de olika aktörernas egna strukturer.



Text:

Marie-Jeanette Bergvall

Foto: **Kerstin Orsén**

Följ arbetet

Projektet har en egen hemsida som släpps inom kort och kan också följas på arvsfondens hemsida.

- www.levamedtraumatiskhjarnskada.se
- www.arvsfonden.se/projekt/modeller-for-livslang-individanpassad-rehabilitering-stod-och-service-for-personer-med

Foto: Dreamstime.

ANNONS



Med vårt stöd kan alla som vill delta i arbetslivet

Misa Liljeholmen erbjuder arbetsinriktad verksamhet för personer som förvärvat hjärnskada i vuxen ålder.

Kontakta
Misa Liljeholmen
för ett studiebesök

08-669 01 60
liljeholmen@misa.se
www.misa.se



"Misa har varit ett bra stöd för mig efter skadan och jag jobbar sedan 9 år på Bagarmossens bibliotek. Jag rekommenderar verkligen Misa!"

Lena Boström
deltagare

Samordnad individuell plan, SIP

Ett sätt för dig att få ordning på tillvaron

Sedan 1 januari 2010 finns i 2 kap. 7§ Socialtjänstlagen och i 3 f § Hälso- och sjukvårdslagen en bestämmelse enligt följande: När den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården ska kommunen tillsammans med landstinget upprätta en individuell plan.

Planen ska upprättas om kommunen och landstinget bedömer att den behövs, eller att du begär den för att du ska få dina behov tillgodosedda. Bestämmelsen inbegriper alla kommun- och landstingsfinansierade verksamheter.

Det finns även andra samverkansparter som kan vara aktuella att medverka i en SIP, exempelvis Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, frivården, Kriminalvården eller närstående.

Syftet med SIP är att individen ska ha inflytande och vara delaktig i planeringen och genomförandet av sin vård och omsorg. Den ska även tydliggöra ansvaret mellan olika huvudmän och förbättra den sammanhållande processen.

Målet med en SIP är att du som behöver ska få den hjälp du har behov av och rätt till.

En SIP ska upprättas när du har insatser alternativt har behov av insatser både från Hälso- och sjukvården och från Socialtjänsten och ett samordningsbehov finns.

Känner du eller din närstående att en SIP behövs, fråga exempelvis läkare på vårdcentral, handläggare i kommunen, arbetsterapeut, sjukgymnast.

Källa: SKL Sveriges Kommuner och landsting

**Lena Hagelin, Björn Boquist,
Tommy von Hellens**

Läs mer om SIP www.skl.se (i sökrutan uppe till höger skriver du SIP) då kommer du till informationssidan <http://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/samordnadindividuelltplanip.samordnadindividuelltplan.html> Där hittar du också en informationsfilm på cirka tre minuter.

ANNONS



”Mer tid och omtanke.

Annette Homle Vd, Olivia Personlig Assistans

Vår ambition är att varje människa ska känna sig sedd, respekterad och trygg i våra händer, oavsett om man är liten eller stor. Vi kallar det för ”mer tid och omtanke”.

Olivia
Personlig Assistans

Ring direkt och prata med något av våra kundombud eller läs mer på olviapersonligassistans.se
Jan Bergström 070-757 04 09 • Helena Hedvall 070-784 93 48 • Linda Sundberg 070-458 97 76 • Anders Dahlgren 070-417 58 92

Landet runt: Borås 7härad - Alingsås

Träff i Djurparken

Vi i lokalföreningen Borås/Sjuhärad var 13 personer samlade till träff i djurparken den 20 augusti. Först fick man gå runt och se på djuren på savannen för att sedan träffas vid grillplatsen där det bjöds på grillad korv och kaffe. Vi hade celebert besök av vår medlem Emanuel Olsson som är boende i Thailand. Vädret var bra så både vi och djuren blev lite slöa fram åt eftermiddagen.

Text & foto: **Lars Claesson**



Landet runt: Skaraborg



Härlig lördag med gott väder, fika och åkattraktioner – kalas!

Foto: **Veronica Karlsson**

Landet runt: Norrbotten



Folkklustspel i Kalix

Det blev en trevlig eftermiddag på Vassholmen trots regn. Detta är ett populärt utflyktsmål för hjärnkraftare i Norrbotten.

Jan Lustig

Landet runt: Göteborg
Läger på Strannegården

Mycket lyckat läger i år igen med målning, promenader, bad, god mat och vila, den 10-14 augusti. Solen sken mest hela tiden och på torsdag anordnades en kräftskiva.

Hjärnkraft Göteborg passade på att ha sitt första styrelsemöte efter sommaren när vi var och hälsade på.

Text & foto Lennart Lundén



ANNONS:

STROKE- OCH HJÄRN- SKADEREHABILITERING I SPANIEN

Enriched Life erbjuder ett kvalificerat och modernt rehabiliteringskoncept i en miljö med varmt klimat.

FÖRHANDBESKED OM ERSÄTTNING

Vi på Enriched Life hjälper dig kostnadsfritt att skriva ansökan till Försäkringskassan.

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



**DU KAN FÅ ERSÄTTNING
FRÅN FÖRSÄKRINGSKASSAN**

enriched life



Kunskapsdag om förvärvad hjärnskada - livslång rehabilitering

Hjärnkraft Västerbotten arrangerade en efterlängtat och välbesökt kunskapsdag i Lycksele 11 maj. Ett samarbete med ABF Västerbotten, Västerbottens läns landsting, Handikappförbunden och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.



Personer från vänster på bilden: Harriet Hedman, Britta Berglund, Ann Hellströmmer, Katharina Eriksson, Maria Lundqvist Brömster, Maud Stenberg och Barbro Lindgren. Foto: Hjärnkraft Västerbotten.

Moderator för dagen var Barbro Lindgren, konsult i tillgänglighet och bemötande. Katharina Eriksson på ABF Västerbotten samordnade en stor del av det praktiska.

Länsordförande Maria Lundqvist Brömster presenterade syftet med dagen och kopplade det till Socialstyrelsens rapport 2012 om rehabilitering av personer med förvärvad hjärnskada, Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och Nya Patientlagen.

Föreningens kassör och närstående-stödjare, Harriet Hedman, berättade om sin dotter som mitt i livet skadades svårt i en trafikolycka. Det går att få livskvalitet efter traumatisk hjärnskada. Harriets dotter är ett gott exempel. Närstående och personal är lyhörda för den unga kvinnans behov. Med personlig assistans i privat regi, god vård och omsorg, meningsfull fritid och hjälp-

medel som underlättar och stimulerar tillvaron har dottern ett gott liv.

Maud Stenberg, överläkare, rehabiliteringsmedicinska kliniken Norrlands Universitetssjukhus i Umeå hade följande rubrik på sitt anförande: *Vad lär vi oss av multicenterstudien Pro Brain och vid alla typer av förvärvad hjärnskada behöver vi dragkedjan!* En unik forskning som sker i samarbete med alla Sveriges specialkliniker utom Lund. Forskningen följer upp personer med förvärvad hjärnskada under ett år, med bland annat intervjuer.

Britta Berglund är projektledare i Handikappförbundens projekt *En väl fungerande primärvård för personer med kroniska sjukdomar*. Hon samarbetar med bland annat lokala grupper för att lyfta fram möjligheterna att forma den primärvård som efterfrågas av målgruppen. Läs mer om projektet på Handikappförbundens hemsida www.hso.se under verksamhet.

Nästa pass hade rubriken: *Anhöriga, ett hinder eller en resurs?* Förbundets egen Ann Hellströmmer, vice ordförande och projektledare för Anhörigprojektet bjöd in oss i upplevelserna av att vara anhörig/ närstående, två tecknade bilder förtydligade hennes berättelser. Information om projektet finns på förbundets hemsida, där finns även Anns kontaktuppgifter. Som anhörig är det viktigt att erhålla olika stöd. Kommunerna ska organisera och utveckla arbetet med att stödja anhöriga. Projektet bjuder in till anhörigräff i Umeå under hösten.

Personer med förvärvad hjärnskada behöver kompetent personal och en kvalitetssäkrad sammanhållen livslång rehabilitering. Förhållningssättet ska vara medskapande, gäller även för anhöriga.

Text: Gun Ivarsson & Harriet Hedman



Hjärnkraft Umeås Hjärnetgrupp

har varit på studiebesök på Norrlandsoperan den 28:e maj. Guiden Göran Jarmar visade medlemmarna runt i salarna, berättade om byggnadens historia och gav en inblick i "bakom kulisserna". Efteråt avnjöts en god middag på restaurang Dianas.

På bilden är gruppen samlad tillsammans med guiden, vid Norrlandsoperans lobby.

Fotot taget av: Camilla Johansson

Boka in den 15/1 2016
Programmet blir klart under oktober
se www.hjarnkraft.se

Hjärnskadeforum 2016

Samordnad hjärnskaderehabilitering – verktyg på vägen

Boka in fredagen den 15 januari för en heldag om hjärnskaderehabilitering i Sverige - en uppföljning av Hjärnskadeforum 2013.

Under dagen presenterar forskare och kliniker nuläget för rehabiliteringen av personer med traumatisk hjärnskada.

Ur innehållet:

- Är ny teknik och e-hälsa ett verktyg i rehabiliteringen?
- Vilka verktyg behöver samordnaren?
- Presentation av "Modellprojektet" som tillkom efter Hjärnskadeforum 2013.
- Dessutom beskriver en person med egen skadeerfarenhet sitt livs resa.

Konferensen arrangeras på ABF-huset, Sveavägen 41 i Stockholm.

Mejla gärna en intresseanmälan till marie-jeanette@hjarnkraft.se för att försäkra dig om att programmet når dig.

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.



Vanlig hjärnskakning - att leva med lätt traumatisk hjärnskada

Sofie Wennberg beskriver hur hon skadades och hur det påverkar hennes liv. Ett avsnitt om lätta traumatiska hjärnskador har skrivits av Britt-Marie Stålnacke, överläkare vid Neurocentrum, Norrlands universitetssjukhus.

Beställ på www.hjarnkraft.se i webbshopen. Det går också bra att ringa Wellamo 08-447 45 36 eller mejla wellamo@hjarnkraft.se



Hjärnskadeförbundet
HJÄRNKRAFT

Boktips

Giltigt förfall, den (bort-) glömda drömmen



Boken Giltigt förfall, den (bort-) glömda drömmen av Robin & Rositha Dunmark är utgiven på Vulkan förlag.

Det kom ett brev från Robin Dunmark som tillsammans med sin mamma, Rositha, skrivit boken "Giltigt förfall, den (bort-) glömda drömmen".

Det är Rositha Dunmark som berättar sin upplevelse om när Robin råkade ut för en allvarlig skallskada och det är Robin som i vad han kallar fantasier eller drömmar kommenterar vad som hände. Robin har också lagt till ett antal dikter där han beskriver sina känslor och sin situation efter sin skada.

Det är en fin liten bok, som dels ger en bild av Robin, hans liv och drömmar före skadan och hans tankar och känslor efter. Och också en anhörigs berättelse om den många gånger förtrivlade första tiden, dramatiken, och känslorna som åker berg och dalbana. Jag tror flera anhöriga kan ha glädje av att läsa denna bok och känna igen sig.

Meta Wiborgh

Sommarkryssset



Tack för alla lösningar som skickats in till kryssredaktionen. Sverigelotter har skickats ut till de som skickat in de först dragna lösningarna.

Hjärnkrafts läns- och lokalföreningar och "Hjärnet"

Ny kontaktperson eller adress? Mejla ändrade uppgifter till: info@hjarnkraft.se

Hjärnkraft i Gävleborg

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

Hjärnkraft i Halland

Jan-Åke Johansson
Tel: 0703-66 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@fsokalmarlan.se
hemsida: www.kalmar.hjarnkraft.nu
Hjärnet: Kerstin Svensson
Tel: 0499-208 88
Birgitta Rolfsdotter
Tel: 0485-404 99
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

Lars-Åke Lindqvist
0701-47 64 37
e-post: larsake.lindqvist@gmail.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.se
Hjärnet: Mats Schalling
mschalling@hotmail.com
076-876 27 16

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

Hjärnkraft i Västerbotten

Maria Lundqvist Brömster
Tel: 070-3610002
e-post: marialundqvistbromster@hotmail.com
hemsida: vasterbotten.hjarnkraft.nu
Hjärnet: Linda Hellqvist och
Ann-Catrin Dannberg
e-post: kontakt@hjar.net

Lokalförening Umeå

Camilla Vänman
070-665 49 66
Nätet: www.hjar.net
e-post: millascats@hotmail.com

Lokalförening Skellefteå

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

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 Fyrbodol

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



Förmånliga försäkringar med unika fördelar

Förmånsförsäkringarna i Hjärnkraft är en del av UNIK Försäkring. Lätt och enkelt att teckna och med många bra villkor 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 hörselsfel 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