

Sista chansen att delta i webinarium om hjärnskakning, den 26 maj!

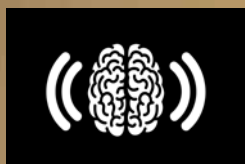
HJÄRNMKRAFT

2-2021

Utgiv av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

www.hjarnkraft.se

Tema HJÄRNSKAKNING



**Daniel vill skapa
NY HJÄRNSKAKNINGSGUIDE**

Jag gjorde det, fick tillbaka läsningen!

”Jag läser bra, men det tar lång tid och är ansträngande att läsa en tidning. Om jag däremot läser text och lyssnar samtidigt blir det ett helt annat flyt. Tack vare taltidningen och talböcker läser jag lika mycket idag som förr.”

Karin Zätterman, har afasi efter en stroke och läser med både öronen och ögonen.

Läs mer
om taltidningar
på **mtm.se**

MTM gör talböcker, taltidningar, punktskrift, lättlästa böcker och lättlästa nyheter.

Vi ger alla möjlighet att läsa.



MYNDIGHETEN FÖR
TILLGÄNGLIGA MEDIER



Jasmines situation inte unik

SVT nyheter/Västernorrland har i flera intervjuer speglat situationen för Jasmine som fick en allvarlig hjärnskada efter en svår bilolycka för 1,5 år sedan. Föräldrarna menar att Jasmine efter olyckan inte fått tillgång till den rehabilitering hon så väl behöver. Utlåtanden från neurologspecialister vid flera universitetssjukhus menar att rehabilitering borde påbörjats tidigare och föräldrarna har nu anmält Sundsvalls sjukhus till Inspektionen för vård och omsorg, IVO.

Anhörigstödjare Gun Ingvarsson och förbundssekreterare Cecilia Boestad vid Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft menar att sjukhuset agerat felaktigt. Jasmine har inte fått tillgång till en kvalificerad rehabiliteringsmedicinsk bedömning varför det inte går att, som sjukhuset gjort, säga att hon inte kommer att vakna upp ur sitt vegetativa tillstånd.

Hjärnkraft har under flera år arbetat för att bedömning av personer med djup medvetandesänkning efter förvärvad hjärnskada bör utredas av specialister vid enheter för högspecialiserad vård.

– Den högspecialiserade rehabiliteringen finns som isolerade öar men når inte ut och sprids över landet, säger Cecilia Boestad.

IDAG SPELAR DET STOR ROLL var i landet man bor när det gäller tillgång till såväl en kvalificerad rehab medicinsk bedömning som till vård- och rehabiliteringsinsatser vid förvärvad hjärnskada. Hjärnkraft arbetar för att det

behövs ett nationellt kunskapscentrum som också ansvarar för att kunskapsspridningen når ut till hela av landet.

FÖR ATT FÖRBÄTTRA hjärnskaderehabiliteringen arbetar Hjärnkraft för att:

- ▶ Personer med förvärvad hjärnskada ska få tillgång till individanpassade rehabiliteringsinsatser.
- ▶ Det tas fram nationella riktlinjer för vård- och rehabiliteringsinsatser gällande personer med förvärvad hjärnskada.
- ▶ Det bildas ett nationellt kompetenscenter för förvärvad hjärnskada.
- ▶ Det ska finnas hjärnskadekoordinatorer i samtliga regioner som stöttar personen med förvärvad hjärnskada och de anhöriga: samordnar vård, rehabiliteringsinsatser och samhällsstöd.

– Det är inte rimligt att familjer ska behöva kämpa i motvind som Jasmine och hennes föräldrar har gjort, avslutar Cecilia Boestad.

Pressmeddelande från Hjärnkraft

2021-04-30

Länk till svts inslag och QR-kod till nyheten på hjarnkraft.se

<https://www.svt.se/nyheter/lokalt/vasternorrland/jasmines-foraldrar-har-inte-fatt-den-hjalp-de-borde-fatt>



REGIONEN BEMÖTER KRITIKEN

SVT Nyheter Västernorrland har fått en skriftlig kommentar från Region Västernorrland som skriver så här:

”Av hänsyn till patientsekretess kan vi inte uttala oss i enskilda fall. Generellt kan jag säga att bedömningen av vårdbehovet hos en patient är behandlande läkares ansvar. Läkarna arbetar utifrån behandlingsrikt-

linjer, vårdprogram, beprövad erfarenhet och vid behov tas kontakter med berörda specialistinstanser i syfte att vården ska motsvara det medicinska behovet. Patienten har rätt till inflytande över sin vård men kan inte kräva en behandling som läkaren ej anser motiverad”.

SVT Nyheter Västernorrland

Ansvarig utgivare
Leif Degler

Chefredaktör
Kerstin Orsén

Redaktionskommitté
Leif Degler,
Cecilia Boestad,
Marie-Jeanette Bergvall
och Pia Delin.

Grafisk form & layout
Kerstin Orsén

Omslag
Daniel Samir satsar på att starta
Hjärnskakningsguiden.
Foto: privat.

Adress
Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
Nybohovsgränd 12, 1 tr
117 63 Stockholm

Telefon: 08-447 45 30
Tel.tid: må - tors kl 10-16
E-post: info@hjarnkraft.se
Hemsida: www.hjarnkraft.se

Utgivningsplan

2021	deadline	utgivning
nr 1	26/1	26/2
nr 2	12/4	21/5
nr 3	24/8	24/9
nr 4	26/10	30/11

Annonser
Bengtsson & Sundström Media,

Tel: 08-10 39 20
E-post: hjarnkraft@bs-media.se

Prenumerationspris
250 kronor per år.

Medlemsavgift:
Enskild 220 kronor/år.
Familj (på samma adress)
340 kronor/år.
Postgiro: 90 05 07-5

Hjärnskadefonden,
90-konto för insamling:
PG 90 05 07-5



Tryck
Mixi Print AB 2021.
ISSN 1651-5714



Många tunga bollar på förbundsstyrelsens bord

Den här gången vill jag först fokusera på föreslagna och planerade förändringar i sjukförsäkringen. Frågan engagerar starkt både Hjärnkraft och Funktionsrätt Sverige.



En socialförsäkring utan trygghet - är det så det ska vara? heter en idéskrift som Funktionsrätt presenterade den 9 mars i år. I samband med det arrangerades ett webinarium där samtliga riksdagspartier deltog. Vi hade också en debattartikel i Aftonbladet.

När vi summerade resultatet av aktiviteterna på ett ordförandemöte i Funktionsrätt ställde jag frågan "Hur går vi vidare?". Som så ofta när man ställer en fråga får man "bollen tillbaka", så uppdraget gick till Hjärnkraft. Tillsammans med Annica Nilsson, handläggare på Funktionsrätt och Marie-Jeanette Bergvall i Hjärnkrafts förbundsstyrelse har jag nu i uppdrag att läsa in oss på, analysera och bryta ut de viktigaste delarna i ett flertal utredningar. Vi presenterar utredningarna på sidan 10 i tidningen.

Vad som blir av de olika utredningarna och förslagen ligger nu hos regering och Riksdag. Tillsammans med Funktionsrätts alla medlemsförbund ska vi arbeta för att påverka deras beslut. Alla vill vi att förmånerna ska ge hög trygghet, god förutsebarhet och stabilitet. Reglernas krav ska göras mer ändamålsenliga och – i möjligaste mån – ta tillvara den försäkrades arbetsförmåga. Men vägen dit är fortfarande lång.

SÅ FORT SOMMAREN är över så börjar det mer målinriktade arbetet med att framför allt svara på frågan "Hur vill vi ha det?", sedan följer framtagande av kampanjunderlag, debattartiklar och uppvaktning av riksdagspartierna. 2022 är valår och då tänker vi fortsätta arbetet med att ställa frågor till partierna, presentera deras svar, och jobba med fler debattartiklar.

Samtidigt är det fullt fokus mot de mål som Modellprojektet satte upp. Just nu pågår





arbetet med att ta fram "Ett patientcentrerat sammanhållet vårdförlopp" för traumatisk hjärnskada. Både Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP är representerade i den nationella arbetsgrupp som ska göra jobbet. Det är nog så nära Nationella riktlinjer som vi kan komma just nu.

VI FORTSÄTTER ARBETET med att få fler regioner med hjärnskadekoordinatorer i landet. Vår ansökan om Nationellt kompetenscenter handläggs på Allmänna Arvsfonden och vi ser fram emot ett beslut till hösten. Samtidigt pågår arbetet med att ta fram en mer modern grafisk profil.

Vid nästa styrelsemöte ska vi ta upp frågan om en ny sektion i förbundet – TBE-sektionen, vi arbetar också med frågorna om hjärnskakning, där vi i höst lanserar Hjärnskakningsguiden. Anhörigfrågorna är alltid aktuella och vi ska få en rapport om arbetet med anhöriga till personer med utmattningssyndrom.

PÅ KANSLIET SKER nu förändringar. Vi hälsar Lotta Näslund välkommen som ny föreningsutvecklare. Hon ska fortsätta arbetet med att stötta och stärka föreningarna runt om i landet. Samtidigt säger vi snart Stort och varmt tack till Per-Erik Nilsson som går i pension efter sommaren. Men först ska han genomföra webinarier om hjärnskakning den 26 maj och om möjligt barn- och familjeläget på Valjevicens folkhögskola.

NU VILL JAG ÖNSKA ER ALLA en riktigt fin sommar och en betydligt mer normal tillvaro till hösten. Allt gott!

Ett liv som räddas ska också levas!

Leif Degler
Förbundsordförande

Innehåll #2

03 Jasmynes situation

är inte unik. Föräldrarna anmäler till IVO.

06 Porträtt

Brigittas liv förändrades efter en cykelolycka. Trots sin hjärntrötthet försöker hon stötta andra i en facebook-grupp för personer med hjärnskada.



10 Sjukförsäkring

Hjärnkraft vill se en bättre sjukförsäkring.



13 Hjärnskakning

Daniel Amir startar Hjärnskakningsguiden. En ny sektion inom Hjärnkraft.

16 Ny studie Barnrehab

Unga behöver mer stöd in i vuxenlivet.

18 Förbundsstyrelsen

Två ledamöter presenteras.

20 Föreningsutveckling

En rad åtgärder presenteras



22 Eldsjäl

Per-Erik Nilsson går i pension.

28 Recension

Bruten tid - om att vara ung...



30 Landet runt

34 Semesterkryss -21

Porträtt



"Jag minns att jag bara ville komma hem till min familj. Jag ville ha mitt liv tillbaka! Det enda jag kunde tänka på var att börja jobba igen. Jag längtade efter att livet skulle vara som det var innan olyckan" berättar Brigitta Nilsson.

Brigittas liv

förändrades efter en cykelolycka

Det var runt lunchtid våren 2006 då Brigitta Nilsson var på väg till jobbet på cykel när hon plötsligt blev påkörd av en bil på ett övergångsställe. Brigitta är idag 43 år och sjukpensionär på heltid. Hjärntröttheten är ett stort hinder i hennes strävan att kunna arbeta igen.

Själv minns Brigitta Nilsson ingenting från händelsen utan har fått händelseförloppet återberättat. När hon vaknade upp på Karolinska sjukhuset hade det gått flera dagar sedan olyckan.

– Mitt första minne är att jag stod framför en spegel och såg på mitt såriga och demolerade ansikte. Det var svårt att förstå att det var mig själv jag såg i spegeln. Jag visste inte var jag var eller hur jag hamnat där. Att jag befann mig på ett sjukhus hade jag ingen aning om.

Minnet av olyckan eller tiden efteråt har fortfarande inte kommit tillbaka. Minnena är fragmentariska och hur lång tid hon egentligen vårdades på sjukhus är fortfarande luddigt.

Direkt efter olyckan var hon inskriven på en slutenvårdavdelning där patienterna befinner sig dygnet runt och kan få hjälp med allt ifrån personlig vård till att påminnas om måltider och övervakas rent medicinskt.

Rehabiliteringsteamet tar vid

Efter tiden på slutenvården fick Brigitta flytta hem till sin familj igen. På vardagarna träffade hon rehabiliteringspersonal på en öppenvårdsenhet för medicinsk rehabilitering.

– Jag minns att jag bara ville komma hem till min familj och ha mitt liv tillbaka! Det enda jag kunde tänka på var att börja jobba igen. Jag längtade efter att livet skulle vara

som det var innan olyckan, berättar Brigitta.

På en rehabiliteringsavdelning arbetar många olika yrkeskategorier med individuellt anpassad rehabilitering för varje patient. För Brigitta bestod rehabiliteringen av att med en fysioterapeut träna upp kroppen som efter en period av inaktivitet, men också beroende på skadan, tappat såväl muskelstyrka som ut hållighet, koordination och balans.

Tuffa tester

Neuropsykologen kartlade de kognitiva problem som uppkommit efter skadan. Tillsammans med arbetsterapeuten togs strategier fram för att klara vardagens utmaningar.

– Testerna hos neuropsykologen var tuffa. I början av rehabperioden förstod jag inte att jag fungerade annorlunda än innan skadan. När jag utsattes för problem att lösa eller uppgifter jag behövde komma ihåg upplevde jag att det mesta var blurrigt och liksom utan skärpa. Det gjorde mig självklart förtvivlad men på samma gång sköt jag bort mina problem och tänkte att om jag bara får komma hem till min familj och gå tillbaka till mitt arbete skulle allt bli bra.

Avråddes från att arbeta

Brigitta ville absolut börja arbeta, trots att det samlade rehabteamet avrådde henne att jäkta på återgången till arbetet. Hemma i vardagen med familjen var det tufft, med två egna barn och en mycket yngre syster att ta hand

Text:

Cecilia Boestad

cecilia.boestad@hjarnkraft.se

Foton: privata.



Forts. nästa sida. ➔

”

Det var inte bara jag som hade svårt att förstå vilka kognitiva svårigheter jag hade att brottas med. Personerna i min omgivning förstod inte heller."

om. Hennes yngsta barn var då endast ett år gammal. Hon kämpade på med rehabiliteringen och vardagen i övrigt som ensamstående mamma men mårde inte speciellt bra.

– Jag hade ständig huvudvärk, yrsel och en enorm trötthet som inte vill ge med sig.

Arbetssträning - ett bakslag

Efter rehabiliteringen påbörjas arbetssträning på det äldreboende där hon arbetat innan olyckan.

– Jag älskade verkligen mitt jobb och när olyckan inträffade var jag precis på gång att avancera till teamledare på avdelningen där jag arbetade. Under perioden med arbetssträning upptäckte jag att saker som varit enkla och självklara innan olyckan nu var enormt svåra att klara av. Allt var så rörigt och jag glömde hela tiden vad jag skulle göra.

Den förlamande tröttheten gjorde sig påmind och vardagen var svår att klara av även när hon skulle arbetsträna men inte kunde komma upp till att arbeta 25 procent. Det var en stor sorg för Brigitta när hon förstod att hon var tvungen att avbryta arbetssträningen.

Sakta men säkert landade insikten om det hon kallar sina "dolda handikapp", väldigt trött, yr, ljus- och ljudkänslig.

– Det var inte bara jag som hade svårt att förstå vilka kognitiva svårigheter jag hade att brottas med. Personerna i min omgivning förstod inte heller. De flesta tyckte jag såg ut som vanligt och kunde inte förstå att jag inte fungerade som vanligt.

Mammagrupp blev start på facebook

I den här vevan fick Brigitta börja i en "mammagrupp" på Hjärnskadecenter i Stockholm. Här mötte hon andra mammor i liknande situation som hon själv befann sig i, vilket var ett stort stöd. Den stora skillnaden mellan henne och de andra i gruppen var att de hade någon form av fysiska funktionsnedsättningar medan hennes nedsättningar inte syntes på utsidan.

– Ingen förstod vilka problem min skada gett mig och på vilket sätt jag var förändrad från innan olyckan. Jag beslöt mig för att starta en grupp på Facebook för att se om jag kunde hitta personer som jag kunde identifiera mig med och få stöd av.

Till att börja med var det främst mammorna från gruppen på Hjärnskadecenter som var med i Facebook-gruppen men gruppen fylldes snabbt på med nya medlemmar. I början skrev Brigitta ofta inlägg själv, letade forskningsartiklar och annat material. Idag skriver hon inte så mycket själv men är fortfarande den som administrerar gruppen.

– Det är viktigt att inläggen är relevanta och håller en god ton. Jag har aldrig varit med om att jag behövt plocka bort något elakt eller i övrigt opassande inlägg. Medlemmarna i gruppen är gulliga och skriver så fina saker till varandra. Gruppen har betytt oerhört mycket för mig på min väg tillbaka efter olyckan. I och med stödet jag fått har jag känt mig sedd och fått stöd.

Grupp för stöd och information

Brigitta startade gruppen för att hitta andra med liknande besvär och ge alla i gruppen möjlighet att stödja, hjälpa och tipsa varandra samt anhöriga men också för att informera personal i vården. Hon vill gärna dela med sig av sina knep för att må bättre och det har hon kunnat göra i Facebookgruppen. Ett av hennes tips är att ge sig ut och jogga.



– Det som känns dimmigt i skallen klarnar upp och när jag sprungit färdigt min runda känns hjärnan ”som en klarblå himmel”. Jag kommer fortfarande att bli trött och behöva vila efteråt men jag känner mig klarare.

Hitta dina egna strategier

Brigitta poängterar att det gäller att hitta sina egna metoder för att må bättre – det finns ingen universalmetod som fungerar för alla, säger hon insiktsfullt.

Ytterligare ett tips är att prova mindfulness vilket hjälper henne att bli lugn och samlad. Det finns en hel del olika mindfulness-appar att ladda ner och testa för den som vill prova.

Konsekvenser än idag

Brigitta råkade ut för sin olycka för 15 år sedan och när hon blir ombedd att beskriva sina problem idag gör hon det med en målande beskrivning.

– Jag tänker mig min hjärna innan olyckan som ett bibliotek där det råder ordning på hyllorna. Några böcker kanske är utlånade och några böcker ligger kanske framme men i övrigt är det ordning och det är lätt att hitta det man söker. Efter min hjärnskada upplever jag att biblioteket i stället är stökigt med alla böckerna framdragna i en hög på golvet. Det kanske finns några böcker på hyllorna men de flesta böckerna ligger i en hög huller om buller.

Fortfarande är hjärntröttheten, yrseln och huvudvärken kvar.

– Jag kämpar med rädsla och osäkerhet när jag är ute på stan. Jag är rädd för att svimma eller helt enkelt hamna i en situation där jag har svårt att klara sig själv. Varje dag måste jag övervinna svårigheter och rädslor för att kunna komma vidare. När jag åker kollektivt lyssnar jag till exempel på musik i hörlurar därför att det stänger ute för mycket intryck och gör mig lugn och säker.

På senare tid upplever Brigitta att hon förutom problemen med yrsel, huvudvärk och hjärntrötthet även har svårt att sortera bland tid och händelser som inträffar vilket leder till att hon skäms över sina tillkortakommanden och blir osäker. Det blir svårare och svårare för henne att hitta rätt ord när hon pratar.

– Jag som pratat fem språk flytande har nu svårt att hitta orden både på svenska som jag pratar i vardagen med barnen och ungerskan



som är mitt modersmål. Jag måste tänka för att orden ska komma rätt många gånger, speciellt när jag är trött.

Brigitta Nilsson drömmer att orka hjälpa andra men kraften finns inte. Hon brinner för att hjälpa andra och hoppas kunna hitta nya sätt att göra det på framöver.

Hjärntröttheten gör att hon för det mesta bara kan göra en sak per dag. Efter en ansträngning av något slag kan hon behöva ”vila i ett mörkt rum” i flera dagar efteråt. Det blir viktigt att planera aktiviteter och viktiga händelser för att orka med. Hennes förhoppning är att hjärntröttheten kommer att bli bättre med tiden och att hon kommer att kunna jobba heltid igen.

– Jag hoppas mycket på de nya läkemedlen mot hjärntrötthet som det just nu forskas intensivt på, säger Brigitta avslutningsvis.

”Det gäller att hitta sina egna metoder för att må bättre – det finns ingen universalmetod som fungerar för alla”, säger Brigitta Nilsson.



facebook

Facebookgruppen heter:

Förvärvat hjärnskada - hjärnskador: stroke, TBE, hjärntumör, hjärnblödning



Välfärdssverige kan bättre

Hjärnkraft vill se en bättre sjukförsäkring för långvarigt sjuka

Nya regler i sjukförsäkringen håller på att tas fram. Några beräknas vara på plats i september nästa år. Från mars i år gäller ändringar i prövningen efter 180 dagar. Dessutom diskuteras en rad andra ändringar.

Text:
Marie-Jeanette Bergvall
marie-jeanette.bergvall@
hjarnekraft.se
Foto: Dreamstime

”

*Nuvarande
tidsgräns riskerar
tyvärr att på ett
negativt sätt stressa
och påverka indi-
viden så att reha-
biliteringen går om
intet”*

Personer som är långtidssjukskrivna har fått sin ersättning prövad av Försäkringskassan efter 180 dagar. Detta har kritiserats kraftfullt och därför har regeringen med stöd av C och L beslutat att tillfälligt stoppa prövningarna. Det görs för att inte långtidssjuka i covid-19 och andra som har sjukpenning ska förlora den.

Ändringen föreslås gälla retroaktivt från den 21 december 2020.

HJÄRNKRAFT VÄLKOMNAR förslaget.

– Det är ett steg i rätt riktning men Hjärnkraft anser att personer som drabbas av en förvärvad hjärnskada ofta behöver mycket längre tid än ett halvår på sig för utredning, rehabilitering och återhämtning. Kanske rör det sig snarare om två år innan du är där du kan börja gå vidare i ditt nya liv. Nuvarande tidsgräns riskerar tyvärr att på ett negativt sätt stressa och påverka individen så att reha-

literingen går om intet, säger Leif Degler, ordförande för Hjärnkraft.

FRÅN DEN 15 MARS 2021 har reglerna för prövning av sjukpenning mjukats upp. Om Försäkringskassan anser att det finns mer än 50 procents chans att den sjukskrivne kan komma tillbaka till sitt arbete inom 365 dagar ska kassan göra ett undantag från kravet på prövning.

Regeringen föreslår att bedömningen av arbetsförmågan efter 180 dagar ska göras mot ett ”angivet” arbete och den yrkesgrupp man prövar arbetsförmågan mot.

Exempel på yrkesgrupp kan vara barnskötare och elevassistenter. Den regeln föreslås träda i kraft i september 2022.

Andra förslag

Hjärnkraft ställer sig också positiv till flera andra förslag som Regeringskansliet arbetar med:

- ✓ Förslaget att kunna skjuta upp prövning en efter dag 365 om det är sannolikt att den sjukskrivne kan börja arbeta hos sin arbetsgivare senast dag 550.
- ✓ Rätten till rehabiliteringsersättning ska inte vara beroende av en prövning varken vid dag 180 eller dag 365. Så länge den försäkrade har rehabiliteringsersättning ska hen inte få sin arbetsförmåga bedömd mot arbeten på hela arbetsmarknaden.
- ✓ Arbetsförmågan hos den som uppnått den lägsta åldern för inkomstgrundad pension, (idag 62 år) ska prövas mot det ordinarie arbetet hos arbetsgivaren. Inte mot hela arbetsmarknaden.
- ✓ Vid sjukskrivning på deltid förslås att Försäkringskassan ska samverka med den sjukskrivne, läkaren och arbetsgivaren om hur arbetstiden ska förläggas (idag sätts arbetstiden ner lika mycket varje dag). Även när personen vill pröva att arbeta i begränsad utsträckning trots hel sjukskrivning ska parterna samverka för att tillvarata individens arbetsförmåga och underlätta återgång i arbete.

Pågående utredning

Just nu pågår också en utredning av regelverket kring sjuk- och aktivitetsersättning. Den ska förtydliga begreppet "Arbetslivsinriktad rehabilitering" och komma med förslag så att fler försäkrade kan delta i arbetslivsinriktad rehabilitering med rehabiliteringsersättning.

Utredningen ska lämna sina förslag den 30 juli 2021.

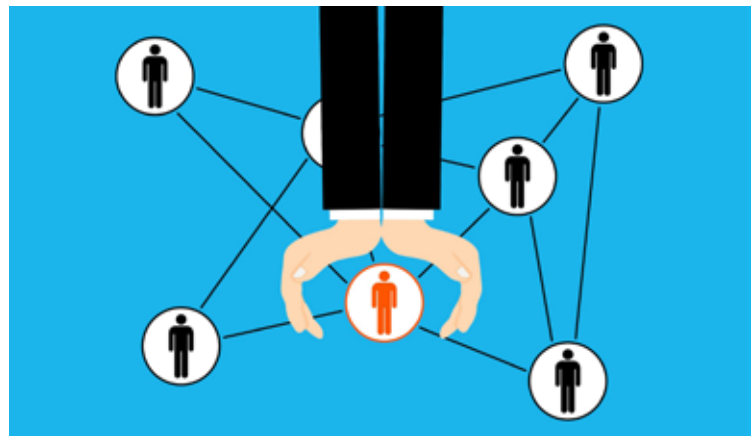


Illustration: Pixabay

Kortfakta

Sjukpenning eller sjukersättning?

Sjukpenning betalas ut om din arbetsförmåga är tillfälligt nedsatt på grund av sjukdom.

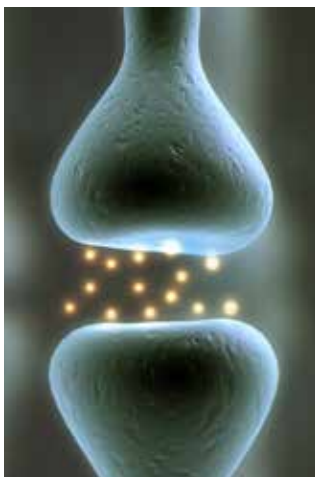
Sjukersättning, förr förtidspension, betalas ut när det är troligt att du inte kommer att kunna arbeta mer på grund av sjukdom, skada eller funktionsnedsättning.

Läs mer

De pågående utredningarna finns att läsa på www.regeringen.se:

- 1) "En begriplig och trygg försäkring med rehabilitering i centrum". (SOU 2020:6) https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/statens-offentliga-utredningar/en-begriplig-och-trygg-sjukforsakring_H8B36
- 2) "En sjukförsäkring anpassad efter individen" (SOU 2020:26) <https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/statens-offentliga-utredningar/en-sjukforsakring-anpassad-efter-indviden-H8B326>

ANNONS



Bli medlem

Tipsa andra om att bli medlemmar i Hjärnskaedeförbundet Hjärnkraft!

Bland medlemsförmånerna kan nämnas olycksfallsförsäkring dygnet runt, utbildningar och läger till reducerad avgift. Samtidigt kan du påverka situationen för personer med förvärvad hjärnskada och anhöriga/närstående.

Tre sätt att bli medlem:

- ▶ Gå in på www.hjarnkraft.se; under fliken Stöd oss/Bli medlem finns information.
- ▶ Ring oss på tel 08-447 45 30.
- ▶ Kontakta din lokala förening (se sid 35).



Hjärnkraft vill erbjuda kurser i minnesträning i hela landet

Problem med minnet är inte ovanligt efter förvärvad hjärnskada. Nu vill Hjärnkraft erbjuda unga vuxna, dvs personer upp till 30 år, med förvärvad hjärnskada en möjlighet att träna minnet med ett koncept som tagits fram i samarbete med Danderyds sjukhus och Misa.

Foto: Dreamstime



Text:
Michael Lundquist
Hjärnkraft Stockholms län
micke.lundquist@hjärnkraft.se

Hjärnkraft har startat ett pilot-test för en minnesträningskurs i samarbete med Unga vuxna på Danderyds sjukhus efter ett initiativ av Kinne Håkansson.

Kursen har nu genomförts ett 20-tal gånger och redan är resultaten så goda att planeringen är i full gång att utveckla minnesträningskurser över hela Sverige.

Upplägg i olika moment

Kursen är upplagd i flera olika moment och teman. Till exempel går man igenom fakta om hur minnet fungerar och hur information lagras i hjärnan, vilket sedan följs av minnesövningar både enskilt och i grupp samt diskussioner efter olika teman. Pausgympa ingår också.

– För mig är det otroligt inspirerande att få ta del av deras tankar och berättelser och att få bevittna de fina mötena som uppstår

dem emellan, säger Merian Camacho Cabio, kursledare vid pilotkursen i Stockholm.

– Dessutom vill jag ge en stor eloge till dessa fantastiska personer som genomgår så mycket smärta och sorg men som trots allt kämpar vidare med stor nyfikenhet och framtidstro.

Deltagarna är vid pilottestet är positiva till minneskursen.

– Kursen är jättebra och den är väldigt givande. Man känner gemenskap och delar sina erfarenheter med andra och får ta del av deras. Övningarna som vi gör är väldigt utvecklande och bra, säger Joakim Lundberg, en av deltagarna i kursen.

Finansiering behövs

– Om finansieringen kan ordnas så hoppas vi kunna erbjuda minnesträningskurser runt om i landet under hösten eller nästa år, säger Cecilia Boestad, på Hjärnkraft.

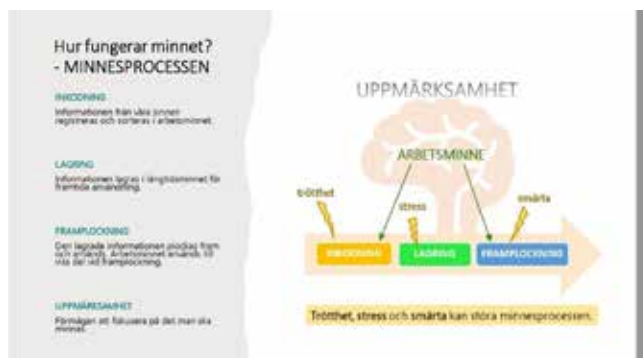


Bild från minnesträningen den 25 mars 2021. Faktadelen som här tar upp minnesprocessen följs av övningar, pausgympa, quiz och en kluring.

Tema
HJÄRNSKAKNING

Hjärnskakning

– inte så ”bara”

Daniel Amir var en idéskapande, initiativrik och aktiv fotbollsskille vars liv förändrades när han fick en hjärnskakning. Huvudvärk, en ihållande hjärntrötthet och yrsel har varit en del i Daniels liv sedan dess. Idag mår Daniel bättre och har lärt sig planera sitt liv för att klara vardagen men har en långt kvar i sin rehabilitering. Nu startar han Hjärnskakningsguiden för att hjälpa andra.

Text: Susanne Raaf

Det var en junidag år 2018 när Daniel spelade en fotbollsmatch som olyckan inträffade. – Först fick jag motspelarens armbåge i huvudet, sedan föll jag ihop och landade illa på skallen. På vägen upp landade motspelaren på mitt huvud, berättar Daniel

Direkt efter olyckan kände han sig yr och omtöcknad men fortsatte ändå spela klart matchen.

– När jag kom hem började huvudvärken sakta smyga sig in, säger Daniel.

Forts. nästa sida. ➔

Tema

HJÄRNSKAKNING

FOTO: IBM SVENSKA AB



”

*Sök vård tidigt,
negligera inte
dina problem
men var inte
rädd för dina
symtom”*

■ Artikeln har publicerats i *Hjärnan&Nervsystemet*, som distribueras med Svenska Dagbladet 20210511.

Han sökte sig till vårdcentralen där läkaren konstaterade hjärnskakning och ordinerade vila, ”så blir det bra och ta sedan värktabletter vid behov.” Daniel arbetade vidare heltid på värktabletter men undvek träning och ansträngande sociala aktiviteter i några veckor.

– När symtomen lättade försökte jag mig på både träning och fest vilket försatte mig i en sämre situation än den jag började med.

Det tog honom flera månader av svår huvudvärk och en förlamande trötthet innan problemen började lätta på allvar. Frisk och redo åkte han iväg på en efterlängtat långresa till Indien. Här kom nästa smäll mot huvudet när han olyckligtvis slog huvudet hårt i en låg dörrkarm av sten. Efter den andra hjärnskakningen på kort tid förvärrades Daniels problem.

Allt roligt blir plötsligt jobbigt

Idag lider Daniel kontinuerligt av bland annat hjärntrötthet, huvudvärk, yrsel, överklyhetskänslor, sömnsvårigheter samt ljud- och ljuskänslighet. Det blir viktigt att planera vardagen minutiöst för att inte hamna i en situation av förvärade besvär.

– Allting kan bli jobbigt om jag gör för mycket. Gör jag en aktivitet riskerar jag mer symptom och det blir hela tiden ett bollande av vad jag bör göra för att hitta rätt balans i livet, säger Daniel. Träning, träffa vänner, studera till tentor, vara ute en solig dag eller handla. Besvären varierar, men försvinner aldrig helt.

Rätt verktyg för rehabilitering

Med tiden har Daniel kommit i kontakt med olika specialister inom området samtidigt som han läst på och lärt sig mer om hjärnskakningar. Det blev startskottet för det projekt han driver tillsammans med Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft där man samlat ihop en arbetsgrupp i syfte att arbeta med problematik efter hjärnskakning. Målsättningen långsiktigt är att säkerställa evidensbaserad information och multimodal rehabilitering för drabbade, både i det akuta skedet och för de med långvariga besvär.

– Idag är det svårt för den enskilde att nå fram till rätt vård efter en hjärnskakning och många blir både mistrodda och har svårt att nå fram till rätt hjälp. Även om de flesta blir bättre inom några veckor får en betydande andel problem längre än så. Det krävs mer

Hjärnskakningsguiden

Hjärnskakningsguiden är ett initiativ från Hjärnkraft med inriktning på hjärnskakning. Guiden kommer att bli navet i en ny sektion inom Hjärnkraft.

Projektets syfte är att öka medvetenhet samt kunskap hos både patienter och vårdgivare, främja samarbete mellan experter och bidra till att mötet mellan evidens och erfarenhet inom professionen förstärks. Forskningen är inte entydig men det finns idag ett stort gap mellan vården patienten får och den senaste forskningen.

Den enskilda patienten har svårt att få tillgång till evidensbaserad

rehabilitering och behöver ofta koordinera sin egen vård. Målsättningen långsiktigt är att säkerställa evidensbaserad information och multimodal rehabilitering för patienter, både i det akuta skedet och för patienter med långvariga besvär.

Projektet ska bestå av en informationshemsida, expertgrupp samt en sektion för personer som varit med om hjärnskakningar. Hemsidan ska erbjuda patienter och vårdgivare

och bättre information kring vad man bör tänka på efter en egen skada och vart man kan vända sig för vård, säger Daniel.

Daniel har stött på många hinder när han behövt hjälp, framförallt att behöva söka sig fram själv i vårdkedjan och att det inte finns någon koordinerad vård.

– Det finns en massa kompetens i Sverige, men den är utspridd och svår att få tag på som enskild patient, säger Daniel.

Förutom rehabilitering av orsakerna bakom de fysiologiska symtomen är det viktigt att inte ignorera de psykologiska aspekterna där fokus på till exempel kognitiv beteendeterapi kan minska stress, ångest och depression och därmed förbättra livskvalitén.

Bli bättre än vad du är

I första delen av projektet lanseras en ny informationshemsida vid namn Hjärnskakningsguiden med evidensbaserad information och riktlinjer kring hjärnskakningar, det akuta skedet, långvarig problematik och hjälp med att hitta rätt vård. Med projektet hoppas Daniel att mer kunskap och medvetenhet ska nå drabbade, anhöriga och vårdpersonal.

– Vid kvarstående besvär efter en hjärnskakning så är det viktigt att veta att du kan bli bättre än vad du är med rätt vård och rehabilitering, men kruset idag är att hitta rätt. Sök vård tidigt, negligera inte dina problem men var inte rädd för dina symtom, säger Daniel avslutningsvis.



Inbjudan till

Webbaserad utbildning med tema hjärnskakning - Inte så "bara"



Tema: Hjärnskakning, konsekvens & rehabilitering.

Tid: 26 maj 2021, kl 10 - 16:00 (paus för lunch).

Kontakt: Per-Erik Nilsson, 0704-41 32 55
eller per-erik.nilsson@hjernkraft.se.

Mer information? Detaljerat program med föreläsare finns på vår webbplats som nås via QR-koden. Det går också att anmäla sig: www.hjernkraft.se/utbildning.

Varmt välkommen!



Samla kunskap om hjärnskakning för patienter och profession

kunskap och handfasta riktlinjer kring hjärnskakningar, det akuta skedet, långvarig problematik (PCS) och hjälp med att hitta rätt vård.

Expertgruppen kommer se till att det producerade materialet håller en hög vetenskaplig nivå men förblir förståelig för mottagarna.

Långsiktigt kommer expertgruppen arbeta med ombyte av kompetens, driva forskning och utbildning

samt bidra till en hållbar utveckling i rätt riktning inom professionen.

Sektionen kommer samla personer med hjärnskakningar från olika skeden och erbjuda dem en samlingsplats för sociala aktiviteter, utbildningar eller ett sammanhang med andra drabbade.

Domännamn:
Hjarnsakningsguiden.se





Foto: Dreamstime.

Unga vuxna behöver stöd vid övergång till vuxenlivet

En studie av verksamheten vid BarnReHab Skåne (BRH) visar att unga vuxna vill ha fortsatt stöd in i vuxenlivet. Att avsluta stödet vid 20 år, när de skrivs ut från BRH, är för tidigt anser de.

Text:

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

Foto: Dreamstime

BarnReHab Skåne i Lund är en specialistenhet inom barn- och ungdomshabiliteringen som arbetar med rehabilitering efter förvärvad hjärnskada. Insatserna avslutas vid 20 års ålder. Förra året publicerades en studie där 38 personer i åldern 20-27 år intervjuats om deras erfarenheter av insatserna vid BRH.

Resultaten visar att insatserna är uppskattade men att de avslutas för tidigt. De som

Läs mer om studien:

<https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/habilitering/fou-rapporter/2020/10-2020-unga-vuxna-med-forvarvad-hjarnskada-i-barndomen.pdf>

fått en förvärvad hjärnskada har ofta en livslång påverkan av skadan med mental trötthet och påverkade kognitiva förmågor. Vid 20 år är man precis i övergången till vuxenlivet och därmed i en särskilt utsatt period. De unga beskriver att de behöver ett fortsatt betydande stöd i det tidiga vuxenlivet bland annat när det gäller studier och arbetsliv. De behöver också stöd i kontakter med olika myndigheter.

Endast ett fåtal av patienterna med förvärvad hjärnskada får fortsatt stöd av vuxenhabiliteringen. För att få det krävs att de har autism, rörelsenedsättning eller intellektuell funktionsnedsättning som de fått före 17 års ålder.



ANNONS

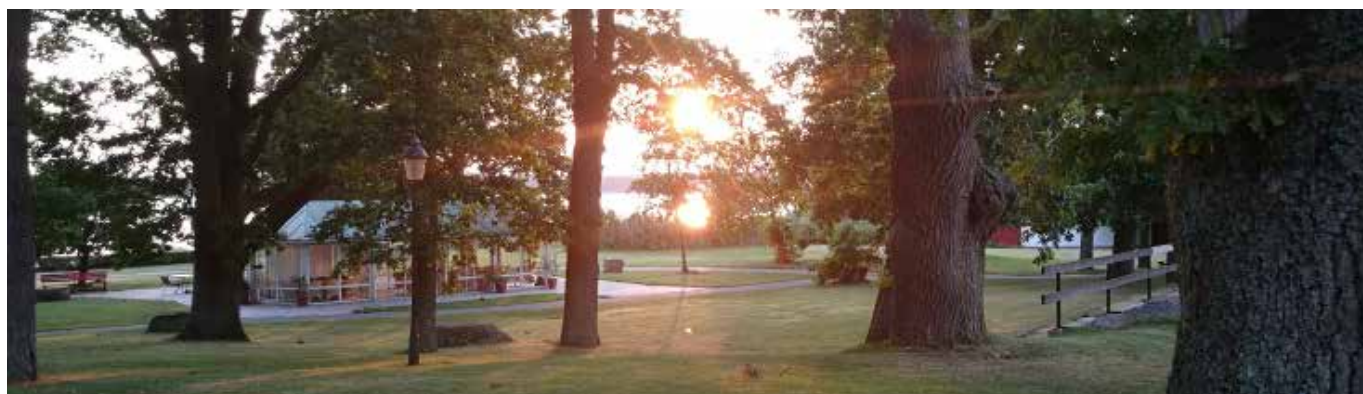


STÖD HJÄRNSKADEFONDEN

I stället för blommor kan du skänka en gåva till Hjärnskadefonden för att hedra minnet av en avliden eller för att fira en födelsedag. Eller så behöver det inte vara någon särskild anledning alls.

Läs mer på hjärnkraft.se/hjarnskadefonden/





Hjärnkrafts

BARN & FAMILJELÄGER

19-23/7 2021

Lokaler är inbokade på Valjeviken för Hjärnkrafts uppskattade och populära sommarläger. Det finns plats för ytterligare någon familj 19-23 juli 2021. Välkommen med anmälan.

Hjärnkraft följer de råd och rekommendationer som gäller under pandemin. Mer information läggs upp på www.hjarnkraft.se så snart som möjligt.



ANNONS



Rehab Station Assistans

Assistans efter dina önskemål

Delaktighet - Kunskap - Närhet - Förebilder

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

Kontakta Anita Falk
Tel 08-555 44 098
anita.falk@aleris.se
www.aleris.se/rehabstation




LINDBERG LIVING ADVOKATER

Specialister inom skadestånd och försäkringsrätt
Vi hjälper dig med trafikskador, patientskador och olycksfall

High Court
Stortorget 11
211 22 Malmö
Tel: 040 23 81 16

www.LLADVOKATER.se
anders@LLADVOKATER.se
marie@LLADVOKATER.se
amanda@LLADVOKATER.se



Ill: Dreamstime

Två av ledamöterna i Hjärnkrafts förbundsstyrelse

Här presenterar sig ledamöterna i Hjärnkraft förbundsstyrelse som blev omvalda vid förbundsstämman: Björn Boquist och Ann Sjöborg. Hela styrelsens kontaktuppgifter hittar du på <https://hjarnkraft.se/om-hjarnkraft/forbundsstyrelse/>.

Fyra enkätfrågor:

1. Varför är Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft viktigt för dig?
2. Hur kom det sig att du tackade ja till styrelseuppdraget?
3. Vilken är din hjärtefråga?
4. Vad vill du åstadkomma genom ditt styrelseuppdrag?



Foto: Kerstin Orsén

ENKÄT: Kerstin Orsén

Björn Boquist

1. Jag blev medlem i Hjärnkraft 1999 efter att min son, då 20 år, fick en hjärnskada. Jag är alltså anhörig. Genom Hjärnkraft har jag under åren fått mycket information och stöd som har hjälpt mig att hantera den

situation som det innebär att vara anhörig. Och mycket praktisk information som jag har kunnat använda för att hjälpa min son.

Upptäckte att det också går att påverka samhället för att förbättra villkoren för personer med funktionsnedsättning.

2. Jag har suttit i styrelsen i många år och vill fortsätta att bidra med det jag kan.

3. Det viktigaste för mig är att Hjärnkraft är och fortsätter att vara ett förbund som vill och kan påverka. Att Hjärnkraft är en röst som hörs.

För att det ska vara möjligt måste vi se till att våra medlemmar tycker att Hjärnkraft är viktigt och inser att det går att påverka. Och att vi kan attrahera flera medlemmar.

4. Se ovan.

Ann Sjöborg

(i passet Mary-Ann Appelqvist Sjöborg)

1. Jag är nyligen fyllda 70 år och lever med den man jag träffade för 53 år sedan. Vi har tre, nu vuxna barn med egna familjer och sju underbara barnbarn. Alla bor nära på Lidingö vilket i pandemitider har varit otroligt värdefullt.

Under mina år som lärare, speciallärare och rektor inom särskola, specialskola och grundskola, har jag många gånger träffat elever som råkat ut för olyckor och sjukdom som lett till traumatisk hjärnskada av olika grad.

Jag har också upplevt hur det är att vara nära anhörig när min bror, 29 år gammal, insjuknade i hjärntumör 1974.

Den hjälplöshet och förvirring som jag kände då har följt mig genom livet. På den tiden fanns inte Hjärnkraft och jag hade verkligen önskat att det hade funnits någon att rådfråga och som kunde ge stöd i en svår situation.

2. Jag fick frågan från Cecilia Boestad genom en lärare på skolan jag arbetat på.

För mig stämde det bra i tiden att engagera mig i en frivilligorganisation som arbetar för att göra gott för människor som hamnat i en livsomvälvande situation.

3. Skola, barn och ungdomsfrågor är det som ligger mig varmast om hjärtat.

En återgång till skolan efter skada eller sjukdom är ofta svår. Det är mycket som behöver lösas för att det ska bli så bra som möjligt. Här har skolan ett stort ansvar som inte alltid är så lätt att ta. Lärare och elevhälsa behöver mycket stöd i form av kunskap som Hjärnkraft kan bidra med. De material för



Foto: Kerstin Orsén

skolan som Hjärnkraft har utarbetat i samarbete med Cristina Eklund med flera "Hur är det för dig" och "Gasa Bromsa" samt modellprojektets "Stöd i skola & fritid" är bra starthjälp för skolan.

Jag representerar Hjärnkraft i samverkansgruppen "Funktionsrättskolverket" och har där möjlighet att bevaka och påverka villkoren för alla barn och unga i skolan. Just nu diskuteras en remiss om förändringar i "Allmänna råd, extra anpassningar, särskilt stöd och åtgärdsprogram". Även ändringar i timplan och förstatligande av skolan diskuteras. Det är jätteviktiga frågor för den elevgrupp som Hjärnkraft representerar och stöttar.

4. "Ett liv som räddas ska också levas" säger så mycket. Det är så viktigt med en bra återgång till ett gott liv.

Jag hoppas att jag kan bidra med min kunskap och erfarenhet kring funktionsnedsättning hos barn och unga. Och se till att våra medlemmar får det stöd de behöver och att myndighetsfrågor bevakas för vår grupp.

”

På den tiden fanns inte Hjärnkraft och jag hade verkligen önskat att det hade funnits någon att rådfråga och som kunde ge stöd i en svår situation.”

Ann Sjöborg



Foto: privat.



STÖD HJÄRNSKADEFONDEN

I stället för blommor kan du skänka en gåva till Hjärnskadefonden för att hedra minnet av en avliden eller för att fira en födelsedag. Eller så behöver det inte vara någon särskild anledning alls.

Läs mer på hjarnkraft.se/hjarnskadefonden/

90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

Hjärnskadeförbundet
HJÄRNKRAFT

Lotta är förbundets nya föreningsutvecklare

Hjärnkraft satsar för att utveckla förbundet och föreningar samt återuppbygga de "vita fläckarna", dvs orter där Hjärnkraft inte är representerade. Nu sätts ett antal åtgärder.

Text:
Lotta Näslund
lotta.naslund@hjernkraft.se

Den första februari inleddes arbetet med att kartlägga behoven hos Hjärnkrafts alla föreningar, samt ta fram en handlingsplan för att tillmötesgå behoven. Nu är det arbetet gjort och nästa steg ska tas.

Hjärnkrafts föreningar behöver växa och bli starka för att bibehålla den fina gemenskapen och kunna påverka samhället i hjärnskade-frågor. Nu vill förbundet arbeta vidare med en mängd åtgärder som ska göra Hjärnkraft till en stark växande organisation med många läns- och lokalföreningar igen. Några av åtgärderna är:

Kommunikation

Inom Hjärnkraft behöver kommunikationen bli bättre på alla nivåer. Bland annat behöver förbundet vara mer tillgängligt för läns- och lokalföreningarna, som i sin tur behöver dela kunskap och erfarenheter med varandra. Det är så Hjärnkraft kan växa. Föreningarna behöver också hitta fler sätt att kommunicera med sina medlemmar på.

Digitalisering

Behovet av digitalisering har ökat, inte minst nu då möjligheten för medlemmar att träffas fysiskt har minskat eller försvunnit helt. Att bli mer digitala inom Hjärnkraft handlar egentligen mer om verksamhetsutveckling, än det digitala i sig. Exakt hur och i vilken utsträckning kan variera för olika föreningar. Behoven kommer styra vilka lösningar som tas fram.

Utveckla styrelsearbetet

Det är inte alltid lätt att få styrelsearbetet att fungera på bästa sätt. En viktig sak är att ha en bra sammansättning av kompetenser inom styrelsen. Enligt stadgarna ska en majoritet av föreningsstyrelsen bestå av personer med

förvärvat hjärnskada och anhöriga. Det innebär att även någon utanför de kriterierna kan ingå i styrelsen, och därmed bidra med annan kompetens.

Medlemsrekrytering

För att en förening ska växa och frodas är det viktigt att aktivt arbeta med att rekrytera nya medlemmar, men också att aktivera och behålla befintliga. Det behöver göras på alla nivåer och bör vara en naturlig del av det löpande arbetet. Genom att ta hjälp av varandra och ge tips kan hela Hjärnkraft växa tillsammans.

Starta nya föreningar

Under de senaste åren har några föreningar inom Hjärnkraft av olika orsaker tvingats lägga ned. Förbundets ambition är att försöka få igång dessa igen, där det finns en förutsättning och ett underlag.

Satsa på ungdomar

Ungdomarna inom Hjärnkraft är en minoritet idag och samtidigt dess överlevnad. En satsning bör vara att få fler unga medlemmar till föreningarna, genom att skapa aktiviteter och erbjuda det stöd som de vill ha och behöver.



Foto: Privat

Hör gärna av dig med frågor och tankar kring föreningsarbetet, på mejl till lotta.naslund@hjernkraft.se.



Unga Vuxna ny sektion i Hjärnkraft

Hjärnkraft planerar att starta en sektion för unga vuxna. Den ska fungera som ett komplement till föreningarnas verksamheter, vilket innebär att man också är medlem i sin lokala förening.



Text:
Lotta Näslund
lotta.naslund@hjarnkraft.se
Ill: Dreamstime.

De unga medlemmarna i Hjärnkraft är dess framtid och överlevnad. De behövs för att stärka föreningarna. Genom att starta en sektion inom Hjärnkraft för unga vuxna vill vi skapa en plattform för unga och deras behov. Vi vill ge dem möjligheter till att dela upplevelser och skapa nya kontakter med andra unga, i hela Sverige.

Förhoppningen är att det så småningom ska leda till lokala ungdomssektioner och en tillväxt av unga medlemmar i alla föreningar, som i sin tur gör Hjärnkraft starkare.

För att kunna bilda en ungdomssektion behöver först en arbetsgrupp bildas. Den ska dra upp riktlinjer och ta fram innehåll för gruppen Unga Vuxna.

ÄR DU MELLAN 18 OCH 30 ÅR och vill vara med och skapa gruppen Unga Vuxna? Hoppas det!

Mejla dina kontaktuppgifter till lotta.naslund@hjarnkraft.se, för mer information. Unga Vuxna ska drivas för unga medlemmar av unga medlemmar, med stöd av förbundet.

ANNONS



Rehabilitering i naturskön miljö

Stiftelsen Mälargården Rehab Center har mer än 40 års erfarenhet av framgångsrik neurologisk rehabilitering. Hos oss möter du kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng med 34 grader, komplett handikappanpassat gym samt gymsal. Allt under ett tak. Du bor i enkelrum med dusch/WC. All mat lagas från grunden av egen kökspersonal. Mälargården har avtal med flera landsting och hälsar dig välkommen till oss i Sigtuna. (Vi tar även emot privatbetalande gäster).

Numera förenklat remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journalsystemet TakeCare.

Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

Läs mer på vår hemsida: www.malargarden.se | Telefon växel: 08- 59 49 36 30

Hedersknyffeln

– en eldsjäl går i pension

I sommar går Per-Erik Nilsson i pension. Han har varit engagerad i Hjärnkraft sedan 1989, först som medlem och därefter volontär, förtroendevald och anställd. Började 2012 på förbundet som utbildnings- och lägeransvarig ombudsman. Engagemanget för Hjärnkraft kommer han inte att släppa, uppdragen lokalt blir kvar.

Text:

Kerstin Orsén
kerstin.orsen@hjarnkraft.se

Foto:
Thomas Eriksson

”

*Det var hemskt,
fruktansvärt,
det kostade ett
äktenskap.”*

Redan ett år efter det att Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft bildades såg Per-Erik Nilsson en annons om att Gertrud Öste och Roland Persson arrangerade ett möte på Lunds bibliotek. Året var 1989.

– Det som lockade mig var loggan. Jag tyckte att den var jättesnygg och speglar skadades situation så väl. Det var kaos i mitt huvud precis som på loggan, berättar Per-Erik Nilsson.

Han tog färdtjänst in till Lunds bibliotek och där mötte han Marianne Nordström som var en riktig eldsjäl och en fantastiskt handlingskraftig person. Hon var Hjärnkraft Skånes ordförande under många år och satt i förbundsstyrelsen flera mandatperioder. Tyvärr gick hon bort för flera år sedan.

Självklart blev Per-Erik medlem. Några år senare engagerade han sig i Hjärnkraft Skåne och blev en välkänd profil inom förbundet först lokalt som anställd i Hjärnkraft Skåne under 13 år och senare även nationellt som ombudsman och utbildningsansvarig. Hans

arbetsuppgifter har utvecklats under de här åren utöver ombudsmannarollen. Han bidrar alltid med värdefull kunskap om förvärvade hjärnskador och har lyckats bygga upp ett stort nätverk.

Syn & balans

Men för Per-Erik hade allt börjat långt tidigare då han drabbades av syn- och balanssvårigheter vilket visade sig bero på en tumör på lillhjärnan.

– Kirurgen som opererade mig trodde att jag hade haft den hela livet, att den växt långsamt men till slut blev så stor att lumbalvätskan i hjärnan inte kunde passera. Under hela min uppväxt hade jag huvudvärk och migrän och det förklarades nu. Det var en väldig tur att man inte hittade tumören då – en operation hade man nog inte klarat på 60-talet med mitt liv i behåll.

Gick operationen bra?

– Ja, men jag blev så dålig efteråt, var fullständigt väck. Innan operationen trodde jag att antingen överlever jag och då blir det bra eller så dör jag och då är det så. Men det blev precis mitt emellan. Jag levde men var död ändå. Efteråt har jag träffat många med liknande tumörer, framför allt under tiden i Hjärnkraft Skåne, och inser att jag ändå hade tur.

Vilka konsekvenser har det medfört för dig?

– Det var hemskt, fruktansvärt, det kostade ett äktenskap. Det som många med hjärnskador råkar ut för, det råkade jag också ut för – ett brustet förhållande. Jag blev så person-



– Det tog lång tid innan jag blev något så när hyfsat bra. Jag trodde att mitt dubbelseende skulle gå över men det gjorde det inte. Efter fyra, fem år fick jag försöka göra det bästa av situationen. Det var svårt att acceptera att jag bara kunde se med ett öga men idag är det en vanesak, berättar Per-Erik Nilsson.

Forts. nästa sida. [➔](#)



Barn- och familjelägren, utbildningsdagarna och besöken på Orups rehabiliteringsklinik i Skåne är topp tre på Per-Erik Nilssons lista över de saker han är mest stolt över att ha åstadkommit inom Hjärnkraft.

lighetsförändrad, nedstämd och ledsen. Jag trodde inte då att det skulle gå över, utan trodde att det var bestående.

– Det tog lång tid innan jag blev något så när hyfsat bra. Jag trodde att mitt dubbelseende skulle gå över men det gjorde det inte. Efter fyra, fem år fick jag försöka göra det bästa av situationen. Det var svårt att acceptera att jag bara kunde se med ett öga men

idag är det en vanesak. Jag trodde inte att jag skulle kunna köra bil men jag har kört i 30 år nu.

Rehab på Orup

Efter en månad på neurokirurgen i Lund påbörjades rehabiliteringen på Orup där Per-Erik var kvar i tre månader, vilket så här i backspegeln var alldeles för kort tid. Som ”envis bonde” ville han hem på våren trots att han inte kunde göra någonting, inte ens hämta tidningen i postlådan.

– Hade så dålig motorik, balans och styrka. Fick arbetsterapi för att få i gång högerhanden, hela högersidan av kroppen var påverkad. Skadan påverkade naturligtvis också hållningen.

Tillbaka hemma på gården i Skåne var det mycket fysiskt arbete så här byggde Per-Erik upp sin styrka igen.

– Jag rörde mig mycket och gjorde efterhand alla arbetsuppgifter som krävs på en gård. Det var farligt, jag hade dålig balans och dålig syn så det var en olämplig arbetsplats men det gick ju bra även om jag slog mig många gånger. Skulle jag fortsätta med lantbruket var jag tvungen till det annars hade jag fått lägga av. Tack vare att jag var hyfsat välförsäkrad och kunde hyra in externa tjänster och fick mycket hjälp av min far, kunde jag fortsätta.

Vad hjälpte dig mest?

– Att öva upp avståndsbedömningen. Jag hade väldigt nytta av att köra traktorn genom portar och öva på olika moment. På Orup var det en helt annan nivå, att kasta ärtpåsar i en papperskorg är en jättebra övning men det blev mer på riktigt på gården.

Faktaruta

Namn: Per-Erik Nilsson.

Ålder: 67 år.

Aktuell: Pension i sommar.

Familj: två (vuxna) barn. Ett barnbarn.

Bor: Utanför Lessebo i Småland.

Bäst med Hjärnkraft: Kontakten, gemenskapen, kunskapen.

Surfar till: Pensionsmyndigheten, just nu.

Lyssnar på: Radion är på hela tiden, alltid P1, gillar P1-morgon.

Gillar: Det mesta; naturen, äkthet, ärlighet, humor.

Avskyr: Girighet, miljöförstöring, konflikter, krig, egoism, lathet och självgodhet.

Fritid: Skogen, hunden, gården, snickra, fixa och matlagning tar all tid.

Favoriträtt: Något av det godaste jag ätit var en plankstek tillsammans med kollegorna i Hjärnkraft.

Hur påverkar allt det här dig idag?

– Inte mycket. Jag har levt med ett öga och dålig balans, har vant mig. Jag har hittat strategier för att hantera det. När det är trångt och hinder på vägen är det besvärligt. Ljuset påverkar balansen, det är mycket värre när det är mörkt.

Hur har det varit att arbeta för Hjärnkraft?

– Intressant men samtidigt lite sorgligt, har mött många människor som har hamnat mellan stolarna och fått bestående skador. I Skåne hade jag betydligt mer medlemskontakt och mötte mycket mer elände än idag. Samtidigt har det gett mig mycket personligen. Det har varit nyttigt, stimulerande och lärorikt. Jag har lärt mig massor under den här tiden och skulle absolut inte vilja vara utan den.

Vad är du mest stolt över att du har åstadkommit under de här åren på förbundskansliet?

– Barnlägren, det har gett otroligt mycket att träffa alla barn och föräldrar. Det har varit mycket givande. Helt fantastiskt. Så många barn med funktionsnedsättningar jag har träffat under de åtta år förbundet haft läger.

Utbildningarna i hela landet. Från Sunderbyn i norr till Sölvesborg i söder. På sammanlagt 25 platser arrangerade vi utbildningar för personal som arbetar med förbundets målgrupp och självklart var medlemmar också välkomna.

Besöken på rehabiliteringskliniken på Orupsjukhuset under min tid i Skåne. En gång varje månad under tio års tid besökte vi (en anhörig och en medlem med egen skada) kliniken och träffade patienter och anhöriga.

Hur ser dina planer ut inför pensioneringen?

– Då har jag tänkt att plantera och röja i min skog. Sedan funderar jag på att bli God man, det kan vara ett lagom sätt att hålla kontakten med den här världen. Jag tror också att jag kommer att fortsätta med Hjärnkraft Kronoborg och Kalmar ett tag till. Mycket är annorlunda nu, annars skulle jag vilja resa. Men det går ju inte just nu.

Avslutningsvis

– Det är så många under åren jag skulle velat omnämna med namn men väljer att inte nämna någon. Tack till alla!



”
Jag har levt med ett öga och dålig balans, har vant mig. Jag har hittat strategier för att hantera det.”

ANNONS

**Det handlar om dig!****På väg...igen**

kurs för dig med
förvärvad hjärnskada

Läs mer om våra kurser på

furuboda.org

FURUBODA 
Folkhögskola



Avvakta med TBE-vaccin en vecka före och efter sputan mot covid-19

Gillar du att vara ute i skog och mark? Då kan det vara klokt att vaccinera sig mot TBE. Särskilt om du är ute i riskområden för TBE, främst södra och mellersta Sverige. På Folkhälsomyndighetens webbplats finns information och svar på många frågor, bland annat hur man kan skydda sig mot TBE, om vaccin mot TBE och om fästingar.

1177.se avråder dock från att vaccinera sig mot andra sjukdomar samtidigt som man vaccinerar sig mot covid-19.

"En vecka före och en vecka efter att du har vaccinerat dig mot covid-19 ska du inte ta något annat vaccin. Det beror bland annat på att det ska gå att skilja på eventuella biverkningar från vaccinen, skriver 1177.

Läs mer på:

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/smittsamma-sjukdomar/tick-borne-encephalitis-tbe/vanliga-fragor-om-tbe/>



Din hjälp behövs

Begripsam genomför nu för tredje gången en undersökning som heter "Svenskarna med funktionsnedsättning och internet".

Informationen om hur personer med funktionsnedsättning använder internet behöver bli bättre. För även om Statistiska Centralbyrån och Internetstiftelsen i Sverige regelbundet undersöker hur svenskar använder datorer, surfplattor, smarta telefoner och internet saknas det information om hur det är för personer med olika funktionsnedsättningar.



Ill: Dreamstime

Vill du vara med och svara på enkäten? Det går att svara på olika sätt:

- Via webbenkät: <https://survey.alchemer.com/s3/6297621/SMFOI-2021>
- Länk finns på hjarnkraft.se under Aktuellt och Din hjälp behövs.
- På papper eller via intervju: Kontakta Kerstin Ivarson Ahlstrand, 0732 30 00 81 eller Kerstin.ahlstrand@begripsam.com

Utbetalning av ersättning för personlig assistans endast vid tillstånd

Regeringen vill förhindra att assistansersättning betalas ut till assistansbolag utan giltigt tillstånd. Deras förslag innebär att en lucka i lagen täpps igen och det blir svårare för oseriösa aktörer att utnyttja assistansberättigade.

Redan idag är det otillåtet för Försäkringskassan att betala ut assistansersättning direkt till ett bolag som saknar tillstånd.

Men om den assistansberättigade väljer att själv ta emot ersättningen och sedan köpa assistans kan inte myndigheten idag neka utbetalning, även ifall de vet att den går till anordnare som saknar tillstånd, skriver Socialdepartementet i ett pressmeddelande.

Nu föreslås myndigheten och kommuner få ett sådant lagstöd.

Att bedriva personlig assistans utan tillstånd är inte tillåtet och anordnare som inte uppfyller kraven på tillstånd ska inte heller kunna få ersättning.

Lagändringarna föreslås träda i kraft den 1 november 2021.



Ill: Pixabay



Ett mörker i flera år

Leif Degler, ordförande för Hjärnkraft, deltog den 19 april i Måndagspodden. Där berättar han om hur det kom sig att han själv fick en förvärvad hjärnskada och hur han till slut fick hjälp via råd från Hjärnkraft i Skåne.

Lyssna på podden:

<https://soundcloud.com/thoughtsandconversations/mandags-podden-19-april-2021>

Länk finns även på hjarnkraft.se under Aktuellt.

”

Jag är ganska privat av mig, så det kom inte självklart att blotta sig så mycket med en sådan maximalt jobbig grej.”

Niklas Ekdal om boken "Hur jag dog" som handlar om konsekvenserna efter en hjärnskakning, i en intervju i Dagens Nyheter 20210504.

ANNONS



Humana



Trygg personlig assistans

Av alla assistansbolag har de flesta valt Humana. Själva anger våra kunder att det är för tryggheten.

Det är enkelt att byta till oss. Ring oss idag, så hjälper vi dig.



020-70 80 87
HUMANA ASSISTANSRÅDGIVNING
 Fråga oss om personlig assistans
www.humana.se/byta-bolag

Fysisk och kognitiv träning i kombination av skapande i ateljé

Våra dagliga verksamheter erbjuder fysisk aktivitet, hjärngympa och olika aktiviteter i ateljén för dig med förvärvad hjärnskada. Vi hjälper även dig som vill arbetsträna på ett företag. Vill du komma på besök – ring så bokar vi en tid. Du ansöker via din handläggare i kommunen.

Dalagatan

Dalagatan 6, Stockholm
frosunda.se/dalagatan
 010-130 41 04

AL-gruppen

Brommavägen 2, Solna
frosunda.se/algruppen
 010-130 41 04

frösunda.
 OMSORG

Från kliniskt död till debutant i dubbel bemärkelse

Matilda Thuresson har gjort en resa från kliniskt död till ett kreativt liv som hjärn-skadad – och blivit debutant i dubbel bemärkelse. Nette Wermeld Enström har läst boken *Bruten tid* – om att vara ung och hjärnskadad.

Text:
Nette Wermeld Enström
nette.wermeld.en-
strom@opulens.se

Hjärnan är plastiskt fantastisk men allt annat än enkel. Inget av kroppens andra organ formar oss och våra levnads-öden som den. Om så bara en liten del av hjärnan skadas förändras livet dramatiskt. Vid allvarliga hjärntrauman ställs allt på spel.

Det här vet 34-åriga Matilda Thuresson, en sällsynt kreativ och skönsjungande musiker från Falun, mer om än de flesta. I sin självbiografiska bok *Bruten tid – om att vara ung och hjärnskadad* skildrar hon sitt liv efter en olycka som förändrat hennes liv i grunden.

Matildas långa resa som hjärnskadad inleds runt millennieskiftet, när hon är 13 år och en helt vanlig dag promenerar sin väg hem från skolan med jämnåriga vännen Marjan.

De båda flickorna, fyllda av livsglädje och drömmar, mejas plötsligt ner av en bilist som somnat bakom ratten. Det är ögonblicket som förändrar allt. Marjan mister livet och Matilda får livshotande skador.

När Marjan ett par veckor senare begravs hemma i Falun kämpar Matilda fortfarande

för sitt liv på neurovårdsintensiven i Uppsala. Matildas kamp för överlevnad har bara börjat.

När hon väcks ur sin sömn, och efter 18 dagars intensivvård förflyttas till hemsjukhusets barnklinik i Falun, är hennes hjärnskador så omfattande att det är omöjligt att sia om hennes framtid.

Hon saknar reaktioner som vittnar om ett medvetande. Hon är vaken men okommunicerbar. Ur hennes mun kommer enstaka utrop: hallå, hallå. Men hon visar ingen respons på tilltal.

Vårdkonferenser avlöser varandra. Läkare och specialister står rådvilla och familjen slits sönder i förtvivlan och av vanmakt. Så tar en läkare ändå initiativ till rehabilitering, fysioterapi på vinst och förlust. Det ska i efterhand visa sig göra den stora skillnaden, mellan att förbli i dimman eller skingra den, för Matilda.

Ur ett annat perspektiv: I begynnelsen är det mörker, becksvalt mörker.

MATILDA VAKNAR UPP från de döda, rent bokstavligt, och vet varken var eller vem hon är. Hon saknar referenser till allt och alla, även sig själv. Som bortblåst är också hennes förmåga att tolka sinnesintryck och än mindre kan hon orientera sig i rummet eller tiden. Allt måste hon lära sig från början igen, som om hon vore ett nyfött spädbarn. Balans, rörelser och motorik. Orden, språket, relationer och den egna identiteten: Vad är jaget utan minnet? Vem är jag utan ett begripligt sammanhang?

Bruten tid – om att vara ung och hjärnskadad
av Matilda Thuresson & Stefan Strömberg, Visto förlag.



Boken finns i webbutiken

Bruten tid – om att vara ung och hjärnskadad säljs tryckt och inbunden i webbutiken för 159 kronor + frakt. Den finns även att köpa som e-bok och ljudbok på internet.

Vill du köpa många böcker är du välkommen

att kontakta Synkop på:
shop@synkop.se

Hitta boken via länken eller QR-koden:
<https://hjärnkraft.se/produkt/bruten-tid-om-att-vara-ung-och-hjarnskadad/>



TIDEN GÅR. Dagar månader och år. Matilda kämpar med sin rehabilitering; synen är skadad och hon lider av hjärntrötthet, humörsvängningar och existentiella frågor om vem hon varit, är och kan bli. Hon är i fullt beroende av sin omgivning, men drömmer om självständighet.

Under en lång tid är det främst andra personers berättelser, anhörigas, läkares och vårdpersonals, som ger Matilda de livsviktiga byggstenar hon behöver för att skapa sig en identitet och en sammanhängande verklighet ur sin traumatiska erfarenhet.

Också i boken varvas Matildas egna ord med omgivningens utsagor. Föräldrar, syskon, vårdgivare, kamrater, och senare kollegor, berättar om Matilda utifrån sina perspektiv, likväl som de kompletterar bilden av Matildas resa och den hon med tiden lyckas bli. Det sociala sammanhangets betydelse för att läka, för att bli en hel människa efter ett tillintetgörande trauma, kan inte skildras tydligare än här.

ANDRA FENOMEN som lyser upp de mörklagda stigar som Matilda har att vandra i sin rehabilitering handlar om musik. Trots att hon inte minns något från livet innan olyckan så är den musikaliska delen av henne näst intill intakt redan i ett tidigt stadium efter olyckan. Innan talet tar form kan hon sjunga, på såväl svenska som engelska. Det är först sånger från hennes förflutna, som blir nya sånger som hon komponerar själv.

Allt eftersom faller fler bitar inom henne på plats, eller snarare skapas och utvecklas. Inte till den Matilda hon en gång var utan till en ny, om än med samma passionerade känsla för musik.

Men det här är inte enbart en solskenshistoria. Det finns också motgångar och bakslag. Matildas berättelse handlar lika mycket om fördomar som hon mött och möter, som om människor som något betytt. Det är lika stora delar sorg som glädje, tomhet som kämparanda; för ett självständigt liv, ett liv i frihet och med gemenskap.

Bruten tid är en existentiell berättelse som rymmer många perspektiv. Om den egna kampen som hjärnskadad och om de anhörigas strider och kval. Om hjärnans komplexitet och om vikten av samhällets stöd



och mellanmännsliga relationer i såväl snävare som vidare bemärkelse.

Det är en bok som fyller i kunskapsluckor om funktionsvariationer och tillgänglighetens villkor. Det är också en bok som inspirerar till nya perspektiv på samhället och på individens möjligheter inom det. Den rekommenderas därför varmt till vårdpersonal, socialarbetare och alla andra som arbetar med eller intresserar sig för människans möjligheter.

I SAMMA VEVA som boken nu lanseras släpper Matilda en EP med sex låtar som hon skrivit själv. Ett par av låtarna från albumet, *Bruten tid* och *Perfect World*, är redan ute och liksom boken lyckas de så väl förmedla en inre värld och dess yttre villkor.

Matilda Thuresson har gjort en resa från kliniskt död till ett kreativt liv som hjärnskadad – och blivit debutant i dubbel bemärkelse. Jag hoppas få läsa och höra mer av henne i framtiden. Hon har redan visat att livet är så mycket mer än neurologiska processer inom individen.

Matilda Thuresson bok fyller i kunskapsluckor om funktionsvariationer och tillgänglighetens villkor.

Landet runt **Göteborg**

Bouleträff i april i Slottsskogen

Riktigt kul att se att Sergej och Evelyn redan var på plats när Birgitta, Ove och undertecknad anlände till vårt specialhörn vid Dalens stora grusplan, där de satt på bänkarna och höll värmen. Snart anslöt Lennart, Lena, Bodil och Bengt också.

Soligt och lite rätt i luften så vi körde igång direkt med spelet. Två lag ställdes mot varandra och det blev många skratt och god stämning när vi till slut fick ordning på reglerna.

Vinnarlaget vann med hela 13-1... men det var inga sura miner i det förlorande laget utan alla sken upp när vi dukade upp kaffe, dricka och stora goda baguetter, som Birgitta hade handlat.

Nästa gång blir 6 maj och då hoppas vi på riktigt vårväder och flera deltagare!

Hälsar Lennart Lundén

HjärnPunkten

Digital satsning och hopp om soliga dagar

Mot bakgrund av Folkhälsomyndighetens rekommendationer kommer HjärnPunktens pågående studiecirkel att fortsätta i digital form under resten av vårterminen.

Cirklarna har blivit så populära att två av dem har förlängts, och en – yogagruppen – har framfört önskemål om en fortsättning online även efter att restriktionerna har upphört. För vissa kan det vara besvärligt att ta sig till och från Dalheimers hus i Göteborgstrafiken, och hur lyxigt är det inte då att kunna byta om och ta plats på yogamattan i sitt eget vardagsrum!

Sedan i mars har de fyra studiecirkelarna kompletterats med en "onlinefika" varje måndag. Flera

hjärnpunktare har nappat på att kunna delta i dessa oförpliktigande samtal om stort och smått, och särskilt glädjande är det att satsningen har lockat till sig deltagare som tidigare inte har varit med på HjärnPunktens aktiviteter.

Med detta sagt ser vi givetvis fram emot dagen då vi kan träffas igen i någorlunda samma former som tidigare.

Om omständigheterna tillåter det kommer silversmidesslagens inställda vårtermin kompenseras med en sommarkurs, och två av de övriga cirklarna har planerat att runda av vårterminen med utomhusträffar. Nu hoppas vi bara på varma och soliga dagar!

Ove Haugen,
verksamhetsledare



Ill.: Dreamstime

Du har väl inte missat att uppge din mejladress till Hjärnkraft?

Hjärnkraft skickar ut information och inbjudningar till utbildningsdagar, aktiviteter och webinarier med mera. Det når dig snabbare och till en lägre kostnad om vi kan använda e-post. Uppge din e-postadress på Dina sidor (inloggningsuppgifter finns i medlemsbrevet) eller ring 08-447 45 30.

Tack på förhand!



Ill.: Pixabay

Landet runt **Borås**Vandring och tips-
promenad vid
Åsundens Strand

Vi var 10 personer samlade vid Åsundens strand inte så långt ifrån där Sten Sture mötte den danska hären på Åsundens is och blev dödligt sårad och hans bondehär gick förlorad och därmed hade Kristian den II:s utländska legosoldater brutit sig in i Västergötland.

Vi hade en trevlig samvaro med mycket skratt och galghumor. Ulrik skötte grillarna och eldkorgarna med bravur.

Text: Lars Claesson
Foto: Ingvar Hansson



Träff vid Kypesjön i Borås

Vi tre göteborgare som bilade till Borås den 10 april för att delta i träffen vid Kypesjön ångrar oss verkligen inte! Solen sken, vinden tog i, men det var en härlig grupp med deltagare som drack kaffe, åt grillad korv, små pajar, eller vad man nu tagit med sig. Och alla pratade med alla. Lotter såldes naturligtvis, både Sverige-lotter och 5-kronors till det lokala lotteriet. Far och son Olsson vann mest, Karin som god tvåa. En liten promenad runt sjön hann vi också med innan träffen avslutades. Till Kypesjön åker vi gärna igen.

Text: Ing-Britt, Karin och Ulrika
Foto: Ingvar Hansson

**Minnesord**

Mona Sandström

I sitt arbete för Hjärnkraft byggde Mona Sandström en brygga mellan förbundet och lokalföreningarnas verksamhet. Hon var lika engagerad i båda och bjöd på sina erfarenheter från olika verksamhetsområden.

Mona var tidigt engagerad i Hjärnkraft, hon var kontaktperson i det uppsökarprojekt som Hjärnkraft drev 1992-93. Hon var sedan med och startade länsföreningen i Södermanland 1993. Mona Sandström var ledamot i Hjärnkrafts förbundsstyrelse 1998 till 2008. Hon arbetade sedan i valberedningen fram till 2010.

Mona har erfarenhet som anhörig. Hon var också med i "REHS"-gruppen som la grunden för Hjärnkrafts strategi i rehabiliteringsfrågor. Hon var en av medförfattarna till boken "Se människan bakom" som Hjärnkraft gav ut 2004.

Mona var aktiv in i det sista, hon var ombud vid Hjärnkrafts digitala förbundsstämma i november 2020.

Text: Marie-Jeanette

Minnesord

Barbro Jeppsson

Barbro Jeppsson var ledamot i Hjärnkrafts förbundsstyrelse 2000 till 2004. Som sjuksköterska med erfarenhet från neurolog- och rehabiliteringskliniken var sjukvårdsfrågor hennes naturliga ansvarsområde. Hon var med om att utforma Hjärnkrafts strategi i rehabiliteringsfrågor i den arbetsgrupp, REHS-gruppen, som Hjärnkraft startade under denna period.

Hon startade också Hjärnkrafts lokalförening i FyrBoDal, Västra Götaland, där hon var en uppskattad ordförande under många år.

Som den musikmänniska hon var sjöng hon alltid och ledde gärna allsång vid våra sammankomster.

Text: Marie-Jeanette & Wellamo



>>> KRÖNIKA - om hjärntrötthet <<<

Livräddande insatser

— *frysta matlådor och offentliga toaletter*

Att få ett liv och en vardag att fungera med hjärntrötthet kräver planering, taktik och en konstant avläsning av hjärnläget.

Text: Leena Tammi
leenaktammi@gmail.com
Foto: Dreamstime

Att missa en annalkande trötthet kan stå dig dyrt. Men trots att du sköter dig och spelar alla dina kort rätt, kan tröttheten ibland överrumpla. Just när du tror att du förstår dig på den visar den sig från sin mest nyckfulla sida.

Att stå mitt uppe i vardagen med en hjärntrötthet som verkar kommit från ingens stans kräver akuta åtgärder. Ditt barns mage måste mättas eller du behöver en omgående paus för att orka ta dig hem från stan. De två företeelser som räddat mig från undergång flest gånger är matlådor och allmänna toaletter.

IBLAND HÄNDER DET att tuppluren över lunch inte gör det den ska och jag blir allvarligt hängig lagom till hämtningen på förskolan. Att envisas med att laga de där tinade kycklingfiléerna då är dumheter. Fram med en matlåda ur frysen och sedan dansar jag med dottern hela eftermiddagen och kvällen.



Vi dansar inte fysiskt, jag dansar med i hennes vilja. Det hon vill, det vill jag. Allt för att undvika konfrontationer som kräver energi som inte finns.

Vi gör allt på hennes sätt, inom rimliga gränser. Hoppas i en lerpöl med fel sorts skor, äter middag under bordet och tar en glass på en tisdag. Och rätt vad det är har det blivit läggdags och jag har överlevt. Att kunna säga nej är en livsviktig förmåga för hjärntrötta, men ibland är det skonsammare att säga ja.

OCH SÅ ALLA DESSA VÄLSIGNADE allmänna toaletter ute i samhället. De står där som tysta små retreatcenter för trötta hjärnor. I min hemstad har jag stenkoll på var de finns, hur fräscha de är och hur stor risken är att det uppstår kö utanför dem. Senast tog jag en tjugo minuters paus på bibblans toa inför ett krävande tandläkarbesök. Allmänna toaletter är fenomenalt uttryckslösa, inga skrikiga färger eller mönster som utmanar en trött hjärna. Men de har en dörr att låsa och en underbar avskildhet.

VILKA ÄR DINA bästa livräddande insatser? Hör gärna av dig, jag utökar gärna min arsenal.

Insändare:

Inte alltid "bara att kämpa"!

Först måste jag säga att jag är mycket imponerad av Annas rehabresa och den kämpaglöd hon verkar ha. Det bottnar säkert i att hon var vältränad och fokuserad på träning redan innan olyckan.

Jag blir dock lite fundersam över beskrivningen att "Ingenting är omöjligt det är bara att kämpa". Det kanske är ett citat från henne själv, men många med hjärn-skada har en mycket tuffare situation runt omkring sig än vad hon verkar ha och då kan detta vara nedslående.

Hon verkar ha haft turen att ha ett otroligt stöd runt omkring sig från familj, vänner, landslagsläkare, sponsorer, mycket assistans mm. Det är tyvärr inte alls fallet för många andra i en liknande situation. Har man inte det stödet så är det nästan omöjligt att kämpa framåt med sin rehabilitering.

Det står att hon går till fysioterapeut och PT en gång i veckan och psykolog en gång i månaden. Många har inte den möjligheten. Och ingenting nämns om det övriga nätverket runt henne. Om hon ska ut och föreläsa om hjärnskador så tror jag det är viktigt att hon även tar upp att stödet runt en skadad är oerhört viktigt för att man ska kunna komma framåt.

Margot Örn

SVAR: Tack för din insändare med en viktig insikt. Självklart har du rätt i att alla tyvärr inte har det stöd som Anna Holmlund har. Anhörigas, eller andras, insatser är oerhört värdefulla för personer som drabbats av en hjärn-skada, liksom tillgång till god och effektiv rehabilitering och andra stödsatser.

Citatet är Annas egna ord, vilka jag tolkar som pep-pande uppmuntran till sig själv. Det var inte menat som en allmän uppmaning. Alla har, som du påpekar, så olika stöd och förutsättningar.

Kerstin Orsén, red



Ill: Dreamstime

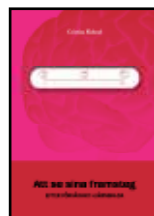
Semesterstängt på förbundskansliet

Förbundskansliet är stängt för semester från den 5/7 till den 6/8. Vi öppnar åter den 9/8.

Trevlig sommar till er alla!
Önskar vi på kansliet

Hjärnkrafts skrifter

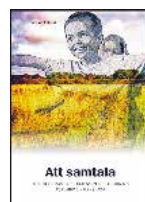
Med stöd från SPSM har Hjärnkraft tryckt material som underlättar arbetet i skolan för både lärare och elever med förvärvad hjärnskada.



Att se sina framsteg – ett skattnings-material för att utvärdera förmågor och funktioner.

Version på engelska:

Recognising My Progress – a method to estimate your strength and needs after brain injury.



Att samtala – informationsmaterial om de vanligaste svårigheterna efter en förvärvad hjärnskada som underlättar samtalet med kamrater och andra.



Hur är det för dig – underlätta samtal för elever med förvärvad hjärnskada och lärare.

Skrifter ovan av specialpedagog Cristina Eklund.



Vanlig hjärnskakning - att leva med lätt traumatisk hjärnskada

Sofie Wennberg beskriver hur skadan påverkar hennes liv. Britt-Marie Stålnacke, överläkare vid Norrlands universitetssjukhus skriver om lätta traumatiska hjärnskador.

Missa inte Modellprojektets sju rapporter!



Beställ på www.hjarnkraft.se i webbshopen, via tel 08-447 45 35 eller mejl wellamo@hjarnkraft.se.






	↓ FÖRKNIP- FAS MED BERGMAN REDET	↓ DEN TJUDRAS TJUR MED	↓ SKA DEN SOM HÄLLER HOV	GOJAN PÅ SYDÖN	KÄRT	TIDS- FÖRDRIV MED KORTLEK	ÖVRIGT	GÅR I ÄRV	↓ KAN BI- LEN SOM EJ KÖPS
			LETAR SÄLJARE LÄGGA PÅ ETT LAGER						DE STÅR I STOLAR
		ÄR FÖ- RARLÖST FORDON							
		TOMAT- KAMRAT	HAR EN STYRAN- DE FUNK- TION				SLÄPA OCH DRA TITTA NOGA		
SKA DET MÄNNE I SKYM- NING						FRYS- HUS		TRÄDEN VID VATTNET LIVLIG	↓
	DOM- STOLARNA TÄCKER TEGEL	IDE- LIGEN	ORKAT	VATTEN- VÄXT	ILLU- MINERA LARVAR SIG				
						FRONT I ARM- BAND			LÅNGE- LIGA TIDER
							DEN VILL MAN EJ BLI TRAM- PAD PÅ		
							EPOK KAN AN- STALTEN VARA		
	LÄKAR- TITEL GENE- RERA		KLIPPER VÅRA GRÄS	BRIN- NANDE FÄRG		FÅR DET STÄDAS UPP I			KREERA ULL- VANTAR
DEN LÄNGTAS TILL I ÖKNEN		LOTT- MÄTTET				FOR THOR MED	SNICKE- SNACK	EN DEL ÄR MAGISKA	↓
							ÖDES- GUDINNA		
		KORTAR BANGLADESH DE SKÅDESPELAR UTAN TAL		DEN GAMLE FÖRSÖR- JA SIG				FÖR- SÄKRA KNOG	↓
	ZORNS STAD SKAMLIGT STÄLLE					MITT I VECKAN KODORD			TOG TILL ORDA
							STUDENT- HEM PIMP- LADE		
KAN KATTEN MED RÄTTAN	BROAS ÖVER FISK- YNGEL			HAN MÄKLAR				INSEKTS YTÄ?	LAG- MORAL
		SERVE- RAS I ÖLTÄLT	LITEN I LYA GÅNGER KORT		↓	KARP I DAMM	INLEDER TROLL- FORMEL SKRIN		
MIN NAMN- TECKNING!				DEN FÅS MIMÖSAN FRÅN ESTLAND					
					HEL- SKINNAD				
			GAMMAL KVAR- LEVA					AVSER RÖDA LAPPAR	↓

De tre först öppnade rätta lösningarna får Sverigelotter. Skicka in lösningen till:
Hjärnkraft, Nybohovsgränd 12, 1 tr, 117 63 Stockholm
eller mejla in det långa bildordet som går lodrätt i den vänstra raden till info@hjärnkraft.se. Märk kuvertet eller mejlet med Semesterkryss 2021.

Trevlig sommar och kryssa lugnt! Kryssred.

Glöm inte att ange namn och adress

Namn:

Adress:

Postadress:

Läns- och lokalföreningar & Hjärnet

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

Hjärnkraft i Norrbotten

Meta Wiborgh, ☎ 070-212 23 96

e-post: mwiborgh@gmail.com

Hjärnet: Britta Berggren, ☎ 0920-147 46

e-post: brittaberggren@hotmail.com

Hjärnkraft i Jämtland

Yvonne Olofsson, ☎ 072-7272850

✉ olofsson2@live.se

Hjärnkraft i Värmland

Kansliet, ☎ 054-184 185

✉ hjarnkraftvarmland@telia.com

Hjärnkraft i Karlstad

Anette Aronson, ☎ 054-184 185

✉ hjarnkraftvarmland@telia.com

Hjärnet: Gunilla Axelsson

✉ axelssong@hotmail.com

Hjärnkraft i Örebro

Kansliet, ☎ 019-673 21 35

✉ orebro@hjarnkraft.se

■ <https://hjarnkraft.se/orebro/>

Hjärnet: Maria Wilén, ☎ 0587-141 01

✉ maria.vi@telia.com

Hjärnkraft i Västra Götaland

Ulrika Bohl, ☎ 0702-15 49 00

✉ bohl.ulrika@gmail.com

Hjärnkraft Göteborg

☎ 031-24 32 34

✉ info@hjarnkraftgoteborg.se

■ <https://hjarnkraft.se/goteborg>

Hjärnkraft Fyrbodal

☎ 0760 – 23 99 79

✉ hjarnkraft.fyrbodal@telia.com

Hjärnkraft Skaraborg

Karin Holm, ☎ 070-521 74 07

✉ karin.holm.kh@gmail.com

Hjärnkraft Borås Sjuhärad

Jan-Olof Dahlin, ☎ 0730-20 12 31

✉ jan-olof.dahlin@telia.com

Hjärnkraft i Skåne

☎ 046-32 30 90

✉ kansli@hjarnkraftskane.se

Hjärnkraft i Kronoberg

Per-Erik Nilsson

☎ 0704-41 32 55

✉ per-erik@hjarnkraft.se

Hjärnet: Per-Erik Nilsson

Hjärnkraft i Blekinge

Per-Erik Nilsson

☎ 0704-41 32 55

✉ per-erik@hjarnkraft.se

Hjärnkraft i Västerbotten

Kerstin Granstig Jonasson

☎ 070-513 22 96

✉ kgj@taftea.se

■ vasterbotten.hjarnkraft.nu

Hjärnet: Linda Hellqvist och

Ann-Catrin Dannberg

✉ kontakt@hjar.net

Hjärnkraft Umeå

Birgitta Liontaki, ☎ 070-277 37 34

Hjärnet: www.hjar.net

✉ kontakt@hjar.net

Hjärnkraft Skellefteå

Curt Nilsson, ☎ 070-631 53 41

✉ curt47@live.se

Hjärnkraft i Gävleborg

Karin Sjöholm

☎ 073-836 14 63

✉ karinsjoholm@hotmail.com

Hjärnkraft i Stockholm

Kansli, ☎ 08-447 45 31

✉ stockholm@hjarnkraft.se

Hjärnet:

Mats Schalling, ☎ 0768-76 27 16

Anna Kilander, ☎ 070-944 48 89

Hjärnkraft i Södermanland

Per Törnstrand, ☎ 073-334 14 76

✉ tornstrand49@gmail.com

Hjärnkraft i Jönköping

Per-Erik Nilsson

☎ 0704-41 32 55

✉ per-erik@hjarnkraft.se

Hjärnkraft i Kalmar

☎ 0480-292 84

✉ kalmar@hjarnkraft.se

■ <https://hjarnkraft.se/kalmar/>

Hjärnet: Kerstin Svensson

☎ 0499-208 88

Birgitta Rolfsson

☎ 0485-404 99

HJÄRNKRAFT

NYBOHOVSGRÄND 12 1 TR
117 63 STOCKHOLM



Jag har varit i din sits

Nu använder jag min erfarenhet för att hjälpa andra

Det finns säkert många likheter mellan din väg och den väg som jag har gått. Jag har kämpat, gråtit och slagits för mitt barns rätt till den hjälp och det stöd som han behöver och har rätt till. Idag är min son 25 år gammal och hans vardag är både fin och meningsfull. Så kampen har haft betydelse och det gör att jag idag kan spendera dagarna med att kämpa för andras barn och hjälpa andra att få en vardag likt den vi har idag.

Hos oss på Din Förlängda Arm arbetar jag och mina kollegor dagligen för att alla våra kunder ska få den service och den omtanke som de önskar. Den omtanke som jag önskade att jag fick för 20 år sen.

Vi kan assistans, vi har erfarenheten, vi har hjärtat och vi har viljan. Vi vill skapa en vardag som inte bara ska fungera utan som också bidrar till ökad glädje.

Titta in på vår hemsida eller på vår Facebook-sida och var med och känn glädjen.

Välkommen till oss!

RIKSTÄCKANDE ANORDNARE · BARN OCH VUXNA · EVENEMANG · DIGITAL TIDRAPPORTERING OCH JOURNALFÖRING I COORDINARE