

HJÄRNKRAFT

Medlemstidning för Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft nr 4 • 2010

God Jul
önskar Hjärnkraft

*En god och
hoppingivande
rehabiliteringsvistelse
i Tyskland*



Nu öppnar Wintergreen Rehabilitering Center i Värmland för dig med krav på en kvalificerad rehabilitering



Vi erbjuder en kvalificerad och effektiv medicinsk rehabilitering genom en bredd i kompetens, erfarenhet och utförande. Vi arbetar med hög etik och sätter dina behov i centrum. Vi tar emot gäster med de flesta olika neurologiska diagnoser. De terapiformer som erbjuds på centret idag är bobath-, dans- och musikerapi parallellt med de traditionella behandlingsmetoderna. Träningslokaler med taklift för sjukgymnastik och arbetsterapi ligger centralt i entréplanet. Vi har ett stort utbud och variation av träningsredskap för att tillfredsställa många olika behov och intressen.

På Wintergreen kommer Du att få träffa ett kompetent team med mångårig erfarenhet inom neurologi. Teamet består av neurologöverläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, sjuksköterska, psykolog, beteendevetare, kurator, dansterapeut samt logoped vid behov. En rehabiliteringsplan upprättas i samråd med Dig i början av vistelsen för att kunna tillmötesgå just Dina behov, vilket är viktigt för oss.

Centret är bemannat dygnet runt med omvårdnadspersonal. På Wintergreen finns 30 platser idag, TV och trådlöst internet finns installerat i alla rum. På centrets spa-inspirerade badrum finns taklift, bubbelbad och ångbad.

All mat lagar vi givetvis själva och utgår i första hand från ekologiska och närproducerade varor. Du vaknar dagligen med en doft av nybakat lantbröd och en omfattande frukostbuffé.

Wintergreen har avtal bland annat med Stockholm Läns Landsting sedan 3:e maj 2010 och dialog pågår med flera landsting och kommuner landet runt.

Vi ser fram emot att hälsa Dig varmt välkommen till Wintergreen, en naturmässigt skön och avstressande "oas" mitt i den vackra värmländska landsbygden.

**För mer information om en vistelse på Wintergreen besök gärna vår hemsida
www.wintergreen.se eller kontakta oss på telefon 0590-41 888**



Wintergreen Rehabilitering Center • Kyrkovägen 13 • 680 90 Nykroppa
0590-41 888 • info@wintergreen.se • www.wintergreen.se

Ur innehållet



6 En god och hoppgivande rehabiliteringsvistelse i Tyskland

Möta familjen Mathiesen och läs om deras erfarenheter av både svensk och tysk hjärnskaderehabilitering



16 Socioekonomisk analys

Vad kostar våldet? Det kommer vi att få veta genom den socioekonomiska analys som Hjärnkraft och Akta huvudet genomför

Nyheter i LSS

LSS-kommittén kom med många nya förslag som antagits av riksdagen och kommer att träda i kraft. Samtliga nyheter finns att läsa i pressen som finns att söka på Socialdepartementets webbplats.

18 Nyheter i LSS från 2011

Här beskriver vi de nya regler som införs i lagen vid årsskiftet



25 Dags att söka anslag från Hjärnskadefonden

Hjärnskadefonden delar ut två stipendier för forskning och utveckling av hjärnskaderehabilitering

Ansvarig utgivare

Gun-Britt Kristianson

Redaktör

Marie-Jeanette Bergvall
marie-jeanette @hjärnkraft.nu

Redaktionskommitté

Marie-Jeanette Bergvall
Pia Delin Stadig
Wellamo Ericson
Meta Wiborgh

Grafisk form & layout

Ann Turlock, Louise Turlock

Omslagsbild

IstockPhoto

Adress

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
Nybohovsgränd 12, 1 tr
117 63 Stockholm

Telefon: 08-447 45 30

E-post: info@hjärnkraft.nu

Hemsida: www.hjärnkraft.nu

Tidningen utkommer

med 4 nummer per år

Prenumerationspris

220 kronor per år

Medlemsavgift:

Enskild 200 kronor/år

Familj (på samma adress)

280 kronor/år

Postgiro: 10 59-5

Hjärnskadefonden,

SFI-kontrollerat 90-konto

för insamling:

PG 90 05 07-5

Tryck

GL-tryck, Kristianstad 2010

ISSN 1651-5714

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

Ordföranden har ordet

Kära vänner! Tiden rusar snabbt mot jul och det händer en massa saker. Det är svårt att hänga med i svängarna många gånger. Mina arbetskamrater frågar mig; såg du inte det eller det på TV, visst var det hemskt säger de om både det ena och det andra. Något som jag verkligen hörde på nyheterna och som också återkommit de senaste dagarna i nyhetsförmedlingen i tidningar, radio och TV är den stora "assistansbluffen". Uppgifterna om att assistansbolag har lurat till sig miljardbelopp. Ja du läste rätt, man talar om miljarder. Visst blir vi upprörda. Inte minst blir jag upprörd då jag tänker på dem som nekas assistans, eller som fått sina timmar nerdragna. Vilket hån. Och vilken oförsämdhet att roffa åt sig av våra gemensamma skattepengar, de som skall användas till de som behöver stöd.

Som ny ordförande i Hjärnkraft sköljs jag över av en strid ström av information, inte minst i mailform. Det kommer inbjudningar om en massa viktiga möten, och hur ska detta hinnas med? Ni känner säkert igen känslan av att tiden inte räcker till.

Men det är roligt också, och det är fantastiskt vad många saker som Hjärnkraft är engagerade i. Jag vill särskilt lyfta fram antivåldssprojektet "Akta Huvet", men vill också påminna om arbetet med det som kan verka mindre spännande, men som också är viktigt, tex har vår nya vice ordförande Christina nyligen skrivit ett yttrande över regeringens promemoria "Bortom fagert tal- om bristande tillgänglighet som diskriminering", Ds 2010:20. Yttrandet kommer att finnas tillgängligt på vår hemsida.

Företrädare för Hjärnkraft och för RTP har i oktober träffat företrädare för Socialstyrelsen för att diskutera de stora skillnader som vi tror finns mellan möjligheten till en bra hjärnskaderehabilitering i Sverige. Och just i kväll när jag skriver detta har jag fått besked att Socialstyrelsen ämnar initiera en kartläggning av vården och rehabiliteringen av (i första hand vuxna) personer med traumatiska hjärnskador i Sverige. Detta är definitivt ett första steg mot en mera lika vård och rehabilitering i landet. Det ska inte vara någon skillnad på den vård och rehabilitering du får om du bor i Lund eller i Pajala.

Med dessa ord vill jag tillönska er alla en God Jul och jag ser fram emot ett spännande Nytt År 2011.

Ett liv som räddas ska också levas!

Meta Wiborgh

meta.wiborgh@telia.com



2011–2020

Ett Barnens årtionde?

Första tiotalet av 2000-talet är till ända. Detta stämmer till eftertanke. Ett nytt avstamp. Vad vill vi under nästa 10-års-period? Tillgänglighet skulle vara genomfört i hela samhället 2010. Inte nådde vi ända fram, men en liten bit.



Dags för ett barnens årtionde med fokus på barn och ungdomar med funktionsnedsättning?! Ellen Key som år 1900 myntade begreppet 'Barnens århundrade' anade tydligen att det skulle behövas 100 år för att skapa förståelse för barns behov. Kanske fick hon rätt.

Men jag kan inte förmå mig att tänka 'århundrade' också när det

gäller förbättringar för barn- och unga med funktionsnedsättning!

Efter drygt 20 års "startsträcka" med föreningsuppbyggnad av Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft längtar vi nu efter att kunna ta krafttag på barn- och ungdomsområdet. Nej då, inte har det stått helt stilla. Sporadiskt har det anordnats läger, det har förmedlats kontakter som gällt barn och ungdom, samarbete/samråd har knutits med andra förbund, Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) och nu sist med Skolinspektionen. Och, inte att förglömma: projektet Akta Huvudet, ett viktigt förebyggande arbete bland skolelever, är i full gång!

Hjärnkraft har under hösten, tillsammans med andra handikappförbund, inbjudits till samråd med Skolinspektionen. Där har vi som handikappförbund möjlighet att signalera om vi upptäcker brister inom skolan. Det kan leda till att man gör en extra djupdykning inom ett visst område, utöver de regelbundna generella inspektioner som nu sker. Enskilda kan naturligtvis

också anmäla brister och man har nu gjort det lättare att anmäla genom tydligare information på hemsidan. Se <http://www.skolinspektionen.se/anmalningar/>

Statens Folkhälsoinstitut, FHI, anordnade under hösten en informationsdag under rubriken: Investera i alla barns och ungas hälsa – kommuners hälsofrämjande insatser för barn och unga med funktionsnedsättning. Målgrupp var i första hand kommunala politiker och förvaltningschefer samt skolchefer och rektorer. Även handikappförbunden bjöds in. Vill du fördjupa dig, se konferensrapport på <http://www.fhi.se/Aktuellt/Konferensdokumentation/Investera-i-alla-barns-och-ungas-halsa/>

Har vi något att förlora på att satsa på barn och ungdom? Naturligtvis inte! Numera presenteras socioekonomiska beräkningar på löpande band. Den som förhindrar utanförskap för en enda person har snart tjänat in sin egen livskostnad. Men detta är ekonomi. "Förtjänsten" för den som är inkluderad går inte att mäta i pengar!

Vad bör Hjärnkraft arbeta vidare med som är betydelsefullt för barn och unga med förvärvad hjärnskada? Vad behöver få högsta prioritet? Vad finns att föra fram till Skolinspektionen? Kom in med synpunkter till Hjärnkraft, info@hjärnkraft.se, nu tel: 08-447 45 30 eller till Karin Karlsson, ka.e.karlsson@gmail.com, tel 070 43 382 43. ●

*Karin Karlsson,
Hjärnkraft-medlem sedan start, styrelseledamot,
sjukhuslärare till vardags*

En god och hoppingivande rehabiliteringsvistelse i Tyskland

Våren 2010 vistades Erik, hans far och assistenter sex veckor på en neurologisk specialklinik, "Friedehorst" i Bremen. Vistelsen upplevdes av samtliga som mycket positiv och den medförde för Eriks del stora fysiska och mentala framgångar. Denna berättelse handlar om Erik 32 år och hans starkt engagerade familj i Linköping och om deras erfarenheter av både svensk och tysk hjärnskaderehabilitering.



Bernd och Birgitta Mathiesen. På fotografet bakom är Erik

När olyckan hände bodde Erik i Örebro och arbetade som polis. Han valde detta yrke främst för att han ville hjälpa andra människor. I snöstormen den 20 januari 2006 åker Erik i sin bil från Örebro för att besöka sina föräldrar i Linköping i ett angeläget ärende. Efter endast en mil får han sladd, kommer över i fel körfält och krockar med en mötande bil. Det blir, trots relativt låg fart, en mycket våldsam krasch. Ambulansen var snabbt på plats och Erik kördes i ilfart till Universitetssjukhuset i Örebro. Föräldrarna kontaktades och åkte omgående till Örebro tillsammans med Eriks äldre syster. Familjen var med honom under hela den kommande månaden efter olyckan. En tid som under de första veckorna var en kamp för livet.

Blåmärken på hjärnan

När föräldrarna kom till sjukhuset fick de veta att Erik bl.a. fått flerfaldigt bäckenbrott, punkterad lunga med flera inre skador, men att alla dessa skulle läka. Skadorna på hjärnan var dock mer svårbedömda. Man nämnde jämförelsen "blåmärken på hjärnan" Utanpå kunde man inte se några skador, men han var djupt medvetlös.

– För en icke insatt person signalerar blåmärken "ingen större fara", säger föräldrarna Bernd och Birgitta. De kunde aldrig föreställa sig att konsekvenserna av sonens hjärnskada kunde vara så stora och så omfattande, som det senare skulle visa sig.

Eftersom sjukhuset i Örebro inte hade utrustning för tryckmätning av hjärnan, fördes han till Akademiska Sjukhuset i Uppsala. Transporten företogs med ambulans eftersom ingen helikopter kunde lyfta under rådande väderförhållanden. Den övriga familjen samt Eriks hund följde efter genom snöstormen i den egna bilen.

Där, först på Central-, sedan på Neurointensivavdelningen var omhändertagandet i allra högsta grad professionellt och empatiskt. I väntrummet med övriga anhöriga rådde dessutom en oerhört välgörande varm och medmänsklig gemenskap som skänkte stor tröst. Efter 16 dygns medvetlöshet vaknade Erik upp och fördes omgående tillbaka till Örebro Universitetssjukhus. På grund av platsbrist på intensivvårdsavdelningen placerades Erik efter bara ett dygn på en vanlig kirurgisk vårdavdelning, med tillsyn nat-tetid enbart varannan timme, trots att han under transporten åter hade fallit i koma.

Pappa räddade hans liv

I det läget begärde Bernd att få en säng bredvid sin son, ett krav som kom att rädda Eriks liv. Erik fick nämligen ett nattligt andningsstillstånd. Eftersom pappan var vid hans sida kunde han

snabbt larma personalen och allting gick bra.

Såväl avdelningsledningen som personalen visade stort engagemang, men hade naturligtvis inga förutsättningar att vårda en patient med svåra hjärnskador. Man kallade dock in sjukgymnast redan under första helgen.

Erik kunde inte röra sig, inte heller prata och han var till en början inte kontaktbar.

En natt då fadern såg på sin son gjorde Erik dock ett tydligt V-tecken mot honom. När Bernd berättar detta för mig kommer en tår och jag blir också djupt berörd. Fadern kände genom detta tecken, att det trots allt fanns ett hopp inför sonens framtid.

Svårt att få flytta

Familjen som levte i kappsäck i såväl Uppsala som Örebro, önskade få Erik förflyttad till Neurorehabiliteringsavdelningen på Universitetssjukhuset i Linköping (fortsättningsvis kallat US) så att de kunde vara vid sin sons sida under den mycket långa rehabiliteringstid som väntade.

Att ändra mantalsskrivningsort tillbaks till forna hemlänet visade sig dock inte vara lätt. Skattemyndigheterna krävde att Erik skulle skriva under handlingarna, vilket han inte var förmögen att göra, alternativt att få en underskrift av en God Man. (Det tog cirka sex månader, innan Bernd kunde bli sonens Gode Man och skriva under handlingarna.) US var dock tillmötesgående och förklarade sig beredda att ta emot Erik ändå och efter 14 dagar kunde han överföras dit. Alla hjälpmedel och insatser fick dock invänta godkännande från US i Örebro. Detta löstes emellertid smidigt av hjälpsam personal.

Upprepade besvikelser

Föräldrarna uppfattade i början att Erik fick den professionella hjälp som man förväntar sig när en ung människa skadas. Man fick ett mycket gott bemötande. Team-mötena under ledning av en empatisk läkare, där såväl Erik som hans anhöriga deltog, fungerade väl. Men ganska snart under denna viktiga, tidiga rehabiliteringsfas började problemen och besvikelserna.

På läkarnas inrådan testades en i hjärnskadesammanhang relativt oprövad medicin på Erik. Familjen påtalade, utan resultat, att den gav Erik kraftiga hallucinationer och svår ångest. Birgitta började föra dagbok över Eriks reaktioner. Först sedan man med hjälp av en sjuksköterska jämförde dagboksanteckningarna med sjukhusets medicinlista, fick man gehör för sina iakttagelser om samverkan mellan Eriks negativa reaktioner och medicineringen. Ansvariga på sjukhuset har bett om ursäkt för att de inte tidigare sett och

lyssnat på familjen vad gäller medicineringen. Men upplevelsen bidrog till att Erik tappade en mycket stor del av sin motivation och även sin tillit till människor i vita rockar. Innan medicineringen fanns en taggad polis som verkligen ville komma igen.

Bernd och Birgitta efterlyste tidigt insatser av en krispsykolog, men fick beskedet att frågan var alldeles för tidigt väckt. När Bernd och Birgitta efterfrågade insatser av ett Neuroteam som de fått kännedom om via Hjärnkraft, förnekades att ett sådant fanns. Detta trots att det på sjukhusets egen hemsida fanns en beskrivning av just ett sådant team inklusive den neuropsykolog de efterlyst. Först efter två år fick de av ansvarig läkare beskedet att detta team inte ens räckte till för att hjälpa dem som inom rimlig tid åter kan slussas ut i arbetslivet.

På grund av resursbristen fick Erik inte tillgång till några av de kvalificerade rehabiliteringsinsatser som Bernd och Birgitta vid det laget hade fått kunskap om via utomstående experter. Efter drygt sju månader skrevs Erik ut från US till föräldrahemmet. Hans personliga assistenter hann aldrig få någon information från sjukhuset, vilket hade varit avsikten. Det var en svår tid som följde. Efter knappt fyra månader flyttade Erik till eget boende med stöd av fem assistenter.

Lasta inte personalen

Eriks föräldrar hade ingen större kännedom om hjärnskador. Än mindre om de resursstyrda prioriteringar som tillämpas och som skulle innebära att Erik, med sin svåra skada skulle utestängas från den rehabilitering som personer med lätt och medelsvårt hjärnskadade fick tillgång till. Det tog lång tid för familjen att inse att Erik hade behövt betydligt aktivare insatser tidigt i rehabiliteringen.

Bernd och Birgitta är nog med att inte lasta US i Linköping, där personalen sliter hårt med de begränsade resurser de har. Nej, de ser ett vida större problem, där hjärnskaderehabilitering är ett svårt eftersatt område i Sverige som helhet. De ser en situation där varken lagstiftning, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar eller Socialstyrelsens definition av begreppet "rehabilitering" efterlevs.

Började söka efter rehabilitering utomlands

Ett år efter olyckan kom Erik till FrykCenter, ett rehabiliteringscen-

ter i Värmland. Här fick han framförallt hjälp att med en ny medicin bli fri från de epilepsianfall som debuterat sex månader efter olyckan. Även andra insatser var i viss utsträckning framgångsrika, bl a förbättrades talet med hjälp av logoped.

Men familjen insåg att Erik behövde en mer intensiv rehabilitering och bestämde sig för att söka vidare. Man fann dock ingen rehabiliteringsverksamhet som kunde erbjuda de insatser som de fått rekommendation om, från de fristående sjukvårdskunniga som de konsulterat.

Det familjen sökte efter var en neurologisk specialklínik av det slag som finns i våra nordiska grannländer och även i Tyskland. Eftersom Bernd har anknytning till Tyskland började han leta där. Han fick en lista med 102 adresser till olika specialkliniker för personer med förvärvade hjärnskador. Men hur ska man hitta rätt bland alla dessa?

Via kontakter fick Bernd tips om en stiftelse, Hannelore Kohl-Stiftung, som kunde hjälpa till att sälla ut sju bra alternativ. Nu var det bara att översätta alla Eriks journaler, skicka dem till dessa kliniker och begära offerter.

– Men vi ringde också till de som verkade intressanta och bad att få prata med ansvarig chef. Vi ställde konkreta och tyskt tuffa frågor, säger Bernd och Birgitta. Detta gav ett gott resultat och familjen valde Friedehorst i Bremen, en neurologisk klínik, för barn och unga upp till 36 år, där man i regel vistas två till nio månader, ibland längre tid.

Bremen/Friedehorst

På Friedehorst i Bremen möttes de av ett starkt engagerat team. Ett sådant var kopplat till varje patient och på området fanns ett Föräldrahus, där



Från Friedehorst webb.

anhöriga och assistenter bodde. Bernd fick delta vid samtliga möten som teamet hade och dagligen frågade personalen hur de mädde och om något blivit bättre. Även Eriks assistenter avlöste varandra på Friedehorst och blev tillfrågade om Eriks behov, eller om de hade förslag att bidra med. Och inte minst frågade man Erik själv, som förstod tyska bättre än han först ville visa.

Vistelsen på Friedehorst var en pågående process. I början av vistelsen uttryckte Erik det som om han blivit skickad till ett straffläger. För honom innebar ju introduktionsfasen en tuff omställning, med en uppsjö av nya människor, intryck och rutiner. Vartefter tiden gick och han blev varse att han mädde bättre och kunde röra sig friare blev hans inställning mera positiv.

Erik hade tidigare alltid sett "rött" då ordet psykolog nämndes. Men han och neuropsykologen på Friedehorst fick en mycket tillitsfull relation. Det innebar att Erik för första gången kunde erkänna sina brister, istället för som tidigare aggressivt förneka dem. På så vis kunde man tillsammans börja arbeta med nya verktyg som hjälpte Erik att komma vidare. Förutom de givande samtalen med Erik fick Bernd med sig timplånga videobandade samtal mellan honom, assistenterna och neuropsykologen med råd och bemötandeförslag. För första gången fick de en utförlig beskrivning hur Eriks skador visar sig, hur för utomstående oförklarliga reaktioner uppstår och hur man kan bemöta dessa.

Philadelphiametoden

På Friedehorst arbetar man enligt ett koncept snarlikt den så kallade "Philadelphiamodellen" dvs. patienten får ständiga impulser och intensiv träning för att stimulera hjärnan och därmed åter skapa synapser och funktioner. All personal får en terapeutisk grundutbildning i detta sätt att tänka och arbeta, oavsett tidigare utbildning.

Den stora skillnaden i jämförelse med familjens erfarenheter från Sverige var den positiva anda och det täta samarbetet mellan läkare, terapeuter och patienter och deras anhöriga som präglade hela dygnet. Förutom veckomöten mellan alla personalkategorier skedde dagliga, täta informationsutbyten om patienterna.

Det som imponerade i lika hög grad var omfattningen av och intensiteten i insatserna - från individuell musikerterapi till social träning bl a i samband med motorikträningen med olika redskap i arbetsterapin. Ergoterapeuter och sjukgymnaster arbetade betydligt mer avancerat och målinriktat med Erik än här hemma. De identifierade snabbt de bakomliggande problemen som orsakar de sekundära besvären hos Erik, där de sistnämnda oftast var målet för de ganska val-

Stroke? Traumatiska hjärnskador?

Enriched Life
betyder ökad
livskvalité.
Det är vad
vi vill leverera
- till dig.

Vi erbjuder 2 och 3 veckors intensivrehabilitering på 4-stjärnigt hotell Thalasia Spa i Alicante, Spanien. Där får du ett **personligt rehabiliteringsprogram** utarbetat av medicinsk expertis verksam på Karolinska Institutet och Danderyds sjukhus. Rehabiliteringen sker under överinseende av svensk medicinsk personal. Investera i dig själv och ökad livskvalité och satsa på en rehabilitering i varmt, behagligt klimat, god mat och en miljö som är både stimulerande och rofylld.

För detaljerad information besök oss på www.enrichedlife.se. Din familj är välkommen att följa med.

Avresor sker den 25 mars 2011 för 2 & 3 veckors rehabilitering och den 1 april 2011 för 2 veckors.



enriched life



Tel. 08 - 663 33 49

mail: info@enrichedlife.se

www.enrichedlife.se

hänta behandlingarna på US. Själva angav de sin neurologiska utbildning som anledning till denna skillnad.

Resultatet av behandlingen

Allteftersom hjälpte vistelsen Erik att börja kunna reflektera med nyanser både när det gällde honom själv och det yttre rummet. Han började även fråga sin omgivning hur de hade det. Även assistenterna bekräftar effekten av behandlingen. En "ny Erik" hade lockats fram, säger de. Men förutom pengarna det kostar är det ett stort problem att få "loss" Eriks assistenter från Sverige så pass lång tid och att få arbetsinsatserna att stämma överens med svensk arbetstidslagstiftning.

Klinikledningens omdöme var att Erik har potential som definitivt ger anledning till berättigade förväntningar om större bestående framsteg, trots att denna form av insatser skulle ha givits under de första två åren efter olyckan för att ge

optimal effekt. Men för att åstadkomma varaktiga förbättringar måste man nå bortom hans minnesbegränsningar och blockeringar, bort till långtidsminne och återskapade hjärnfunktioner och där räcker inte sex veckor långt. Familjens önskedröm är därför att kunna vara tre månader i Bremen nästa år. När Erik fick frågan om han ville åka till Bremen igen svarade han: - "Om du följer med, pappa så vill jag åka dit igen."

Nu när Erik är hemma igen har Friedehorst framgångsrikt hittat ett säkert alternativ för kommunikation via telefon och webbkamera. Detta för att Erik och neuropsykologen ska kunna ha en fortsatt dialog. Ett slags pilotprojekt som Friedehorst har sökt EU-bidrag för. Eriks korttidsminne fungerar inte och han förnekar i dagsläget att han varit i Tyskland, trots att han emellanåt kan nämna detaljer, människor och händelser.

Av den anledningen är det av största vikt att Erik kan fortsätta kommunikationen med neuropsykologen.

Annorlunda system

För tyska medborgare är det sjukförsäkringsväsendet och andra försäkringar som går in och betalar. Huvudmannskapet är annorlunda än i Sverige, både mer komplext och mer heltäckande. För familjen Mathiesen kostade vistelsen 5 100 kr/dygn inklusive allt. Föräldrarnas andel av kostnaden var 500 kr/dag med helpension. Familjen

fick dock en rabatt på 1500 kr/dygn då sonen sov hos fadern i Föräldrahuset, vilket behövdes på gatorna på nätterna.

Systemet runt hjärnskaderehabiliteringen i Tyskland är uppbyggt på ett sätt som gör att patienten följs upp efter akutskedet och likaså vid hemgång. Man släpper inte hem patienten förrän man har haft kontakt med neuroteamet i hemlandet och överlämnat nödvändig kunskap och information.

Att komma till Friedehorst var bokstavligen som att komma till en helt annan värld, säger Bernd. Att se arbetet där och det helhetskoncept som tillämpades, att se förbättringen hos de ungdomar som vistats där i flera månader och vars prognoser i vissa fall varit sämre än Eriks. De hade svårt att tro att de varit så skadade, när de såg hur de kunde gå så gott som obehindrat och föra normala samtal.

Efter sina upplevelser i Tyskland upprörs Eriks föräldrar i synnerhet över att begreppet "icke rehabiliteringsbar" fortfarande används i Sverige för den kategori patienter Erik tillhör. Att idag använda detta begrepp ansåg klinikledningen på Friedehorst vara fullkomligt oförenligt med de senaste fyra decenniernas forskning och rön som visar att hjärnans plasticitet och återhämtningsförmåga gör en sådan klassificering till en total anakronism (=otidsenlig).

Agerar intressepolitiskt

Familjen Mathiesen har nu engagerat sig starkt i Hjärnkraft, där Bernd sitter i styrelsen i länsföreningen i Östergötland. Man arbetar också intensivt med att påverka politiker. Bernd och Birgitta har vid flera tillfällen uppvaktat Landstinget i Östergötland med förslag till åtgärder för att förbättra hjärnskaderehabiliteringen i linje med den som finns i Tyskland. Dessvärre har inga av deras hittills sju skrivelser med begäran om besked bevärdigats med något skriftligt svar.

De har också träffat politiskt sakkunniga och medarbetare hos såväl f d socialförsäkringsministern Cristina Husmark Pehrsson som helt nyligen politiskt sakkunnig hos Socialminister Göran Hägglund och där lämnat omfattande dokumentation.

Alla berörda behöver delta i en omfattande och viktig opinionsbildning i dessa frågor, för att förmå ansvariga politiker och beslutsfattare, att skapa en rehabilitering, som de flesta tror att vi redan har i Sverige. Men verkligheten innebär för tiotusentals drabbade och deras anhöriga en tillvaro i kaos och med ständigt uppdykande mer eller mindre oöverbärliga hinder, avslutar Bernd och Birgitta. ●

Text och bild: Annett Hessel

"Eriks föräldrar
upprörs i synnerhet
över att begreppet
"icke rehabiliteringsbar"
fortfarande används i
Sverige för den kategori
patienter Erik tillhör.



Kommentarer till artikeln "En god och hoppingivande rehabilitering".

Under åren 2003 till 2007 hade jag förmånen att få ägna min tid åt forskning om vad som öppnar för, underlättar respektive motverkar, eller låser kommunikation mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och deras närstående, anhöriga och personal.

För att genomföra studien gjorde jag intervjuer med ca fyrtio personer, personer med förvärvad svår hjärnskada, deras anhöriga och personal, personliga assistenter. Samtliga var hemmahörande inom Östergötlands och Örebro län. Det var elva personer som hade fått en svår hjärnskada och några av dem medverkade själva i intervjusituationen trots att de inte kunde medverka verbalt.

De skadade personerna var i ålder från sexton till sextiofem år. De hade fått sin skada eller sjukdom efter ett trauma, en olycka, eller efter det att de fått en svår stroke. Samtliga hade förlorat talförmågan. De anhöriga beskriver hur det första omhändertagandet efter olyckan, sjukdomen gått till. De beskriver hur väl omhändertagna de blivit, men de beskriver sedan hur allting stannar upp, det blir tomt.

Den anhörig lämnas ensam med sin funktionsnedsatta anhörig. I bästa fall har ett acceptabelt boende och personalinsatser ordnats. Merparten i gruppen har fått så omfattande funktionsnedsättning att de fått personlig assistans. Några har fått insatsen gruppboende, enligt LSS. När det gäller rehabilitering däremot så är det upp till den anhörige att kämpa för att få kommunens rehabiliteringspersonal att ge handledning till personal och personliga assistenter eller,

till sig själva, i de fall de fungerar som assistenter till sin närstående. Endast i undantagsfall erbjuds personen med svår förvärvad hjärnskada fortsatt rehabilitering hos landstinget.

Det finns en stor frustration och uppgivenhet i de flesta berättelser, på samma sätt som i familjen Mathiesens berättelse. Ingen vill skylla på att sjukvården inte fungerar men de närstående möts av inställningen "att det är inte någon idé". De ska göra det bästa av situationen, vara nöjda med det de fått. Precis som tidigare har påpekats i artikeln ser det inte likadant ut överallt och vi är många som vet att forskningen om hjärnans plasticitet har kommit mycket längre än så, "det är alltid idé, det är aldrig för sent".

Mitt inlägg får ses som ett uttryck för att försöka väcka debatt för att stödja familjen Mathiesen och många, många andra som hamnar i liknande situation. Det måste fram resurser och ett annat sätt att tänka. ALLA ska ha samma chans att få bästa evidensbaserade vård och rehabilitering även efter det akuta skedet, i reorganiseringsskedet.

När det räddade livet ska börja levas igen. Alla både närstående och den funktionsnedsatta personen behöver då få "lära ett nytt sätt att leva" och det måste få ta tid. ●

Pia Käcker

Fil. Dr i Handikappvetenskap

*Gästlektor vid Linköpings universitet,
arbetsterapiprogrammet.*



Julstängt

Förbundets kansli stänger den
23 december 2010 och öppnar
igen den 10 januari 2011.

Vi önskar alla läsare en riktigt
God Jul och Ett Gott Nytt År!



Vård utomlands

Om man inte kan få vård i Sverige inom godtagbar tid kan man söka förhandstillstånd hos Försäkringskassan för att få motsvarande vård i ett annat EU-land, EES land, Schweiz eller Turkiet. Den som redan fått planerad vård i ett EU/EES land kan i vissa fall få ersättning i efterhand.

Förhandstillstånd

Villkor för förhandstillstånd i EU/EES eller Schweiz:

- Man måste ha rätt till vård i Sverige.
- Det gäller bara sådan vård som ges för sjukdomen eller hälsotillståndet inom det allmänna sjukvårdssystemet i Sverige.
- Vården ska ges av en vårdgivare som är ansluten till det allmänna sjukvårdssystemet i det land där vården ges.
- Det krävs att man inte kan få vård i Sverige inom en tid som är medicinskt godtagbar.

Det är Försäkringskassan som i samråd med landstinget bedömer vad som är godtagbar tid med hänsyn till hälsotillståndet, sjukdomens sannolika förlopp och väntetiden för aktuell behandling i Sverige. Den som beviljas tillstånd har rätt till vård på samma ekonomiska villkor som invånarna i det aktuella landet.

Om man betalt högre patientavgift än vad som gäller i Sverige kan man ansöka om ersättning hos Försäkringskassan i efterhand. Man kan också ha rätt till ersättning för utgifter för resor och boende eller en medföljande person om det bedöms som nödvändigt.

Vård i Turkiet

För att få planerad vård i Turkiet krävs att man måste ha rätt till vård i Sverige och att vården ska ges av en vårdgivare som är ansluten till det allmänna sjukvårdssystemet i Turkiet.

Ersättning i efterhand

Man kan också söka ersättning i efterhand för vårdkostnader för planerad vård i ett annat EU/EES-land. Det gäller inte Schweiz.

- Man måste ha rätt till vård i Sverige.
- Det gäller bara sådan vård som ges för sjukdomen eller hälsotillståndet inom det allmänna sjukvårdssystemet i Sverige.
- Den vårdmetod som används utomlands ska vara identisk eller i flera avseenden överensstämma med en behandling som används för samma sjukdomstillstånd i det allmänna sjukdomssystemet i Sverige
- Om vårdmetoden inte är identisk, men ändå överensstämmer i flera avseenden, ska den ha använts av den utländska vårdgivaren under några års tid och ha beskrivits i vetenskaplig medicinsk litteratur.

Man kan här inte få ersättning för kringkostnader, som resor och logi, inte heller för läkemedel.

Ytterligare information finns hos Försäkringskassan www.forsakringskassan.se ●

Hjärnskadekoordinatorer nu också i Västmanland

Även i Västmanlands läns landsting har man nu inrättat koordinators. De finns i Västerås och är en del av Handikappcentrums länsverksamhet. Hjärnskadekoordinatorerna har en specifik kunskap om hjärnskade-rehabilitering i ett längre tidsperspektiv.

Vilka omfattas

Verksamheten vänder sig till personer i yrkesverksam ålder som fått en hjärnskada genom olycksfall, stroke eller sjukdom som lett till en omfattande och bestående funktions-nedsättning.

Insatser

De insatser som hjärnskadekoordinatorerna kan bidra med är

- Kartläggning av behov och förbättringsområden i vardagen
- En första rehabiliteringsplan
- Lotsning till vård och samhällsstöd
- Tips om gruppverksamheter på Handikappcentrum
- Information till den enskilde
- Anhörigutbildning
- Råd och stöd till personalgrupper

- Konsultation till familjeläkare och kommun
- Samarbete med landstingets rehabiliteringsmedicinska öppenvård.

Man har också en öppen mötesplats för de anhöriga som deltagit i Handikappcentrums anhörigutbildning. Man kan också erbjuda samverkansmöten av olika slag. Det kan vara möte med kommunen, försäkringskassan, arbetsförmedlingen eller familjeläkarmottagningen.

De bägge tjänsterna som hjärnskadekoordinatorer innehas av psykolog Lella Fyhr och kurator/socionom Lisa Hjelm, som just nu är föräldraledig. Vikarie är Katarina Hultberg, som också är kurator/socionom. Hjärnskadekoordinatorn nås på telefon 021-17 48 00. ●



Hjärnskadekoordinatorer nu också i Västmanland. Från vänster: Lella Fyhr, Lisa Hjelm och Katarina Hultberg.



Antivåldsstipendiet

Akta huvudet får pris

Akta huvudet fick inte Svenska Stöldskyddsföreningens Antivåldsstipendiet på 100 000 kronor, som delas ut i samarbete med Efterlyst i TV3. Det gick till föreningen Here 4 U i Västerås. Däremot delade man ut ytterligare ett stipendium, särskilt till Akta huvudet, också det på 100 000 kronor. Antivåldsstipendiet delas ut för att främja goda initiativ som förebygger mot våld mellan unga.

– Det är ett sätt att inte bara reagera utan också agera mot våldet, säger Hasse Aro på Efterlyst. Stipendiet instiftades i våras och det kom in totalt 40 förslag när nomineringstiden gick ut i mitten av september. Fyra organisationer togs ut till finalen.

– Nomineringarna visar att ett fantastiskt arbete pågår runt om i landet. Konkurrenten har varit hård mellan kandidaterna, men valet föll på Here 4 U för deras arbetssätt och för att de involverar ungdomarna själva i arbetet, säger Annika Brändström, vd på Svenska Stöldskyddsföreningen. Here 4 U är en organisation i Västerås som bygger på att unga i samverkan med samhället stödjer andra unga för att öka tryggheten genom att minska bland annat våld.

Ytterligare 100 000 kronor

Ytterligare 100 000 kronor delas ut ur Stöldskyddsföreningens ideella fond för att stödja den socioekonomiska analys som genomförs inom projektet Akta huvudet. Den ska mäta effekter av förebyggande arbete med våld mellan unga.

– Det är ett viktigt arbete för att kunna påvisa nyttan med satsningar på förebyggande projekt, menar Annika Brändström.

SSF fortsätter sitt ideella arbete för att skapa trygghet och minska våld bland unga och kom-

mer i samarbete med Efterlyst och Peace & Love dela ut ett stipendium även nästa år. Prisutdelningen sker då under festivalen.

Fakta

Svenska Stöldskyddsföreningen, SSF, har arbetat med säkerhetsfrågor sedan 1934 och har byggt upp en unik erfarenhet och kompetens inom säkerhetsområdet. Visionen – att skapa ett tryggare samhälle – är ett fundament för verksamheten.

SSF verkar genom brottsförebyggande arbete, informationsspridning och opinionsbildning. Verksamheten är unik i sitt slag, både genom sin bredd inom säkerhetsområdet och genom sitt oberoende. Arbetet drivs utan vinstsyfte vilket är en garanti för att råd och budskap är till för användarens bästa. Det överskott som verksamheten genererar genom olika trygghetstjänster återinvesteras och finansierar ideell verksamhet som fri rådgivning och projekt mot till exempel häleri, ungdomsvåld och nätbrottslighet. SSF delar löpande ut trygghetsstipendier ur en ideell fond.

Utöver de brottsförebyggande projekten tar SSF tillsammans med försäkringsbolag och andra intressenter fram regelverk med krav för säkerhetsprodukter. SSF provar också vilka produkter som uppfyller kraven och ger oberoende vägledning till en säkrare vardag. www.stoldskyddsforeningen.se



Akta huvudet

Akta Huvudet drar vidare

Akta huvudet drar nu vidare till Västra Sverige. Den 2 december deltog Akta huvudet i avslutningen i Göteborg av den nationella turnén "Jag vill bara ha respekt". Det är Polismuséet som arrangerar turnén, som har en direkt koppling till Akta huvudet. Erik Bolin, Sebastian Ylvenius och Rickard Jarnehed, som gjort filmen "Res dej inte" har också gjort delar av utställningen.

Akta huvudet hade tre programpunkter under dagen. Man genomförde två filmvisningar med efterföljande diskussioner under dagen. Sedan deltog man också i den antivåldsm demonstrationen som genomfördes under kvällen. Då uppmanades alla de cirka 150 ungdomar som deltog att anmäla sin skola till att delta i projektet.

Projektet inleds i Västra regionen den 7 december med ett seminarium i Borås. Samtidigt inleds skolprogrammet med den första skolan i Karlstad. Efter det kommer projektet att jobba i skolor runt om i regionen. I vårt fall sträcker sig regionen från Halland till Värmland, dvs en utvidgad Västra Götalandsregion.

VÄLKOMMEN TILL STORA SKÖNDALS NEUROLOGISKA REHABILITERINGSKLINIK

TILLSAMMANS MOT DINA MÅL

Rehabilitering till vuxna personer med stroke, Parkinsons sjukdom, epilepsi, cervikal dystoni, MS och andra neurologiska sjukdomar.

Logopedmottagning.
Prata med din husläkare eller neurolog för remiss.

Under 2010 och 2011 hittar du oss i Hästhagen i Nacka.



Ring 08-605 07 65 eller
08-605 08 36
webneurologen@
storaskondal.se
www.storaskondal.se

stora
sköndal



I väntan på att Akta huvudet kommer till Norrbotten, så är Jan Lustig ute i skolorna och föreläser om sin skada tillsammans med polisen.

Socioekonomisk analys

Svenska Stöldskyddsföreningen ideella fond gav ett eget pris på 100 000 kronor till den socioekonomiska analys som ska genomföras inom projektet Akta huvudet. Vad är då en socioekonomisk analys och vad är det Hjärnkraft och Akta huvudet egentligen ska göra?



Ingvar Nilsson.

En allmän beskrivning av en socioekonomisk analys är den ska utvärdera vilka kostnader och fördelar en åtgärd ger samhället. För att kunna beskriva det jämförs vad som händer om en åtgärd genomförs respektive om den inte genomförs. En socioekonomisk analys handlar i stort om att sätta kronor och ören på företeelser i samhället. Nationalekonomerna Ingvar Nilsson och Anders Wadeskog har arbetat i 30 år med socioekonomiska analyser.

– Det har varit 28 år i motvind och de senaste i kraftig medvind, uttrycker sig Ingvar Nilsson. Vi var tidigt ute med att tillämpa dessa metoder och socioekonomiska analyser har nu blivit alltmer efterfrågade. Vi kan också se effekterna av vårt arbete, när beslutsfattare inser att satsningar på unga är en investering, inte en kostnad.

Så här startar det

Patrik, 20 år, har varit med flickvän och några kompisar på krogen. Det är en fredagskväll runt midnatt i slutet av maj. Man har druckit en hel del öl på den lokala puben. Det är som vanligt ganska mycket folk ute. Rösterna är knappast dämpade, kaxigheten i killgänget hög, känslan av odödlighet betydande.



Domare Annika Rygart och, Helena Orrevad, Sveriges Kommuner och Landsting.

Man lämnar krogen samtidigt med många andra. I dörren blir det trängsel och gliringar utbyts med ett annat gäng kaxiga unga män. Ett gäng som man redan tidigare munhuggits med inne på krogen.

Sedan går det fort. Patrik är ganska storvuxen, lite lätt utmanande till klädsel och stil. Han är också en aning onykter och inte helt uppmärksam på vad som händer. Torsten, en bredaxlad kille i det andra gänget frågar Patrik vad fan han glori på. Patrik fräser tillbaka. Torsten knuffar Patrik som knuffar tillbaka. Sedan är slagväxlingen igång. Patrik får ett antal rejäla slag i bröst och ansikte. Det avslutas med en spark i magen. Patrik faller blödande omkull. Patriks flickvän skriker. Stopp. Sluta. Han får ytterligare ett antal våldsamma sparkar i bröst och i huvudet. Nu griper kompisarna i bägge gängen in och det ser ut att bli ett större slagsmål. Men detta kommer av sig redan i startskedet då tre ordningsvakter från krogen rusar fram. Det samlas en stor grupp människor runt platsen där Patrik ligger. Några sätter sig ner, ser hur det står till med honom. En annan ringer efter polis och ambulans.

Vad kostar det?

För Hjärnkraft del handlar det om att försöka ta reda på vad våldet kostar, och försöka visa vilken nytta projektet Akta Huvudet gör? Hur många misshandelsfall ska projektet förebygga, för att det ska vara ekonomiskt lönsamt? Uppdraget är upplagt i tre olika steg under tre – fyra år.

- Det första steget handlar om att ta fram modeller och visa på de socioekonomiska effekterna av våld mot huvudet på unga utifrån ett individperspektiv
- Det andra steget handlar om att fortsätta detta arbete med att beskriva effekterna på samhällsnivå
- Det tredje steget handlar om att ta fram modeller för och beskriva de socioekonomiska effekterna av arbete inom Akta huvudet både på individnivå och samhällsnivå.

Arbetet med steg ett pågår

Arbetet i steg ett är nu i full gång. Det handlar om att räkna på de direkta kostnaderna för en våldsincident, som den som beskrivs ovan. Vad orsakar våldet uppdelat i kostnader för offret, förövaren, vittnen och närstående. Med våld menas våld ute i gatuvåld, eller våld i det offentliga rummet. Här ingår alltså inte våld som utövas i hemmet.

Våldet ska

- Leda till fysisk skada i sådan omfattning att den leder till vårdinsatser av något slag
- Leda till eller skulle kunna leda till samhällspåföljder för förövaren

Hela tiden att utvecklas och förfinas modellerna men med all sannolikhet kommer analysen att bygga på två typfall av offer, ett där effekten blir en livslång, invalidiserande funktionsnedsättning och ett där offret tvingas till sjukhusvård men efter rehabilitering kan gå tillbaka till arbete eller studier.

Likasa när det gäller förövaren kommer analysen att utgå från två typfall. En som åker fast för ett enstaka brott, men efter rehabilitering aldrig återfaller i brott. I det andra fallet räknas på en person som blir dömd för våldshändelsen men sedan återfaller. När det gäller närstående och vittnen kommer analysen i båda fallen att bygga

på att våldshändelsen ger en traumatiserande och dramatisk effekt.

Bred expertgrupp

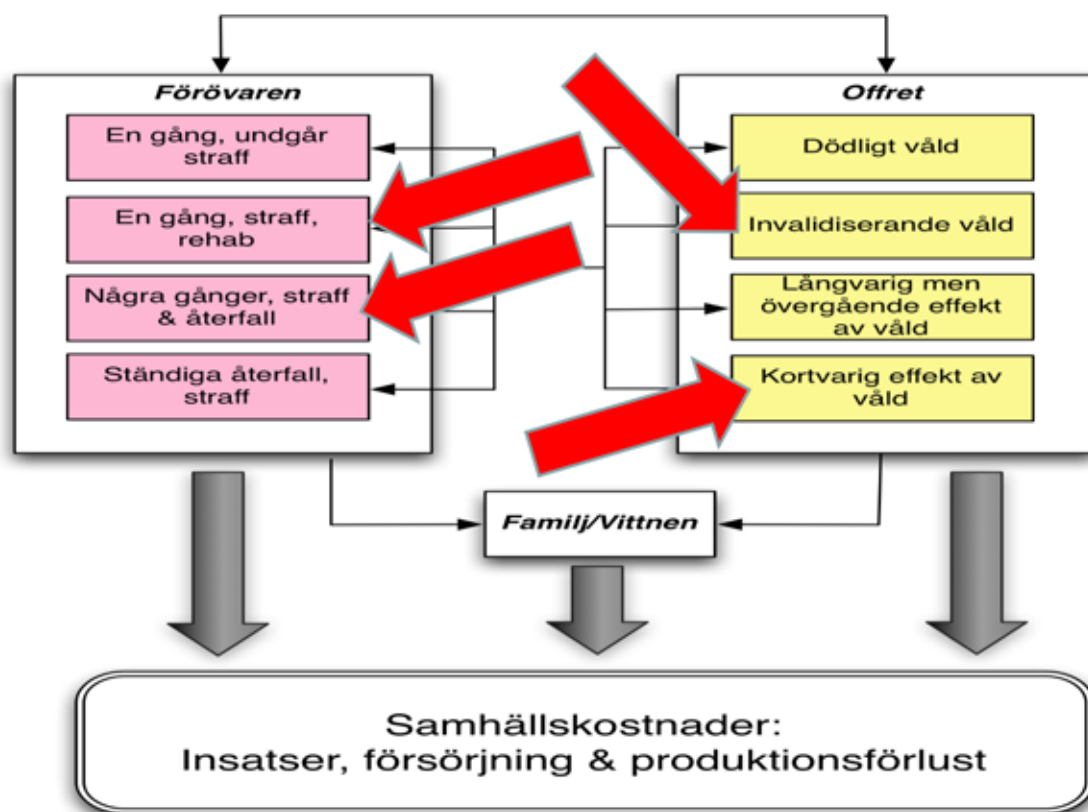
För att kunna ta fram alla kostnader i samband med denna händelse har en bred expertgrupp knutits till projektet. Det är alla typer av medicinsk kompetens från akutsjukvård och rehabilitering. Det finns representanter från polisen, rättsväsendet, kriminalvården, socialtjänst etc. En första rapporten beräknas vara klar under första halvåret 2011.

Effekterna av en socioekonomisk analys

Norrköping satsar 34 miljoner kronor i en social investeringsfond för att förebygga att människor hamnar i arbetslöshet.

Satsningen presenterades på en presskonferens vid lunchtid där kommunalrådet Lars Stjernkvist (S) berättade att ha ofta får frågan varför satsningar i hus kan ses som investeringar, men aldrig satsningar i människor.

– Pengarna till fonden tas från kommunens överskott från förra året och syftet är att stimulera satsningar som ger ökade kostnader idag, men som vi på goda grunder tror sparar pengar på några års sikt, säger Lars Stjernkvist ” (Norrköpings tidningar)



Nyheter i LSS från 2011

LSS-kommittén kom med många nya förslag. Några av dem har redan antagits av riksdagen och kommer att gälla från och med 2011. Samtliga nyheter finns att läsa i propositionen 2009/2010:176 som finns att söka på Socialdepartementets hemsida.

Här ger vi en beskrivning av de nya reglerna, utan kommentarer om vad vi tycker i Hjärnkraft om dem. Enligt inofficiella uppgifter kan det komma fler förslag till förändringar under 2011 eller 2012, som framför allt rör personlig assistans. Det diskuteras för närvarande på departement och bland politikerna. Detta är nyheter från 2011.

Barnperspektivet

FN:s barnkonvention införs i LSS. Det innebär att samtliga verksamheter där barn och ungdomar får insatser ska ta hänsyn till barns behov av utveckling och självständighet. Det gäller också handläggare när ett barn eller ungdom är föremål för utredning om rätt till insats. Barnkonventionen införs för att säkra att såväl handläggare som verksamhetsansvariga tar hänsyn till vad barnen och ungdomarna tycker och vill. Det ger alla barn rätt att få komma till tals kring sina önskemål. Personal skall i samtalet med barn och ungdomar ta hänsyn till den unges mognad och ålder. De ska anpassa samtalets form och innehåll i förhållande till den man talar med. Reglerna ger ingen absolut rätt för handläggare eller verksamhetsansvariga att få tala med barnen om vårdnadshavaren motsätter sig det. Det kommer i så fall att dokumenteras i den enskildes akt eftersom det är en skyldighet för personal att tala med barnen och ungdomarna. Rätten till insats i LSS är dock starkare än barnperspektivet. Därför får inte en handläggare bevilja en annan LSS-insats än den som söks, även om handläggaren anser att det tillgodoser barnets behov mer eller bättre.

Utdrag från belastningsregister

För att skydda barn och ungdomar från oseriös personal införs från årsskiftet obligatorisk registerkontroll i belastningsregistret för alla som arbetar med barn. Det gäller samtliga LSS-insatser. De som anställs i dessa verksamheter kommer att bli skyldiga att visa att man inte varit straffad för exempelvis våldsbrott, väpnat rån, sexualbrott

eller barnpornografibrott. Det är bara de som anställs som måste visa att de inte är straffade enligt belastningsregistret. Det är inte tillåtet att begära registerutdrag bara för att man söker ett arbete.

Rätt att träffa beslutsfattare

Det införs en regel i LSS som ger den sökande rätt att få träffa beslutsfattaren i ärendet när man söker en insats eller beslutet omprövas vid en uppföljning. De som kan fatta beslut om LSS-insats istället för handläggare är chef, arbetsutskott eller delegation av nämnden eller nämnden. Handläggaren blir skyldig att informera den sökande om när och hur den som söker en insats kan träffa beslutsfattaren. Är det arbetsutskott, delegation eller nämnd som fattar beslutet blir det fasta sammanträdestider som man kan få träffa beslutsfattarna. Om chefen är beslutsfattare kan det kanske vara lättare kunna påverka tiden när man får träffa denne. Den sökande får då rätt att tala med beslutsfattaren och lägga fram sina synpunkter.

Individuell plan

Eftersom det är få personer som begär individuell plan har bestämmelserna om att informera och erbjuda en individuell planering skärpts. Det är främst handläggarna som kravet riktas mot, men även mot verksamhetsansvariga för till exempel boende eller daglig verksamhet.

Tillstånd och tillsyn för personlig assistans

Assistansanordnare eller assistansbolag blir tillståndspliktiga och kommer att få söka om tillstånd att ha sin assistansverksamhet hos Socialstyrelsen. Om man själv är sin egen arbetsgivare eller har egen assistansfirma måste man själv anmäla detta till Socialstyrelsen då det införs en anmälningsplikt. Anmälningsplikten gäller också för kommuner som driver assistansverksamhet. Troligen kommer det att finnas en blankett på Socialstyrelsens hemsida som man fyller i och

skickar in. Som villkor för att få tillstånd kommer Socialstyrelsen att kräva att assistansanordnaren har kunskap om LSS-lagstiftningen och andra regelverk exempelvis arbetsmiljö, ekonomi, bemötande och arbetsgivarship. Det gäller också skötseln av kontrollen av utdrag ur belastningsregistret för de assistenter som arbetar med barn och ungdomar. Samtidigt förtydligas lagen så att Socialstyrelsen får ansvar för all tillsyn inom LSS, även personlig assistans.

Bedömningsinstrument

Det kommer att införas samma bedömningssystem för rätt till personlig assistans i hela Sverige. Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att tillsammans med Försäkringskassan utarbeta ett "Bedömningsinstrument för personlig assistans". Genom vår förbundssekreterare Marie-Jeanette Bergvall är Hjärnkraft representerade i den referensgruppen som knutits till uppdraget. Från Hjärnkrafts sida har vi främst betonat vikten av att ta hänsyn till personer som har kognitiva skador. Vi har betonat rätten till assistans för kommunikation och det grundläggande behov som avser "annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade", det s k femte grundläggande behovet.

Dubbel assistans

För att få dubbel assistans måste den sökande först ha prövat med hjälpmedel eller blivit bedömd att hjälpmedel inte kan ersätta en personlig assistent. Den enskilde måste också ha ansökt om maximal bostadsanpassning för att ha prövat att stödet inte kan tillgodose med det. Det kommer att räcka med intyg från den som gör hjälpmedelsutredningen och kommunens bostadsanpassare.

Kommunens skyldighet vid tidskrävande utredning

Om det tar lång tid för Försäkringskassan att utreda rätten till personlig assistans blir det kommunens skyldighet att först utreda om rätt till assistans. Kommunen är skyldiga att göra detta för de bedöms vara snabbare att göra den utredningen än Försäkringskassan. Kommunen fattar då beslut om assistans i avvaktan på Försäkringskassans utredning och beslut. Det blir sedan Försäkringskassans beslut som tar över kommunens beslut.

Christina Amundberg
Vice ordförande

Mailadress: christina.amundberg@gmail.com

Hjärnkraft
behöver
40 kronor!

Det här är några exempel på vad Hjärnkraft ska arbeta med nästa år

- Vara med i Socialstyrelsens arbete med att kartlägga rehabiliteringen för vuxna med traumatisk hjärnskada.
- Ta fram läromedel för barn med förvärvad hjärnskada i skolan.
- Arbeta för att det ska inrättas tjänster som Hjärnskadekoordinator i hela landet
- Bevaka utvecklingen av LSS. Hjärnkraft är med i referensgruppen som tar fram nytt bedömningsinstrument för personlig assistans
- Sprida kunskap om konsekvenser av så kallade lätta hjärnskador
- Förebygga våld, genom vårt stora Antivåldprojekt Akta Huvudet.
- Ta fram en redovisning av vad våldet kostar, en så kallad socioekonomisk analys. Hur mycket kostar rehabiliteringen av en person som får en permanent skada efter att ha blivit slagen i huvudet? Hur mycket kostar rehabiliteringen av förövaren?

Dessutom vill vi utveckla vår verksamhet för barn och ungdomar. Det är bara en hake. Pengarna räcker inte till. Vi lever i huvudsak av statligt organisationsstöd. Eftersom det inte räknas upp blir det i praktiken mindre pengar för varje år. Vi har så mycket på gång i Hjärnkraft. Hjälp oss genomföra det!

Din SMS gåva kommer i första att gå till att utveckla insatserna för barn och unga!

Tänk vad 40 kronor kan betyda!

Om alla våra medlemmar bidrar med 40 kronor, får vi in 120 000 kronor. Om alla medlemmar dessutom får tre av sina vänner att ge 40 kronor – då får vi in 360 000 kronor. Om sedan alla medlemmar får fem vänner att ge 40 kronor. Då får vi in 600 000 kronor. Tänk vad mycket mer vi skulle kunna göra om vi fick de pengarna.

... och det är enkelt:

SMSa "hjärnskada 40" till 72 970 . KLART!

PS. Man kan ge 100 kronor också, då SMS:ar man "hjärnskada 100" till 72 970.

Integrations- och jämställdhets-
departementet har lämnat förslag
på hur en lag om bristande
tillgänglighet skulle kunna se ut.

"Bortom Fagert tal – om bristande tillgänglighet som diskriminering"

Förslaget går ut på att det ska vara förbjudet att inte vidta skäligen åtgärder för att personer med funktionsnedsättningar ska ha samma tillgänglighet som andra. Hjärnkraft är remissinstans och har lämnat ett yttrande till departementet. Hjärnkraft är i stort positiv, men pekar ändå på brister och områden som saknas. Här är en sammanfattning, hela yttrandet finns på www.hjarnkraft.nu

"Hjärnkraft ställer sig till fullo bakom Handikappförbundens yttrande och anser att det nu krävs åtgärder och inte ytterligare utredningar."

Områden där diskrimineringsförbudet föreslås gälla är de samhällsområden där diskrimineringslagen gäller idag, bl.a. arbetsliv, utbildning, arbetsmarknad, näringsverksamhet, yrkesbehörighet, tillhandahållande av varor, tjänster och bostäder, offentliga tillställningar, hälso- och sjukvård och socialtjänst. Den ansvarige kan få betala diskrimineringsersättning. Det förs ett resonemang om perspektivskifte, bort från åtgärder som enbart är till för personer med funktionsnedsättning, till åtgärder som utformas för så många som möjligt. (universell utformning).

sjukvård och socialtjänst. Den ansvarige kan få betala diskrimineringsersättning. Det förs ett resonemang om perspektivskifte, bort från åtgärder som enbart är till för personer med funktionsnedsättning, till åtgärder som utformas för så många som möjligt. (universell utformning).

Definitioner

Tillgänglighet definieras som användbarhet eftersom det tar sikte på effekten av eller funktionen hos en byggnad, tjänst eller vara.

Begreppet funktionshinder ändras till funktionsnedsättning, vilket följer den språkutveckling som finns. Däremot behålls den gamla indelningen "varaktiga fysiska, psykiska eller begåvningsmässiga begränsningar". Hjärnkraft påtalar att "Begåvningsmässiga funktionshinder" är en gammaldags term från 1986 års Omsorgslag som bygger på kunskap från 1970-talet. Kognitiva funktionsnedsättningar är idag den gängse termen för alla slag av hjärnskador, medfödda eller förvärvade under livet.

Ansvaret för diskriminering

Utredningens förslag är bra när det gäller vilka som ska kunna ställas till ansvar för diskriminering. Det är alla som har ett inflytande över om en tillgänglighetsåtgärd ska komma till stånd eller inte, dvs både beslutsfattaren och de som har ett direkt inflytande över beslutet.

Kognitiva funktionsnedsättningar

Personer med kognitiva funktionsnedsättningar har dolda funktionshinder som inte lika lätt och påtagligt låter sig byggas bort med en ramp eller hiss. Samhället ställer allt högre kognitiva krav på sina medborgare. Hjärnkraft efterlyser mer kunskap och forskning kring tillgänglighetsaspekter för personer med kognitiva funktionsnedsättningar

Drivkrafter och forskning

Hjärnkraft saknar förslag rörande

- ökat behov av forskning för att finna på fler och bättre tillgänglighetslösningar
- ökat behov av hjälpmedel eftersom ett mer tillgängligt samhälle innebär att många kan klara sig med olika typer av hjälpmedel istället för stödpersoner
- statsbidrag eller varför inte ROT-avdrag för att bygga om för tillgänglighet, förslagsvis ett TILL-avdrag

Regeringen bör vidta kraftfulla åtgärder och betona vikten av att tillgängligheten ökar snabbt.

Det går inte att enbart tillämpa bestraffningar, det behövs också kraftfulla "morötter". Skattelättnader skulle kunna vara en sådan. Därför bör förslag om skatteavdrag för tillgänglighetsfrämjande åtgärder utredas. Hjärnkraft lyfter också fram forskningens roll. Sverige ses av omvärlden som ett föregångsland. Tillgänglighetsforskning skulle kunna bli ett nytt dynamiskt område som kan skapa nya företag, arbetstillfällen, öka exportindustrin och ge ökad livskvalitet för fler människor.

Dags för handling

Hjärnkraft ställer sig till fullo bakom Handikappförbundens yttrande och anser att det nu

krävs åtgärder och inte ytterligare utredningar. Vi tycker det är anmärkningsvärt att det har tagit så många år att få fram detta lagförslag. Att ha en elrullstol och själv köra ut på i samhället till affären, till jobbet, till naturen, för att träffa kompisar eller ta tåget till sina släktingar är fortfarande en utopi för många med funktionsnedsättningar.

Hur kan vi ha skapat ett samhälle där vi accepterar att bilar går på hjul men inte människor?

Hela skrivelsen "Bortom Fagert tal – om bristande tillgänglighet som diskriminering" Ds 2010:20, finns på regeringens hemsida www.regeringen.se ●



*Christina Amundberg,
som skrivit Hjärnkrafts
yttrande.*

Annons

 **misa**

Arbetsinriktad daglig verksamhet
för personer med förvärvade hjärnskador

Ring 08-669 01 60 eller läs mer på www.misa.se

Utan avgift eller krångel finns

BOSSE - Råd, Stöd & Kunskapscenter

Lill för dig som har funktionshinder, bor i Stockholms län och är mellan 16 - 65 år.

Tillsammans hittar vi svaren på dina frågor.

Till dig som har personlig assistans kan vi genom din assistansersättning erbjuda individuellt utformad utbildning.

Adress: Döbelnsgatan 59
113 52 Stockholm

Tel: 08 - 544 88 660

Fax: 08 - 544 88 661

Mail: bosse@bosse-kunskapscenter.se

**Tveka inte att
kontakta oss för en träff!**



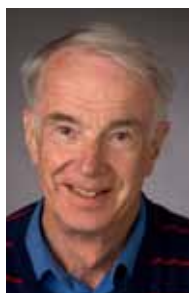
BOSSE

Råd Stöd & Kunskapscenter

www.bosse-kunskapscenter.se

Projekt som fått stöd via Hjärnskadefonden

Hjärnskadefonden har delat ut anslag sedan 2006. I tidningen Hjärnkraft kommer vi att presentera de projekt som hittills fått anslag allt eftersom. Ibland pågår forskningsprojekten i flera år och innan de kan redovisas i vår tidning har de ofta först publicerats i vetenskapliga tidskrifter. Sådana är reglerna, de vetenskapliga tidskrifterna publicerar inte artiklar som redan publicerats någon annanstans. Därför får vår tidning ibland vänta med att skriva om resultaten.



Sten Christerson.

Stroke hos barn

Sten Christerson i Örebro och Bo Strömberg i Uppsala har forskat kring Stroke hos barn. Syftet med deras studie var att beskriva hur många barn som insjuknade i stroke i Uppsala – Örebroregionen under en period på sju år. Vilka symtom hade barnen, vad gick att få fram om bakgrundsfaktorer, vilka fynd gjorde man vid utredningen på sjukhuset och hur såg prognosen ut? Efter avslutad studie konstaterar forskarna att stroke är ovanligt hos barn och svårt att diagnostisera. De anser att det behövs Nationella riktlinjer för utredning och behandling av stroke hos barn.

Metod

Studien omfattar 51 barn mellan 6 månader och 17,9 år. Av dessa var 23 pojkar. Den metod som använts bygger på att man gått igenom journalerna för dem som vårdats för blodpropp eller

blödning i hjärnan utan samband med yttre våld. Sedan intervjuades barnen/ungdomarna och deras föräldrar och barnen/ungdomarna undersöktes 1,5 till 8,5 år efter stroke.

Blodpropp i artärer

Det var 26 barn, varav 11 pojkar som drabbats av blodpropp i en artär. Vanligaste symtomen var akut halvsidig förlamning i 17 fall, hälften av dessa hade även ansiktsförlamning. Kramper, sänkt medvetande, försämrat synfält och talsvårigheter förekom också. Diagnosen fastställdes med datortomografi och/eller magnetkamera hos endast 4 barn inom 6 timmar. Sju av barnen hade tidigare kända sjukdomar och i fyra fall upptäcktes en ny kronisk sjukdom. I 3 fall hade flickor tagit p-piller, 2 av dessa var dessutom rökare. Blodbrist i kombination med andra sjukdomar bedömdes som riskfaktorer hos två barn. Akuta infektioner med feber, uttorkning (3 fall) samt vattkoppor eller Herpes Zoster ("bältros" - orsakas av samma virus som vid vattkoppor) sjukdom inom ett år (4 fall) var andra möjliga riskfaktorer.

Blodpropp i vensystemet

Fyra ungdomar, alla tonåringar fick blodpropp i en ven. Här var diagnosen svårast att ställa och det dröjde från 24 timmar ända upp till 3 veckor hos en ungdom innan de fick en riktig diagnos. Långdragen huvudvärk och kräkningar förekom hos alla. Diagnos kunde endast ställas med hjälp av magnetkamera. De riskfaktorer som man hittade var p-piller hos tre flickor, varav två hade blodbrist. En annan flicka som tagit p-piller hade en medfödd koagulationsrubbning och var dessutom rökare. Det fjärde fallet var en pojke med blodbrist beroende på inflammatorisk tarmsjukdom.





Vi gör det möjligt.

Beställ nya kurskatalogen på 044-781 46 50
eller besök www.furuboda.se

FURUBODA 
Folkhögskola

Hjärnblödning

21 barn och ungdomar, varav 11 pojkar drabbades av hjärnblödning. Insjuknandet var oftast plötslig, svår, bestående huvudvärk men även illamående och sänkt medvetande var vanligt. Diagnosen ställdes här på 12 av 16 barn inom 6 timmar. Medfödda missbildningar av hjärnans kärl sågs i 16 av 21 fall. Andra möjliga orsaker var allmän blodförgiftning, ämnesomsättningsjukdomar, och även här fanns ett fall av järnbrist med överskott av blodplättar hos ett 6 månaders barn. Blodkärlsmissbildningarna kunde framgångsrikt opereras i de flesta fall.

Prognos

Av alla 51 barn avled 4 och av de kända överlevande hade 38 av 46 någon form av kvarvarande funktionsnedsättning, såväl motoriskt neurologiska som kognitiva, som kräver omfattande rehabiliteringsinsatser. Påverkan på barn och familjers livskvalitet sågs i betydande grad, 27 barn behövde extra stöd i skolan eller specialklass efter sin stroke.

Slutsats

De slutsatser man kunnat dra av studien är att Stroke är ovanligt hos barn, endast 1,8 fall per 100 000 barn och år, och kan vara svårt att diagnostisera. Förekomsten är låg jämfört med stu-

dier i andra länder. Det finns många bakomliggande faktorer; man påvisade minst en riskfaktor hos alla utom för tre barn. Några kan undvikas, t.ex. p-piller i kombination med blodbrist och rökning. Dessa riskfaktorer förstärker varandra. Även hos små barn bör blodbrist behandlas. Risken för blodpropp ökar också med infektioner och uttorkning. 85% av de överlevande hade funktionsnedsättningar.

Nationella riktlinjer för utredning och behandling av stroke hos barn behövs. Tidig diagnos är nödvändig om man i framtiden skall kunna ge snabb, propplösande behandling hos i första hand ungdomar med blodpropp i artärer. Det behövs dock fortsatt forskning när det gäller propplösande behandling hos barn. ●

Fakta

Artärer är de blodkärl som för syrerikt blod från hjärtat ut till kroppens celler och syrefattigt blod till lungorna. Artärer har högt tryck och blodet kommer i stötar i takt med hjärtslagen.

Vener för tillbaka det syrefattiga blodet till hjärtat från kroppens celler, och det syrerika blodet från lungor till hjärtat.

Källa: Wikipedia



Vi vill helst inte ha några kursdeltagare

Det låter lite konstigt, men låt oss förklara. Till oss på Neurolinjen kommer människor från hela Sverige för att hitta en väg tillbaka till livet efter en hjärnskada. Det bästa vore självklart om alla fick vara friska och olycksfria. Men tyvärr behövs vi, så det är tur att vi är bra på det vi gör.

Neurolinjen vid Framnäs folkhögskola erbjuder en treårig kurs för dig med förvärvad hjärnskada. Skolan ligger naturskönt vid Piteålvens strand, i Öjebyn utanför Piteå. På kursen varvas studier med ADL och fritid. Vårt personalteam finns här dygnet runt.

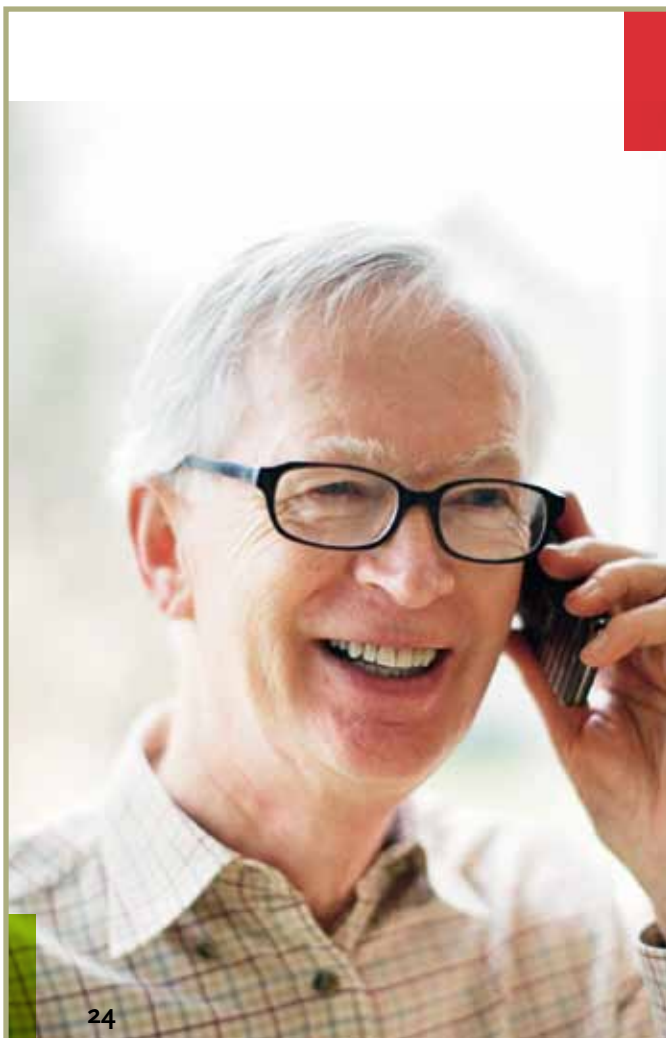
Läs vad tidigare kursdeltagare tycker på www.framnas.nu

Tel växel: 0911-23 11 00
Tel personalteam: 0911-23 11 25
E-post: inga.granstrom@framnas.nu

Vi svarar gärna på dina frågor. Kontakta oss för mer information. På hemsidan kan du även ladda ner prospect, ansökningsblanketter och annan information.



framnäs.
www.framnas.nu



– Behöver du hjälp att göra dig förstådd på telefon? Teletal hjälper dig!

Tjänsten Teletal hjälper dig som har svårt att göra dig förstådd i tal eller har bekymmer med att ta in information. Under ett telefonsamtal kan Teletals tolk hjälpa dig att tyda det som sägs, och förtydliga det du själv vill säga. Behöver du hjälp att hålla den röda tråden under samtalets gång, får du stöd av Teletals tolk. Du kan även få minnesanteckningar efter samtalet.

Du bestämmer själv vem du vill ringa med Teletal.

Du når tjänsten på telefonnumret 020-22 11 44.
Ingen föranmälan eller registrering behövs.

Tjänsten kostar inget att använda.
Den finansieras av kommunikationsmyndigheten PTS.

Dags att söka anslag från Hjärnskadefonden

Det finns 60 000 kronor att söka från Hjärnskadefonden 2011. Sista ansökningsdag är den 31 januari. Ansökan ska ske på en särskild blankett som finns att ladda ner från Hjärnkrafts hemsida www.hjarnkraft.nu

Hjärnskadefondens uppgift är enligt stadgarna

- I) Att stödja forskning och utveckling av hjärnskaderehabilitering
- II) Att sprida kunskap om förvärvade hjärnskador och dess konsekvenser.

Ett vetenskapligt råd granskar alla ansökningar och rekommenderar vilka som ska beviljas anslag. Det är Hjärnskadeförbundet Hjärnkrafts styrelse som fattar det slutliga beslutet.

Vägledande för ansökan är:

- 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 fonden delar 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.

Med tanke på det begränsade belopp som finns att dela ut kommer anslag endast att delas ut under kriterium I) Att stödja forskning och utveckling av hjärnskaderehabilitering. ●



Assistansbedrägerier avslöjar fel fokus

Nu rapporterar media om att bedrägerierna med assistansersättning tycks vara betydligt vanligare än vad man hittills har trott. Det talas om brottslighet för miljardbelopp.

– Jag blir enormt upprörd över att dessa bedrägerier har kunnat pågå samtidigt som Försäkringskassan under de senaste åren har inskränkt assistansen för människor med helt legitima assistansbehov. Här kan man verkligen tala om att sila mygg och svälja kameler, säger Henrik Petrén, förbundsjurist på RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar.

Sedan 2007 har Försäkringskassans bedömningar av de grundläggande behoven blivit allt tuffare. Ett exempel är att den som själv kan föra maten till munnen inte anses ha behov av assistans vid måltider även om man behöver hjälp med att tillaga, ta fram och skära upp maten. Detta har vållat stor debatt och uppmärksammades så sent som igår av SVT:s ABC.

– Om Försäkringskassan istället hade lagt sina resurser på en mer effektiv granskning av bedrägerier hade vi kunnat slippa jakten på minuter hos personer med stora och varaktiga assistansbehov. Det är uppenbart att Försäkringskassan och regeringen har haft helt fel fokus i sin strävan att sänka statens utgifter för assistansersättning, säger Henrik Petrén. ●

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar.

Att leva hela livet 2010

FÖRLUSTER var temat för årets upplaga av Att leva hela livet på Dalheimers hus i Göteborg. Tvådagarskonferensen är ett samarrangemang mellan Hjärnkraft i Göteborg och Dalheimers hus. 150 personer lyssnade på föredrag, deltog i seminarier och minglade. Utställarna diskuterade livligt med besökare med kaffekopp i hand.

Föreläsningarna höll mycket hög kvalitet och fördjupningar skedde i samband med seminarier. Gunnel Eriksson, Gunilla Forsberg-Wärleby, Ann Sörbo, Dorte Forsell och Susanna Carolusson bjöd åhörarna på sina omfattande kunskaper inom området rehabilitering.

Förluster – och vinster

Vänner försvinner – det är ett återkommande tema hos alla som drabbats av hjärnskada – den skadade har inte bara förlorat vänner utan också gjort stora kognitiva förluster. Det tar lång tid att komma tillbaka och när man gör det är man ofta en helt annan personlighet. Omgivningen vet inte riktigt hur man ska förhålla sig, vad man ska göra och hur man ska kommunicera. Att förlora något är en sorg, men med tiden kan livet ändå vända så att det blir en vinst. Matti Lovell är ett exempel på detta.

En tidig morgon i oktober 2005 förändrades Matti Lovells liv. På väg hem efter en spelning

med sitt band blev han brutalt påkörd av en motorcyklist. Matti överlevde olyckan, men fick allvarliga kropps- och hjärnskador. Vägen tillbaka har varit tuff men samtidigt hoppingivande. Första dagen på konferensen berättar Matti om sitt liv efter olyckan. Han är ensam på scenen, sköter dator, ljud och framförande utan extern hjälp och publiken sitter andlös och lyssnar till hans intressanta och roande föredrag om sitt liv efter mc-olyckan för fem år sedan. Två personer dog, Matti och den påkörande mc-föraren överlevde.

En mer positiv person än Mattias får man leta efter. Hellre än att tala om alla förluster han gjort i och med sina allvarliga skador, tar han fram en lång lista på vad han vunnit: livet, ny kunskap, klokhet, ödmjukhet, vad som är viktigt i livet, ny lägenhet, nya vänner, ny flickvän och inte minst: snart ett BARN! Matti ser sig inte som ett offer utan mer som vinnare i sin långa kamp mot ett nytt liv. "Det går att segra. Men det gäller att inte ge sig så lätt." Sin styrka finner han bland annat i naturen och inte minst när han åker snowboard. Men att få i sig en kopp espresso kan vara betydligt svårare!

Förlust och sexualitet

Dorte Forsell, sexualrådgivare på SU/Sahlgrenska Sjukhuset

"Bra sex sitter inte bara mellan benen utan snarare mellan öronen!"

Att hjälpa personer som förlorat förmågor inom sexlivet är Dorte Forsells dagliga sysselsättning på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Med hjälp av bland annat en Love Map ställer hon fem grundläggande frågor hur?, när?, var?, med vem? och varför? för att på så sätt försöka komma fram till hur man kan få ett tillfredsställande sexliv. "Det kan lätt bli den psykiska begränsningen som kommer att hindra dig mest i dina sexuella uttryck – och i alla andra uttrycksformer i livet i övrigt."

Matti Lovell framför sitt blivande barn.



Förlust av sexualitet är ett ämne som är försummat inom rehabilitering och Dorte jobbar på att diskussionen tas upp i större omfattning i olika sammanhang: på arbetsplatsen, vid kafferasten, vid undervisning, inom familjen m.m.

Förluster efter hjärntrauma

Att förlora sitt liv, fast bara delvis.

Susanna Carolusson, psykolog, psykoterapeut och mamma.



”När man har förlorat drömmen om en normal framtid och allt det som hör ihop med våra föreställningar om barn som växer ur boet och skaffar sig ett eget liv, så drabbas man av en oändlig förlust. Den tar inte slut.”

Tobias finns inte mer. Tobias dog i juni. Som åhörare till Susannas berättelse om Tobias idag och vid tidigare konferenser av Leva hela livet, undrar jag hur man orkar stå på en scen och berätta om sitt eget barn, hans kamp för livet och för återkomsten till ett värdigt liv och till sist orka läsa det tal till Tobias hon höll vid hans begravning. Kanske för att Susanna vet att det i auditoriet finns andra personer i samma situation, anhöriga, vänner, assistenter, psykologer och andra som kan förstå? Eventuellt förstå hur det är att förlora ett barn? Den slutliga förlusten.

Tack Susanna för dina professionella föredragningar, som med grund i den egna erfarenheten av att vara anhörig till en person med allvarlig hjärnskada ger extra tyngd och trovärdighet. Tack för att du knyter ihop forskning med klinik och anhörigperspektiv. ●

Text och bild: Eva Darenius Asp



Att göra musik med sin egen kropp – en avancerad kognitiv övning som publiken inte hade så lätt för!

Aktiviteter i Stockholm

En septemberdag var vi några som åkte till Hjorthagen och hem till Svante, där vi grillade korv och fikade.

På vår öppna verksamhet på onsdagar så kommer det upp en massa snabba förslag på aktiviteter. Det här var en av dem. Jättemysig dag som bjöd på solsken!

www.sthlm.hjarnkraft.nu



Kommunikation i centrum på assistentutbildning

Den 23 september arrangerade länsföreningen i Örebro, i samarbete med förbundskansliet, en utbildningsdag för personliga assistenter på Universitetssjukhuset i Örebro. Ett 90-tal åhörare hade samlats denna dag för att lyssna på några aktörer med fokus på personer med förvärvade hjärnskador.

Barn med förvärvad hjärnskada

Joakim Soleimani, läkare på Rehabmedicinska kliniken, berättade bland annat om sitt arbete med barn med förvärvade hjärnskador. Han skildrade på ett grundligt och lättförståeligt sätt hur en förvärvad hjärnskada kan uppstå och vilka eventuella svårigheter som barnet kan få efter en skada.

– Man kan bland annat ha svårt att avgöra vad som är viktigt i ett sammanhang eller att fokusera på någonting, detta har jag märkt i mitt arbete med barn med förvärvade hjärnskador.

Joakim Soleimani pratade även om vilka men som en förvärvad hjärnskada kan orsaka.

Ofta är personen inte själv medveten om sina svårigheter. Soleimani menar att det i sin tur leda kan till att personen får en förändrad personlighet.

– Man kan få ett förändrat känsloliv med aggressivitet och nedstämdhet. Även kognitiva svårigheter är vanligt hos personer med en förvärvad hjärnskada. Att inte fungera socialt och ha svårt att jobba är även vanligt förekommande hos dessa personer, menar Soleimani.

Vikten av kommunikation

Pia Käcker, forskare och arbetsterapeut från Norrköping, pratade om vikten av kommunikation främst då det gäller arbetet med personer med svåra hjärnskador. Något som hon själv har erfarenhet av då hon främst har arbetat på ett gruppboende för personer med svåra hjärnskador som inte kunde uttrycka sig verbalt.

Där upplevde hon att kommunikation är en viktig del i arbetet. Käcker menar att man måste vara oerhört lyhörd för dessa personer och extra uppmärksam när det gäller ögonkontakt.

Hon berättar om så kallade kommunikationsnycklar, där det handlar om att leda, betrygga och vidmakthålla en kommunikation. Att väcka personens intresse samt att ha kunskap om personen. Det är de viktigaste faktorerna, enligt Käcker.

Gemensamt för personer med förvärvade hjärnskador kan vara att korttidsminnet är dåligt. Hon anser att det kan finns metoder för att öva upp minnet.

– Kortspel är ett sätt. Där får personen istället nytta av långtidsminnet, personen känner ju igen detta, eftersom man troligen har spelat kort innan han eller hon drabbades av skadan. Det är en möjlig ”väg” att gå, säger Pia Käcker.

För att kommunicera kan även kortspel vara en framgångsfaktor då man kan utöva detta med enbart ögonkontakt.

Senare under dagen informerade Assistansbolaget Assistansia om hur det går till då man söker personlig assistans och vad de kan hjälpa till med.

Dagen avslutas med en föreläsning av Gun-Britt Kristianson, fd. förbundsordförande i Hjärnkraft.

Hon berättade om livet som anhörig till en dotter med förvärvad hjärnskada. ●

Text: Christian Kanvik, christian.kanvik@orebro.hjarnkraft.nu



Kortspel är ett sätt att träna upp minnet.

Juridisk hjälp om personlig assistans via nätet

Nu kommer personer som behöver juridisk rådgivning kring rätten till personlig assistans att kunna få hjälp lättare. Företaget Assistansia, som arbetar med personlig assistans för människor med funktionsnedsättning, inleder nu ett samarbete med hälsoportalen Netdoktor. Den som har frågor om juridik som rör assistans kommer utan kostnad att kunna ställa frågor via Netdoktors hemsida och få snabba svar från Assistansias chefsjurist.

– Många upplever att det är juridiskt krångligt att få tillgång till det stöd man har rätt till om man har någon form av funktionsnedsättning. Genom att erbjuda gratis juridisk rådgivning via nätet hoppas vi att det ska bli lättare för personer att hävda sin rätt till personlig assistans gentemot kommuner och Försäkringskassan, säger Christian Källström, chefsjurist på Assistansia.

Netdoktor är en webbaserad hälsoportal med en halv miljon besök varje månad. Samarbetet är ett första steg i Assistansias satsning på att sprida kunskap och erfarenheter kring juridik kopplad till assistans även till personer som inte anlitar företaget som anordnare av sin personliga assistans. Efterfrågan på råd är stor, och genom samarbetet kommer personer utan kostnad kunna ställa frågor till Assistansias jurister som är experter på området. Alla besvarande frågor hamnar i en "fråga och svar"-bank där besökare kan ställa följdfrågor.

– Alla människor har rätt till ett bra liv och därför måste också alla få tillgång till den hjälp de har rätt till. Genom att göra juridisk rådgivning mer lättillgänglig kan vi öka kunskapen hos de som söker personlig assistans och i förlängningen kan det bidra till en ökad rättssäkerhet, säger Christian Källström.

Frågor och svar kommer att kunna hittas via Assistansias och Netdoktors hemsidor. Assistansia kommer i samband med detta också att påbörja ett arbete med att publicera referat från rättsfall på sin hemsida. För mer information kontakta: Christian Källström, chefsjurist Helena Pharmanson, kommunikationschef.

Tel: 070-410 55 32 Tel: 0734-344 644

E-post: christian.kallstrom@assistansia.se

E-post: helena.pharmanson@humana.se

Remissvar

Bristande tillgänglighet för personer med funktionsnedsättningar måste lagstadgas som diskriminering! Sverige har i flera decennier haft lagar som bland annat säger att nybyggnationer och kollektivtrafik inte får utformas så att det utestänger människor med funktionsnedsättning. Trots det följs inte lagen.

– Överallt i samhället möter vi hinder som gör att vi blir utestängda. Det gör att vi inte kan ta del av olika verksamheter på lika villkor som andra medborgare, säger Ingrid Burman, ordförande i Handikappförbunden. Planerar man inte rätt från början blir det dyrt att rätta till i efterhand, och lösningarna blir i regel mycket sämre.

Diskrimineringslagen måste precis som i andra länder också omfatta bristande tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning. Det menar Handikappförbunden, som idag lämnar sitt remissyttrande över promemorian "Bortom fagert tal", Ds 2010:20, till regeringen. Sverige måste fullfölja sina internationella åtaganden, och införa ett diskrimineringsskydd mot otillgänglighet för personer med funktionsnedsättning. Det har vi förbundit oss till, bland annat genom att ha ratificerat FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

– De farhågor som uttryckts för att lagkraven skulle orsaka orimliga kostnader, tror vi är kraftigt överdrivna, säger Ingrid Burman. De ekonomiska vinsterna, både för den enskilde verksamhetsansvarige men framförallt för samhället i stort, tror vi är mångfalt större.

Handikappförbunden

Försäkringskassan byter ledningsform från styrelse till insynsråd

Vid årsskiftet, när styrelsens mandat löper ut, byter Försäkringskassan ledningsform. Regeringen bedömer att en enrådgivningsmyndighet med insynsråd stärker den operativa ledningens ansvar i det fortsatta utvecklingsarbetet.

Generaldirektören tar därmed det yttersta ansvaret för verksamheten och ansvarar för dialogen med regeringen. Den nya ledningsformen börjar gälla från och med den 1 januari 2011. Regeringen har för avsikt att inom kort återkomma med beslut om ledamöter i Försäkringskassans insynsråd.



Hjärnkrafts läns- och lokalföreningar och "Nätet"

Hjärnkraft i Dalarna

Seppo Munnuka
Tel: 0243-230 791
e-post: elvy-seppo@hotmail.com
Barbro Bäckström
Tel 0240-291 111
epost: barbro.backstrom@telia.com

Hjärnkraft i Gävleborg

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

Hjärnkraft i Halland

Sven-Olof Andersson
Tel: 0340-322 75
e-post: hjarnkraft_halland@hotmail.com

Hjärnkraft i Jämtland

Yvonne Olofsson
Tel: 0693-313 12
Mobil: 070-666 218 50
e-post: olofsson2@hotmail.com

Hjärnkraft i Jönköping

Rolf Forsén
0383-507 68
e-post: rolf.forsen@tele2.se

Hjärnkraft Blekinge

Per-Erik Nilsson
Se Skåne.

Hjärnkraft i Kalmar

Kansliet
Tel: 0480-292 84
Mobil: 070-428 01 37
Fax: 0480-292 84
e-post: hjarnkraftikalmar@telia.com
hemsida: www.kalmar.hjarnkraft.nu
Nätet Kerstin Svensson
Tel: 0499-208 88
Birgitta Rolfsdotter
Tel: 0485-404 99
Göran Mattsson, Västervik
0490-320 55
Roland Hasselqvist, Vimmerby
Tel: 0492-123 04
Carolina Melz
076-316 98 59

Hjärnkraft i Kronoberg

Per-Erik Nilsson
se Skåne

Hjärnkraft i Norrbotten

c/o Gerd Rönqvist
Tel: 0921-174 15
e-post: gerd.ronnqvist@swipnet.se
Nätet Ingemar Johansson
Tel: 0923-292 44
Mobil: 070-534 53 88
e-post: ingemar.johan@telia.com
Britta Berggren
0920-147 46, 070-649 47 46
e-post: brittaberggren@hotmail.com

Hjärnkraft i Skåne

Tel: 046-32 30 90
Fax: 046-158 157
e-post: hjarnkraft.skane@tele2.se
Nätet Pär-Erik Nilsson
Tel: 046-20 19 92, 046-14 88 78

Lokalförening Malmö med omnejd

Ingegerd Persson
046-73 18 14
e-post: hjarnkraftmmo@yahoo.se

Hjärnkraft i Lund

Per-Erik Nilsson
Tel: 046-14 88 78
e-post: hjarnkraft@tele2.se

Hjärnkraft i Stockholm

Tel: 08-447 45 31
e-post: kansli@sthlm.hjarnkraft.nu

Hjärnskadekoordinator, Stockholm

Görel Åkesdotter Baard
08-447 45 38

Hjärnkraft i Södermanland

c/o Mona Sandström
Mobil: 0708-805 641
e-post: jogero25@yahoo.se
Nätet: Eric Axelsson
Tel: 016-12 25 13

Hjärnkraft i Värmland

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

Lokalförening Karlstad

Anette Aronsson
054-184 185
hjarnkraftvarmland@telia.com

Hjärnkraft i Västerbotten

Brage Bergström
Tel: 0910-179 53
Hans Hedin
Tel: 0935-206 75
e-post: hans.hedin@tele2.se
Nätet Mikael Olofsson
Tel: 090-77 56 53
Mobil: 070-646 67 09
e-post: mickecock19@hotmail.com

Lokalförening Umeå

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

Lokalförening Skellefteå

Curt Nilsson
070-631 53 41
e-post: hjarnkraft.ac@telia.com

Hjärnkraft Västernorrland

Helena Johansson
Tel: 0660-22 08 83
Mobil: 070-697 50 93
e-post: helena.bjasta@telia.com
Nätet: Johan Bohlin
Tel: 060-173196
070-278 34 34
e-post: johan.bohlin@comhem.se

Hjärnkraft i Västmanland

Gert Sjöberg
Tel: 021-12 48 42
e-post: gertsjoberg@live.se

Hjärnkraft i Västra Götaland

Lars Claesson
Tel: 0321-143 84
e-post: larsclaesson@bredband.net

Lokalförening Göteborg med omnejd

Kansliet
Tel: 031-24 32 34
e-post: info@hjarnkraftgoteborg.se
hemsida: www.hjarnkraftgoteborg.se
Nätet Britta Lindstedt
Tel: 0512-529 23, 0704-371624
e-post: tittibritta@hotmail.com

Lokalförening Fyrbodall

Tel: 0522-194 46
e-post: hjarnkraft.fyrbodall@brevet.nu
Nätet: Rune Nilsson
Tel 070-374 94 31
e-post: spider.rn@hotmail.com
Eva-Caisa Ehrnlund, tel: 0522-718 80

Lokalförening Skaraborg

0511-129 70, kansliet, Ingela Johansson
e-post: skaralokalen@skara.net
Nätet: Mathias Andersson
Tel 0510-219 79, 0703-32 15 25

Lokalförening Borås Sjuhärad

Sonja Engdahl
Tel: 033-10 66 44
e-post: sonja.engdahl@telia.com

Hjärnkraft i Örebro

Kansliet
019-673 21 35 må-to 10-14
0708-27 55 31
Nätet: Johan Gustavsson
0581-314 67, 070-743 29 60
e-post: johan.m.gustavsson@bredband.net

Hjärnkraft i Östergötland

c/o Fontänen
Västravägen 32
582 28 Linköping

hjärnskadeforum.se

Hjärnskaderehabilitering på nätet!

På Hjärnskadeforum finns information om hjärnskaderehabilitering runt om i landet. Den som har fått en traumatisk hjärnskada, stroke eller afasi, är närstående, vårdpersonal och andra intresserade, kan enkelt söka information.

Är er anläggning med?

Allt fler hittar till Hjärnskadeforum. Här har du ett oslagbart tillfälle att marknadsföra er verksamhet.

Hör av er så lägger vi in era kontaktuppgifter. Allra bäst är det om ni själva får ett lösenord så att ni kan presentera er lite mer utförligt. Hör av er till webmaster Annett Hessel 08-447 45 35, e-post annett@hjarnkraft.nu.



VÄLKOMMEN TILL HJÄRNMKRAFT!

Du som har drabbats av en förvärvad hjärnskada behöver stöd och hjälp för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Du och dina närstående har säkert många frågor dels i nära anslutning till skadetillfället, men även senare när man kommit hem från sjukhuset och rehabiliteringen fortsätter. Vi i Hjärnkraft har kunskap och erfarenhet av förvärvade hjärnskador. Vi har länsföreningar på många orter. I medlemsavgiften ingår bland annat medlemstidningen med fyra nummer per år. Medlemsavgiften är 280 kr/år för familjer (på samma adress) och 200 kr/år för enskild person.

"Ett liv som räddas ska också levas".

Ansökan om medlemskap i Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

- | | | |
|--------------------------|---|---|
| ☐ | <i>Jag vill bli medlem</i> | <i>200 kr/person/år, enskild</i> |
| ☐ | <i>Alla i min familj vill bli medlemmar</i> | <i>280 kr/år (måste bo på samma adress)</i> |

Namn _____

Adress _____

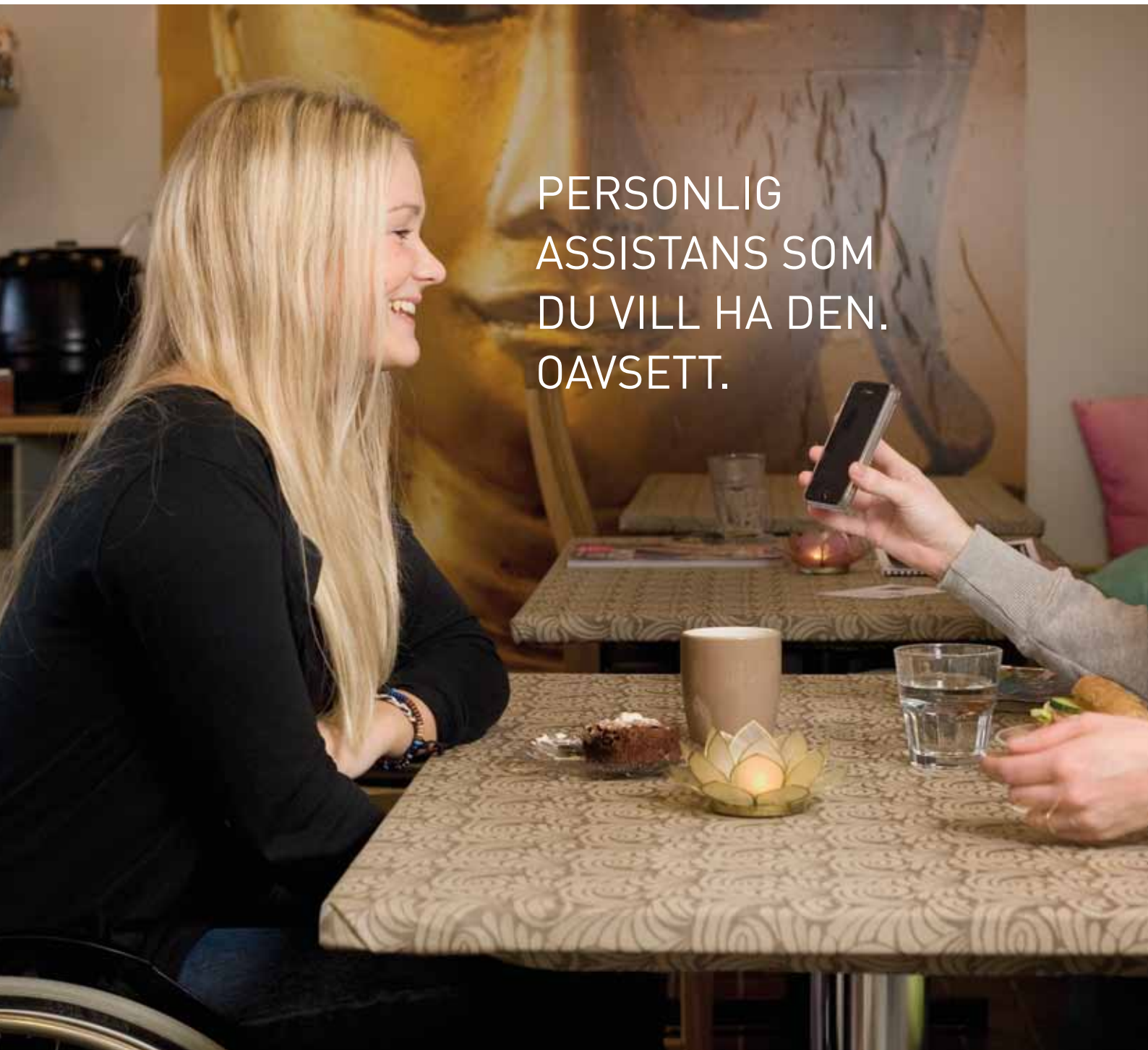
Postadress _____

Telefon _____

Skicka in talongen till oss så får du ett inbetalningskort. När du betalt avgiften får du ditt välkomstpaket.

*Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
Nybohovsgränd 12, 1 tr
117 63 Stockholm*

Du kan även ansöka om medlemskap via vår webbplats, www.hjarnkraft.nu



PERSONLIG
ASSISTANS SOM
DU VILL HA DEN.
OAVSETT.

Frösunda erbjuder personlig assistans som utgår från dig som person. Somliga kunder önskar att vi tar vi ett helhetsgrepp om den personliga assistansen, medan andra vill sköta den mer självständigt. Oavsett, vi är en trygg arbetsgivare för dina personliga assistenter.

Som kund får du också stöd i den juridiska processen kring personlig assistans och tillgång till vår kundombudsman, fritidsaktiviteter och mycket annat. Allt för högsta möjliga livskvalitet.

Kontakta oss. Oavsett.
0770-933 410 • kundkontakt@frosunda.se • frosunda.se



frösunda.
oavsett