

Missa inte Modellprojektets slutkonferens den 20 november.

HJÄRNKRAFT

3-2018

 Utges av Hjärnskadedeförbundet Hjärnkraft

www.hjarnkraft.se

Giggi idag

- 35 år efter olyckan då hon ansågs "icke rehabiliteringsbar"

TEMA: **Hjärnkrafts story**

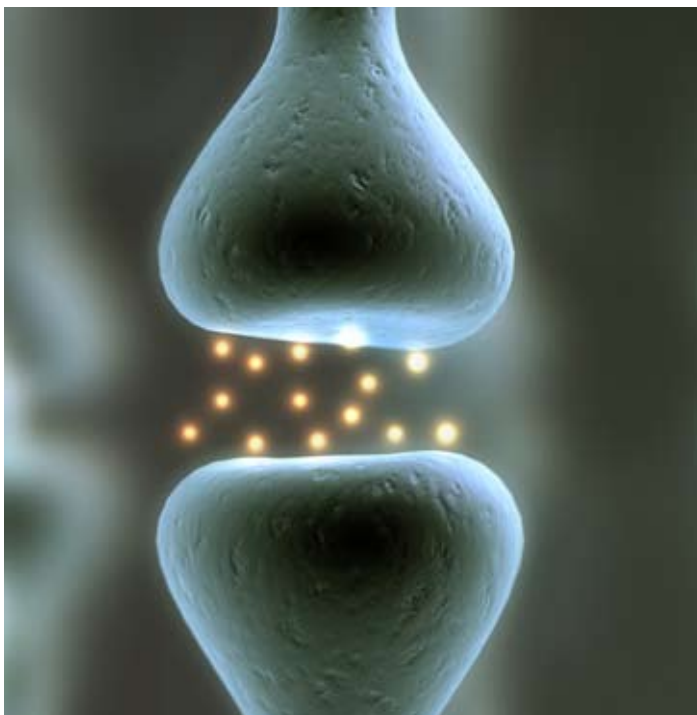
- ▶ **Så bildades Hjärnkraft**
- ▶ **Ordförandena**
- ▶ **Vad händer nu?**

30
år



Hjärnkraft 1988 - 2018

Ett liv som räddas ska också levas!



Text:
Marie-Jeanette Bergvall

F

D

”Vi började med två tomma händer, men med ett hett engagemang” konstaterades vid 10-årsjubileumet. ”Hjärnkraft gav personer med förvärvad hjärnskada ett ansikte” konstaterades vid 20-års-jubileumet. ”Hjärnkraft behövs mer än någonsin” skulle jag vilja säga inför 30-års-jubileumet.

Rehabiliteringsfrågorna och LSS är lika aktuellt nu som när Hjärnkraft bildades och LSS-reformen först började diskuteras. Vi måste hitta samverkansformer som gör oss än mer effektiva i vårt arbete men aldrig glömma det engagemang, omtanke och stolthet som ryms i begreppet ”Vi Hjärnkraftare” som levt med genom åren.

Ryck loss den här sektionen om du vill spara Hjärnkrafts historia.



Radarparet Roland Persson och Gertrud Öste var två av förgrundsgestalterna när Hjärnkraft bildades.

Hjärnkraft under 30 år

Text:
Marie-Jeanette Bergvall

F H

När Giggi Öste skadades 1983 fanns inte någon specialiserad hjärnskaderehabilitering i Sverige. Vid 23 års ålder skrevs hon ut

som "icke rehabiliteringsbar" med rekommendation att placeras på långvården. Redan på sjukhuset började hennes mor, Gertrud Öste, leta efter litteratur om skallskador och hur hon kunde hitta andra i samma situation.

Sjukhuset hänvisade till sekretessen och hon fick ingen hjälp. Hon insåg också att när man är utskrivna från sjukhuset så är man, de fortsatta kontakterna är ytterst sporadiska. Behovet av att prata med andra i samma situation blev allt större och hon letade efter andra organisationer men fann ingen.

Vad hon fann var Roland Persson som var kanslichef på Personskadeförbundet RTP i Stockholm. Trots att personer med hjärnskada inte var en prioriterad diagnosgrupp hos dem vid den tiden tog han initiativ till en



arbetsgrupp där Gertrud kom med. Den fick namnet Hjärnkraft, som i slutet av december 1987 bildade en egen organisation dit Roland Persson följde med.

De första 10 åren

De första åren fanns inga pengar, ingen lokal, ingen telefon. Roland Persson beskriver i tidningen Hjärnkraft 2—3/98 hur man flyttade in i rivningslokaler utan att behöva betala hyra.

Möblerna fick man av medlemmar eller hittade i containrar. Den första tiden var det medlemsavgifterna som finansierade brevpapper, frimärken etc. Det första organisationsstödet fick förbundet år 1991.

Redan innan Hjärnkrafts formellt bildades anordnade Gertrud och Roland seminarier med världsledande auktoriteter. Anne-Lise Christensen från Center for Hjerneskade i Köpenhamn och forskaren David Elis från Deveraux Foundations hjärnskadecenter i Philadelphia deltog i ett seminarium redan 1985. Anne-Lise Christensen hävdade att för att nå framgång måste den traditionella, främst fysiska rehabiliteringen kompletteras med psykosocial rehabilitering med neuropsykologisk inriktning. Hennes gärning inom hjärnskadeområdet uppmärksammades så sent som i augusti med en minnesföreläsning vid Neuropsykologernas Nordiska möte.

Uppsökarprojektet

1990 beviljade Arvsfonden drygt 3 miljoner kr till ett treårigt landsomfattande projekt för uppsökande verksamhet bland skallskadade.

Gertruds Öste skötte alla samtal med andra familjer i motsvarande situation medan Roland Persson arbetade med att bygga upp organisationen. De blev ett radarpar som åkte land och rike kring och ännu finns aktiva som vittnar om sina första kontakter med Hjärnkraft och det stöd de då kände.

Mona Sandström, som arbetade i vården och hade en son med förvärvad hjärnskada berättar att hon under tre månader arbetade i projektet och för att leta upp personer med förvärvad hjärnskada. De fanns oftast inom psykiatri, långvården eller hemma utan anpassad hjärnskaderehabilitering. Hon intervjuade över trettio personer och varje intervju tog 3 – 4 timmar.

Under dessa samtal framkom vilka behov familjerna hade av till exempel tillgång till hjälpmedel och vilket stöd som fanns att få. Många kände till exempel inte till Handikappersättningen.

Mona beskriver att uppsökarprojektet låg till grund för Hjärnkrafts kommande verksamhet. Hjärnkraft fick den kunskap som behövdes för att påverka och agera. Samtidigt hittade man eldsjälarna lokalt.

Mona kom själv att starta länsföreningen i Sörmland.

Att sprida kunskapen

”Alla med skallskada kan bli bättre med en riktad intensiv och uthållig rehabilitering”. Det var det budskap Hjärnkraft spred till alla de socialadministratörer och andra politiker som uppvaktades, Bengt Lindkvist, Bengt Westberg, Margot Wallström.

Hjärnkraft spred information, förbundet hade ett stort bibliotek och skickade kopior på många artiklar till alla som hörde av sig. Man översatte tyska filmer till svenska som visade intensivrehabilitering av svårt hjärnskadade. Filmen ”Maud – ensam hemma i eget boende” hängde med i många år. Man föreläste flitigt på rehabiliteringskliniker, vårdutbildningar, gruppboenden, folkhögskolor etc.

1996 bildade Hjärnkraft en stiftelse för informations- och utbildningsverksamhet för att ta fram den interaktiva CD-romskivan ”Hjärnans väg till läkning” med medel från såväl Socialstyrelsen. Arvsfonden, Nyköpings kommun som Hjärnskadefonden.

Vi måste stärka Hjärnkraft

1997 beviljade Arvsfonden medel till ett treårigt projekt för utveckling av organisation och verksamhet. Hjärnkraft 2000. Centralt var syftet att förbättra samverkan, ta fram verktyg för föreningsarbetet, utbilda resurs-



Giggi Öste.



Mona Sandström gjorde bl a intervjuer i uppsökarprojektet.

Hjärnnetrepresentanter från hela landet träffas och utbyter erfarenheter på konferens 2010.



personer, ta fram målprogram och utveckla nätverk och kommunikation. Delprojektet Region Väst bestod av föreningarna i Jönköpings län och dåvarande Skaraborgs, Göteborg- och Bohus samt Älvsborgs län. Då anställdes en ombudsman, Ingvar Hansson, för att hitta samverkansformer över länsgränserna.

Nu startades Nätet

”Vad vore Hjärnkraft i all sin glans om inte Nätet fanns”, så skaldade Cajsa Ehrnlund från FyrBoDal vid en central Nätet-konferens på Fristad folkhögskola 2009. Nätet startade i 1998 och bytte namn till Hjärnet 2013.

Hjärnet är en mötesplats inom Hjärnkraft enbart för medlemmar med egen skada. Deltagarna träffas, pratar, fikar eller hittar på något tillsammans. Verksamheten varierar beroende på intressen och vilka förutsättningar som finns i gruppen och på orten. Variationsrikedomen är stor; matlagning, idrottsevenemang, muséibesök, bowling, fiske, teater, resor, datacirklar, motion och mycket mer.

Kerstin Svensson, Kalmar var en av de första som bildade en Hjärnetgrupp. Från början var de några få deltagare men nu finns det tre grupper i Kalmar som träffas en gång i månaden.

LSS – då och nu

Hjärnkraft var med om att driva fram rättighetslagen och att den skulle omfatta personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Lagen trädde i kraft den 1 januari 1994.

Redan i verksamhetsberättelsen för 1996

framgick att Hjärnkraft tillsammans med tre andra förbund uppvaktat Socialutskottet om att Försäkringskassorna tenderar till att tolka lagen fel, viket innebär att många personer med ”osynliga handikapp” till exempel nedsatt minnesförmåga, initiativförmåga och talsvårigheter inte beviljas assistans.

Hjärnkraft uppvaktade RFV, samtliga försäkringskassor i landet och landstings- och riksdagspolitiker. Det ledde till att RFV i sina allmänna råd ut till försäkringskassorna förtydligade vilka grupper som ska ingå i personkretsen.

I verksamhetsberättelsen 1999 framgår att Hjärnkraft påtalat ett antal brister i LSS:

- ▶ Konsekvenserna i beskrivningen av personkrets 2 “Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom”. Ordet “begåvningsmässigt” är mycket diffust och direkt felaktigt. För personer med förvärvade hjärnskador handlar det inte om begåvning, utan om funktioner som minne, kommunikation, omvärldsuppfattning, inlärning, initiativförmåga med mera.
- ▶ Att personer som framförallt har kognitiva funktionsnedsättningar (ofta dolda handikapp) har stora svårigheter att erhålla personlig assistans och andra insatser enligt LSS.
- ▶ Att handläggarna tenderar att inte följa specialistläkarnas och neuropsykologernas utlåtanden.
- ▶ Att upprättande av individuella handlingsplaner är obefintlig.

”

Hjärnkraft har uppvaktat RFV, samtliga försäkringskassor i landet och politiker. Det ledde till att RFV förtydligade vilka som ska ingå i personkretsen.

”What ever it takes”



Dessa påpekanden har varit aktuella i 20 år, har framförts till flera olika LSS utredningar, socialministrar, socialutskott, i underlag till motioner och framförs fortfarande, nu till den aktuella LSS-utredningen.

Rehabiliteringsprojekt - från REHS-gruppen till Modellprojektet

Redan 1998 bildades REHS-gruppen (rehabilitering hälso- och sjukvårdsggruppen) för att skynda på utvecklingen inom området. Året därpå arbetade gruppen med att formulera ett projekt för att utveckla en samsyn med professionen inom hjärnskadeområdet. Resultaten skulle användas i diskussioner med politiker och andra beslutsfattare för att åstadkomma en utveckling på hjärnskade-området bland annat om behovet av riktlinjer.

Projekt Hjärnskaderehabilitering

REHS-gruppens arbete resulterade i ”Projekt Hjärnskaderehabilitering” som genomfördes under september 2003 till februari 2008 med medel från Arvsfonden.

Det var genom detta projekt vi fick ”Umeåstudien” som genomfördes av Britt-Marie Stålnacke, överläkare/medicine doktor och Peter Sojka, docent, vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, Johan Styrke, medicine studerande och Ulf Björnstig, professor i kirurgi vid Institutionen för kirurgi och perioperativ vetenskap, Umeå universitet.

Där framkom att så kallade lättare skall- och hjärnskador till följd av olyckor är ett stort folkhälsoproblem i Sverige. Uppföljningen flera år efter olyckan visade att 79 pro-

cent hade minst ett kvarstående symtom som brukar förekomma efter skallskada. Glömska och huvudvärk var vanligast. Måttlig eller svår depression förekom hos 14 procent av dem som följdes upp.

Ett genomgående problem hos patienterna var svårigheten att upprätthålla samma aktivitetsnivå och arbetsbelastning som före skadan.

Ökat fokus på lätta skador

Som en direkt konsekvens av resultaten i Umeå genomfördes under oktober 2006 – april 2007 en förstudie finansierad via Europeiska Socialfonden. Studien genomfördes i Stockholms län och Gotland. Efter annonsering i lokala media intervjuades 54 personer per telefon. Av dessa valdes 30 personer ut till intervjuer i fokusgrupper.

Hjärnkraft hade hittills traditionellt förknippats med svårt skadade. Med utgångspunkt i den nya kunskap som kommit fram fastslog Hjärnkrafts förbundsstämma 2006 att Hjärnkraft fortsättningsvis ska ha ett större fokus på så kallade lätta skador som ofta har svåra konsekvenser.

www.hjarnskadeforum.se

Projekt Hjärnskaderehabilitering tog också fram en webbsida med två delar; En ”vanlig” hemsida med information om olika stödinsatser och en sökbar databas, där skadade, närstående, profession och andra intresserade kan gå in och leta efter rehabilitering och stödinsatser för personer med förvärvad hjärnskada i hela landet. Sidan

Ovan tv Marie-Jeanette Bergvall, projektledare för Modellprojektet beskriver arbetet inom åtta samhällsområden.

Th. Diskussion om case-management nedanför scenen.



Projekt Hjärnskaderehabilitering tog fram en webbsida.



F D

drevs under ett antal år som ett samarbete mellan Hjärnkraft, STROKE-Riksförbundet och Afasiförbundet.

Socialstyrelsens kartläggning

Rapport tog 2010 upp bristerna i Hjärnskaderhabiliteringen. Hjärnkrafts kanslichef intervjuades i inslaget och Socialstyrelsens överdirektör Håkan Ceder medverkade i studion. Hjärnkraft träffade tillsammans med professionen Socialstyrelsen som tillsatte en utredning och tog fram rapporten "Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada – landstingens rehabiliteringsinsatser".

Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP beviljades av Arvsfonden medel till ett ettårigt projekt för kartläggning av brukarnas syn på rehabiliteringen "Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada." Båda rapporterna visade på allvarliga brister. Socialstyrelsen skrev "Det är angeläget att fortsätta att bevaka området eftersom personer med hjärnskador är en utsatt grupp med stora och långvariga behov".

Hjärnskadeforum 2013

Rapporterna presenterades vid en välbesökt konferens i Stockholm i januari 2013, Hjärnskadeforum 2013. Där beskrevs situationen av professor Jörgen Borg, Danderyds sjukhus.

Röda mattan – allt fler räddas till livet och får tillgång till god rehabiliteringsmedicinsk kompetens den första tiden.

Svarta hålet – utskrivning saknas en sammanhållen värdkedja och långtidsuppföljning. En övervältring av ansvar sker utan samordning. Ny kunskap implementeras inte i behandlingen.

Åttestupan – rehabiliteringsinsatser upphör vid 65 år.

Modellprojektet

Efter Hjärnskadeforum 2013 samlades Hjärnkraft, RTP och en grupp från professionen för att diskutera hur vi kunde gå vi-

dare. Hjärnkraft och RTP skrev en ansökan till Arvsfonden, som beviljades.

I projektet har drygt sextion personer deltagit, både personer inom professionen och personer med egen erfarenhet av förvärvad hjärnskada. Modellprojektet redovisar sina resultat under hösten 2018 och avslutas med en konferens i november.

Andra Arvsfondsprojekt

Pershyttan (2001 – 2003)

Hjärnkraft utvecklade i samarbete med Frösunda en alternativ boendeform för personer med omfattande förvärvade hjärnskador som tillhör personkrets 2 i LSS och en ny arbetsmodell för personlig assistans.

Inom projektet producerades handboken *Se människan bakom - Om vikten av att se helheten i arbetet med personer som har en förvärvad hjärnskada*. Målgrupp var LSS- och LASS handläggare. Boken har utformats så att även brukare, anhöriga och andra intressenter skulle ha behållning av boken.

Videoprojektet – Jakten på en identitet (2001 – 2004)

Hjärnkraft har beviljats medel från Arvsfonden och Stiftelsen Lars Hiertas minne för produktion av en film om en ung kille som fått en hjärnskada i samband med en trafikolycka där han körde onykter. Under arbetets gång fick filmproducenten kontakt med TV 4 som bidrog med finansiering och sände filmen år 2002.

En förkortad version visades i skolorna under 2003 och 2004.

Projekt Hjärnskadeförbundet (2003)

Afasiförbundet, Hjärnkraft och STROKE-Riksförbundet drev under 2003 ett pilotprojekt för att förutsättningslöst kartlägga organisationernas intresse och möjligheter att utveckla samverkan för att få en effektivare intressepolitisk bevakning och ett mer varierat verksamhetsutbud lokalt.

Projektet leddes av Afasiförbundet och har





Akta Huvudet utanför
Bräcke Gymnasium i
Göteborg.

resultat i ett fortsatt samarbete som efter att Personskadeförbundet RTP också anslutit sig går under namnet "Hjärnfyr".

Akta huvudet (2008 – 2013)

Akta huvudet är ett av de största antivåldsbaserade projekt som genomförts. Arvsfonden beviljade medel till en förstudie 2008 och fortsatta medel i projektet som avslutades 2013.

Under två dagar genomförde samtalsledare ett program med målsättningen att ruska om och beröra, samt att skapa en fördjupad dialog med eleverna kring gatuvåld och dess konsekvenser. I programmet ingick:

- ▶ Novellfilmen "Res dej inte". Under en fest misshandlas en kille brutalt av ett gäng. En tjej hotas till tystnad. I händelsernas centrum står tre ungdomar som brottas med sin skuld som gärningsman, sin rädsla som vittne och sitt hämndbegär som offer. Men vem är ansvarig?
- ▶ Föreläsning om våldets medicinska eller sociala konsekvenser
- ▶ Föreläsning av en ung person som lever med förvärvat hjärnskada efter att ha blivit utsatt för våld mot huvudet.
- ▶ Medlemmar i Unga KRIS beskriver sina erfarenheter av våld och kriminalitet och hur och varför de valt ett annat liv.
- ▶ Samtalsledarna fångar upp och arbetar vidare med de frågor som föreläsningarna väcker med hjälp av ett metodmate-

rial, utformat utifrån upplevelsebaserat lärande, där eleverna bland annat via rollspel, värderingsövningar och simuleringar reflekterar kring våld.

Gatuvåldets ekonomi

I rapporten "Gatuvåldets ekonomi" som togs fram som komplement till projektet Akta huvudet har de båda nationalekonomerna Ingvar Nilsson och Anders Wadeskog räknat ut de totala kostnaderna för gatuvåldet i allmänhet och våld mot huvudet i synnerhet.

Genom att räkna ihop 200 faktorer har ekonomerna fått fram att ett vanligt slagsmål utanför en krog med en förövare och två offer, en lindrigt skadad och en svårt skadad, kostar närmare 75 miljoner kr. Rehabiliteringen av bara ett offer som behöver livslång vård kostar 50 miljoner. ■

"Akta huvudet"



Annat i korthet

- ▶ Sedan 2003 har Hjärnkraft 90-konto och granskas av Svensk Insamlingskontroll.
- ▶ Sedan 2014 har Hjärnkraft särskilt verksamhetsbidrag till organisationer som stödjer och dem som vårdar och hjälper någon anhörig.
- ▶ Sedan 2011 har Hjärnkraft drivit barn och familjeläger. Från 2013 på Mättinge kursgård.
- ▶ 2006 anordnades den första centrala assistentutbildningen i samarbete med länsföreningen i Sörmland. Från 2008 anordnades den varje år, från 2013 tre per år och sedan 2017 fyra per år.

Hjärnkrafts ordförande genom tiderna

Text:
Marie-Jeanette Bergvall

F H

Gertrud Öste var Hjärnkrafts första ordförande, från det att Hjärnkraft bildades till stämman 1996. När familjen Östes dotter Giggi skadades 1983 insåg familjen att det inte fanns någon specialiserad hjärnskade-rehabilitering 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. Hon hittade ingen och slutet av december 1987 bildades Hjärnkraft – Riksföreningen för rehabilitering av skallskadade, nu Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft. Gertrud trodde inte att Hjärnkraft skulle behövas så länge. När politikerna väl insåg hur illa ställt det var, skulle Hjärnkraft kunna läggas ner.

Som vi alla vet blev så inte fallet. **Ingvar Jönsson** från Skåne som hade en dotter med en svår hjärnskada efter att ha blivit påkörd på ett övergångsställe, valdes till ordförande 1996. Han fortsatte envetet kampen att bygga upp Hjärnkraft.

– Under Ingvars tid som ordförande blev Hjärnkraft någon att räkna med, säger Per-Erik Nilsson, som idag är regional ombudsman på förbundet, och varit aktiv i Hjärnkraft sedan 1989. Under sina år som ordförande reste Ingvar uttröttligt land och rike kring, besökte de flesta föreningarna och höll i utbildningar kring förvärvad hjärnskada och om föreningskunskap. Den nya LSS-lagstiftningen fick nu stor betydelse i Hjärnkrafts arbete.



Gertrud Öste valdes till Hjärnkrafts första ordförande.



Ingvar Jönsson fortsatte kampen att bygga upp Hjärnkraft.



Gertrud Öste	dec 1987 – april 1996
Ingvar Jönsson	april 1996 – maj 1999
Rolf Dietman	maj 1999 – maj 2003
Björn Boquist	maj 2003 – juni 2004
Leif B Svensson	juni 2004 – okt 2005
Björn Boquist	okt. 2005 – juni 2006

Gun-Britt Kristianson	juni 2006 – sept. 2010
Meta Wiborgh	sept. 2010 – april 2016
Ann Hellströmer	april – oktober 2016
Maria Lundqvist-Brömster	okt. 2016 –



Vid stämman 1999 valdes **Rolf Dietmann** till ny ordförande. Rolf hade ett oslagbart kontaktnät från sitt föreningsarbete i Kalmar och visste precis var man kunde söka pengar till föreningsverksamhet. Något som också riksorganisationen hade stor nytta av. När han avgick i maj 2003 övertogs ordförandeskapet av vice ordföranden **Björn Boqvist**, Stockholm. Med egen erfarenhet av personlig assistans för sin son som skadats efter en förgiftning kom assistansfrågor och arbetsmarknadsfrågor att bli Björns fokus i sitt arbete i förbundsstyrelsen. Som tidigare vd kom han självklart också att få ansvar för ekonomi och strukturfrågor.

Leif B Svensson, Sundsvall gjorde ett kort inlägg som ordförande under drygt ett år innan **Björn Boqvist** åter fick axla rollen. Leif B Svensson var van föreningsmänniska som tidigare varit aktiv i Hem och skola och genom goda vänner hade god insikt i Hjärnkrafts arbete.

Vid stämman 2006 valdes **Gun-Britt Kristianson**, Stockholm till ordförande. Hon hade då varit aktiv i Hjärnkraft sedan 1994 efter att hennes dotter skadats svårt i en bilolycka. Gun-Britt har under alla år varit mycket engagerad i att utveckla Hjärnkraft och är fortfarande aktiv, nu som revisor.

Som ordförande efterträddes hon av **Meta Wiborgh**, Luleå vid stämman 2010. Hennes dotter skadades som ung när hon blev påkörd på ett övergångsställe. Som allmänläkare och tidigare ordförande för Svensk förening för allmänmedicin, var de intressepolitiska frågorna Meta Wiborghs huvudfokus.

”Mina drivkrafter var och är att verka för ett värdigt liv för personer med förvärvad hjärnskada. Då LSS kom var vi optimistiska, men sen har det mörknat. Det hade kunnat vara ännu värre om inte Hjärnkraft och andra stridit! Men det är mycket som oroar. LSS-kampen är på intet sätt i hamn”, kommenterar Meta Wiborgh.

Under hennes tid anordnades det första Hjärnskadeforum 2013 som dokumenterades via Utbildningsradion. (Inslagen går att se via www.hjarnkraft.se under Vårt arbete/Hjärnskadeforum 2016/Hjärnskadeforum)

Vice ordföranden **Ann Hellströmer**, Stockholm fick träda in som ordförande under ett halvår 2016. Hon har i alla år arbetat med ungdomar i kris och nu kom anhörigfrågorna att bli hennes fokus.

Maria Lundqvist-Brömster valdes som ordförande 2016. Hennes intresse för hjärnskador väcktes vid Hjärnskadeforum 2013 då hon som riksdagsledamot och ledamot i socialutskottet deltog i en paneldebatt. Utvecklingen inom hjärnskaderehabilitering, LSS har hittills varit de stora frågorna under hennes ordförandeskap. ■



Rolf Dietmann tillförde bl a kompetens och kontakter.



Björn Boqvist axlade rollen två gånger.



Gun-Britt Kristianson arbetade för att utveckla Hjärnkraft och är nu revisor.



Meta Wiborghs hjärtefrågor var bl a intressepolitik.



Den nuvarande förbundsstyrelsen för Hjärnkraft. Med grön-blå mönstrad sjal syns Maria Lundqvist-Brömster och i röd-svart sjal Ann Hellströmer.



Giggi – skälet till att Hjärnkraft finns

Hjärnkraft bildades 1988, fem år efter den trafikolycka som förändrade Giggi Östes liv. Hennes föräldrar Bengt och Gertrud Öste kämpade länge för att få hjärnskaderehabilitering för Giggi. Tillsammans med flera andra personer som hade liknande erfarenheter, blev trafikolyckan och det som hände Giggi efteråt, grunden till Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

Text & foto:
Kerstin Orsén

”

Det finns ingen annan som tar en i handen och hjälper till lite på traven när det behövs som mest”.

Oj, usch då, skrattar Giggi, när Hjärnkraft ber om en intervju i samband med att vi vill uppmärksamma Hjärnkraft 30 årsjubileum. Så fortsätter hon: ”Har det gått så lång tid, det är ju inte klokt”.

Hon minns inte så mycket från själva olyckan utan har fått berättat för sig vad som hände. Giggi och hennes sambo hade cyklat ut till föräldrahemmet i Tyresö för att tillsammans med Giggis systrar överraska föräldrarna med middag när de kom hem efter en resa. Systrarna stod och pratade på en granntomt när en bil med hög fart körde över diket, in på tomten och körde över dem. Bilisten var påverkad av både alkohol

och narkotika. Systrarna skadades mycket allvarligt och fördes till sjukhus. Giggi svävade länge mellan liv och död. Hon fick en allvarlig hjärnskada, blev förlamad och kunde inte kommunicera.

– Jag minns känslomässigt vissa saker. Jag var vaken men ändå inte där.

Läkarna gav inget hopp. De förklarade för Giggis mamma och pappa att hon var ”icke-rehabiliteringsbar” och skulle bli sängliggande resten av livet. Det talades om att Giggi skulle flytta in på långvården. Då var hon 23 år.

– Det var tur att familjen vägrade. De ställde upp allihop så jag kunde flytta hem till mamma och pappa.

På den tiden fanns ingen specialiserad hjärnskaderehabilitering i Sverige. Forskningen hade inte heller kommit så långt kring hjärnans formbarhet så därför började föräldrarna söka information i andra länder, framför allt i Danmark och Tyskland.

All research resulterade i att föräldrarna såg till att Gigi fick intensiv träning.

– Jag är glad över att ha en pappa som var

känd, det tror jag hade stor inverkan.

Vägen tillbaka

Efter olyckan har Giggi träffat ambulanspersonalen. En av dem berättade att han såg att hennes vänstra fot var borta och sökte efter den. Till slut hittade han den sönderkrossad under bilhjulet.

– Jag var ung, stark och envis så det gick ganska snabbt att lära sig att gå med proteser. Jag fick åka på läger till Norrland och träna, träna, träna.

Rehabiliteringen tog tid. Hon berättar att det var svårt med vänsterarmen.

– Den fick jag jobba länge med. Nu är det nästan borta men ibland känner jag av den. När förlamningen släppte fick jag träna upp allt som varit oanvänt. Kommer ihåg att jag fick sitta med klossar och träna. Läsningen kom tillbaka undan för undan. Sedan blev det mer vardaglig rehabilitering, som att lära sig att äta och komma in i livet igen.

År 1988 bildades Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft. Giggis mamma Gertrud Öste var en av förgrundsgestalterna och blev senare Hjärnkrafts första ordförande. Gertrud har berättat om sin dotter i en artikel från 2004:

”Hur mår hon i dag? Jo, tack, hon klarar sig ganska bra. Hon har 100 000 svårigheter varje dag, men ändå klarar hon sig. Hon tycker att livet är bra, sade Gertrud Öste.

Arbete & egen bostad

Så småningom kom Giggi tillbaka till sin arbetsplats och började arbetsträna. Under

många år arbetade hon på en skola för barn med utvecklingsstörning som elevassistent.

– Det var jättetrevligt. Det kändes att jag verkligen gjorde nytta för eleverna.

Giggi flyttade in i en egen lägenhet och lever idag tillsammans med sin pojkvän.

– Jag tar det lugnt på morgonen, äter frukost och duschar. Sedan är det olika från dag till dag. Min pojkvän lagar oftast mat, vi åker och fikar med mina systrar eller lyssnar på konsert. Ibland träffas vi grannar och grillar bakom huset. Precis som för alla andra går livet upp och ner.

I samband med att Giggi fick bröstcancer blev hon sämre, framför allt under cellgiftsbehandlingen.

– Jag klarade inte att hålla tider. Orken och lusten att arbeta försvann så jag valde att gå i förtidspension i mars i år. Det känns skönt idag.

Hur är det för dig nu, drygt 35 år efter olyckan?

– Jag har problem med att hålla ordning, med orken och med minnet bland annat. Protesen kliar, speciellt när det är varmt. Samtidigt finns det så mycket att glädja sig över. Jag är glad över att mina föräldrar kämpade för mig den där gången för 35 år sedan.

Hur ser du på Hjärnkraft idag?

– Det är viktigt och skönt att Hjärnkraft finns. Förbundet behövs för alla som får en hjärnskada och deras anhöriga. Det finns ingen annan som tar en i handen och hjälper till lite på traven när det behövs som mest. ■



Namn: Giggi Öste

Skada: Trafikolycka 1983 som medförde en allvarlig hjärnskada.

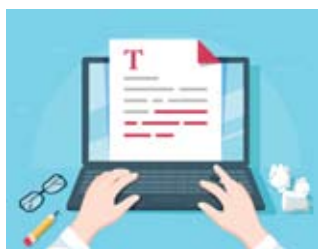
Gör idag: Är pensionär, gillar att vara på landet.

Vill tipsa om: Ha inte för bråttom. Gör en ordentlig rehabilitering och lyssna på fysioterapeuter så att det blir rätt och man utför rörelser så som man ska. Låt tiden gå!

Läser: Allt.

Gillar att: Spela kort och sticka, lyssna till musik och att vara på landet

Motioner till förbundsstämman, fortsättning



Motion 2 kommer också från Kalmar och handlar om behandling av lokala frågor där man föreslår att förbundet skapar utrymme på förbundets hemsida för öppna frågor från föreningarna med skriftliga svar från riksförbundet.

I samband med att förbundets hemsida är under omarbetning så kommer detta att hållas i åtanke och förbundsstyrelsen bifaller motionen.

Motion 3 från Hjärnkraft Norrbotten handlar om att alkoholhaltiga drycker ej bör serveras vid Hjärnkrafts möten. Motionen bifalles av förbundsstyrelsen.

Motion 4 från Kronobergs län handlar om utbildningsverksamheten inom Hjärnkraft och hur den bör bedrivas. Förslaget är att samordna all utbildningsverksamhet inom Hjärnkraft centralt av förbundets kansli. Detta för att undvika ”krockar” vid olika utbildningstillfällen i de olika föreningarna och för att kunna kvalitetssäkra till exempel innehåll och vilka föreläsare som anlitas.

Förbundsstyrelsen yrkar på att motionen avslås och att det istället uppdras åt förbundsstyrelsen att tillsätta en arbetsgrupp för att utreda den framtida utbildningsverksamheten inom Hjärnkraft och hur den ska samordnas.

Motion 5, och motion 6, kommer från Anna Hedberg och Västerbottens län. Hjärnkrafts SjukvårdsCV är tänkt att fungera som ett sätt för personer med hjärnskada att nå ut med information om sig själv och sin hjärnskada. Tanken är att det ska ge stöd i vardagliga situationer där många upplever att omgivningen inte förstår hur skadan kan påverka den enskilda individen. Motionären vill att SjukvårdsCV ska kompletteras med ett dokument som vårdpersonal ska fylla i och som ger en sammanfattande sjukdomshistoria (en så kallad anamnes). Det föreslås

också att en fråga om behov av hjälpmedel läggs till samt att rubriken stressställd ändras till stresskänslig.

Förbundsstyrelsen har avslagit förslaget om komplettering med en sammanfattande sjukhistoria med motiveringen att det förefaller mer patientsäkert att be om ett journalutdrag. Vidare ombeds arbetsgruppen som arbetat med framtagandet av SjukvårdsCV att beakta förslagen vad gäller tillägg av frågan ”behov av hjälpmedel” samt ändring av formuleringen gällande stress.

Motion 6, Hjärnlistan. Denna lista som föreslås i motionen syftar till att åstadkomma mer strukturerade möten som därmed också blir mer tillgängliga för Hjärnkrafts medlemmar. Förslaget är att en befintlig arbetsgrupp i Hjärnkraft, Västerbottens län, arbetar med att ta fram en Hjärna-lista för tillgängligare möten som sedan används på möten. Det föreslås vidare att samtliga föreningar i landet kan ta del av materialet så att även de kan använda sig av listan.

Förbundsstyrelsen tycker att beslut om hjärnlistan bör fattas inom föreningen Västerbotten och ej i förbundsstyrelsen. När listan är klar föreslår förbundsstyrelsen att alla föreningar i landet får ta del av det framtagna materialet och arbetar vidare lokalt med detta.

Styrelsens propositioner

Stadgarna för förbundet- läns- och lokal- föreningar har setts över och vissa justeringar är föreslagna framförallt för att få överensstämmelse i vissa paragrafer mellan de olika föreningarna.

En stadgeändring föreslås vad gäller Hjärnskadefonden såtillvida att uppdragen tidsbegränsas till max 10 år. Det föreslås också att minst två lekmän ska finnas i rådet som representanter för ”erfarenhetsbaserad kunskap”.

En proposition handlar om valberedningens arbetsordning.

Medlemsavgifterna ska vara oförändrade kommande period, föreslår förbundsstyrelsen. Vissa förslag på ändringar av bland annat sammanträdesersättning vad gäller arvoden och traktamenten för förbundsstyrelsen finns i proposition åtta. I övrigt lägger förbundsstyrelsen fram verksamhetsplan och budget för den kommande perioden.

