

Hjärntrampet är tillbaka - hela hjärnskadeveckan 25/10 - 31/10!

HJÄRNMKRAFT

3-2021

Utgiv av Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft

www.hjarnkraft.se



**Hjärnkraft Göteborg
fika på Botaniska**

NYA SEKTIONER BILDADE

Ansvarig utgivare
Leif Degler

Chefredaktör
Kerstin Orsén

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

Grafisk form & layout
Kerstin Orsén

Omslag
Träff i Göteborgs Botaniska
Foto: Lennart Lundén

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@hjernkraft.se
Hemsida: www.hjernkraft.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: [hjerkraft@bs-media.se](mailto:hjernkraft@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

Flera ny sektioner välkomnas varmt

Arbetet i Hjärnkrafts nybildade sektioner är i full gång med stort engagemang och entusiasm. En ny sektion för anhöriga ligger också i startgroparna.



“Idag kan jag inte skriva för jag har ont i foten” har jag för mig att det var Strindberg som sade en gång i tiden och det är väl ungefär så jag känner just nu eftersom jag ska skriva ledaren till denna tidning. Skillnaden mellan mig och Strindberg är inte stor för vi har samma problem “skrivkramp”! En annan icke oväsentlig skillnad mellan oss är att jag vet vad jag ska skriva om men får inte ihop det medan Strindbergs böcker kanske handlade om – ja, vadå? Var det självupplevt eller... kanske läsarna kan upplysa mig om med ett mejl till leif.degler@hjerkraft.se

HÖSTEN ÄR I ANTÅGANDE och mycket av det som skulle ske i höst skrev jag om i förra ledaren. Men nu är vi där och med uppkavlade skjortärmar! Nedan lite om hur det går:

Vad gäller socialförsäkringen så har utredaren Samuel Engblom från TCO gått i mål och lämnat den sista delen den 20 augusti. I all korthet kan sägas att utredningen har haft tre deluppdrag och det första var att se över regelverket för rätten till sjukersättning och aktivitetsersättning. Del två var att underlätta arbete, studier och uppdrag under tiden man har sjuk- eller aktivitetsersättning. Den tredje delen var att se över regelverket för förebyggande sjukpenning och för rehabiliteringsersättning.

Efter det har vi haft en del utspel från regeringen och övriga politiska partier som nog får ses som en början av “valfläsk” inför kommande valår. Vi tre som ska ta hand om detta för Funktionsrätt påbörjar arbetet i nästa vecka.

Från arbetet med implementeringen av Modellprojektets slutsatser är det hittills positiva signaler och där vi nu förväntansfullt inväntar Arvsfondens beslut.

ARBETET MED ATT BILDA Hjärnskaknings-, TBE- respektive Unga Vuxna-sektionerna är klart. Sektionerna välkomnas varmt, behovet av kunskap och erfarenhetsutbyte är stort i de här frågorna.

För TBE är en informationsskrift framtagen som heter “Berättelser & fakta om TBE” med hela 57 personliga berättelser. Sektionen arrangerar också online-träffar regelbundet där deltagarna kan utbyta erfarenheter.



Hjärntrampet arrangeras till förmån för Hjärnskadefonden. Delta du också, på valfritt sätt inne eller ute!

Unga Vuxna som handlar mycket om övergångar från barn till vuxen. Och där vi vet att väldigt många hamnar mitt emellan stolarna beroende på hur vården är organiserad. Hur når vi dem och på vilket sätt?

Hjärnskakningssektionens arbete med att skapa en informationshemsida, Hjärnskakningsguiden, är i absolut slutfas. Just nu är det granskning och korrekturläsning av texterna. Guiden lanseras på Hjärnskadedagen och kommer att innehålla evidensbaserad information, riktlinjer kring hjärnskakning och hjälp med att hitta rätt vård.

Vidare kan sägas att Hjärnskakningssektionen var i Visby och deltog i ett hybridwebbinarium med bland andra Sveriges ledande idrottsläkare, kirurger, neurooperational, fysioterapeuter samt representanter från ett flertal andra instanser och organisationer. Sammanlagt deltog cirka 130 personer. Hjärnskadeförbundet deltog och rönt stor uppskattning för vårt arbete.

På söndagens "eftersittning" i Visby bildades en arbetsgrupp som ska arbeta med att skapa en ny förening för framtida kunskapsutbyte om hjärnskakningar inom idrott. Preliminärt kallad "Swedish Sports Concussion Society". Nästa möte i den nya föreningen blir under sen vår då bland annat stadgar och generella riktlinjer ska gås igenom. Våren 2023 planeras en större konferens i ämnet "Hjärnskakning inom elitidrotten"

HUR ARBETET I SEKTIONERNA UTVECKLAS ska bli spännande att följa. Detta kan, tillsammans med föreningsutveckling, bli frågor att diskutera på Ordförandekonferensen i slutet av november. Där ser jag fram emot att träffa alla ordförande i våra läns- och lokalföreningar. Och innan dess vill vi uppmärksamma Hjärnskadedagen med bland annat Hjärntrampet.

Ett liv som räddas ska också levas!

Leif Degler
Förbundsordförande

Innehåll #3

02 Ledare

04 Porträtt

Jörgen Borg - ett yrkesliv i rehabiliteringens tjänst. Professorerna har bland annat tagit fram det första vårdprogrammet för personer med förvärvat hjärnskada.



08 NAG - nationell arbetsgrupp

Hjärnkraft arbetar för att ta fram riktlinjer vid traumatisk hjärnskada och förklarar hur kunskapsstyrningen ska gå till.

10 TBE-sektionen

Ännu en sektion har bildats. En ny skrift om TBE har tagits fram.



12 Hjärnskakning

Sektionen på konferens om hjärnskakning inom idrott. Läs också om hur hjärnskakningen påverkade Agneta Ellert



16 Unga vuxna-sektionen

Öppnar nu upp för alla mellan 15 och 35 år.



17 Mindfulness

Medveten närvaro kan minska hjärntrötthet.

18 Anhörigstöd

Bristerna i anhörigstöd leder till stora konsekvenser för individ och samhälle.

22 Förvaltare

Vad säger juridiken, etiken och moralen?

26 Barn- och familjeläger

Annorlunda men efterlängtat.

30 Fråga Hjärnkraft

Premiär för den nya frågespalten.



32 Hjärntrampet

Förra årets succé är tillbaka. Delta under hela Hjärnskadeveckan.

33 Landet runt

37 Insändare

38 Boktips



Porträtt

Jörgen Borg

Ett yrkesliv i rehabiliteringens tjänst

Text & foto:
Cecilia Boestad
cecilia.boestad@hjärnkraft.se

Jörgen Borg är seniorprofessor och överläkare på rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Danderyds sjukhus; Karolinska institutet. När Jörgen Borg började sin yrkesbana som neurolog fanns det inte vårdprogram för personer med förvärvad hjärnskada. Han var med och utvecklade det första programmet år 1996 och som har varit av stor betydelse för utvecklingen av vård och rehabilitering för personer med förvärvad hjärnskada.

Han startade sin karriär som neurolog 1974 på Karolinska sjukhuset följt av några år på Södersjukhuset, där han framför allt arbetade med ryggmärgsskadevård och rehabilitering vid kroniska neurologiska sjukdomar.

På 1980-talet påbörjades ett stort utvecklingsarbete där ryggmärgsskadevården centraliserades med syfte att förbättra vård och omhändertagande av personer med ryggmärgsskador.

Något liknande fanns inte för personer med förvärvad hjärnskada utan när patienterna med förvärvad hjärnskada skrevs ut från sjukvården hänvisades de med fortsatt behov av rehabiliteringsinsatser till den så kallade "långvården", som kan beskrivas som slutenvård för personer med stora behov av medicinsk vård och omsorg.

I början av 1990-talet deltog Jörgen Borg på ett möte som Bengt och Gertrud Öste anordnade. De hade sedan 1988 varit drivande i att starta Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft i samband med att deras dotter var med om en olycka och fick en traumatisk hjärnskada. Mötet blev en väckarklocka för Jörgen som redan hade uppmärksammat stora brister i omhändertagande och rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada.

Jörgen Borg blev involverad i framtagandet av det första vårdprogrammet för traumatiska hjärnskador, år 1996, som innebar ett stort steg framåt för ett professionellt omhändertagande av personer med förvärvade hjärnskador.

– Idag uppfattar jag att vi har god kvalitet internationellt sett inom delar av hjärnskaderehabiliteringen. Vi ser dock en brist på långtidsuppföljning vilket behöver åtgärdas. Det finns också ett stort behov av fortsatt medicinsk

kunskapsutveckling för att utveckla sjukvårdens roll inom området, säger han.

EN SPRIDD UPPFATTNING över landet är att det finns stora ojämlikheter i Sverige vad gäller kvalitet och tillgång till rehabiliteringsinsatser efter förvärvad hjärnskada, något som Jörgen Borg håller med om.

– Idag hänvisas patienterna till primärvården för uppföljning i många regioner. Vilka rehabiliteringsinsatser som kan erbjudas beror till stor del på var i landet personen bor och det är mycket olyckligt.

Han pekar på att hjärnskadekoordinatorer spelar en viktig roll för att guida patienterna rätt i systemet så att de hittar rehabiliteringsinsatserna de behöver där de finns att tillgå. På vissa orter är Jörgen Borg medveten om att det inte finns rehabiliteringsinsatser att tillgå efter det akuta skedet.

JÖRGEN BORG'S ARBETE under åren har betytt mycket för Hjärnkraft. Han var till exempel med och arrangerade konferensen Hjärnskadeforum 2013, som sedan ledde fram till Modellprojektet, ett treårigt arvsfondsprojekt. Han ingick i Modellprojektets styrgrupp där hans kompetens och engagemang var till ovärderlig hjälp.

Idag är Jörgen Borg med i Hjärnkrafts vetenskapliga råd där arbetet bland annat består i att granska och dela ut medel från Hjärnkrafts Hjärnskadefond. Han tycker att Hjärnkrafts verksamhet är viktig ur flera perspektiv, bland annat nämner han att dialogen mellan sjukvården och en organisation som Hjärnkraft bidrar till förbättringar inom vården.

– Hjärnkraft har många gånger en väg in i

”

Vilka rehabiliteringsinsatser som kan erbjudas beror till stor del på var i landet personen bor och det är mycket olyckligt”.

Forts. nästa sida. ➡

Så bildades Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft:

När familjen Östes dotter Giggi skadades 1983 insåg familjen att det inte fanns någon specialiserad hjärnskaderehabilitering i Sverige. Giggi som var 23 år vid olyckan skrevs ut som "icke rehabiliteringsbar" med rekommendation att placeras på långvården.

Familjen tog hem henne och började samtidigt leta efter en intresseorganisation där man kunde finna andra som var i samma situation.

De hittade ingen och slutet av december 1987 bildades Hjärnkraft – Riksföreningen för rehabilitering av skallskadade, nu Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

”

Det som behöver utvecklas framöver är vad som på individnivå avgör prognos och utfall och som kan utgöra måltavla för nya behandlingar."

politiken som är mycket värdefull. Hjärnkraft kan agera blåslampa när det behövs och det är betydelsefullt för sjukvården. Sjukvården i sin tur kan bidra med att ge Hjärnkraft förståelse för vilka frågor som behöver belysas.

Forskning

1998 lämnade Jörgen Borg Karolinska sjukhuset för att börja arbeta på Rehabiliteringsmedicinska kliniken på Danderyds sjukhus, först som överläkare och sedan som verksamhetschef för kliniken. 2002 bytte han inriktning för att få mer utrymme för akademisk verksamhet och blev professor i rehabiliteringsmedicin i Uppsala 2002.

I Uppsala handledde Jörgen Borg ett gäng nya forskarstudenter och när de disputerat återvände han till Danderyd och en adjungerad professur vid Karolinska Institutet 2008. På Danderyd är han fortfarande kvar men har vid 73 års ålder

gått ner i tjänstgöringsgrad och arbetar idag endast 20 procent.

I arbetet som adjungerad professor ingår att hjälpa till med diverse ansökningar samt fungera som bollplank både vad gäller upplägg och genomförande av olika forskningsstudier. Idag är Jörgen Borg bihandledare åt enstaka doktorander.

– Jag har varit huvudhandledare i 12 avslutade doktorandprojekt och även om jag känner mig för gammal för att ta på mig ett huvudhandledarskap för nya doktorander hoppas jag fortfarande har något att bidra med och hoppas kunna fortsätta en tid till.

UTÖVER KLINISKA STUDIER av förlopp och prognos efter förvärvade hjärnskador har Jörgen sedan han startade sin forskarbana haft ett fokus på olika slags rörelserubbningar inklusive spasticitetsbehandling för personer med förvärvad hjärnskada. På senare år har forskningen också kommit att handla om användning av ny teknik inom neurorehabilitering.

Ett nyligen avslutat projekt handlade om att utvärdera gångträning med ett så kallat exoskelett/HAL (Hybrid Assistive Limb). Det är ett yttre skal som monteras på patienten vid gångträning. Stora förhoppningar fanns om att det skulle förbättra möjligheten för personer med förvärvad hjärnskada att effektivt kunna träna upp sin gångförmåga. Resultatet av studien blev att exoskelettet kan vara av värde för en del personer med halvsidig svaghet men behöver utvecklas vidare och funktionen förfinas innan den eventuellt kan användas i klinisk rutinverksamhet.

Ett annat projekt som han gärna pratar om är det så kallade "Pro Hand"-projektet där syftet har varit att genom förfinade mätningar av handens funktioner (rörlighet, känsel, styrka och koordination) bättre kunna förstå hur prognosen ser ut efter en stroke, att hitta prejudicerande faktorer.

Ett nyligen uppstartat projekt är att utvärdera effekten av en så kallad elektrodress, Molli dräkt.

FORSKNINGEN HAR FÖRÄNDRATS på många olika sätt sedan Jörgen Borg disputerade år 1981. Där det tidigare fanns en djup skepsis mot att näringslivet skulle vara involverade i medicinsk forskning uppmuntras denna typ av samarbeten idag.

– I dagens forskningsprojekt lyfter ingen på ögonbrynen när sjukvård, akademi och näringsliv samverkar, tvärtom.



Professor Jörgen Borg samtalar med sjukgymnasten Annelie Nilsson i robotdräkten. Foto: Carin Wesström

Jörgen Borg nämner två aktuella trender vad gäller forskningsstudier och deras upplägg. Dels finns det flera anslagsgivare och i den meningen är det lättare att söka finansiering av kliniska studier men dagens kvalitetskrav har också blivit högre och t ex krävs ofta samverkan mellan flera studiegrupper för att få tillgång till moderna studiemetoder och medverkan av tillräckligt antal studiedeltagare för att få vetenskaplig tyngd.

– När jag började forska fanns det tid avsatt, i det kliniska arbetet med patienterna, för att bedriva studier, diskutera och reflektera med kollegorna. Idag känns det som att tempot är högre och det är svårt att hitta personer som är intresserade av att börja forska. Lyckligtvis finns på t ex på Rehabiliteringsmedicinska kliniken på Danderyds sjukhus flera engagerade och kompetenta forskande kliniker.

Framtiden

1996 var året då det första vårdprogrammet gällande traumatisk hjärnskada infördes och stora framsteg har nåtts sedan dess inom området. Att prata med Jörgen Borg är en ögonöppnare för hur mycket som hänt i form av nya kunskaper, möjlighet till reducering av patienternas symtom



Ett projekt handlade om att utvärdera gångträning med ett så kallat exoskelett/HAL (Hybrid Assistive Limb).

Foto: Carin Wesström

med hjälp av läkemedel och bättre behandlingar, ett gott omhändertagande och professionella rehabiliteringsinsatser. Hur ser han på framtida forskningsområden?

– Vi har bättre mätmetoder, vi kan avbilda hjärnan och vi vet mer om biokemiska markörer så att vi bättre kan förstå vad vi ser för kliniska symtom. Det som behöver utvecklas framöver är vad som på individnivå avgör prognos och utfall och som kan utgöra måltavla för nya behandlingar, säger Jörgen Borg avslutningsvis.

ANNONS



Linnéa och Josef Carlssons stiftelse

beslutar i december 2021 om utdelning av bidrag

Bidrag kan utgå till:

Barn och ungdomar (enskilda personer) dock företrädesvis barn med CP, som pga. sitt handikapp är i behov av ekonomiskt stöd till vård, uppehälle, fostran eller utbildning (även till föräldrarnas rekreation).

Bidrag ges endast till personer under 25 år. Funktionshindret skall vara av **neurologisk** karaktär dvs. *orsakad av funktionsnedsättning i hjärnan, ryggmärg, perifera nerver eller i musklerna*. Bidrag ges inte till allergier, syn- eller hörselskador, reumatism eller diabetes om inte samtidigt neurologiskt funktionshinder finns. Vid prövning av ansökan tillämpas vissa inkomstgränser. Bidrag ges **inte två år i följd** och utgår endast under förutsättning att det användes **efter** tidpunkten för styrelsens beslut och full betalning gjorts först därefter. Läkarintyg skall insändas tillsammans med ansökan.

Stiftelser eller ideella föreningar vars huvudsakliga uppgift är att stödja barns eller ungdomars behov i angivna hänseenden. *Bidrag kan inte ges till institutioner och dylikt som har stat, kommun eller landsting som huvudman.*

Föräldralösa (helt föräldralösa), mindre bemedlade barns uppfostran och utbildning

Bidrag ges endast till personer som vistas i Sverige. Upplysningar och ansökningsblanketter erhålles efter hänvändelse till stiftelsen, Kronborgsgatan 2 C, 252 22 Helsingborg eller e-post ljc@carlssonsstiftelse.se. OBS! Ange om ansökan gäller för **enskild** eller **förening**. Tfn: 042-21 70 19.

Ansökan kan göras direkt på vår hemsida www.carlssonsstiftelse.se där även blanketter för nerladdning finns.

Ansökan skall ha inkommit till stiftelsen **senast den 15 oktober 2021**

Skriftligt besked om beslut sänds till sökanden efter styrelsens sammanträde i början av december 2021.

NAG för traumatisk hjärnskada uppdaterar kunskap

Hjärnkraft representeras genom förbundsordförande Leif Degler i NAG TBI, Nationella arbetsgruppen för traumatisk hjärnskada, (eng: *traumatic brain injury*). Gruppens uppdrag är att uppdatera kunskapen i ett vårdförlopp.

Text:
Leif Degler
leif.degler@hjärnkraft.se

Arbetsgruppen består av 33 specialister; rehabiliterare, akutläkare, primärvårdsläkare, ambulanspersonal, neuropsykologer, arbetsterapeuter, barnneurologer och inte minst representanter från geriatriken.

Företrädarna kommer från norr till söder. Som patientföreträdare företräder jag hela Funktionsrätt samt givetvis Hjärnkraft och alla dess medlemmar.

Gruppens uppdrag består i att uppdatera den kunskap som finns i ett vårdförlopp för traumatisk hjärnskada. Vi kan också göra fotnoter på olika områden som behöver utvecklas eller utredas ytterligare men vi får inte "uppfinna" nya behandlingsmetoder.

Hittills har vi haft närmare 20 möten under våren om 2,5 - 3 timmar vardera där vi bland annat hanterat patientflödena inom sjukvårdssystemet. En uppgift som var nog så knepig. En patient som t ex slår

i huvudet kan ju komma in med ambulans till akuten, besöka en vårdcentral eller avvakta några dagar för att sedan söka vård. Flödena ser olika ut bland annat utifrån skadetyper och omfattning, var du bor, kompetens inom området där du behandlas etc.

Bakgrund

2018 gick alla Sveriges regioner samman i ett nationellt system för kunskapsstyrning. Alla regioner har alltså politiskt förbundit sig att stödja systemet och bidra med resurser och kompetens. Som första steg har 26 nationella programområden (NPO) bildats. Dessa ska mötas upp av motsvarande sjukvårdsregionala programområden (RPO) och lokala programområden (LPO) för respektive region.

Lokala programområden och lokala arbetsgrupper

Lokala programområden (LPO) inrättas för att leda, styra och samordna kunskapsstyrningsarbetet inom sina områden. Deras övergripande uppdrag är att bidra till en säker, god och jämlik vård (i t ex Region Skåne).

Inom flera LPO:er inrättas lokala arbetsgrupper (LAG). Tillsättning av LAG



Kunskapsstyrning - struktur

NSG

Åtta nationella samverkansgrupper (NSG) för generella uppdrag rörande metodutveckling, kvalitetsregister, uppföljning och analys, läkemedel samt patientsäkerhet samt strukturerad vårdinformation.

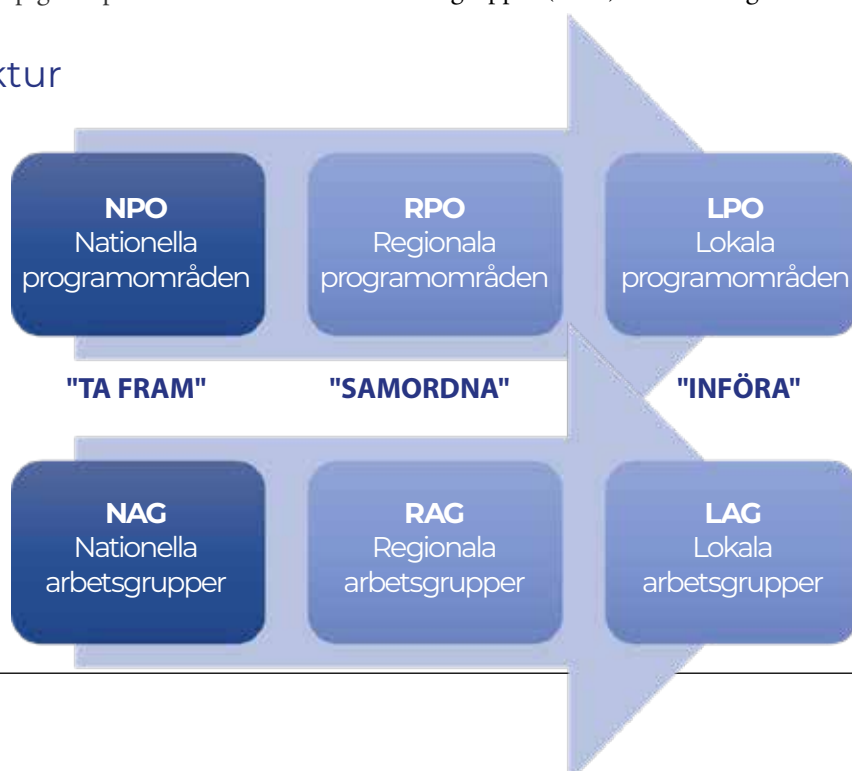




Foto: Dreamstime

stys av behovet inom området. Kunskapsstyrningsrådet beslutar om LPO, LAG och deras uppdrag.

Nationellt system för kunskapsstyrning
Sveriges regioner har därmed ett gemensamt system för kunskapsstyrning. Det är en viktig pusselbit för en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet. Kunskapsstyrningssystemet handlar om att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap inom hälso- och sjukvården. Målet är att bästa kunskap ska finnas tillgänglig och användas i varje patientmöte.

Kunskapsstyrningens tre delar är kunskapsstöd, uppföljning och analys samt stöd till verksamhetsutveckling och ledarskap. Kunskapsstöd ska tas fram inom relevanta områden och utformas så att de är lätta att använda.

Personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp

Staten och SKR har tecknat en överenskommelse om att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp för ett antal sjukdomsområden. Vårdförloppen syftar till att skapa en jämlik vård med hög kvalitet i hela landet. Arbetet med vårdförloppen ska utgå från tillförlitliga och aktuella kunskapsstöd och baseras på bästa tillgängliga kunskap.

Nationell stödfunktion

Vid SKR finns en nationell stödfunktion för kunskapsstyrningssystemet. Mer information om systemet för kunskapsstyrning och

vårdförlopp finns på kunskapsstyrningens egen webbplats.

Det finns 26 nationella programområden (NPO) som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område. Ett NPO består av experter med bred kompetens och representanter från samtliga sjukvårdsregioner.

Uppdrag

Nationella programområden ska bland annat:

- ✓ Leda och samordna kunskapsstyrningen inom aktuellt fält.
- ✓ Följa upp och analysera sitt område, göra behovsanalyser och GAP-analyser (t ex identifiera när det saknas kunskapsstöd).
- ✓ Arbeta med kunskapsstöd för jämlik hälsa och vård, till exempel behandlingsrekommendationer samt personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp.
- ✓ Utse nationella arbetsgrupper.
- ✓ Bidra i arbetet med hur relevanta nationella kvalitetsregister utvecklas och används.
- ✓ Omvärldsbevaka.
- ✓ Ordnat införande och ordnad utfasning av läkemedel och behandlingar.
- ✓ Samverka med myndigheter och bidra i arbete med eventuella statliga satsningar.

Värdskap i sjukvårdsregionerna

Varje sjukvårdsregion har ansvar för ett antal nationella programområden (NPO), i form av ett värdskap. Det innebär att sjukvårdsregionen stödjer programområdena.

Vårt arbete beräknas var klart under senvåren 2022 för att sedan gå ut på remiss.

Nationella arbetsgrupper (NAG) arbetar under begränsade perioder med särskilda insatser inom ett Nationellt programområde eller Nationell samverkansgruppsområde.

26

Nationella programområden. Arbetet speglar hela vårdkedjan - från prevention, symtom och kontakt till att utreda, ställa diagnos, behandla, rehabilitera, ge palliativ vård och följa upp.



Den nya skriften *Berättelser och fakta om TBE* finns att beställa i webbutiken: <https://hjärnkraft.se/produkt/berattelser-och-fakta-om-tbe/>.

En sektion för TBE har bildats inom Hjärnkraft

TBE-sektionen inom Hjärnkraft bildades den 17 augusti 2021. TBE-sektionen vänder sig till dig som har kognitiva besvär efter TBE och till anhöriga. Under sommaren har sektionen smygstartat och erbjudit online-möten för TBE-drabbade. Ett informationshäfte har också tagits fram på initiativ av Suzanna Sandberg.

Text:
Suzanna Sandberg
TBESektionen@hjärnkraft.se

TBESektionen har nu öppnats på Hjärnkraft. Vi har bildat en styrgrupp som består av personer som är TBE-drabbade, anhöriga till TBE-drabbade och representanter från Hjärnkraft.

Jag drabbades av TBE i oktober 2017. Fästingarna är aktiva så länge det är 5 grader ute. Du kan alltså drabbas av TBE utanför den sk fästingsäsongen. Det hände Boel. Hon fick TBE i januari 2019. Om henne och 56 andra TBE drabbade och anhöriga kan du läsa om i vårt informationshäfte.



Vi har kämpat med att orka skriva ner våra berättelser om dagarna när vi fick TBE, livet efter TBE och var vi fick fästingbettet. Senast förra månaden hade jag kontakt med en förtvivlad anhörig. Dennes far kunde inte räddas.

TBE-viruset angriper så olika, och vi hoppas ni läser våra berättelser för att förstå detta.

Mer TBE-fakta i nästa steg

Det kan vara av stor vikt att läsa på om det område man bor i eller ska resa till, då det visar sig att fästingen håller på att breda ut sig rejält. Dels för att värddjuret som tex rådjur ökat och rör på sig. Dels för att temperaturen ökat. Det kommer också fästingar hit genom importerade djur och att vi människor reser.

2021 är tyvärr också året då det visat sig att vi inte TBE-vaccinerat oss i lika hög grad som tidigare år. Så med allt detta sagt, så blir kanske 2021 ett så kallat rekordår med insjuknande av TBE. Detta kan man också

läsa om i informationshäftet och fördjupa sig i på webbplatsen. Det är intervjuer med flera av Sveriges TBE-expert och forskningsbaserade fakta.

Online-möten om TBE

Vi fortsätter även med kostnadsfria onlinemöten på dagtid vilket redan har blivit mycket uppskattat. Där möts vi drabbade samt anhöriga och vi kommer bjuda in olika föreläsare och gäster.

Meningen är att mötas och utbyta erfarenheter. De tips och råd som förmedlas ska jag också försöka lägga upp på webbplatsen så att även de som inte deltagit kan ta del av dem.

Du kan anmäla dig till onlinemötena och/eller lämna dina idéer eller förslag på TBEsektionen@hjarnkraft.se. Vi blir också glada över tips på föreläsare.

Seminarium i höst

Vi har också börjat planera för ett seminarium om TBE under hösten, håll utkik på vår webbplats för tid och program.

Sprid informationshäftet

Vi hoppas så klart ni hjälper oss att sprida informationshäftena till era sjukhus så att vi når vården med information om hur det är att leva efter en TBE-infektion. Ett häfte jag hoppas hamnar i famnen på många, speciellt de som åker ifrån sjukhuset efter sin diagnos. Och kanske aldrig tidigare har hört talas om TBE.



Suzanna Sandberg har engagerat sig i TBE-drabbade och anhöriga sedan hon själv fick TBE 2017.

REHABILITERING MED HELHETSSYN OCH VÄRME



SolyMar Hoteles i Calpe, Spanien
Vackert beläget precis
intill Medelhavet.

Välkommen till oss i Calpe!

Rehabilitering 2-4 veckor, individuellt och i grupp (max 12 deltagare).

Helhetssynen är grundläggande i vår rehabilitering vilken anpassas efter just dina behov, förutsättningar och önskemål både fysiskt, mentalt och socialt. På plats möter du ett specialiserat, kunnigt och engagerat rehabteam som tillgodoser att din rehabperiod ger dig det du behöver.

Vi ger stöd och information till dina närstående genom samtal, föreläsningar och möjlighet till egen aktivitet som SPA och SPA-behandlingar, träning och utflykter. Nytt för i höst är en guidad vandring genom det fantastiska bergslandskapet som omger Calpe och närliggande byar.

Staden Calpe har en utmärkt kombination av historia och modernitet. Den tidigare fiskbyn är i dag delad i en äldre del med små gränder, restauranger och butiker och en modernare del med affärer och restauranger från världens alla hörn. Ute i Medelhavet reser sig den vackra klippan Ifach 332 m.ö.h.

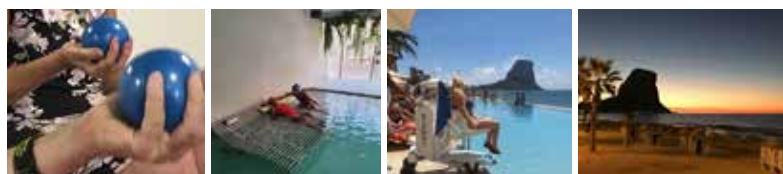
Boende på hotell**** med halvpension.

Hotellet håller mycket hög kvalitet och ligger direkt invid den långa sandstranden och plattlagda strandpromenaden.

Ni kan även boka kort- eller långtidsboende på något av våra fina hotell, med eller utan aktiviteter.

Vi är behjälpliga med ansökan om förhands- och efterhandsbesked för finansiering.

**Varmt välkomna att besöka vår hemsida
eller kontakta oss för pris och mer information.**



CercaDeTi Rehab AB

0766-470 447 • info@cercadeti.se

www.cercadeti.se



Från vänster till höger: Gustav Hallberg, Haris Hodzic, Daniel Amir, Malin Bech och Cecilia Boestad.

Hjärnskakningsguiden på konferens i Visby

Konferensen Hjärnskakningar inom idrotten ägde rum i Visby den 26-29 augusti. Målet med konferensen var att beskriva dagens kunskapsläge och därigenom uppdatera de svenska riktlinjerna för omhändertagande av idrottare som drabbats av hjärnskakning.

Text & foto:

Cecilia Boestad

cecilia.boestad@hjernkraft.se

Hjärnkraft var mycket väl representerat under konferensen. Förutom förbundsordförande Leif Degler och förbundssekreterare Cecilia Boestad deltog Gustav Hallberg, Haris Hodzic, Malin Bech och Daniel Amir från Hjärnskakningsguiden, som är ett initiativ från Hjärnkrafts Hjärnskakningssektion.

Under konferensen varvades föreläsningar om hjärnskakningar, symtom och olika behand-

lingsstrategier med information om aktuellt forskningsläge och personliga berättelser från idrottare som behövt avsluta sina karriärer på grund av de besvär de fått efter sina hjärnskakningar.

Hjärnskakning hos barn

Jan Lexell, professor i rehabiliteringsmedicin, och som bland annat varit med i Hjärnkrafts vetenskapliga råd, höll flera uppskattade föreläsningar. Han pratade bland annat om hjärnskakning hos barn och lyfte där den skrift som Hjärnkraft tagit fram tillsammans med författarna Cristina Eklund, Petra Boström och Frida Berg.

Jan Lexell redogjorde också kort för innehållet i den artikel som nyligen publicerades, som bygger på det kunskapsunderlag som SBU tog fram gällande förvärvad hjärnskada. Evidens visar att personer med restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada kan få förbättrad hälsa om de

Jan Lexell, professor i rehabiliteringsmedicin, höll flera uppskattade föreläsningar. Han lyfte bland annat boken "*Ska jag gasa eller bromsa efter hjärnskakning*". Den finns i butiken på <https://hjarnkraft.se/produkt/ska-jag-gasa-eller-bromsa-efter-hjarnskakning/>



Trygghetsram

- Kontaktperson på skolan – kontinuerliga möten
- Elevhälsoteamet
- Se över schemat
- Placering i klassrummet
- Vikten av raster
- Skriftlig plan
- Information till lärare och klasskamrater
- Samtala om och förklara vilka begränsningar som uppstått och hur man kan underlätta i skolan



får specialiserad hjärnskaderehabilitering istället för sedvanlig vård. Positiva effekter påvisades för specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i form av KBT eller problemlösningsterapi och sågs på allmän psykisk funktion, depression, aktivitet och delaktighet samt livskvalitet. Kvalitativ forskning visar att personer med lätt traumatisk hjärnskada upplever brister gällande samordning och tillgänglighet till rehabilitering, och att närstående utgör ett viktigt stöd *.

Mingel och behov av fortsatt arbete

Vi från Hjärnkraft tog alla tillfällen vi kunde att mingla. Hjärnkrafts presentationsmaterial vi hade med oss tog slut i en rasande fart.

Intresset var stort för den hemsida, www.hjarnskakningsguiden.se, vi kommer att lansera i samband med Hjärnskadedagen den 26:e oktober.

Konferensen avslutades med ett möte där det var konsensus om att såväl kunskap om hjärnskakning, dess konsekvenser samt tillgång på rehabilitering och stöd är ojämlikt fördelat över landet. Hjärnkrafts Hjärnskakningsguide kommer att fylla en viktig funktion där vi kommer att ha information om var i landet det finns aktörer som tar emot personer med långvariga besvär efter hjärnskakning.



Foto: Dreamstime

*Referens: Möller, Lexell & Wilbe Ramsay. Journal of Rehabilitation Medicine 2021;Feb 5;53(2):jrm00149

Skattningsprotokoll

Inom idrotten används regelmässigt en skattningskala: SCAT5 - ett protokoll för bedömning av hjärnskakning.



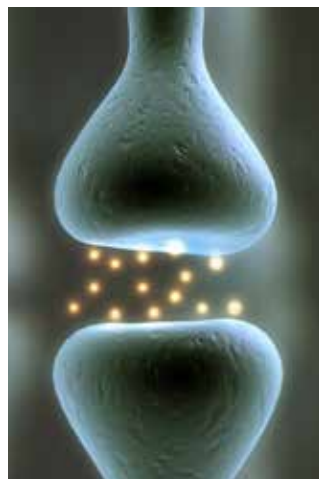
Viktiga punkter

- ✓ Alla idrottare med misstänkt hjärnskakning ska avsluta aktivitet direkt, utvärderas kliniskt och övervakas för att upptäcka tecken till försämring. Idrottare som diagnosticerats med hjärnskakning ska aldrig återvända till aktivitet samma dag som skadan inträffade.
- ✓ Om en idrottare misstänks ha drabbats av hjärnskakning och medicinsk personal ej finns på platsen ska vederbörande akut bedömas på närmaste sjukvårdsinrättning.
- ✓ Idrottare med misstänkt hjärnskakning ska ej dricka alkohol, ta tabletter eller köra motorfordon innan klartecken från sjukvårdspersonal givits.
- ✓ Symtom på hjärnskakning kan utvecklas över tid och det är viktigt med upprepad utvärdering vid misstanke om hjärnskakning.
- ✓ Diagnosen hjärnskakning baseras på en klinisk bedömning utförd av legitimerad sjukvårdspersonal. SCAT5 ska INTE användas för att ensamt ställa eller utesluta diagnosen hjärnskakning. En idrottare kan ha hjärnskakning trots ett "normalt" testresultat.

SCAT5 finns även i en version för barn.

Inom idrotten är en hel del regeländringar på gång för att minska antalet hjärnskakningar och för att minimera seneffekterna efter hjärnskakningar. Inom handbollen diskuteras till exempel en regeländring om två minuters utvisning vid skott på målvaktens huvud vid straffkast.

ANNONS



Bli medlem

Tipsa andra om att bli medlemmar i Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft! Just nu bjuder vi på avgiften fram till nyår för alla nya medlemmar.

Bland medlemsförmånerna kan nämnas olycksfallsförsäkring dygnet runt, utbildningar och läger till reducerad avgift.

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).



Agneta Ellert

– så drabbade hjärnskakningen mig

Agneta Ellert vill öka kunskapen om hjärnskakning och är en av Hjärnskakningsguidens inspiratörer.

Text: Agneta Ellert

Foto: Pernilla Delcomyn

”

Jag tänkte att det var ju bara en hjärnskakning, så jag skulle snart vara bra igen!

I juli 2018 halkade jag på en klippa och slog i huvudet hårt och gjorde illa nacken. Jag kunde inte stå på benen och huvudvärken och trycket i huvudet var enormt. Jag var starkt ljud- och ljuskänslig, mådde fruktansvärt illa och kunde inte orientera mig i min omgivning. Efter akutbesök hos sjukvården fick jag information om att jag drabbats av en hjärnskakning och behövde ta det lugnt och vila ett par veckor för att läka ihop. Jag ombads följa ”Hjärntrappan” och öka utförandet av aktiviteter stegvis.

Den första tiden fungerade ingenting i vardagen. Jag kunde inte klä på mig, koka kaffe eller starta en tvättmaskin. Jag kunde inte heller gå rakt då jag hela tiden tappade balansen, snubblade och gick in i möbler omkring mig. Samtidigt ökade huvud- och nackvärken och migränen kom till slut varje dag. Jag kunde inte tolka mina synintryck som tidigare, till exempel när jag skulle gå över en väg och inte kunde bedöma avstånd eller hastighet på bilarna. Jag var ständigt trött och sänkt i humöret och det var som att

tankarna inte nådde fram dit de skulle.

Jag gick från att jobba heltid, sköta vardagen, bjuda hem vänner på middagar, träna och jogga tre mil i veckan till att inte ens kunna ställa fram frukost utan att behöva avbryta och gråtandes lägga mig i sängen på grund av smärta och trötthet för att sedan sova i ett tyst och mörkt rum i flera timmar.

Min frustration och desperation ökade för varje dag. Jag förstod inte vad som var fel och kämpade för att upprätthålla vardag och jobb. Jag tänkte att det var ju bara en hjärnskakning, så jag skulle snart vara bra igen!

2019 HAMNADE JAG PÅ AKUTEN igen. Då blev jag sjukskriven på heltid och fick träffa en neurolog som remitterade mig till hjärnrehabteamet i Sandviken. Jag tror på riktigt att de räddade livet på mig. När jag kom dit fick jag information om långvariga effekter av hjärnskakning och fick lära mig strategier för att kunna klara mig själv i vardagen igen. Alltifrån till att handla och laga mat, tvätta och diska till att hantera den kris som uppstod i att jag förlorade min förmåga att

OM AGNETA ELLERT

Bor i lägenhet i Hudiksvall med 18-årig son och en hund (whippet).

Jobbar som leg. arbetsterapeut inom barn- och ungdomspsykiatri, men är fn sjukskriven. Trivs väldigt bra med mitt jobb.

Gillar att göra:

Innan olyckan var mina intressen att läsa, jogga, vara i skogen, rida, baka, måla och umgås.

Efter olyckan går den mesta energin åt till att få vardagen att fungera.

Men nu, tre år efter olyckan, kan jag läsa och skriva lite mer, gå lite längre promenader och jogga lite försiktigt, gå en tur i skogen och baka en sockerkaka.



kunna jobba, delta i ett socialt liv, läsa, jogga och utföra alla dessa tidigare så självklara aktiviteter i vardagen. Jag började träna nacken hos en fysioterapeut och behandlades mot smärtorna i nacken.

Efter ytterligare ett drygt år fick jag kontakt med Cecilia Boestad på Hjärnkraft som tipsade om en optiker kopplad till KI som gav mig tre par nya glasögon och satte mig på synrehabilitering med flera ögon- och synövningar för att träna förmågan till ögonens samsyn. Även om det var en lång väntan förstår jag att jag hade tur som ändå kom till rätt instans så fort. Det är många som inte får tillgång till den vård och rehabilitering de så väl behöver.

DET ÄR NU DRYGT TRE ÅR SEDAN min olycka. De första två åren var som att befinna mig i en djup brunn där någon lagt locket på till världen ovanför. Jag upplevde sådan smärta och värk och sådan rädsla och frustation över att inte få tillvaron att gå ihop och att inte förstå varför det var så här.

Jag har gjort stora framsteg i min rehabilitering sedan min olycka och mina förmågor har förbättrats. En stor utmaning för mig är att inte göra för mycket och att acceptera hur min situation är. Jag vill så gärna umgås mer, läsa mer, träna och jobba mer att jag gärna tar i lite för mycket och får bakslag med hjärntrötthet och värk i huvud och nacke.

Jag lever väldigt strukturerat och planerat och behöver mycket vila för att tillvaron ska fungera. Hjärnkraft har hjälpt mig jättemycket med att bryta den värsta isoleringen och komma i kontakt med andra i liknade situation, vilket är guld värt. Det är befriande att mitt i allt kunna använda humorn och skratta tillsammans med andra över de osannolika situationer som kan uppstå när jag behöver sova, vart som helst och hela tiden. Men stunder däremellan kan jag försiktigt umgås, utföra aktiviteter och uppleva glädje och ljus i tillvaron, trots allt. Jag har till och med kunnat jogga, en kortare sträcka, men ändå, vilken glädje!

KÄNNER EN STOR TACKSAMHET över att jag får fortsätta med min fantastiskt kompetenta och fungerande rehabilitering och allt stöd jag får av familj och vänner. Jag ser med tillförsikt på framtiden där det ingår jobb, mer socialt umgänge, restaurangbesök och många, många böcker att läsa!

2 frågor om tillgång till vård & rehabilitering

Det kan ta långt tid att få tillgång till den rehabilitering man behöver när man drabbats av långvariga symtom efter en hjärnskada. Har du några tankar kring det?

Trots att jag jobbar inom vården visste jag inte att hjärnskakningar kunde ge långvariga symtom. Det är fruktansvärt att all ny kunskap om hjärnskakningar inte finns hos allmänläkare (eller specialister). Många drabbade bollar runt mellan olika vårdenheter och varken patienten eller vården förstår vad som är fel eller hur det ska behandlas. Det ökar den drabbades lidande enormt och risken är stor att sekundära tillstånd som depression, ångest och utmattning kan ses som orsak till det dåliga måendet.

Jag tror även att många får avslag om ersättning hos Försäkringskassan som en direkt orsak av att vården inte kan ställa rätt diagnos och ge rätt rehabilitering.

Vad borde förbättras/förändras inom hjärnskakningsområdet?

Jag ser ett behov av att alla vårdcentraler (och specialister!) ska ha kunskap om att hjärnskakningar kan ge bestående skador och vilka symtom det kan ge. Patienten bör självklart lugnas i att det i de flesta fall läker av sig självt, men om symtom kvarstår ska patienten återkomma och få remiss till ett hjärnskadeteam för rehabilitering, där även synrehabilitering bör finnas med vid behov.

Jag tror på mer information både till allmänhet och vård. Allmänheten kan nog tro att det "bara" var en hjärnskada vilket gör att den drabbade förlorar ännu mer stöd och tilltro till sig själv och sin omgivning. Idag är det allt för många som far väldigt illa och inte får rätt vård, rehabilitering eller bemötande och därför tycker jag att Hjärnskakningsguiden är ett så bra och viktigt initiativ!





HJÄRNSKAKNINGSGUIDEN

Hjärnskakningsguiden är ett initiativ från Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft som syftar till att öka kunskapen om hjärnskakningar och långvariga konsekvenser samt säkerställa att alla drabbade får tillgång till optimal behandling och rehabilitering.

Hjärnskakningsguiden lanseras hösten 2021 och kommer innehålla kvalitetssäkrad information, riktlinjer om hjärnskakningar och tips om var man kan hitta vård och vänder sig till drabbade, närstående, vård- och omsorgspersonal.

Kontakt: daniel.amir@hjernkraft.se



www.hjarnskakningsguiden.se

ETT INITIATIV FRÅN HJÄRNSKADEFÖRBUNDET HJÄRNMKRAFT

Unga vuxna för dig upp till 35 år

Nu har sektionen Unga vuxna bildat en arbetsgrupp. Gruppen är i full gång med att planera för sektionens framtid. Inledningsvis har de beslutat att utöka åldersspannet, bjuda in till medlemsmöte och skickat ut enkät via e-post. Kolla din e-post och missa inte chansen att påverka!

Text:
Lotta Näslund
lotta.naslund@hjarnkraft.se

Nu är sektionen Unga Vuxna i gång med en arbetsgrupp bestående i nuläget av Celine Henriksson i Göteborg, Johan Bergenbrink i Värmland, William Olsson i Södertälje och från Stockholm deltar Dan Orellana, Emmi Trygg, Christel Ivarsson samt Micke Lundquist. Gruppen har hittills haft fem möten och är i full gång med att planera för sektionens framtid.

Foto: Dreamstime



För personer mellan 15 och 35 år

Det första som förhandlades var att åldersspannet bör var bredare än 18 – 30 år. Ett av argumenten var att om man har en förvärvad hjärnskada, skjuts ungdomen upp, det unga personer gör i 25-årsåldern, gör personer som drabbats av hjärnskada kanske tio år senare. Så fick det bli. Unga Vuxna vänder sig till personer mellan 15 – 35 år.

Påverka verksamheten - enkät

En annan viktig sak för arbetsgruppen var att ta reda på vad medlemmarna vill ha ut av den egna sektionen. Hjärnkraft skickade därför ut en enkät under sommaren, digitalt till de som hade en mejladress och med brev till övriga. En del svar har kommit in, men vi vill gärna ha fler för att få en bra överblick av vad som önskas. Vi kommer att skicka enkäten till de som vi har mejladresser till, ytterligare en gång.

Digitalt medlemsmöte

Just nu planeras det allra första medlemsmötet, som kommer att genomföras digitalt någon gång under hösten. Har du önskemål om vad vi ska ta upp på det mötet, skriv gärna en kommentar i Facebook-gruppen "Hjärnkraft Unga Vuxna" eller skicka ett mejl.

Påverka och delta

Vill du engagera dig i Unga vuxna så hör av dig till ungavuxna@hjarnkraft.se. Vi vill gärna ha fler i arbetsgruppen som bor på andra platser i Sverige än Stockholm.



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/



Medveten närvaro för att minska hjärntrötthet

Projektet Mera LIV – lugnt inre välmående, började som ett sätt att hjälpa personer drabbade av hjärntrötthet, stroke eller Parkinsons sjukdom att hitta ro i vardagen.

Text: Anna Arvidsdotter

kansli@hjernkraftskane.se

Mindfulness, eller medveten närvaro som det ofta kallas på svenska, är en central del i de övningar som tagits fram.

– Projektet bygger på forskning om mindfulness, där man bland annat har testat mindfulnessgrupper för personer med hjärntrötthet, säger projektledaren Thomas Brilje.

Mera LIVs gruppträffar innehåller både funktionell träning och ro- och sinnesövningar. Övningarna anpassas så att det går att delta såväl sittande som stående och både målgruppen och dess anhöriga är välkomna att delta.

– Det handlar mycket om att finna sitt eget inre välmående, sitt avstressade lugn. Parkinson och stroke berör ju även anhöriga och många av de anhöriga som varit med beskriver att de haft stor glädje av träffarna, säger Brilje.

Med över 400 unika deltagare genom åren har Mera LIV samlat sina erfarenheter och bästa övningar i en bok, som tillhandahålls gratis. Boken är även tillgänglig som e-bok på hemsidan www.meraliv.nu, där du också hittar tydliga instruktionsvideor med ett generöst urval av övningarna.

I höst sätter verksamheten igång igen, både med digitala pass och fysiska gruppträffar på flera orter. Schema och mer information finns att läsa på hemsidan. Glädjande nog är aktiviteterna kostnadsfria för Hjärnkrafts medlemmar.

5 tips

1177s tips för att agera mer medvetet:

- 1. Stopp.** Koncentrera dig på andningsrörelserna en liten stund. Det ger dig en liten paus och ett avstånd till tankarna och känslorna.
- 2. Observera.** Försök att få en uppfattning om tankar, känslor, kroppen och vad som händer.
- 3. Acceptera.** Acceptera att situationen är som den är. Du kan inte göra om den men du kan försöka göra det bästa av den.
- 4. Svara annorlunda.** Försök att inte bara reagera på samma sätt som du har gjort tidigare. Kanske kan du göra något nytt och annorlunda?
- 5. Gå vidare.** Du har gjort vad du kunde i situationen även om det inte blev som du tänkte dig. Lämna nu det som var och ältä och gräm dig inte. Var öppen för nästa ögonblick.



Om projektet

Mera LIV - Lugnt Inre Välmående bygger på Projekt LIV (2017-2020) som finansierats av Allmänna Arvsfonden.

I projektet har nya målgruppsanpassade övningar utvecklats som kombinerar tekniker från hikari, mindfulness, yoga, boxning och dans.

Läs mer på www.meraliv.nu



Foto: Pixabay



Foto: Dreamstimet.

Bristande stöd till anhöriga får stora konsekvenser

Nationellt kompetenscentrum för anhöriga, Nka, skriver i en rapport att stödet till anhöriga har brustit under pandemin. Tyvärr brister stödet till anhöriga även när det inte pågår en pandemi.

Text:

Mari Almgren,
anhörig.
mari.almgren@calona.se

Anhöriga kompenserar varje dag för ett system med vård och omsorg som inte fungerar. Utan anhöriga skulle mycket i vårt samhälle inte fungera alls.

2/3 av all vård och omsorg utförs i hemmet. De flesta anhöriga vill vara ett stöd för sina närstående men idag bygger vård- och omsorgssystemet på anhörigas insatser. Anhörigas stöd ska vara frivilligt. Det känner väldigt få anhöriga till.

Mer stöd till avancerad sjukvård i hemmet, utlovas, för att kompensera bristen på vårdplatser. Vilka påverkas? Jo, anhöriga som förutsätts finnas till hands!

I Sverige finns 1,3 miljoner anhöriga som utför anhörigvård, 900 000 är i arbetsför ålder. Runt 140 000 har antingen gått ner i arbetstid eller helt slutat arbeta. Många anhöriga riskerar att utveckla egen sjukdom.

I en framtid med ökande distansarbete, ökat egenföretagande och mer flexibla anställningar, står arbetande anhöriga inför ännu fler utmaningar. Inget tyder på att gruppen arbetande anhöriga minskar, snarare tvärtom då det tillkommit personer med stort rehabiliteringsbehov efter t ex covid eller utmattningssyndrom.

Ur såväl ett samhälls- som individperspektiv finns behov av lösningar som möjliggör både en anhörigroll och ett hållbart arbetsliv. För att utveckla lösningar behövs relevant information om vad som är viktigt för de anhöriga och kan främja deras välmående. Vid ett fortsatt bristfälligt stöd till anhöriga kommer konsekvenserna att drabba arbetsgivare och övriga samhället i form av minskad produktivitet och ökade sjuktal.

Landstinget och kommunerna pratar inte med varandra

Den regionala hälso- och sjukvården och den kommunala vården och omsorgen är att betrakta som två kommunicerande kärl men interaktionen dem emellan fungerar inte. Detta får anhöriga kompensera för. Ingen har det övergripande ansvaret för både sjukvård och omsorg och det finns ingen att vända sig till för att reda ut saker och lägga upp en plan.

Landstinget och kommunen samarbetar inte. SIP (samordnad individuell plan) är beslutat sedan många år, men tillämpas inte. All samordning av vård- och omsorgsinsatser som det idag inte finns några resurser för, får anhöriga sköta. Är detta det mest ändamålsenliga och kostnadseffektiva sättet? Anhöriga har inte full kunskap om vad som är bäst för sin närstående.

Vad säger lagen?

Sedan 2009 är det inskrivet i Socialtjänstlagen att kommunerna har skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga, vilket tre av fyra anhöriga

inte känner till. Två av tre anhöriga vet inte heller vem man ska kontakta inom sjukvård eller socialtjänst om man behöver råd och stöd.

Anhörigstödet ska vara individuellt anpassat, flexibelt och av hög kvalitet.

Redan 2014 kunde Riksrevisionen konstatera att många anhöriga upplever att en av de tyngsta bördorna är den samordnande och koordinerande rollen. Om anhöriga inte tog på sig detta skulle mycket "falla mellan stolarna".

Riksrevisionens slutsats är att staten inte har gett goda förutsättningar för ett stöd till anhöriga som motsvarar behoven.

Anhöriga behöver stöd för egen del

Anhöriga ska kunna ansöka om stöd för egen del. Hur många känner till det och vad skulle hända om anhöriga började ansöka om stöd? De flesta kommuner har idag ingen möjlighet att leverera stöd till anhöriga. Kommunernas anhörigstöd kan se väldigt olika ut och det är upp till varje kommun att avgöra vad som ska erbjudas. I realiteten nedrustar kommunerna anhörigstödet.

Det finns ett stort behov av information, tjänster och ekonomiskt bistånd. Vardagen behöver underlättas så att anhöriga har tid och kraft att fortsätta arbeta och inte själva blir sjuka av den ansträngning som anhörigskap ofta innebär. Det finns ett negativt samband – ju mer omsorg man ger, desto sämre är det självskattade hälsotillståndet.

Anhöriga vill veta vilken hjälp och stöd som går att få, hur man söker denna hjälp och vad man har rätt till, enligt lagen. Man efterlyser även bättre samverkan mellan olika huvudmän.

Anhörigomsorg kommer att öka i framtiden. Hur ska vi förhindra att kostnaden för anhörigas insatser inte blir större än kostnadsbesparingen?

Vad händer med anhöriga?

Anhöriga väljer att eller tvingas stödja och hjälpa sin närstående och agera koordinator i förhållande till sjukvård, försäkringssystem, arbetsmarknad, socialtjänst, äldreomsorg och kommun. Dessutom ska den sjukes och egna oro och rädsla hanteras. För många anhöriga blir det en övermäktig situation

Visste du att:

Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för anhöriga. Syftet med att stödja anhöriga är framför allt att minska deras fysiska och psykiska belastning. Den anhöriga kan genom stödet få en förbättrad livssituation samtidigt som risken för ohälsa kan minskas.

Forts. nästa sida. ➔

ANNONS



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



Foto: Pexels.

”

Vi behöver inte mer kunskap, mer utredningar, mer statistik – vi behöver förmåga att genomföra de insatser som redan är beslutade!

och många blir själva sjuka. Forskning visar att ungefär 25 % av alla anhöriga utvecklar egen sjukdom.

När någon har fysisk eller psykisk ohälsa påverkas alla runt omkring. Som anhörig har du en viktig roll genom att bidra med emotionellt och praktiskt stöd. Att vara anhörig kan innebära en ökad risk för psykisk och fysisk ohälsa, vilket kan påverka familjen och arbetet negativt.

Vad förväntas av anhöriga?

När sjukvården, hemtjänsten och vårdcentralen inte kommunicerar med varandra får den anhöriga agera kanal och koordinator. När försäkringskassa, arbetsförmedling, socialtjänst, färdtjänst etc. inte kommunicerar får anhöriga koordinera. Dessutom är det en förutsättning att den anhöriga skaffar sig kunskap om alla system och lär sig hitta information och villkor. En överkurs i samhällskunskap som inte förväntas av ”vanliga” medborgare. Ju sämre de offentliga systemen för vård- och omsorg fungerar, desto mer måste anhöriga kompensera. Allt detta ska ske när den anhöriges resurser redan är ansträngda till bristningsgränsen.

Det är ett ojämlikt system där högutbildade och informerade premieras. Utöver samordning krävs det att på nytt söka de stöd som den närstående har rätt till och redan har beviljats. Överklagandeprocesser förekommer ofta och slukar energi och kostnader.

När anhöriga inte orkar

Några faktorer som påverkar anhöriga och som ofta slutar med att de i längden inte

orkar och blir sjuka är stress, oro, sorg, hopplöshet och en känsla av vanmakt.

För anhöriga är tiden fylld av tankar kring ”Hur ska det gå”? för min närstående. Inte bara kring hälsa och vård utan boende, försörjning, sysselsättning – ja allt!

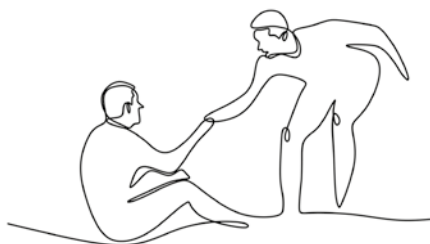
Anhöriga uttrycker ofta känslor av ensamhet, begränsad frihet och existentiell oro, både egen och för den närstående. Detta påtalas i Nka:s rapport.

Enligt alla undersökningar av anhörigas behov (se Nka, Attention, NSPH anhörigprojektet m.fl.) brister information och stöd till anhöriga.

Bland annat följande har framkommit:

- ✓ Anhöriga har rätt till ett bra och respektfullt bemötande.
- ✓ Kunskap om funktionsnedsättningen respektive sjukdomen för både anhöriga och närstående.
- ✓ Stöd är en rättighet som ska erbjudas, man ska inte själv behöva jaga insatser.
- ✓ Insatserna ska vara flexibla och individuellt anpassade.
- ✓ Eget stöd och möjlighet till bearbetning är viktigt för hälsan – alldeles för många blir själva sjuka.
- ✓ Särskild uppmärksamhet bör ägnas åt svårigheten att kombinera anhörigskap och förvärvsarbete.

Vi behöver inte mer kunskap, mer utredningar, mer statistik – vi behöver förmåga att genomföra de insatser som redan är beslutade!



Ill: Dreamstime.

Merkostnader i bostad med särskild service

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft har lämnat remissvar på utredningen "Boende på (o)lika villkor – merkostnader i bostad med särskild service för vuxna enligt LSS" (SOU2021:14).

Text:

Pia Delin

pia.delin@bredband.net

Utredningen kom fram till att det ser olika ut i kommunerna i landet. Hyreskostnaderna varierar mellan 4 - 12 tusen kronor. En del kommuner lägger in kostnader för gemensamma utrymmen i hyran. En del får till och med betala för personalens utrymmen i sin hyra. Dessa kostnader innebär att man får en större kostnad för sitt boende än en annan hyresgäst skulle få. Tilläggas ska att personer med funktionsnedsättning som bor i bostad med särskild service enligt LSS inte har någon möjlighet att välja var de ska bo. De blir hänvisade till kommunernas gruppboenden. De flesta av dessa hyresgäster har en låg inkomst då de oftast inte har ett lönearbete. De lever på aktivitetsersättning eller sjukbidrag.



Foto: Dreamstime

Gemensamma ytor kan ge rätt till ersättning enligt utredningsförslag.

En del har sysselsättning på Daglig verksamhet och får då habiliteringsersättning. En stor del av ersättningen går till hyran.

Idag kan inte de boende söka merkostnadsersättning hos Försäkringskassan för sin "extra" hyreskostnad då det inte framgår på hyresavin vilken kostnad som gäller de gemensamma utrymmena.

FÖRSLAGEN SOM LÄGGS fram är följande:

- ✓ Den som bor i en bostad med särskild service för vuxna enligt 9§ LSS ska alltid ha rätt till merkostnadsersättning med 30 procent av prisbasbeloppet per år.
- ✓ Vid beräkningen av bostadskostnadens storlek, när någon även har andra merkostnader i en bostad med särskild service enligt LSS anses ge merkostnader om 25 procent av prisbasbeloppet per år.
- ✓ Regeringen bör ge lämplig myndighet i uppdrag att ta fram och göra tillgängligt ett stödmaterial som beskriver hur man kan arbeta med hyressättning och andra frågor som rör ekonomin för de som bor i bostad med särskild service enligt LSS.
- ✓ Andra bedömningar som utredningen lägger fram:
- ✓ Det statliga bostadstilläggets storlek bör bättre anpassas till hyrorna för personer som bor i särskilt boende enligt LSS.
- ✓ Ett statligt investeringsstöd för att öka byggandet av dessa bostäder skulle kunna öka valmöjligheten för dessa personer.
- ✓ Framtida hyresförändringar i hyressättningen bör ta hänsyn till konsekvenser för de enskildas möjligheter att betala hyran.

Välkommet förslag men det krävs mer

Text:

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

Hjärnkraft välkomnar utredningen och stöder förslaget att kompensera boendekostnader då det ändå är en bit på väg för att minska de merkostnader som många personer med funktionsnedsättning har för sitt boende.

Vi ser dock inte att förslaget full ut tar bort den enskildes merkostnader och bidrar till att målet i LSS om "Ett liv som andra med goda livsvillkor" uppnås eller att man löser den ojämlikhet som finns över landet.

Utredningen visar tydligt den komplexitet och

den långa rad av aktörer med olika ansvarsområden som präglar stödet till personer med funktionsnedsättning.

Utredningen pekar också på att det dels krävs åtgärder även inom andra områden än de som utredningen berör i detta betänkande för att ge jämlika levnadsvillkor. För en förändring av den ekonomiska situationen krävs en översyn av inkomsterna.

Detta är slutsatser som Hjärnkraft till fullo stöder.



Foto: Dreamstime.

Förvaltarskap

- vad säger juridiken, etiken och moralen

Förvaltare är en ingripande tvångsåtgärd. Tingsrätten kan besluta om förvaltare utan att den som behöver hjälp, eller dennes anhöriga, går med på det. Flera uppmärksammade rättsfall visar att det förekommer ekonomiskt utnyttjande och andra brott. I de fallen bör anmälan göras till polis eller överförmyndare.

Text:
Christina Amundberg
 christina.amundberg@
 gmail.com
 Foto: Dreamstime

En person som på grund av sjukdom, försvagat hälsotillstånd, funktionsnedsättning eller liknande förhållanden inte kan vårda sig själv eller sin egendom kan få en förvaltare om domstol anser att det behövs för att skydda honom eller henne mot sig själv eller andra.

Beslut om förvaltarskap sker ofta mot den enskildes vilja men det finns även de som vill få en förvaltare på grund av att de inser att de har svårt att säga nej till andra på ett sätt som skadar dem.

Förvaltare - god man

Innan domstolen fattar beslut om förvaltarskap behöver domstolen få in medicinsk utredning oftast läkarintyg gällande förvaltarskap, utredning från kommunen och personer runt

den enskilde. Domstolen utreder också om det finns någon mindre ingripande åtgärd, till exempel god man som kan hjälpa den enskilde. Med en god man kan den enskilde fortfarande fatta egna beslut. Den gode mannen får inte göra något mot den enskildes vilja. Godmanskap förutsätter därför att den enskilde samarbetar och samtycker till att få hjälp.

3 möjliga områden

För att tingsrätten ska fatta beslut om förvaltarskap ska det finnas en konkret risk att den enskilde lider skada ekonomiskt, juridiskt eller personligen. Förvaltarskap kan beslutas för en specifik sak som en fastighet eller ett bankkonto men det vanligaste är att det omfattar en, två eller alla tre av följande områden bevaka rätt, förvalta egendom och sörja för person.

Om det räcker med en god man ska tingsrätten inte utse en förvaltare.

Källa: Domstol.se

Bestämmelserna om förvaltare finns i föräldrabalken.

En person med förvaltare kan själv få sköta sin lön eller gåva de fått i testamente om inte domstol har fattat beslut om att även detta ska omfattas av förvaltarens verksamhet. Det är dock ovanligt att personer med förvaltare har en lön.

En person som har förvaltare får rösta i allmänna val, bestämma över sin egen sjukvård och gifta sig utan förvaltarens samtycke. Förvaltare kan i vissa situationer ansöka om skilsmässa för den enskilde men får inte upprätta testamente eller bekräfta faderskap.

Den som har förvaltare kan inte söka vissa jobb och kan inte företräda andra inklusive sina minderåriga barn. Förvaltare tar inte över det juridiska ansvaret för en enskilds minderåriga barn.

Överförmyndare är tillsynsansvarig

I varje kommun finns en överförmyndare eller överförmyndarnämnd. Efter att domstol har fattat beslut om förvaltare blir överförmyndaren ansvarig för att ha tillsyn över hur förvaltare sköter sitt uppdrag. Eftersom förvaltare är så ingripande mot en persons

integritet utreder överförmyndaren varje år om överförmyndaren ska ansöka till tingsrätten om att förvaltare ska upphöra.

Förvaltarens uppdrag

Vanliga uppgifter för en förvaltare med uppdrag att förvalta egendom är att betala räkningsar och lämna fickpengar till den enskilde.

Ingår det i uppdraget att bevaka rätt kan förvaltare hjälpa till att häva ofördelaktiga avtal som den enskilde har lurats att ingå till exempel av telefonförsäljare eller göra avbetalningsplaner med inkassoföretag och kronofogden.

Förvaltare behöver kunna planera så den enskilde har råd med sina löpande utgifter och om ekonomin tillåter det lägga undan pengar för semester och annat som ger guldkant i livet. Det kan vara allt från utflykter, extra tv-kanaler, att ibland få snittblommor eller en tidningsprenumeration.

Förvaltare måste följa svensk lag och får bara bestämma över sådant som tingsrätten har beslutat ingår i uppdraget.

Om den enskilde eller någon i dennes omgivning inte tycker att förvaltare sköter



Forts. nästa sida. ➔

ANNONS



Det handlar om dig!

På väg...igen

kurs för dig med
förvärvad hjärnskada

Läs mer om våra kurser på

furuboda.org

FURUBODA 
Folkhögskola



Ill: Dreamstime.

sitt uppdrag kan de lämna in klagomål till överförmyndaren. Vid misstanke om brottsliga handlingar kan polisanmälan ske.

Problem och konflikter

Det är ofta i den löpande vardagen som problem och konflikter kan uppstå hur förvaltaren sköter sitt uppdrag. Det kan komma synpunkter från den enskilde själv, anhöriga, personal eller andra personer som kan se eller upptäcka saker kring en person som har förvaltare.

Det kan uppstå intressekonflikter mellan olika personer i den funktionsnedsattes närhet. De kan vilja väl eller vilja att den funktionsnedsatte lever så som man själv anser. Andra kan anse annat om livsstilar eller prioriteringar och då uppstår lätt diskussioner och värsta fall konflikter.

Alla människor är tyvärr inte goda eller ser inte till den sjukes eller funktionsnedsattes intresse.

Det har förekommit ekonomiskt utnyttjande av olika slag från olika personer i den funktionsnedsattes närhet. Det har också förekommit påtvingade livsstilar, isolering, förbud att besöka eller ta emot besök, flyttningar till boenden utan att tala om det. Dessa handlingar har gjorts av förvaltare, anhöriga, personal eller andra personer i den enskildes närhet. Det finns ett flertal rättsfall att ta del av.

När sådant här sker måste alla i den funktionsnedsattes närhet tänka efter noga, ta reda på den dennes vilja eller önskemål, följa svensk lagstiftning och inte handla övermäktigt eller ta lagen i egna händer.

Laglig rätt att ingripa

Det är överförmyndaren, polisen, arbetsgivaren eller andra som har de lagliga rättigheterna att ingripa och rätta till eller åtgärda. Nödvärnsrätten att ingripa gäller mycket sällan annat än i akuta livshotande situationer. Det kan ibland kännas jobbigt att vänta på polisutredning eller överförmyndares beslut men det är rättssäkert.

Bara för att en person är sjuk eller funktionshindrad har inte andra rätt ta saken i egna händer och bestämma över den enskildes huvud.

En person med funktionsnedsättning har som alla andra rätt att leva sitt liv med sitt livsinnehåll.

Det finns många sätt att utröna den enskildes vilja, genom teckenspråk, ögonkontakt,

kroppsspråk till exempel. Det kan handla om att välja kläder, maträtter, TV-program, webbsidor, resor, utflykter, aktiviteter med mera.

Det ska vara personens egen vilja som förvaltaren ska tolka och värna och jobba för inom lagens ramar. Det kan vara att fortsätta med gamla intressen från förr men också att stödja nya vanor.

Etik och moral

Det kan vara svårt och ibland leda till konflikter med anhöriga och personal som kanske haft sina vanor eller arbetssätt. Det är då etiken och moralen ofta kommer in.

Ett gott råd kan vara att tänka efter vilken effekt det skulle ha för personen om man gör som man tänkt.

Målet ska alltid vara för förvaltaren att personens ekonomi ska skyddas och inte utsätts för brottslighet eller luras och att personen får leva som den vill på ett gott sätt.

Förvaltaren får ställa sig frågorna, vill personen det eller är det någon annan som vill det eller kostar det pengar för personen utan att denne får något.

Det är inte någon annan som ska ha större nytta av det som förvaltaren godkänner. Det gäller förvaltaren också.

Blir det konflikter måste man tala om det och förvaltaren måste ibland ta experthjälp för att lösa det hela. Det har hänt att förvaltare byts ut, att polis utfärdat besöksförbud eller att personer i den funktionsnedsattes närhet dömts för brott som begåtts.

Svårt och tufft uppdrag

Att vara förvaltare är ett stort och omfattande uppdrag idag när alla bor ute i samhället i sina egna hem med olika typer av stödformer. Vissa vill ha stöd av förvaltare, andra inte och det ställer krav på förvaltaren att bygga upp en tillitsfull kontakt.

Jag tror att en förvaltare måste vara juridiskt kunnig, ha kunskap samhällets olika stödsystem, viss grundläggande psykologisk kunskap och kunna hantera och tala om etiska och moraliska frågor. Ett riktigt svårt och ibland tufft uppdrag.

Till sist är det min förhoppning att vi alla hjälps åt att se till att de som inte kan bevaka sin egen rätt och ta för sig i vardagen får ett gott stöd och liv på sina villkor samt möjlighet att leva som andra. För ett liv som räddas ska levas och det ska vara gott.

”

Målet ska alltid vara för förvaltaren att personens ekonomi ska skyddas och inte utsätts för brottslighet eller luras och att personen får leva som den vill på ett gott sätt.

Översyn av regler för gode män och förvaltare

Ställföreträdarutredningen lämnade i maj 2021 ett betänkande till regeringen. Utredningen presenterar sin översyn av reglerna om gode män och förvaltare och lämnar en rad förslag på åtgärder.

Text:
Kerstin Orsén
kerstin.orsen@hjärnkraft.se



<https://www.regeringen.se/ratts-liga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2021/05/sou-202136/>

Utredningen vill säkerställa att de personer (huvudmännen) som är i behov av en god man eller förvaltare (ställföreträdare) ska kunna lita på att de får den hjälp och det stöd som de behöver.

Utredningen tar också upp att en försäkring bör införas för att skydda enskilda mot ekonomiska oegentligheter från förvaltare. Det finns dock idag ingen tillräckligt bra försäkring.

UTREDNINGEN FÖRESLÅR bland annat följande:

- ✓ Större hänsyn ska tas till huvudmannens vilja och välbefinnande. Förvaltare ska beakta den enskildes vilja eller förmodade inställning, i enlighet med Funktionsrättskonventionens princip om individuellt självbestämmande och frihet att göra egna val. Den enskildes pengar

ska kunna användas till dennes välbefinnande i skäligen utsträckning.

- ✓ Bättre information och insyn i ställföreträdarens verksamhet.
- ✓ Överförmyndarna ska vara skyldiga att anmäla till åtal om en ställföreträdare misstänks för att ha begått brott mot sin huvudman.
- ✓ Obligatorisk introduktion och fördjupad utbildning för gode män och förvaltare.
- ✓ Bättre styrning och tillsyn över landets ställföreträdare och överförmyndare. En ny statlig myndighet föreslås, med föreskriftsrätt (dvs rätt att skriva detaljerade regler), ansvar för statistik samt allmänna råd och utbildning.
- ✓ Kraven på kompetens och kvalitet hos överförmyndarna ska skärpas. Överförmyndarnämnd ska bli obligatorisk.
- ✓ Det ska föras ett nationellt register över ställföreträdarskap, både över förvaltare och enskilda som behöver stödet.

HJÄRNKRAFT KOMMER ATT SVARA på remissen (svar ska vara inne 8/10 -21). Merparten av förslagen föreslås träda i kraft den 1 januari 2023.

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

Ett annorlunda

BARN & FAMILJELÄGER



Foto: Catarina Rautio

På många sätt nästan som vanligt, gemenskapen, de knutna kontakterna, de härliga barnen/föräldrarna, aktiviteter (både gemensamma och föräldrar/barn skilda åt) rekreation, kunskap, den goda maten, men med färre deltagande familjer än andra år. Några blev förkyllda under lägret och var tvungna att åka hem.

Annat var helt annorlunda. Restriktioner, speciellt vid måltiderna. Vi gick in genom en bakdörr till vår privata matsal för att inte behöva trängas/köa med skolans övriga deltagare. Sedan skötte personalen allt. Du önskade, de plockade och lade upp allt på din tallrik. Sittgympan på morgonen genomfördes utomhus. Med årets väderlek var det absolut inga problem. Maken till vackert väder får vi sällan uppleva i Sverige. Solen sken under lägrets alla fem dagar.

All heder till Valjevicens folkhögskola som klarat den svåra tiden, en tid där vi förhoppningsvis har det mesta eländet bakom oss. Visst finns det rutiner som kan bli bättre på lägret men maken till trevlig och hjälpsam personal upplevs sällan. Något som också imponerar på skolan är aktivitetsutbudet, så mycket att det är svårt för den tillfälliga gästen "att hitta rätt saker". 4-hjulingar, segelbåtar, motorbåtar, musikrum, datorer, spel, grillar och mycket mer, listan kan göras hur lång som helst. En populär aktivitet var att åka gum-miring dragen av motorbåt, vilket ger personer med rörelse- eller balansproblem ett fartfyllt alternativ till vattenskidor.

Samtalsgrupp för föräldrarna leddes av kurator vid två tillfällen. Digitaliseringen har spridit sig i samhället under pandemin. Barn- och familjelägret är inget undantag. Informationen av SPSMs representant genomfördes via videolänk från Malmö.

En heldagsutflykt med tillgänglighetsanpassad buss genomfördes en av dagarna till Skånes Djurpark utanför Höör i Skåne. Det varma och soliga vädret gjorde att många av djuren "gömde sig" i skuggan under träden.

Lägervärdar från Hjärnskaedeförbundet Hjärnkraft var

Catarina Rautio och Per-Erik Nilsson

PS från Per-Erik Nilsson:

Catarina Rautio var med för första gången men förhoppningsvis inte för den sista. Jag var med på lägret för nionde året, det sista före pensioneringen. En stor eloge till Karin Karlsson i Kalmar, det var på hennes initiativ som vi kom i gång med denna lägerverksamhet 2012 och som förhoppningsvis kommer att finnas kvar länge än.



Foto: Catarina Rautio

Deltagarna har längtat...

Så glada vi är att detta läger äntligen kunde bli av detta år efter att ha blivit inställt under 2020 pga pandemin, det är ju så efterlängtat.

Vi samlades på Valjevicens folkhögskola. Där har Hjärnkraft haft sina familjeläger under några år nu och det är underbara lokaler med fantastiska möjligheter. Första dagen började med att vi fick checka in i våra rum och sedan samlas för en presentation av familjerna och Valjevik. Alla familjer har ett barn med förvärvat hjärnskada av något slag och många familjer har återkommit under flera år på detta läger.

Under eftermiddagen följde olika vattenaktiviteter, här på Valjevik finns en fullt anpassad simhall med olika bassänger för alla smaker, djupa eller grunda och även varma bassänger och en liten plaskdamm för de minsta och det finns lifter och olika anpassningar och hjälpmedel så att alla kan vara med.

I Idrottshallen finns det flera rullstolar så att man kan spela till exempel fläskboll på lika villkor.

Vid havet kan man få åka motorbåt, flotte eller segla, man kan också åka gummiring efter en motorbåt vilket var väldigt populärt trots att många ramlade ur. Det finns också en fyrhjulning med flak och cyklar med flera hjul så att alla kan vara med.

En av dagarna brukar det vara en utflykt och denna gången gick bussen (som självklart hade plats för rullstolar) till Skånes djurpark.

Varvat med alla dessa underbara aktiviteter så serveras det mat och det är även föreläsningar inbokade där vi får lära oss saker och samtala om viktiga saker. SPSM informerade om rättigheter i skolan och vi hade möjlighet att ställa frågor och lära oss av varandra om hur man kan göra för att få skolan att fungera bättre för våra barn.

Varje morgon var det sittgympa där alla kunde vara med och röra på sig, som leddes av en sjukgymnast ute i det fria med härlig musik.

Vid några tillfällen kom en kurator och föräldrarna hade samtalsgrupper där vi kunde prata av oss med andra som förstod och vi kunde få perspektiv och stöd av varandra.

Det fanns också stunder med musik då våra barn fick prova på olika instrument och rytmer och hitta instrument som passade och som ger glädje men samtidigt utvecklar.

Vi hade också flera möjligheter till social samvaro med musikquiz, grillkväll och filmhäng.

Sedan blev det lite tungt att ta avsked och åka hem men många vänskapsband har knutits och kontakter kan hållas även under året.

En familj sade att trots att deras barn ofta åkte på utlandssemester så är detta lägret det som de gillar allra mest just därför att alla i familjen kan vara med på samma villkor. Att man förstår varandra och har något gemensamt ger en gemenskap och en stark känsla av samhörighet. Att det var ett fantastiskt väder och härlig miljö gjorde ju inte det hela sämre heller. Vi längtar till nästa år!

Text:

Familjen Manell
som består av Gunhild,
Jens, Jacob, Camilla och
lilla Lilly.
gunhild@manell.net

”

*... lägret som
de gillar allra
mest just därför
att alla i familjen
kan vara med på
samma villkor”*



Foto:Valjeviken.

Noterat

Nationell styrning behövs för jämlik hjälpmedelsförsörjning

Hjärnskadeförbundet Hjärnkrafts förbundsordförande Leif Degler kräver i en debattartikel tillsammans med flera andra organisationer en tydlig nationell styrning för jämlik hjälpmedelsförsörjning. Jämlika levnadsvillkor och full delaktighet i samhället får aldrig bli en klassfråga.

Läs artikeln på Hjärnkrafts webbplats eller direkt på <https://www.aftonbladet.se/.../hjalpmedel-ar-pa-vag-att...>

Foto: Dreamstime.



ORDFÖRANDE-KONFERENS

Årets ordförandekonferens startar lördag den 27 november kl. 13:00 och avslutas söndag den 28 november kl. 15:00.

Programmet har fokus på föreningsutveckling, det blir det en blandning av information, samtal, workshops och föreläsningar.

Anmälan ska vara kansliet tillhanda senast den 21 oktober per mejl till: lotta.naslund@hjernkraft.se

Ordföranden kan ersättas med annan styrelseledamot. Vi välkomnar mer än en person från styrelsen, men subventionerar priset bara för en deltagare per förening.



Rehabilitering vid traumatisk hjärnskada behöver samordnas

Stora skillnader i tillgång till hjärnskaderehabilitering och specialistkunskap i alla faser i förloppet och över landet.

I en mycket välkommen artikel i Läkartidningen 36-37/2021 skriver *Marie Lindgren*, överläkare, Universitetssjukhuset i Linköping, *Britt-Marie Stålnacke*, professor, överläkare, Umeå universitet samt Norrlands universitetssjukhus och *Catharina Nygren Deboussard*, docent, överläkare, Danderyds sjukhus, KI, Stockholm om behovet av samordning och ökad tillgång till specialister för en jämlikare vård och rehabilitering.

De slår fast att traumatisk hjärnskada är vanligt förekommande i alla åldrar och kan leda till behov av rehabilitering under många år. Kunskap och samarbete mellan flera specialiteter och samordning av insatser är viktiga för patienten genom hela vårdkedjan. Det finns ett behov av mer jämlik vård och stöd i att hantera



hjärnskaderelaterade frågor genom hela livet. De skriver också att "vid specialiserad hjärnskaderehabilitering bedöms och behandlas komplexa förlopp med symptom som långvarig svår medvetandestörning, posttraumatisk agitation, kognitiva funktionsnedsättningar, fatigue, motoriska och kommunikativa svårigheter, synsvårigheter, yrsel och stimuluskänslighet efter traumatisk hjärnskada".

Artikeln hittas via Hjärnkrafts startsida under Nyheter i media.

Kerstin Orsén

Debattartikeln "Ingen ska behöva ta lån för tandläkarbesök" har undertecknats av Funktionsrätt Sverige och flera medlemsförbund.



Illustration: Dreamstime.

#WeThe15 - en kampanj för 1,2 miljarder personer

I samband med Paralympics lanserades **#WeThe15** - en kampanj som leds av Internationella Paralympiska Kommittén. "Vi de 15" är de 15 procent av världens befolkning som utgörs av personer med funktionsnedsättning. Syftet är att öka medvetenheten om rättigheter och inkludering för 1,2 miljarder av världens befolkning.

15% IS HARD TO IGNORE.

So why are people with disabilities so often overlooked? We're dedicating 15% of our ad space to WeThe15.

#WeThe15



Habiliteringsersättningen varierar

Personer med funktionsnedsättning som beviljats daglig verksamhet, enligt §9:10 i LSS, ska ha rätt till habiliteringsersättning, (ersättning för lönearbete på den reguljära arbetsmarknaden som personen pga sin funktionsnedsättning inte har möjlighet att utföra). Ersättning finns för halv- eller heldag.

Detta har sedan 1968 utgått enligt särskilda rekommendationer från dåvarande Landstingsförbundet. Syftet är att aktivt stimulera den enskilde att delta i verksamheten. Regeringen förordar att huvudmännen utbetalar någon form av ersättning till den enskilde (Proposition 1992/93:159 sidan 89).

Socialstyrelsen har under några år beviljat kommunerna ett stöd, tillägg till habiliteringsersättningen, som kan sökas

via dem. Det har visat sig att några kommuner har valt att inte söka det belopp de har rätt till. Detta av olika skäl t ex rädsla att de sedan, när stödet upphör, själva måste betala ut detta bidrag.

I Örebro kommuns tillgänglighetsråd har några funktionshinderorganisationer varit pådrivande i frågan. Så numera söker kommunen hela det belopp man har rätt till och fördelar ut beloppen vid två tillfällen under året (i juni och december). De som får ersättningen är medvetna om att bidraget kan ta slut en dag. Habiliteringsersättningen varierar i olika kommuner, i Örebro kommun är den 60 kronor för heldag samt 45 kronor för halvdag.

Text: Pia Delin

Pia.delin@bredband.net



Foto: Dreamstime.

Utbrottet av covid-19 har medfört att personer i daglig verksamhet kan vara hindrade att delta. Därför ändras villkoren så att det även i år kan betalas ut dagpenning även om ingen verksamhet kan erbjudas eller att de som skulle delta i daglig verksamhet enligt LSS inte kan närvara på grund av smittorisk.

Källa: Socialstyrelsen

ANNONS

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

REHABILITERING med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

Tel 010 - 834 72 60
info@frykcenter.org
www.frykcenter.org

Var kan man få stöd vid kontakt med myndigheter och vården?

Fråga Hjärnkrafts premiärfråga är en av de vanligaste som kommer till förbundet. Ingela Ljunggren Törnblad, Hjärnskadekoordinator i Region Skåne och styrelseledamot svarar här.



FRÅGA: Jag undrar var någonstans man vända sig för att få stöd när det gäller kontakt med myndigheter, vården mm? Likt många andra möts man av mycket okunskap och oförståelse då min sambo har en "osynlig" funktionsnedsättning efter en hjärnskada. Jag har försökt stötta så mycket jag bara kan, vilket har lett till utbrändhet, men jag skulle så gärna vilja att någon med rätt kunskap om hans funktionsvariation fanns som ett bra stöd för honom. Det tror jag verkligen han behöver.

SVAR: Hej. Tack för din fråga. Jag vill ta tillfället i akt med att säga att det faktiskt är en bra början att du har vänt dig till just Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft med din fråga, eftersom förbundet och dess föreningar runt om i landet många gånger får ta emot frågor och samtal från både drabbade och deras anhöriga med liknande frågor som din. Man försöker från förbundets sida att på bästa sätt lotsa vidare för att personerna i fråga ska få ett så konkret stöd som möjligt i sin situation.

Beroende på var man bor någonstans i landet så kan man t e x bli rekommenderad

att ta kontakt med en *hjärnskadekoordinator*, som kanske kan svara på dina eller era frågor mer ingående och kanske också kan gå in mer i detalj beroende på vilken region man bor i, för att hjälpa till i kontakterna med myndigheter, sjukvården och övriga aktörer.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft har en uppdaterad lista på sin webbplats med aktuella hjärnskadekoordinatorer i Sverige. Där kan man gå in och få kontaktuppgifter för att sedan läsa vidare om denna funktion. Man kan dessutom alltid kontakta en hjärnskadekoordinator någonstans runt om i landet för att få en generell rådgivning samt råd och stöd i just sin specifika situation.

Ett annat stöd liknande hjärnskadekoordinatorerna är *personligt ombud* samt *god man*, dock är ansökningsförfarandet till dessa stöd något olika varandra då insatserna ges inom ramen för ett flertal lagutrymmen. Mer information om dessa stöd kan man hitta på respektive kommuns hemsida.

Om ni inte har en direkt tillgång till en hjärnskadekoordinator i just den region som ni bor i, så är det istället genom din sambos kontakter med sjukvården, primärvården och kommunen som är den väg som ni behöver gå för att få ett mer adekvat och konkret stöd.

KOMMUNERNA HAR ALLTID det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp de behöver. Det finns olika former av stöd till anhöriga och dessa stöd ser olika ut för anhöriga till äldre, långvarigt sjuka och personer med funktionsnedsättning. Det

Har du också en fråga?

Välkommen att ställa din fråga till våra olika experter. Fråga Hjärnkraft kommer att svara på frågor som rör hjärnskador i vid bemärkelse. Redaktionen kommer att välja ut frågor med stort allmänintresse, dock kan vi inte besvara medicinska frågor.

Gör så här för att ställa en fråga:

- Mejla till info@hjernkraft.se
- Ring 08-447 45 30.





Foto: Dreamstime.

Stödet kan se olika ut i olika delar av landet. Hjärnskadekoordinatorer finns endast i sju av landets regioner, men det finns ibland annat stöd inom regionen eller i kommunen. Annars får man gå via de kontakter som sambon har i vården eller kommunen för att hitta rätt.

finns insatser inom LSS och socialtjänst direkt till den som har en funktionsnedsättning som ger avlastning till den anhörige som hemtjänst, dagverksamhet eller korttidsboende. Hur mycket stöd som finns för anhöriga och vilka regler som styr är dock olika i varje kommun.

I en del kommuner finns anhängigkonsulent eller anhängigsmordnare där man kan få tillgång till samtalsstöd både individuellt och i grupp samt utbildningar till anhöriga för att lära sig mer om tillstånd och sjukdomar som ens närstående har.

GENOM EN GOD SAMORDNING av medicinska, psykologiska och sociala åtgärder kan planeringen för din sambos fortsatta rehabilitering utgå från ett helhetsperspektiv.

Några ytterligare tips:

- ✓ Ställ krav på kommunen och vården så att du kan vara delaktig utifrån dina förutsättningar i planering för din närstående.
- ✓ Ha en bra dialog med din eventuella arbetsgivare, t ex för att diskutera möjligheten till mer flexibla arbetstider utifrån din livssituation.
- ✓ Få genom kommunens stöd rätt till avlös-

ning och/eller praktisk hjälp, anpassningar i hemmet utifrån individuella behov om så behövs, och stöd i att ansöka om detta.

✓ Jag vill slutligen tipsa om rapporten Stödfunktioner, som ingår i Modellprojektet och som finns närmre beskrivet på Hjärnskadeförbundets hemsida. Det går att beställa enskilda rapporter genom förbundet. I rapporterna finns mer konkreta tips till både närstående och anhöriga som kanske kan vara till stöd i din fortsatta kamp.

Lycka till!



Rapporten finns på:
<https://hjarnkraft.se/produkt/stodfunktioner/>



Ingela Ljunggren Törnblad,

Hjärnskadekoordinator i Region Skåne och ledamot i Hjärnkrafts förbundsstyrelse
ingela.ljunggrentornblad@hjarnkraft.se

”

Kommunerna har alltid det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp de behöver.”



Foton: Dreamstime.

Delta i "Hjärntrampet 2021" ett cykelevent till förmån för Hjärnskadefonden

Den 26 oktober varje år är det "Hjärnskadedagen". Genom att skapa uppmärksamhet i hela landet kan vi tillsammans öka förståelsen och intresset för hjärnskador och dess konsekvenser på individer och samhälle. Förra året tog Christian Frantzén, initiativ till "Hjärntrampet", ett cykelevent till förmån för Hjärnskadefonden. De tre som cyklat eller på annat sätt tagit sig fram (med valfritt hjälpmedel) under längst tid får var sitt fint pris.

Gör så här

1. Cykla eller ta dig fram på annat sätt under valfri tid, vid ett eller flera tillfällen, under perioden 25 – 31 oktober. Utomhus eller inomhus spelar ingen roll.
2. Lägg ihop den totala tiden under veckan.
3. För varje minut av din totala tid betalar du in 1 krona till Hjärnskadefonden. Om du till exempel har aktiverat dig två timmar totalt, betalar du in 120 kronor.

Tips!

Om du vill få med fler på din ort att delta i Hjärntrampet kan du:

- ✓ Prata med dina vänner, familj och arbetskamrater
- ✓ Kontakta din lokaltidning (evenemangstips)
- ✓ Fråga din lokala cykelklubb om de kan skriva om det på sin hemsida
- ✓ Sätt upp en lapp i din lokala mataffär, din arbetsplats, skola etc
- ✓ Skapa ett eget Facebookevent och be alla dela

Lycka till!

Läs mer om Hjärnskadefonden på www.hjarnkraft.se



Välj mellan att:

- Skänka pengar via Facebook (Sök på Hjärntrampet)
- Betala via plusgiro 90 05 07 – 5, skriv "Hjärntrampet" i ämnesraden.
- Swisha till 1239005 - skriv "Hjärntrampet" i ämnesraden.



Landet runt **Stockholm**

Öppnar upp igen

Vi öppnar upp vår verksamhet från och med september. Med öppet hus, RGM-träning, musikkryss, anhörigträffar och en hel del annat. Vi hoppas verkligen att denna planering håller i sig och att pandemin klingar av och att allt återgår till någorlunda normalitet.

Digitala snackstimmar, digitala stadsvandringar, råd och stöd per telefon och per mail. Kurs för unga vuxna som har pågått digitalt hela vår terminen, avslutades dock utomhus med lite festligheter. Vi hade också två fysiska stadsvandringar innan sommaruppehållet. Jippie, va skönt det kändes. Vi var på Långholmen och bland koloniområden på Söder. Det har funnits flera tillfällen att delta på olika naturvandringar.

Vi hade också en utflykt till Nynäshamn tidigare i våras, som blev väldigt lyckad. Vi samlades vid stationen och tog en promenad vid hamnen mellan sjöbodarna i det soliga vädret. Åt en väldigt god lunch och avslutade med en mjukglass. Vi kommer att göra om detta så håll utkik i e-posten.

Vi besökte även Rönninge By i våras. En väldigt trevlig och lugn utflykt när naturen är som bäst. Även till Rönninge by återkommer vi i september. Rönninge By är en kulturhistorisk visningsgård som alltid är öppen att ströva igenom.

Aktivitetsgruppen Hjärnet har också fyllt på med aktiviteter under våren och har anordnat flera utomhusträffar under sommaren.

Ni är alla varmt välkomna tillbaka i höst!

Lena & Micke

Landet runt **Göteborg**

Härligt på Strannegården

Veckan har varit fantastiskt fin, trevlig, rolig och med väldigt god mat. Idag nöjde jag mig med vattengymnastik och mycket vila, men trevligt prat också såklart.

Vill helst inte åka hem till stan igen. Jag öppnade fönstret och njöt av sista morgon lite extra. På Strannegården kommer man fram till alla fina oaser oavsett om man går, halvgår eller rullar. Paviljongen har sin långa veranda med tak, där olika aktiviteter skedde oavsett regn eller sol.

Vi avrundade veckan med boule och *The Black ladies* vann såklart. Tack grabbar för en god match.

Vistelsen har fått mig att finna mig själv efter isolering och att komma upp i sadeln igen, nu ska jag försöka stan-na där. Tack till Piplarsson som donerade #strannegården och tack till er alla som arbetar där. Era ord sjunger inom mig, "Vi fixar det".

Text & foto: Lena



Vill du engagera dig i den nya sektionen för anhöriga?

Under hösten drar vi igång arbetet med att skapa en sektion för anhöriga. Vi har tidigare i år startat sektioner för hjärnskakning, TBE och unga vuxna, då vi ser ett stort behov för dessa grupper att mötas.

Vi söker nu dig som vill kunna påverka och engagera dig i en arbetsgrupp för anhöriga.

Hör av dig till lotta.naslund@hjärnkraft se, så återkopplar hon med information om vad det innebär.



Landet runt **Göteborg**

Träff i Botaniska trädgården

En så fin kväll vi fick! Sol från klarblå himmel och behaglig temperatur.

Ett 40-tal medlemmar från Hjärnkraft i Göteborg och Borås (några tvingades tyvärr vända hemåt på grund av trafikstopp på E6), samt deltagare från HjärnPunkten. Till och med ändå från Strömstad kom ett gäng. Kaffe, dricka, baguetter och kaka avnjöts, lotter köptes, och gruppfoto togs.

Som traditionen bjuder blev det sedan promenad, längre eller kortare, allt efter önskemål. Helt fantastiskt att gå runt och få njuta av allt vackert som bjuds – en fantastisk färgprakt!

Text: Ulrika Bohl

Foto: Lennart Lundén



Landet runt **Skåne**

Sommarminne

Cykelvecka på Österlen

Jag har alltid velat cykla till Paris och mina två sjukgymnaster tyckte att vi skulle göra det tillsammans, men på grund av virusåren har jag inte kunnat göra det. Då bestämde jag mig för att cykla till Österlen.

Jag kan inte använda min vänstra hand, men har starka ben och kan cykla utan några större problem. Assistenterna måste hjälpa till att styra. Jag har cyklat ungefär femton mil under den veckan i juli, och har besökt många byar på väg mot Simrishamn.

Första stoppet var i Trelleborg där hotellet låg nära båtarna vid havet. Middagen ingick i priset men den smakade som en skollunch. Frukost är ju alltid gott på hotell så den njöt jag av.

Dagen efter cyklade jag till Snårestad, där jag checkade in. Här behövde assistenter ha med sig middag och frukost till hela gruppen. Dag tre cyklade jag fyrtiofem km och hamnade på ett bed and breakfast i Hoby vilket såg ut som en gammal byagård.

Dag fyra och sista biten! Det var en trevlig cykelväg där jag såg många djur, hästar och kor. Det var en stor medvind så cykeln rullade nästan själv till Simrishamn som var sista stoppet.

Det kändes att jag hade cyklat mycket eftersom jag fick träningsvärk i benen, och jag badade fyra gånger i det friska och kalla havet. Det har varit en skön sommar. Ni som liksom jag har en side-by-sidecykel, borde också cykelsemestra på Österlen, jag rekommenderar det!

Camilla Westerdahl

Landet runt **Borås & Sjuhärad**

Årsmöte och Grillning

Vi var 12 personer samlade till ett något försenat årsmöte i den ljumma juni-kvällen vid Kypesjön i Borås.

Det blev omval på samtliga poster, förutom att Elinor ersätter Frida som ersättare i styrelsen. Vi hade väldigt tur med vädret. Solen sken i full glans och fåglarna kvittrade sådant man inte ser och hör annars när man sitter inomhus.

Jan-Olof fick fart på grillen till slut och då blev Eleonor nöjd som hade en rejäl köttbit med sig hem.

Text: Lars Claesson och Åke Ingvar

KRYSSLÖSNING NR 2-21

SEMESTERKRYSS

F	R	A	B	O	C	K	K	O	P	A	R	E
E	R	O	S	O	B	E	M	A	N	N	A	T
K	O	E	R	T	O	M	A	N	N	A	T	A
R	G	A	T	I	N	G	E	N	I	G	A	L
E	K	S	O	M	I	D	E	N	B	E	L	S
A	U	T	O	G	R	A	F	N	O	S	L	A
T	R	A	F	I	K	L	J	U	S	T	A	N
I	A	K	T	T	A	G	A	R	E	R	A	A
O	S	A	T	A	R	E	T	R	O	R	A	A
N	A	L	O	T	T	E	T	P	O	R	A	T
S	O	L	S	T	O	L	A	R	P	R	A	T
R	A	S	B	D	A	N	E	L	O	V	A	T
E	S	T	M	O	R	A	O	N	S	T	O	V
S	E	R	V	I	T	O	R	E	R	L	Y	A
E	N	A	R	M	A	D	B	A	N	D	I	T
N	A	L	G	A	R	E	N	A	R	I	T	A
A	L	G	R	Y	T	A	K	A	B	R	A	A
R	E	L	I	N	G	A	K	A	C	I	A	N
E	K	I	P	A	G	E	O	S	K	A	D	D
R	A	N	A	R	E	L	I	K	R	E	A	A

Stort tack för alla svar och vänliga ord som skickats in tillsammans med krysslösningen. Tre vinnare har dragits som kommer att få Sverigelotter. Vi önskar lycka till med skrapningen!

Kryssred.

KRÖNIKA - om hjärntrötthet

Skadad och älskad

Hjärntröttheten satte sista spiken i kistan för mitt äktenskap. Relationen stod inte pall för det hjärnskadan gjorde med mig. Det hade mycket väl kunnat bli skilsmässa ändå, men jag kan ändå inte låta bli att undra, kommer någon kunna älska mig som jag är nu?

Text: Leena Tammi

leenaktammi@gmail.com

Foto: Dreamstime

Jag är lyckligt lottad och har många som älskar mig. Som gjorde det innan hjärnblödningen och som gör det nu. Men den där nära relationen, som de flesta av oss önskar leva i, hur får man till den som singel och hjärnskadad?

En hjärntrött bekant sa att personalen på hennes rehabcenter jublade när hon berättade att hon träffat sin nuvarande sambo. De var allt för vana att höra om separationer bland sina patienter. En annan bekant lägger då och då upp fina texter i sociala medier om hur hennes man kan se när hon är trött. Då låter han henne slumra i soffan medan han lagar middag. En tredje lämnade sin oförstående fru och träffade snart en ny. Den nya förstår allt, då även hon lever med kraftig hjärntrötthet.

Så det finns hopp. Kan de så kan jag. Men jag kan inte låta bli att undra hur det ska gå ihop. Alla de dagar jag bara orkar det absolut nödvändigaste, när det roliga vi planerat måste ställas in eller när han får gå utan mig. Orkar man leva med en sådan partner i längden? Vagar man ge sig in i en relation med de förutsättningarna?

Och så har vi det här med att jag inte kan förvärvsarbeta. Ger det mig lägre status i dejtingvärlden? Kommer männen vända i dörren och tro att jag är lat? För när jag väl vågar och lyckas ta mig ut på en dejt, är det en fråga som dyker upp nästan först. "Vad jobbar du med?" Att behöva besvara den, i ett sammanhang där jag gärna vill känna mig attraktiv, är svårt. Jag har kommit på mig själv att önska att frågan ska dröja lite, så jag hinner visa mer av mig själv, innan jag berättar om en av livets största sorger. Men det är som det är, frågan kommer tidigt, och det är bara att svara och hoppas på det bästa.

Alla funderingar och oro till trots vet jag att det bara är en sak som gäller, att våga. För är det något livet lärt mig så är det att mod belönas. Får jag inte det jag eftersträvar så belönas jag med personlig utveckling. Leder inte dejten till en livspartner så leder den till insikter om mig själv, och de insikterna tar mig längre nästa gång. Det är däri magin med att möta andra människor ligger. Genom dem möter jag mig själv, och genom att möta mig själv blir jag bättre rustad att möta andra.



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

Insändare:

Ökad kunskap om hjärnskador och rehabilitering behövs i hela landet!

Läste precis i tidningen Hjärnkraft om Jasmine. Det är hemskt att det ska behöva vara så här. Tyvärr är det inte ovanligt. Akutsjukvården är jättebra, men sedan blir man bara utkastad till något som man i det läget inte vet något om.

Vi, som familj, är i samma situation. Vår son trafikskadades svårt hösten 2007, han var då 25 år gammal. Han fick en hjärnskada, en sk DAI skada. Han låg medvetslös i 2,5 månad. Han blev också utdömd, in princip innebar detta att man ansåg att han inte var rehabiliteringsbar.

Redan då pratades det om att det skulle finnas en koordinator som samordnar alla myndigheter och instanser som anhöriga måste ha kontakt med. Tyvärr har detta fortfarande inte hänt.

Vi föräldrar kämpar fortfarande för vår son. Idag är han gående med rollator och delvis utan hjälpmedel. Han bor i egen lägenhet med assistans vissa timmar. Han har talet och är ganska medveten, dock inte fullt ut. Han har balansproblem och även motivationsproblem.

VI HAR FÅTT LETA rehabilitering hela tiden, men regionen ställer inte upp, vilket då beror på i vilken region man bor!!

Vi har på egen bekostnad och på eget initiativ varit i Spanien på sk intensivträning flera gånger, anläggningar som vi har letat upp själva. Tyvärr uttalar sig regionen att träningen inte är medicinskt motiverad och att det inte finns evidens för behandlingskonceptet. Detta bara bevisar ju hur inkompetenta handläggare tar viktiga beslut. Vi har läkarutlåtande, utlåtande från FK medicinske rådgivare, resultat och förbättringar från träningen, men vi får ingen respons från regionen, FK.

Vi har en helt annan uppfattning om detta. Vår son har gjort enorma framsteg under de här veckorna. Hård träning men också stimulerande miljö. Men vi måste få tillgång till rehabilitering även under resten av året.

Efter alla dessa år behöver vi snart avlösning och mer hjälp att föra vår sons talan.

Vi ställer upp 100% på hjärnskaderehabiliteringen som Hjärnkraft arbetar för. Det är precis detta som vi har saknat.

Elisabeth Andersson
mamma till Rickard

Hjärnkrafts skrifter



Ska jag gasa eller bromsa efter hjärnskakning - skriften beskriver symptom och svårigheter samt konkreta förslag på åtgärder. Boken bygger på erfarenheter från psykolog, specialpedagog och fysioterapeut i mötet med barn som drabbats av hjärnskakning samt forskning.



NYHET Berättelser och fakta om TBE

I skriften beskriver 57 personer i korthet hur det är att leva med TBE eller nära en person med TBE. Ett stort antal ledande TBE-experter svarar på frågor om TBE, viruset och fästingar.



Att se sina framsteg - ett skattningsmaterial för att utvärdera förmågor och funktioner.

Finns även på engelska:
Recognising My Progress - a method to estimate your strength and needs after brain injury.



Hur är det för dig - underlätta samtal för elever med förvärdad hjärnskada och lärare.



Vanlig hjärnskakning - att leva med lätt traumatisk hjärnskada.

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

Modellprojektets rapporter - och sammanfattningar.



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



Hjärnskadeförbundet
HJÄRNKRAFT

En mamma på villovägar i vårdapparaternas labrynter

Redaktionen fick tips om den här boken av Hjärnkraft Värmland. Vi förstår varför. Det är en underbart skriven bok. Läs den!

Text:

Kerstin Orsén
kerstin.orsen@hjärnkraft.se



Bokens författare Karin Malmström skriver med både hjärta och värme om sin olycka 2004 då hennes liv förändrades. Hon snubblade och föll från sin balkong och fick hjärnskador som hon sedan dess har levt med. Skador som kanske inte syns utanpå, men som varje dag påverkar hennes liv.

Karin Malmströms djupt, personliga berättelse skildrar hennes liv efter olyckan och om den hjälp och den förståelse hon förtvivlat och många år sökte, men inte fick.

NÅGRA SÄLLSYNTA GULDKORN träffar hon dock på både inom vården och senare i rehabiliteringen. Men hur kan en patient med hjärnskada skickas hem på permission utan att det säkerställs att någon finns där som kan hjälpa till och se till att det finns mat i kylan?

Som läsare blir man arg över att systemet inte räcker till när det som bäst behövs men

det finns ingen bitterhet i boken. Tvärtom ger den mitt i all förtvivlan också mycket hopp.

För den som vill förstå lite mer om hur det är att leva med en förvärvad hjärnskada rekommenderas boken varmt. Den kan hjälpa både personer med egen hjärnskada och anhöriga att förstå och sätta ord på allt det som kan hända och vilket stöd som faktiskt behövs i olika situationer.

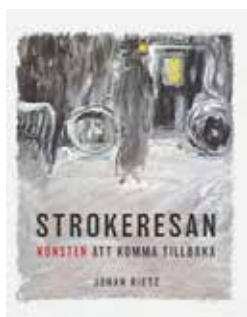
MED SIN BOK ÖNSKAR Karin att alla berörda, i vården och i umgängeskretsen, ska lära sig något, så att människor med hjärnskador ska slippa den ångest och den förvirring som hon själv tvingats leva med.

Vi önskar att alla som fattar beslut om stöd till personer med hjärnskada läser den här boken - politiker, tjänstemän på Försäkringskassan, biståndshandläggare, nämndemän... ja, alla de som påverkar hur vårt välfärdssystem fungerar generellt och för den enskilda människan.

BOKEN FINNS både som tryckt och som e-bok. På Facebook finns en sida med mer information och många inlägg från läsare. Sök på @mammapavillovagar för att hitta facebooksidan.

Strokeresan – **konsten** att komma tillbaka

Johan Rietz har skrivit en bok med många ögonblicksbilder som beskriver hur han upplevt olika situationer efter sin stroke.



Det handlar om vägen tillbaka, rehabilitering, rullatorn, huvudvärk, hjärntrötthet och slukhål. Och att placeras på hjärtavdelningen eftersom det inte fanns plats på strokeavdelningen.

Det märks att Johan Rietz är journalist – han beskriver målande hur det är att leva efter stroke både i text och bild. Ordet konsten i titeln ger en fingervisning.

Under rubriken Änglar, helgon och demoner tar han upp sin oro över att flyga efter stroke. Resan till Pisa gick dock bra, trots att verkan efter sömntabletten avtagit redan innan flyget kommit iväg.

I AVSNITTET OSYNLIGA HJÄLTAR tar han upp alla de som ställer upp för andra och beskriver hur det första o:et i ordet oro suddades ut när ambulanspersonalen tog hans hand.

Varje tema i boken illustreras med tänkvärda bilder på akrylmålningar han själv gjort. Konstverken bjuder in till reflektion. Målandet blev ett sätt att fly huvudvärken och annalkande ångest.

Hjärnkrafts föreningar & sektioner

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

Sektioner landsomfattande för särskilda bevakningsfrågor

Hjärnskakning

✉ hjarnskakningssektionen@hjarnkraft.se

■ <https://www.hjarnskakningsguiden.se/>

Unga vuxna

✉ unga-vuxna@hjarnkraft.se

TBE

✉ tbe-sektionen@hjarnkraft.se

■ <https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/>

Hjärnkraft i Norrbotten

Meta Wiborgh, ☎ 070-212 23 96

✉ mwiborgh@gmail.com

Hjärnet: Britta Berggren, ☎ 0920-147 46

✉ 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 Fyrbodalen

☎ 0760 - 23 99 79

✉ hjarnkraft.fyrbodalen@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 Ljontaki, ☎ 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 Rolfsdotter

☎ 0485-404 99



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



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans



Dagverksamhet
Det privata alternativet



Coordinare
TID FÖR OMTANKE