

HJÄRNKRAFT

Medlemstidning för Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft NR 1 • 2010

”Makalös rehabilitering”

*Christina fick
Assar på fötter*



Ansvarig utgivare

Gun-Britt Kristianson

Redaktör

Ann Turlock, Marie-Jeanette Bergvall

Redaktionskommitté

Marie-Jeanette Bergvall

Pia Delin Stadig

Wellamo Ericson

Gun-Britt Kristianson

Ann Turlock

Grafisk form & layout

Ann Turlock, Louise Turlock

Omslagsbild

Ann Turlock

Adress

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Nybohovsgränd 12, 1 tr

117 63 Stockholm

Telefon: 08-447 45 30

E-post: info@hjarnkraft.nu

Hemsida: www.hjarnkraft.nu

Tidningen utkommer

med 4 nummer per år

Prenumerationspris

190 kronor per år

Medlemsavgift:

Enskild 180 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 2010

ISSN 1651-5714

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

*"Ett liv som räddas
ska också levas!"*

Det är en devis som vi använder i många sammanhang. Den artikel om Assar som vi har i detta nummer av tidningen ger den devisen en innebörd. Det är så lätt att springa på i ekorrhjulet. Att ta allt för givet. Tills den dag det händer. Den dag vi minst av allt tror att det ska hända.

Tänk om vi då inte har någon som Christina vid vår sida.

Tänk om rimlighetsbedömningar, riktlinjer och bedömningsinstrument är det som ska lägga grunden för vårt fortsatta liv. Tänk att mina behov ska mätas i antal minuter. Tänk att jag får 12 minuter för att komma i badet, 23 minuter för att bli torkad, insmord och få håret blåst. De 25 minuter som jag ligger i badet, räknas inte som aktiv tid, så dem berättigar inte till assistans. Jag kan bara hoppas att assistentens andra brukare inte bor längre bort än att han/hon hinner tillbaka innan vattnet i badkaret blir allt för kallt. För vad ska assistenten annars göra under dessa korta perioder av inaktivitet som inte ska räknas in i assistansbehovet.

Vi måste hjälpas åt för att den människosyn som vi erkänner oss till och de grundläggande värderingar som de flesta av oss faktiskt har, också får genomslag vid bedömning av personlig assistans.

Det går inte att pressa in ett liv i ett minutschema.

*Marie-Jeanette Bergvall
Förbundssekreterare, Hjärnkraft*



Stort tack!



När Hjärnkraft bildades år 1998 existerade ingen etablerad hjärnskade-rehabilitering i Sverige. En av våra grundare, Gertrud Öste, var övertygad om att när väl beslutsfattare fått kunskap och förståelse för behovet, skulle nödvändiga medel skjutas till. Då hade Hjärnkraft uppnått sitt mål och kunde läggas ner.

Assistansreformen som kom 1994 fick stor betydelse för våra medlemmar. De fick möjlighet att leva ett liv på samma villkor som andra. Personlig assistent blev en yrkesgrupp med ett komplext uppdrag och ett stort ansvar att verka på den enskildes villkor.

Nu upplever vi att det som byggts upp i samhället under de 20 år som Hjärnkraft funnits på många håll är på väg att skäras ner. Antalet rehabiliteringsplatser minskar. Planerad rehabilitering upphandlas med fasta summor per patient istället för att ta hänsyn till individuella behov och rehabiliteringsplaner och folkhögskolorna har färre sökande till sina hjärnskadekurser.

Tillämpningen av regelverken för olika insatser har skärpts!

År 2009 startades ett internt projekt "Hjärnkraft i framtiden", med syfte att hitta strategier för att stärka vår organisation. Vi genomför nu intervjuar av nyckelpersoner och vi skickar ut en enkät till närstående. Vi har tidigare genomfört en enkät till skadade. Resultaten ska ligga till grund för ett beslut om förbundets framtid vid förbundsstämman i höst.

Som ordförande har jag haft förmånen att besöka jubileumsfirande föreningar under 2009. På Borås/Sjuhärads 20-årsjubileum och Nätets i Kalmar län 10-årsjubileum fick jag ta del av föreningarnas historik sedan starten och deras starka framtidstro.

Vilken drivkraft och engagemang det finns hos våra föreningar!

Stort tack till alla medlemmar som engagerar sig i vårt gemensamma arbete. Stort tack till Er alla förtroendevalda i läns och lokalföreningar för all tid och kraft som ni lägger ner på att föra Hjärnkraft vidare. Stort tack även till personal i hela landet som utför sitt arbete så väl, i allt som vi begär av dem.

Hjärnkraft behövs mer än någonsin!

Låt oss tillsammans arbeta för att "Ett liv som räddas ska också levas".

Gun-Britt Kristianson
Förbundsordförande



Min underbara resa med en fantastisk man

Tänk att du sitter på en matta som symboliserar ditt liv och dina värderingar och kanske även din familj och dina barn. I mattan finns också trygghet, glädje och sorg invävt. Det är en fin matta och även om du har svårt att förstå alla mönster som bildats av slump och tillfälligheter, så är det trots allt din matta. Din personliga matta. Eftersom du har suttit på den så länge du kan minnas och kan den utan och innan, skulle du inte kunna byta. Helt enkelt för att du inte känner till någon annan.

Vad skulle hända om något ryckte undan mattan. Man skulle falla och falla, kanske så långt att man inte kunde ta sig upp på mattan igen. Om inte någon hand fångar upp en.

Att arbeta som personlig assistent är att vara den handen. Att hjälpa den som fallit, tillbaka upp på sin matta. Att tillsammans laga hålen och väva nya mönster i mattan, efter t.ex en "Stroke" som jag tar upp i denna artikel.

Det kan ta lång tid för en brukare att lära sig uppskatta sin nyvävda matta. Allt är nytt och inte ens färgerna är de samma.

Detta handlar om en man vars hela matta klövs mitt itu och hans kamp för att komma igen. Jag skriver det här för att inspirera fler assistenter och brukare. För att visa att ingenting är omöjligt och att vilja, kärlek, omtanke och en stor dos träning kan förvandla omöjligt till möjligt. Se denna artikel som ett idéuppslag, men också som en historia om en hjälte.

Detta skriver Christina Eriksson, som var den som fick Assar på fötter. Christina har gjort underverk och visar att det faktiskt går att komma tillbaka när alla andra tror att det är kört.

* * *

Min första kontakt med Assar var på sjukhemmet. Den rapport jag fick var att han nog var gravt skadad även i hjärnan efter en stor stroke med hjärnstamsblödning. Hela han var utslagen och han hade drabbats av ett så kallat "locked in syndrom". Det innebar att han förstod allt, men han kunde inte förmedla detta. Han blev också behandlad som en som varken förstod eller hade några synpunkter. Han kunde trycka lite med vänster hand och det betydde då ja. Tecken för nej hade han inte.

Förstod allting

Vändningen för mig kom när han satt och såg ett TV-program om handikappidrott. Jag satt och höll hans hand och kommenterade att jag tyckte att de gjorde det bra som kunde idrotta trots de funktionsnedsättningar de hade. Han tryckte min hand till ja och då frågade jag om han trodde på ödet? Då klämde han till ordentligt och då förstod jag att han förstod allt vad jag sa. Jag fortsatte sedan att försöka utröna vad han tänkte och vad han ville. Det var inte alltid så lätt, för på sjukhemmet skulle ingen få mer tid än någon annan. Att han själv skulle bestämma vilka kläder han ville ha, var helkonstigt i mångas ögon. En av de kommentarer jag har svårt att glömma var "men skynda dej nu för fikat är färdigt." Jag blev ledsagare för Assar för att få lite mer tid att utröna vad det var han ville. Det kunde vara att få lite kaffe, en tesked whisky osv.

"Aldrig i livet att hans öga ska sys igen"

Infektioner var ett gissel. Vi blev med tiden välkända på infektionskliniken och mycket väl bemötta. Assar behandlades med respekt och man talade med honom och inte genom mig. Han fick alltid maximal hjälp. Han ville inte ligga på sjukhuset, så ofta ordnades det så att han fick hjälp med antibiotikainjektioner via AHS, som kom två gånger per dygn.

Han hade också problem med sitt vänstra öga som hade lätt att infekteras. Vi var ett antal gånger på ögonkliniken för att han skulle få behandling. En gång då vi var där föreslog läkaren att de skulle sy igen ögat för att minska risken för infektioner. Assar hade ingen mimik i sitt



Ovan Christina Eriksson, personlig assistent. Bilden till vänster visar Assar med full mimik, vilket han helt saknade i början.

ansikte och kunde inte blinka med vänster öga. Vi stod länge framför spegeln för att komma på hur man skulle kunna få ögat att blinka. Jag kom på att om han drog upp överläppen så stängdes ögat automatiskt. Vi tränade och tränade och vid återbesöket kunde Assar blinka. Jag minns att jag hade kommentaren "aldrig i livet ska hans öga sys igen".

Vägen till eget boende

Vi fick så småningom klarhet i att han inte ville vistas på sjukhemmet och jag började undersöka möjligheterna att få honom flyttad till ett eget boende med personlig assistans. Detta skulle visa sig vara ett helt företag, för är man inskriven i slutenvård så är det svårt att ändra på det. Man stängade pannan blodig väldigt ofta men det fanns inte någon tanke på att ge upp detta. Jag kallade till ett stormöte med ett antal personer från Råd och Stöd, sjukgymnast, sköterska, läkare osv. för att få veta vad jag kunde göra och vilket ansvar var och en hade. Jag begärde också en remiss till neurorehab. Vi fick nog svar på en del frågor, men det var också mycket som vi inte fick svar på.

Dagen efter blev jag inkallad till läkaren för samtal. Han frågade vad jag hade att vinna på att Assar kom till neurorehab. Jag svarade att vi åtminstone skulle få en aktuell status. Han trodde inte att Assar skulle få komma dit, för han var nog i för dåligt skick, men han skulle sända remissen. Vi fick svar att han skulle beredas plats på neurorehab.

Egen bostad

Under tiden hade arbetsterapeuten på Råd och Stöd-verksamheten bearbetat de kanaler hon hade. Beslut att Assar skulle få bo i eget boende med personlig assistans kom under tiden han vistades på rehab. Nu började ett hektiskt

>>

Min underbara resa med en fantastisk man



"Jag kommer aldrig att glömma när han för första gången rörde sitt vänstra ben. Både Assar och jag var tårögda och jag kände en enorm lyckokänsla".

arbete, att hitta en lämplig bostad, personal, hjälpmedel och sådant som skulle få boendet att fungera. Assars son var med arbetsterapeuten och mig när vi var på olika boenden för att kolla om det var möjligt för honom att bo där. Till slut hittade vi en kombilägenhet som stämde med de behov som han hade. Sista natten Assar bodde på sjukhemmet var den 9 januari 2000. Då lovade jag dyrt och heligt att han aldrig skulle behöva vara där något mer. Personalfrågan var nog det som var svårast. Att rekrytera personal för Assars specifika behov var inte så lätt. Han hade trots allt svåra funktionsnedsättningar och det var ganska många som inte vågade arbeta hos honom. Men med övertid och pussel fick vi vardagen att fungera hjälpligt. Assar fick senare en lägenhet med tre rum och kök där ett rum inreddes till personalrum, eftersom vi fick beviljat jourkombi för att

han inte skulle vara tvingad att gå i säng när nattpatrullen hade tid. Det blev ytterligare ett steg för att ge Assar ett gott liv. Ett liv som skulle vara så likt ett normalt liv som det var möjligt.

En metod att kommunicera

Jag hade också utvecklat en metod för att vi skulle kunna kommunicera med varandra. Jag delade upp alfabetet i grupper med 7 bokstäver i var grupp. Vi körde a-g, h-n, o-t och u-ö. Det var svårt i början men så småningom började det flyta på bra. Det blev många fel och vi skrattade mycket. Med tiden fick vi ett jättebra flyt och vad viktigare var - han kunde tala om vad han ville. Vi hade också haft kontakt med dataresurscenter och fått en dator och ett program som var samma som vi använde i den dagliga kommunikationen. Det innebar att han också kunde skriva ner vad det var han undrade över.

Intensiv träning

Nu började en tid av intensiv träning. Vi hade under den här tiden kontakt med en sjukgymnast på Råd o Stöd som hade många idéer som vi

provade. Assar var alltid träningsvillig och vi testade det mesta. Det bästa resultatet fick vi i simbassängen på Hemgården. Där var det 33 grader i vattnet. Där började Assar att försöka röra sin vänstra arm och så småningom gick det, även om det var trevande i början.

Jag kommer aldrig att glömma när han för första gången rörde sitt vänstra ben. Det var flera som såg det och att beskriva den känslan jag hade går inte. Både Assar och jag var tårögda och jag kände en enorm lyckokänsla. Jag fick beviset på att detta var meningsfullt. Att gå myrstep för myrstep utan att ha krav på sig att det måste lyckas på en gång, var också en förutsättning för att det skulle gå bra.

Mycket svett och skratt

Vi hade en kontakt på en daglig verksamhet som hade sett något som vi kallade ståkompis. Den skulle hjälpa oss att ställa upp Assar så han skulle kunna känna att han stod. Vi gjorde samma i bassängen då vi badade men då fick Assar också gå. Vi satte vikter på hans ben och hjälpte honom att styra höger ben. Vänster kunde han hjälpa till med. Ståkompisen var förfärligt jobbig i början, men vi kämpade på en gång i veckan. Det var mycket skratt men också svett. Vi gav aldrig upp och till slut fungerade detta ganska bra. Han tyckte att detta var guld värt, bara att se att han kunde stå på sina ben. Det var alltid någon som stod bakom för att stödja upp överkroppen. Det var nog tur att jag är stark som en björn för annars har detta nog inte gått. Han stod också på tippbräda varje dag då vi inte hade andra aktiviteter på programmet. Vi var ofta ute på olika konserter, bla Jerry Williams, Hasse Kvinnaböske band, Anna-Lotta Larsson och Göran Fristorp och julkonserter var självskrivna.

En kraftig man

Assar hade varit mycket vältränad och mycket muskulös. Då han låg på sjukhemmet vägde denne man 56,8 kg och var 180 cm. Då började en hård kamp för att öka hans vikt och i takt med att vikten ökade så ökade även hans muskler. Orken blev en helt annan när han fick den näring han skulle ha och detta var ytterligare en strid som skulle utkämpas. Han fick lite mage men framförallt fick han muskler. Vi brukade bryta arm med vänster. Vi började med små myrstep men som sedermera utvecklades så att jag inte längre kunde vinna i den armbrytningen. Han drog fram sig själv när vi skulle sätta lyftmattan på plats. Och kraften var stor i armen och även i vänster ben.

De fick tillbaka sin pappa

Assar har två barn. Nina var bara 9 år då Assar fick sin stroke och Torgny var 23. Assars mor levde också och hon var över 80 år. Vad jag såg, som gladdde mig mycket var att Assar blev pappa igen. De fick tillbaka en lite förändrad pappa, men en pappa som brydde sig om och ville ha information om vad som hände. Att se förändringen hos Nina var en stor glädje för Assar. Båda barnen lärde sig att kommunicera med Assar och det innebar en härlig känsla för honom.

Tillit

Assar och jag hade en mycket nära relation med varandra, han litade till 100% på mej och jag fanns alltid till hands i alla lägen. Då halsen var tjock med slem ringde man till mig, då tempen började stiga ringde man och i alla situationer var jag den som han lyssnade och litade på. Sa jag att nu åker vi till sjukhuset, så var det ok.

Flera gånger var han mycket dålig och ibland trodde jag att han var på väg att dö. Jag minns särskilt en gång då han drabbades av sviktade cirkulation och armar och ben var blåmelerade. Det syntes att han trodde att det var slut, för tårarna rann på honom. Jag talade med honom och bad att han skulle hålla fast vid livet, att kämpa och inte ge upp. I det läget kom hans dotter och då blev hans gråt ännu mer tydlig. Men som den fighter han var så vann han även den här fighten.

"Stigarna växer igen"

Han hade i hela sitt liv varit friluftsmänniska och jakt och fiske var viktigt för honom. Han var också cyklist och aktiv pistolskytt. Skogsvård var också en viktig komponent i hans tillvaro. Han skötte skogen som hörde till hans föräldrahem och det var en stor sorg för honom att han inte skulle få se den skogen igen. Jag lovade honom att jag skulle ordna så att han skulle komma hem och att vi skulle gå i hans skog. Detta gjorde vi flera gånger och vi hade med oss hans barn.

Torgny var viktig att ta med för han kände till stigarna som vi kunde gå. Nina var också viktig och hon gick bredvid för att hålla huvudet eftersom det inte fanns så mycket stabilitet i början. Ett uttryck som Assars mamma använde som fastnade hos mig var "ja stigarna växer igen". Jag tittar ofta ut genom fönstret och ser om Assar ska komma efter stigen men det gör han aldrig. Hon var en mycket stark människa men jag förstår den stora sorg hon kände.

Familjen var viktig för Assar

Assars familj var viktig för honom. Vi var på konfirmation då Nina konfirmerades och vi var på bröllop då Torgny gifte sig. Vi var också med då Nina tog studenten. Vi var med på barndop och vilken stolt farfar han var. Hans mor kom alltid trots att hon närmade sig 90 år.

* * *

Så är vår saga slut

Jag skulle nog kunna skriva hur mycket som helst om denne underbara man som jag fick 10 fina år med. Den 23 oktober 2008 05:40 drog du ditt sista andetag. Tomheten som jag känner kan inte beskrivas i ord. Min reflektion då Assar var död: SÅ ÄR DEN DÅ SLUT VÅR SAGA!

Du var så fin där du låg, det såg bara ut som du somnat och sov djupt. Vad jag önskar att det bara är en ond dröm som jag ska vakna ifrån. Det förhållande vi hade var ganska speciellt. En otrolig gemenskap och att vi förstod varandra utan stora ord. Lika i tanken och i de värderingar vi hade. En stor knut med sorg och frågan varför. Den stora sorgen är kärlekens pris. Det finns många sorters kärlek men den största kärleken är nog människokärleken. Min allra bästa vän finns inte längre. Hur går man vidare? Ja, jag vet inte men minnena finns kvar och sorgen bleknar nog med tiden. ●

Christina Eriksson



Jag har försökt att ge en liten bakgrund till mina 10 år med Assar. Det är inte så lätt, för alla saker som har samverkat är svårt att sätta på pränt. Om du vill veta mer om något så kan du ta kontakt med mig. Du har också tillstånd att ta kontakt med Assars barn. Assars mor dog i januari 2009 och jag var och hälsade på henne dagen före hon avled. Jag har tillstånd av barnen att använda rätta namn på både honom, Torgny och Nina.

Jag hoppas att detta är något du kan använda, för hur svårt skada man än har så kan det bli ganska bra om rätt personer arbetar med dig. Assar poängterade ofta att han levde ett gott liv. Då jag frågade honom hur han kunde tycka det som tappat förmågan att utföra allt det han tidigare sysslat med, så log han och sa att man får andra värderingar. Det som tidigare var viktigt blir inte det längre utan man ser livet i en annan dimension.

Hälsningar Christina Eriksson