

HJÄRNMKRAFT

1-2023

Utgives av Hjärnskaedeförbundet Hjärnkraft

www.hjarnkraft.se



Eric Thelin

- porträtt av
en forskare

TEMA:

Hjärnska- forskning i Sverige

Jag gjorde det, fick tillbaka läsningen!

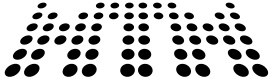
”Jag läser bra, men det tar lång tid och är ansträngande att läsa en tidning. Om jag däremot läser text och lyssnar samtidigt blir det ett helt annat flyt. Tack vare taltidningen och talböcker läser jag lika mycket idag som förr.”

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

Läs mer
på **mtm.se**
genom att
scanna
qr-koden



MTM är ett kunskapscentrum för tillgängliga medier.
Vi gör talböcker, taltidningar, punktskrift, lättlästa böcker
och lättlästa nyheter. **Vi ger alla möjlighet att läsa.**


MYNDIGHETEN FÖR
TILLGÄNGLIGA MEDIER

INNEHÅLL #1



04 LEDARE

06 PORTRÄTT

Eric Thelin leder en forskargrupp vid Karolinska.



10 VÅRD-FÖRLOPP OCH RIKTLINJER

Nu ute på remiss.



12 FORSKNING

En bred översikt av hjärnskadeforskningen i Sverige.



18 MEDFORSKARE

Personer med egen hjärnskada är med och forskar på KI.



20 SYN

Kan synrehabilitering minska funktionsnedsättning efter förvärvad hjärnskada?



24 KONFERENS

"Det finns bara hjärnskador" spännande föreläsningar från konferensen Lätt och medelsvår hjärnskada - erfarenheter, konsekvenser, nuläge



28 ARBETSTERAPEUT

Tips för att prioritera bland det du måste, vill, bör och kan göra.



32 BARN- OCH FAMILJELÄGER NYHET

I år något förändrat. Parallellt arrangeras sommarkurs för ung vuxna, s 17, och syskonläger.



34 LANDET RUNT...

Att leva hela livet
Julfest i Gävle
Vägen till ett bra liv
Västerbotten firar 30 år, bjuder in till seminarium



36 RÄTT TILL VÅRD

KS lotsar dig steg för steg för att skriva egenremiss eller få en second opinion.

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

Rehab i Calpe sedan 2012

Ansvarig utgivare

Leif Degler

Chefredaktör

Kerstin Orsén

Redaktionskommitté

Leif Degler, Cecilia Boestad,
Marie-Jeanette Bergvall och
Kerstin Orsén.

Grafisk form & layout

Kerstin Orsén

Omslag

Genrebild hjärna.

Foto: Dreamstime.

Adress

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
Nybohovsgränd 12, 1 tr
117 63 Stockholm

Telefon: 08-447 45 30

Tel.tid: må - tors kl 10-16

Mejl: info@hjärnkraft.se

Webb: www.hjärnkraft.se

Utgivningsplan

2023	deadline	utgivning
nr 1	17/1	24/2
nr 2	17/4	1/6
nr 3	14/8	28/9
nr 4	24/10	29/11

Annonser

Bengtsson & Sundström Media

Tel: 08-10 39 20

E-post: hjarnkraft@bs-media.se

Prenumerationspris

250 kronor per år.

Medlemsavgift:

Enskild 220 kronor/år.

Familj (på samma adress)
340 kronor/år.

Plusgiro: 90 05 07-5

Hjärnskadefonden,

90-konto för insamling:

PG 90 05 07-5



Tryck

Mixi Print AB 2023.

ISSN 1651-5714

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



HK LEDARE - SIGNERAT

Det blir värre innan det blir bättre



Ja, det epitet kan nog sättas på
det mesta idag. Livet har blivit
prekärt mycket värre...främst kanske
ekonomiskt för den enskilde medan
vi i övrigt fortsätter att oroas och
förundras över de låtanden och
skeenden som försigår i omvärlden.

Leif Degler

Främst i detta avseende är givetvis konflikten
i öster, medan man kan undra en del över de
där "vita väderballongerna" som Kina släppt
iväg. Av de kända är en över USA som sköts
ned. En annan lär sväva över sydamerika
nånstans. Följdverkningarna är kända och förödande
där de dialogsamtal mellan USA - Kina som skulle vara
i helgen och "töa upp klimatet" dem emellan inte blev
av.

På hemmplan har vi Natofrågan som tycks vara rätt
så inflammerad men även den får vi nog hänvisa till det
stora internationella spel som ligger i frågan.



FOTO: DREAMSTIME.

Hjärnkraft är generellt mycket positiva till de riktlinjer som nu tagits fram och som i stor utsträckning uppfyller kravet på Nationella riktlinjer som kom fram i Modellprojektet. SID 10-11

VÄRST ÄR DET kanske med ekonomin i både stort och smått. Där ökande och högst variabla elpriser, pandemin, inflation samt att den svenska valutan blivit och tycks bli alltmer försvagad. Som exempel på sistnämnda faktor kan nämnas mitt besök i Köpenhamn i förra veckan hos vår danska motsvarighet "Hjerneskeforeningen" där 1 dansk krona blev till 1.49,35 kr i svensk valuta. En rysare....

Ett besök som jag återkommer till framöver.

Arbetet med att få mer pengar via statsbidraget fortsätter där vi för övrigt var hos socialminister Jacob Forsmeds statssekreterare Minna Ljunggren och politiskt sakkunnige Victoria Seeman härförleden. Ny regering - lite som att börja om från början. Tror inte på nya pengar i år.

NU TILL DAGENS TIDNING där vi börjar med tema - forskning och inleder med ett porträtt av Erik Thelin, Karolinska institutet. Forskaren som de av er som var närvarande på kongressen i Stockholm för några år sedan träffade under ett föredrag han höll. Vi följer upp med vetenskapliga artiklar från både hans team och andra svenska forskarkollegor runt om i Sverige.

EN ANNAN MYCKET VIKTIG artikel är den om vårt arbete i NAG/TBI (på svenska) som kommer med kommentarer - läs den! Vi återsamlas i arbetsgruppen den 21 februari för att ta del av de kommentarer som kommit oss till del efter att den legat ute på öppen remiss till 14 februari.

Implementering i regionerna sker sedan i början av hösten - även detta ett ämne för kommentarer och politiskt påverkansarbete.

I övrigt en hel del från forskarnas föreläsningarna på konferensen i Skellefteå och inte minst så blir det en artikel om vårt något förändrade sommarläger mot en utvidgad målgrupp - alltså lite annorlunda men bättre.

Avslutningsvis, ett fullsmockat nummer - ge gärna feedback till vår redaktör Kerstin Orsén.

Allt gott!

Ett liv som räddas ska också levas!

Leif Degler
Leif Degler

Förbundsordförande



PORTRÄTT

Eric Thelin - porträtt av en forskare

Eric Thelin är läkare och arbetar på Karolinska sjukhuset som ST-läkare vid ME Neurologi, men är även docent vid Karolinska Institutet. Vid sidan om det kliniska arbetet på sjukhuset arbetar Eric deltid som forskare, just nu finansierad av Region Stockholm. Hans drivkraft är att med rätt insatt behandling vid förvärvad hjärnskada kunna rädda så stora delar av hjärnan som möjligt för att minska lidandet och på sikt öka livskvalitén för patienterna.

TEXT & FOTO: CECILIA BOESTAD
cecilia.boestad@hjärnkraft.se

Det var inte självklart för Eric Thelin att bli läkare men efter en termins studerande på biomedicinprogrammet bytte han till läkarprogrammet på Karolinska sjukhuset, något han aldrig ångrat. Han tog examen 2009, är idag ST-läkare inom neurologi, och har även lite klinisk bakgrund inom neurokirurgi.

– Jag har alltid varit intresserad av forskning av hjärnan, men att det blev neurologi var lite av en slump, berättar Eric.

Biomarkörer för hjärnskada

Sedan år 2005 har Eric ägnat sig åt forskning kring proteinbiomarkörer för hjärnskada och 2015 disputerade han med avhandlingen ["On Biomarkers in Traumatic Brain Injury"](#) vid Institutionen för Klinisk Neurovetenskap med Bo-Michael Bellander som handledare.

En del av forskningen handlar om att predicera (förutsäga) utfall genom att titta på olika biomarkörer. Vad gäller detta forskningsområde ligger Sverige i framkant internationellt sett.

Eric har alltid kombinerat forskning med att arbeta kliniskt. Den enda gången han forskat på heltid var en sommar i början av hans karriär.

– Innan jag hade familj och barn blev det mycket forskningstid för mig på kvällar och helger. Och även om det blivit lite bättre på den fronten så är forskning något det är svårt att ta ledigt från.

Sedan ett par år tillbaka har Eric avlönad forskningstid på halvtid.

– Många som arbetar klinisk vid Karolinska Universitetssjukhuset har disputerat (har en filosofie doktorsexamen (PhD) parallellt med sin läkarexamen), så min situation är på inget sätt unik, berättar Eric.

Karolinska sjukhuset är ett av få sjukhus i Sverige som använder titeln universitetssjukhusöverläkare vilket utöver kliniska åtaganden oftast också innebär en omfattande forskningskarriär. Däremot, medan många läkare väljer att doktorera är det inte många som fortsätter på forskarbanan. Eric tror detta beror på de uppoffringar det ofta innebär, dels när det gäller en sämre löneutveckling än för de som väljer den traditionella läkarbanan, dels den tid som behöver läggas ner och som i många fall är obetald.

– Det blir lätt en dragkamp mellan arbetet med patienterna som drar åt ena hållet och forskningen som lätt hamnar i skymundan, säger Eric.

– Sjukhusets fokus är oftast kring bemanning på avdelningar och finansiella incitament så som hur många patienter man hinner träffa på en mottagning, vilket gör det svårt för forskande läkare att på ett rättvist sätt kunna få ersättning och bekräftelse för det arbete som läggs ned inom forskningen. En annan möjlig anledning till att en forskningskarriär inte prioriteras för många är att det kan vara svårt att få finansiering för projekten man vill bedriva.

Förutom Erics forskning gällande biomarkörer är han verksam inom omhändertagande av mild traumatisk hjärnskada på akutmottagningar, neuromonitorering vid svår traumatisk hjärnskada på neurointensivvårdsavdelningar samt forskning kring hur man med olika röntgentekniker kan se viktiga saker efter skada. På senare år har Eric också ägnat sig åt neuroinflammation efter hjärnskada och då bland annat tillsammans med forskare knutna till Universitetet i Cambridge där Eric arbetade mellan år 2016–2018.

Forskargrupp på Karolinska

Eric driver idag en forskargrupp på Karolinska. Gruppen består av tre doktorander och några andra affilierade forskare som har olika forskningsprojekt inom området traumatiska hjärnskada. En vanlig inkörsport för doktoranderna är att de är nyblivna ST läkare inom någon neurologisk specialitet och/eller är gjort projekt inom gruppen under examensarbetsterminen vid läkarprogrammet.



Eric menar att det finns fyra egenskaper som är generellt viktiga för att forskning ska bli bra. Förutom tillgång till bra data du kan lita på behöver man vara skicklig på att skriva sammanfattat (på både svenska och engelska), vara duktig på statistik och ha ett stort engagemang för forskningen.

– Jag har en fantastisk grupp, säger Eric och pekar på att god personkemi, god tillgänglighet och en pragmatisk ledarstil är framgångsfaktorer i hans ledarskap.

Varannan vecka har de lunchmöte där de berättar om sina projekt.

– Här blir alla sedda och har möjlighet att ge varandra råd, stöd och inte minst pepp. Jag tror på att alla ska veta så mycket som möjligt om varandras projekt, det skapar en bra sammanhållning mellan personerna i gruppen.

Forts. nästa sida. ➔

ANNONS



Linnéa och Josef Carlssons stiftelse beslutar i juni 2023 om utdelning av bidrag

Bidrag kan utgå till:

Barn och ungdomar (enskilda personer) dock företrädesvis barn med CP, som pga. sitt funktionshinder är i behov av ekonomiskt stöd till vård, uppehålle, 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. Läkarsintyg och/eller kuratorsintyg skall insändas tillsammans med ansökan.

Vetenskaplig forskning med ändamål att hos nämnda grupper förebygga, bekämpa och lindra sjukdomar, intellektuell funktionsnedsättning och skador av invalidiserande natur.

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, tfn: 042-21 70 19, e-post ljc@carlssonsstiftelse.se

Ansökan kan ske direkt via vår hemsida.

Ansökningsblankett för enskilda finns för nerladdning på www.carlssonsstiftelse.se

Ansökan skall ha inkommit till stiftelsen **senast den 31 mars 2023**

Skriftligt besked om beslut sänds till sökanden efter styrelsens sammanträde i början av juni 2023.

Representanter för Hjärnkraft bjuds regelbundet in till lunchmötena, för att få kunskap om vad som pågår och för att i dialog med forskarna kunna komma med synpunkter vilket har varit spännande och mycket givande.

– Personella resurser och pengar spelar stor roll för vilka forskningsprojekt som kan bedrivas, berättar Eric.

Idag är Eric docent och då öppnar sig lite andra sätt att söka finansiering. Vissa perioder på året ägnas mycket tid åt att söka forskningsmedel, vilket tyvärr tar tid från forskningen.

Arbetet med patienterna

I arbetet på kliniken har mycket ändrats sedan Eric började arbeta på Karolinska Universitetssjukhuset 2009. Ett exempel är personer som förr kom till akuten med hjärnskakning lades in för observation, men idag kan skickas hem genom att bara ta ett blodprov då det utesluter blödning. Det man också ser är att det är allt fler äldre som vårdas bland annat inom neurointensivvården för sina hjärnskador än tidigare, trots att antalet vårdplatser skurits ner.

– Den generella vårdplatsbristen som råder nationellt gör att vi måste prioritera mer kring vilka patienter som behöver sjukhusvård. Detta är något som nog kommer att bli allt tuffare framöver med en åldrande befolkning.

Hur ser framtiden ut inom hjärnskadevården?

– Vi kommer att använda oss mer av biomarkörer (det vill säga ämnen som är ett indirekt tecken på hjärnskada), tror Eric. I samband med till exempel idrottsutövande kan blod från ett stick i fingret efter ett trauma mot huvudet kunna ge kunskaper om skador i hjärnan, om prognos och framför allt vilka som ska få någon form av åtgärd för att minska risken för långvariga besvär.

Eric tror vi kommer att se "Hjärntrappor", för behandling av hjärnskakning, som baseras på objektiva mätresultat och inte som idag på symtom efter skadan.

Tyvärr kommer vi inte se något revolutionerande piller, däremot kommer de läkemedel, som redan används i

liten skala idag mot hjärntrötthet, att förfinas och bli mer effektiva, menar Eric.

– Och förhoppningsvis vet vi exakt vilka som kommer att ha mest nytta av dem.

Röntgendiagnostik kommer att fortsätta utvecklas. Troligen kommer det bli fler och snabbare magnetkameror vilka kommer att ersätta skiktröntgen för många med mindre strålning som följd. Detta tillsammans med biomarkörer kommer också att hjälpa personer med långvariga besvär att bli trodda i sin sjukdom då man kommer att hitta fler objektiva tecken på skada i hjärnan.

Ökat antal neurologiska sjukdomar efter traumatisk hjärnskada

Det förefaller som att risken för att drabbas av ALS, Parkinson och Alzheimer ökar efter en traumatisk hjärnskada. Forskning om till exempel Alzheimer, som är en stor folksjukdom och därigenom hamnar lite mer i rampljuset vad gäller forskningsanslag är ett forskningsområde som har lättare att få medel till forskningsprojekt.

Detta försöker Erics forskargrupp dra nytta av när det gäller kopplingen till förvärvad hjärnskada. I Erics forskargrupp ingår Susanna Friberg som tittar på kopplingen mellan inflammation, neurodegeneration (som man ser vid Alzheimer) och långvariga hjärnskador, en studie som nyligen fått finansiering ur Hjärnkrafts Hjärnskadefond.

Internationellt forskningssamarbete

– Med tanke på hur få människor som bor i Sverige står vi oss bra internationellt när det gäller klinisk forskning inom området traumatisk hjärnskada, säger Eric.

En viktig faktor är att vi har tillgång till bra patientdata, sedan lång tid tillbaka, via vårt system med personnummer vilket bland annat gör det möjligt att samköra data mot olika register.

Att ökat internationellt samarbete skulle gynna forskningen i Sverige inom området är Eric säker på. Han

Stockholm score of lesion development on computerized tomography following mild traumatic brain injury - SELECT-TBI

Tillsammans med akutsjukhusen i Region Stockholm försöker vi skapa förbättrade förutsättningar för att se vilka patienter som kommer att ha blödningar på röntgenundersökningar efter mild traumatisk hjärnskada samt vilka av dessa som kommer att försämrats i sina skador och kräva mer vård.

Denna multicenterstudie görs tillsammans med läkare på bland annat Norrtälje sjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Danderyds sjukhus, Södersjukhuset och S:t Görans sjukhus.

[Ett studieprotokoll](#) finns publicerat i tidskriften BMJ Open.



har sedan den tid då han arbetade på Cambridge byggt upp ett informellt samarbete till Karolinska som de i gruppen skämtsamt kallar "Karobridge".

Med anledning av covidpandemin och samhällets nerstängning så har möjligheten att mötas fysiskt på olika medicinska konferenser uteblivit de senaste åren vilket Eric inte tycker bara varit av ondo.

– Vi har lärt oss att mötas i digitala sammanhang under den här tiden och det öppnar upp för ett samarbete som kan bedrivas enklare än när vi var tvungna att flyga till avlägsna destinationer för att mötas, även om det fysiska mötet självklart inte ska underskattas, säger Eric.

För egen del hoppas Eric att kunna få tillräckligt med anslag för att fortsätta med sin och gruppens forskning.

– När man kommit en bit i karriären känner jag att det är viktigare att det går bra för de yngre i gruppen än vad det gör för en själv, men givetvis är det en symbios.

Eric hoppas på att alla delarna inom gruppen ska komma personer med traumatisk hjärnskada till gagn och att vi kommer att bli bättre på att upptäcka de patienter som behöver vård och behandling, så att vi på sikt kommer att kunna åtgärda de flesta av de symtom folk har efter en förvärvad hjärnskada.



ANNONS



På våra gruppboenden är allt som hemma

Letar du efter en egen plats att kalla hemma? Hos oss kan du trivas och må bra. Våra medarbetare är på plats dygnet runt när du behöver stöd och hjälp eller bara vill ha sällskap.

Kontakta oss så berättar vi mer:
placeringsforfragan@nytida.se
eller 020-66 20 20

nytida

Vårdförlopp och Vårdriktlinjer för traumatisk hjärnskada ute på remiss

Hjärnkraft ger ett eget remissvar på förslaget till Vårdförlopp. Utifrån våra medlemmars perspektiv trycker vi på de frågor som vi ser som särskilt viktiga. Hjärnkraft är generellt mycket positiva till de riktlinjer som nu tagits fram.



TEXT: MARIE-JEANNETTE BERGVALL
marie-jeannette.bergvall@hjärnkraft.se

”Modellprojektet – Modeller för livslång individanpassad rehabilitering, stöd och service till personer med traumatisk hjärnskada”, som Hjärnkraft drev 2015 – 2018 konstaterades att det krävs tre saker för förbättrad rehabilitering:

1. Nationella riktlinjer
2. Nationellt kompetenscenter
3. Hjärnskadekoordinatorer i alla regioner

LÄGET FEM ÅR SENARE

Vi har inte Nationella riktlinjer. Däremot har vi fått ”Patientcentrerat och sammanhållet vårdförlopp” samt vårdriktlinjer för traumatisk hjärnskada”. De har tagits fram av SKR i partnerskap med Socialstyrelsen inom ramen för ”Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård”.

Den huvudsakliga skillnaden mellan Nationella riktlinjer och kunskapsstyrnings-systemets vårdriktlinjer är att Socialstyrelsens nationella riktlinjer främst vänder sig till lednings- och styrningsfunktioner medan vårdförlopp och vårdriktlinjer är mer verksamhetsnära och har hälso- och sjukvårdspersonal som primär målgrupp.

Vi har fått ett nytt Arvsfondsprojekt för att utveckla Nationellt Kompetenscenter.

Arbetet med att få till stånd fler Hjärnskadekoordinatorer är fortfarande en utmaning, men vi kan konstatera att i de vårdriktlinjer som finns har behovet av den samordnande funktionen uppmärksammats. Ett nätverk har skapats

för landets Hjärnskadekoordinatorer som är en egen referensgrupp i NKC-projektet.

VÅRDFÖRLOPP/VÅRDRIKTLINJER

Vårdförlopp och Vårdriktlinjerna för traumatisk hjärnskada är nu ute på remiss. Vårdförloppet omfattar åtgärder från det att patienten söker vård första gången tills behov av uppföljning och rehabilitering upphört. Det omfattar alla svårighetsgrader från av skada samt alla åldrar från sex månaders ålder.

När remisshanteringen är över kommer de att godkännas av Styrgruppen innan de blir giltiga och skickas vidare till regionerna. Hjärnkraft har genom förbundsordförande Leif Degler medverkat i den Nationella Arbetsgrupp (NAG) som tagit fram riktlinjerna. Leif anser att samarbetet har fungerat mycket bra, både med professionen och övriga patientföreträdare.

HJÄRNKRAFTS REMISSVAR

Hjärnkraft ger ett eget remissvar på förslaget till Vårdförlopp. Utifrån våra medlemmars perspektiv trycker vi på de frågor som vi ser som särskilt viktiga.

Hjärnkraft är generellt mycket positiva till de riktlinjer som nu tagits fram och som i stor utsträckning uppfyller kravet på Nationella riktlinjer som kom fram i Modellprojektet. Hjärnkrafts förbundsstyrelse antar remissvaret vid sitt sammanträde i februari, men några av de punkter vi trycker på är:

Vårdförloppets mål

- ”patienten får en behovsanpassad personcentrerad och samordnad uppföljning och rehabilitering oavsett skadans svårighetsgrad, tidpunkt i vård- och rehabiliteringsförloppet, ålder vid skada och utvecklingsstadium





FOTO & ILLUSTRATIONER: DREAMSTIME.

- patienten och närstående får anpassad information och stöd
- övergångar mellan vårdgivare är säkra och tydliga”.

Målen är utomordentligt väl beskrivna utifrån målgruppens behov. Vi kan inte nog påpeka behovet av anpassad information och stöd till såväl patienten som närstående i alla delar av vårdprocessen, men särskilt i övergången mellan vårdgivare och enheter. Särskilt upplever vi idag övergången mellan barn- och vuxenvård som problematisk.

VÅRDFÖRLOPPETS ÅTGÄRDER

Här beskrivs vid sidan av sjukvårdens åtgärder också vad patienten själv och de närstående kan bidra med och förbereda inför mötet med vården. Det tycker vi är utomordentligt bra.

Här ser vi utvecklingsmöjligheter både inom Hjärnkrafts egen verksamhet och ett framtida NKC att tillgängliggöra information till patienter och närstående som utgår från vårdförloppet och bidrar till tryggare och mer välinformerade möten i vårdprocessen.

En svårighet vi ser kan vara kraven på samtycke och sekretessbestämmelser liksom upprättande av patientkontrakt.

Utifrån hjärnskadans effekt på insikt om de egna behoven kan det krävas särskild uppmärksamhet på information och samverkan med närstående. Detta beskrivs väl i riktlinjerna och vi vill framhålla att detta är en viktig del i vårdpersonalens arbete.

Tidiga kontakter med skolan

Riktlinjernas åtgärder för tidig kontakt med skolan är ett område som vi också vill trycka på, där vi får information om stora svårigheter och att ansvaret för samverkan mellan skolan och vården i stor utsträckning ligger på föräldrar/vårdnadshavare.

Den långsiktiga uppföljningen vid byte av stadium i grundskola samt vidare utbildning är en viktig del i vårdförloppet.

Övergång till vuxenvård

Här ser vi att riktlinjerna väl behandlar detta område som vi på många håll ser är oerhört påfrestande för patienter och närstående.

BEHOV AV SAMORDNING

Vårdriktlinjerna tar upp behovet av samordnare i form av ”case management” och hjärnskadekoordinator med hänvisning till bland annat SBU:s rapport, 2019 (Rehabilitering vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada). Där konstateras att det mot bakgrund av de många kontakterna som en enskild individ kan ha är förstärkt att rehabiliteringen efter en traumatisk hjärnskada förutsätter samordning.

Idag finns hjärnskadekoordinatorer inrättade i sex regioner, varav en är vakant och en dragits ner från 1,5 tjänst till 0,5. Detta ser vi som oroväckande då vår erfarenhet är att hjärnskadekoordinator är en viktig funktion för såväl den enskilde som närstående. Det finns välgrundade studier kring anhörigas och närståendes belastning som motiverar en utbyggnad av funktionen i landets alla regioner.

Hjärnskadefunktionen ska ej ersätta SIP utan är ett komplement.

UTMANINGAR

De utmaningar vi ser ligger främst i implementeringen av riktlinjerna i samtliga regioner, där förutsättningarna runt om i landet ser så olika ut. Likaså möjligheterna till uppföljning och data som ställer krav på samordning mellan regionerna. Vi ser att detta kommer att bli ett fortsatt arbete där vi som patientföreträdare kommer att ha en fortsatt roll i Nationella arbetsgrupper som skapats.

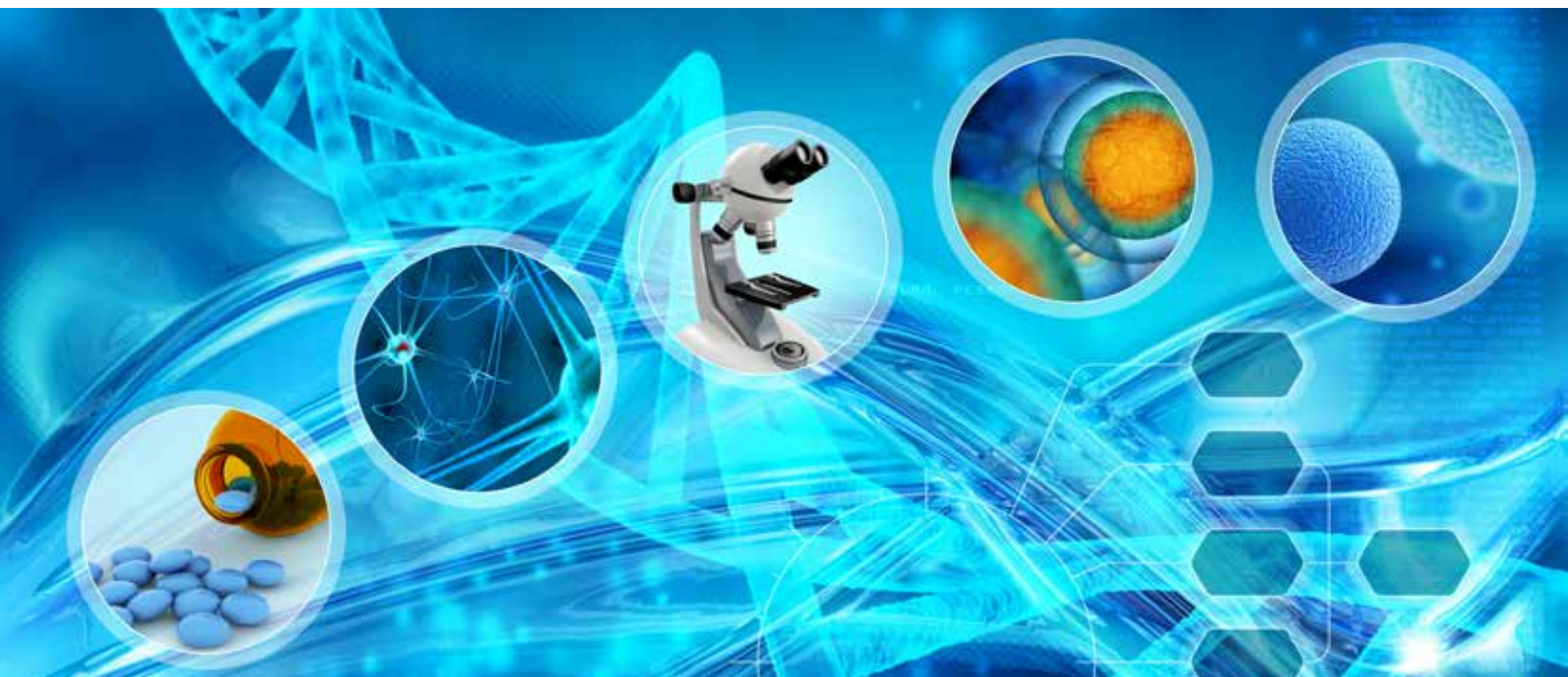


FOTO: DREAMSTIME.

FORSKNING

Hjärnskadeforskningen i Sverige - en översikt

Sverige har en lång tradition av framstående forskning inom traumatisk hjärnskada (TBI). Det var i Sverige som man på ett säkert sätt började mäta trycket i hjärnan efter akuta hjärnskador (Lundberg, 1950-talet), mäta ämnesomsättningen i hjärnan efter hjärnskada (Ungerstedt, Persson & Hillered med flera, 1990-talet) samt tillsammans med övriga skandinaviska länder införde biomarkörer i blod för att se vilka som behöver göra röntgen eller inte vid mild TBI/"Hjärnskakning" (Undén med flera, 2010-talet). Idag pågår forskning på flera sjukhus och lärosäten runt om i Sverige där vi försöker förbättra vården av samt förståelsen kring TBI.

SH

är följer en genomgång av några exempel på forskning som görs inom TBI och Neurorehab runt om i Sverige idag.

STOCKHOLM

Vid Karolinska Institutet samt Karolinska Universitetssjukhuset finns en forskargrupp som leds av docent **Eric Thelin**. De arbetar med olika typer av forskning gällande både mild och svår traumatisk hjärnskada. Bland annat bedrivs en studie som heter SELECT-TBI vilket är en förkortning av "Stockholm score of lesion development on computerized

Eric Thelin leder en forskargrupp och har möjliggjort denna översikt.



tomography following mild traumatic brain injury". Målet är att tillsammans med akutsjukhusen i Region Stockholm försöka skapa förbättrade förutsättningar för att se vilka patienter som kommer att ha blödningar på röntgenundersökningar efter mild TBI på akuten. Med de protokoll som finns idag visar enbart en av 10 röntgenundersökningar en skada vilket leder till onödig strålning och att resurser läggs på fel undersökningar.

Vi vill även se vilka av dessa patienter som kommer att ha hjärnblödningar som försämrats och kommer att behöva intensivvård eller operation. Denna multicenterstudie görs tillsammans med läkare på Norrtälje sjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Danderyds sjukhus och Södersjukhuset.

DET ÄR IDAG OKÄNT hur neurodegeneration (sjukdomar där hjärnan bryts ned, till exempel Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom) och neuroinflammation efter TBI hänger ihop. Man har däremot sett att det verkar finnas en koppling och på avlidna patienter som råkat ut för slag mot hjärnan kan man se att det finns inflammatorisk aktivitet vid medicinska obduktioner.

Därför vill de följa upp patienter som låg på intensivvårdsavdelning för TBI, 10-15 år efter den initiala skadan, för att studera om dessa individer som drabbats hårdare av sin skada har en ökad inflammatorisk aktivitet samt mer tecken på nedbrytning av hjärnan. Studien heter "Långtidsuppföljning efter traumatisk hjärnskada" (eller Long-TBI).

De tidigare patienterna kommer att studeras med nya radiologiska tekniker och via prov (i blod och ryggmärgsvätska) studeras olika proteiner, cellulära processer och metaboliter (markörer för ämnesomsättning) för att se om dessa är påverkade flera år efter hjärnskadan.

Gruppen arbetar även med en studie på både människor i djurmodeller för TBI, tillsammans med forskare som studerar Alzheimers sjukdom samt ärftlig småkärlsjukdom i hjärnan (CADASIL), för att hitta nya ämnen ("biomarkörer") som kännetecknar och förenar dessa tre sjukdomar samt hur kärnbildning och inflammatoriska celler drabbas vid dessa tillstånd.

Vår förhoppning är att vi på ett bättre sätt ska få fram biomarkörer för att se hur drabbade patienter blir, av bland annat neurodegeneration, efter dessa typer av sjukdomar.

PÅ KAROLINSKA INSTITUTET FINNS även en grupp inom experimentell traumatologi som leds av docenterna **Mattias Günther** och **Elham Rostami** (som även är aktiv inom klinisk hjärnskadeforskning vid Uppsala universitet). Här bedriver de studier om traumatiska hjärnskador både genom experimentella djurmodeller samt utnyttjandet av stora svenska register.

Fokus har varit på penetrerande skador såsom skott och knivskador mot huvud och hals. Den experimentella forskningen fokuserar på hur genetiska variationer kan påverka hjärnans svar på en hjärnskada. I den experimentella forskningen ingår även studier på



stamceller som tagits från individer som drabbats av TBI olika genetiska variation.

De hoppas med sin forskning kunna ge grundläggande insikter om vilken roll den genetiska variationen spelar vid TBI och i slutändan lägga grunden för klinisk prövning av individuellt anpassad behandling med läkemedel vid TBI. De har även nära samarbete med epidemiologer, psykiatriker och kriminologer för att få helhetsperspektiv.

VID DANDERYDS SJUKHUS, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken, bedriver **Marika Möller**, **Alison Godbolt** och **Jan Johansson** ett forskningsprojekt där de undersöker om man med hjälp av eye-tracker inbyggda i glasögon kan förbättra diagnostiken av svårt medvetandestörda patienter (DOC, disorders of consciousness). Det rör sig dock inte enbart om patienter som fått TBI utan även andra orsaker till svår medvetandestörning.



Mattias Günther, forskare vid institutionen för neurovetenskap.
Foto: Johannes Frandsén



Aula Medica, campus Solna
Foto: Stefan Zimmerman



FOTO: DAVID NAYLOR, Uppsala universitet.

UPPSALA

Under ledning av professor **Per Enblad** tillsammans med doc **Anders Lewén**, docent **Elham Rostami**, docent **Teodor Svedung Wettervik** och adjungerad professor **Elisabeth Ronne-Engström** med flera, har det skapats en klinisk miljö och forskningsplattform på neurointensivvårdsavdelningen-NIVA i Uppsala med standardiserad vård, kraftfulla datorsystem, ett stort antal olika metoder för kontinuerlig övervakning av hjärnan (multimodal monitorering), avancerad bildundersökning av hjärnan (imaging) och datoriserad insamling av all monitoreringsdata för olika forskningsstudier.

Syftet har varit att förbättra behandlingsresultaten vid TBI och andra akuta hjärnskador genom den mer strukturerade och utvecklade neurointensivvården samt att möjliggöra studier av basal patofysiologi och effekten av olika behandlingsinsatser.

Akut hjärnskada är ett dynamiskt tillstånd där olika sekundära hjärnskadeprocesser uppkommer både som följd av den primära skadan och olika komplikationer som tillstöter. Forskningens mål är att öka kunskapen om dessa processer för att möjliggöra utveckling av nya behandlingskoncept som kan bromsa och förhindra de sekundära skademekanismerna.

Den multimodala monitoreringen gör det möjligt att kontinuerligt övervaka/mäta det intrakraniella trycket, blodtrycket, hjärnans perfusionstryck (skillnaden mellan blodtrycket och trycket i skallen - indirekt mått på hjärnans blodflöde), hjärnans kemi, hjärnans elektrofysiologi, hjärnans temperatur, syrgashalten i hjärnvävnaden, syrgashalten i venösa blodet från hjärnan, blodflödes hastigheten.

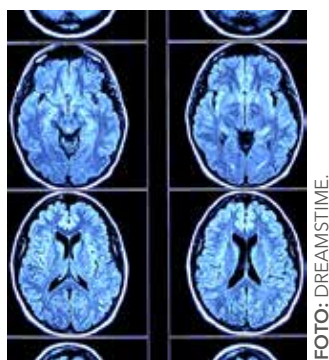


FOTO: DREAMSTIME.



Per Enblad och teamet vill förbättra behandlingsresultaten.

En mobil Xenon-datortomograf används bed-side på NIVA för datortomografi av hjärnan och mätningar av det regionala hjärnblodflödet. Ett kraftfullt datorsystem "The Odin monitoring softwaresystem" har utvecklats för insamling, analys och presentation av kliniska data (till exempel typ av olycka, fynd på datortomografi), fysiologiska övervakningsdata (till exempel intrakraniellt tryck, syrgashalt i hjärnan) och behandlingsdata (till exempel uttappning av hjärnvätska för att sänka det intrakraniella trycket). Odinsystemet har också utvecklats till att innehålla funktioner för bearbetning och analys av högfrekventa pulsvägsdata, från till exempel mätningar av intrakraniellt tryck och blodtryck.

ETT INTRESSANT OMRÅDE som Uppsalagruppen intresserat sig för är blodtryckets reglering av hjärnans blodflöde (pressure-autoregulation). Normalt är blodflödet i hjärnan konstant vid alla normala blodtryck i kroppen men vid hjärnskada kan denna reglermekanism vara störd. Studier från Uppsala i samarbete med Edinburgh har tidigare kunnat visa att behandlingsresultaten för patienter med störd pressure-autoregulation är bättre om blodtrycket och hjärnans perfusionstryck hålls lägre.

Cambridge har utvecklat en metod för kontinuerlig mätning av förmågan till pressure-autoregulation (PRx) och en metod för beräkning av optimalt perfusionstryck (CPPopt).

Detta skapar förutsättningar för att individualisera blodtrycksbehandlingen under neurointensivvården, guidat av pressure-autoregulation status. Detta område fortsätter att vara en viktig inriktning för uppsalagruppens forskning där forskningsplattformen på NIVA utnyttjas.

ANDRA EXEMPEL PÅ NIVA-TBI-STUDIER i Uppsala gäller olika åldersrelaterade aspekter för gamla och unga, BDNF-genens betydelse för prognosen, utveckling av AI-metoder för att förutsäga prognos respektive risk för sekundära insulter som kan förvärra hjärnskadan (till exempel stegring av det intrakraniella trycket), skademarkörer i blod och hjärna, karakterisering av blodflödesstörningar och ämnesomsättningsstörningar i hjärnan.

LUND/HALMSTAD

I Lund arbetar neurokirurg och professor **Niklas Marklund** vid LUBIN Lab – Lunds laboratorium för neurokirurgisk hjärnskadeforskning. Här bedrivs forskning både i sjukhus- samt laboratoriemiljö där relevanta djurmodeller används för att simulera skademekanismer som ses hos människa. Gruppens forskning görs på allt från mild TBI/hjärnskakning inom exempelvis idrottsutövning till svår TBI där patienten är medvetlös länge efter skada på en intensivvårdsavdelning.

Speciellt fokus riktas mot skador på den vita substansen i hjärnan, den del av hjärnan som innehåller nervtrådar (axon) som går från nervcellskropparna som ligger i den grå substansen. Skador på dessa nervtrådar, så kallad axonal skada, och påverkan på myelin (den "isolering" som finns runt nervtrådarna som förbättrar hur signaler fortleds mellan hjärnregioner), leder till störd hjärnfunktion. Inte minst de celler som producerar myelin (kallas oligodendrocyter) kan ha stor betydelse.

Till sin hjälp har de avancerade röntgenmetoder, så kallad PET (Positronemissionstomografi) samt modern magnetkamerateknik (Sveriges enda magnetkamera med extremt hög upplösning, 7T). Med hjälp av PET kan man bland annat se hur inflammation och annan aktivering av celler i hjärnan sker efter skada. Så studeras bland annat patienter som drabbats av hjärnskakning efter idrott i både akut och kroniskt (månader) fas efter skadan.

Målet med forskningen är se hur axonal skada påverkar individen efter hjärnskada, hur neuroinflammation påverkar och hur kopplingen är till neurodegenerativa sjukdomar. Man studerar även hjärnans plasticitet efter skada. Då axon inte återväxer efter en skada är det

fantastiskt och förvånande att många patienter trots allt blir mycket bättre över tid efter TBI och de mekanismer som leder till förbättring studeras i detalj.

VID LUNDS UNIVERSITET arbetar **Jan Lexell**, professor i rehabiliteringsmedicin. Han har sedan många år varit verksam inom området traumatisk hjärnskada, både kliniskt och med forskning. Forskargruppen som han leder består av läkare, neuropsykolog och olika hälsoprofessioner som kartlägger hur det går för personer som levt länge med en traumatisk hjärnskada.

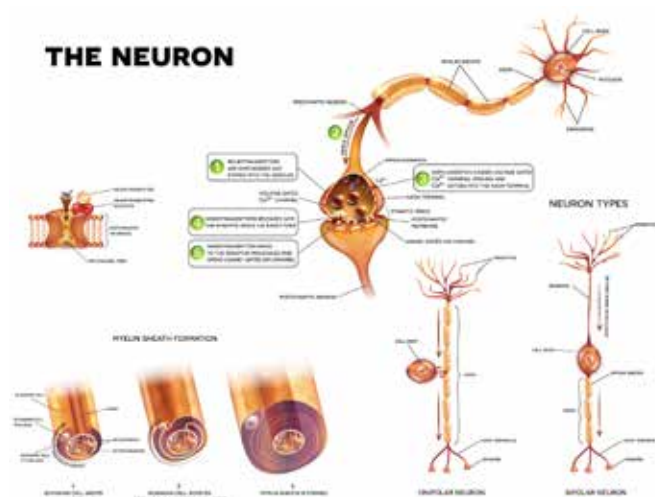
Studierna startade för över 20 år sedan och har kartlagt levnadssituationen för personer i genomsnitt 10 år efter skadan och sedan undersökt dessa på nytt 16 år efter skadan. Resultaten visar att de mesta av de uppnådda förbättringarna och den skattade livstillfredsställelsen kan bibehållas många år efter en traumatisk hjärnskada.

GRUPPEN SAMARBETAR även med forskare i Uppsala (Per Enblad) i ett stort projekt: Uppsala Long-term outcome of older adults with traumatic brain injury study (U-LOTS). Syftet är att beskriva levnadssituationen för personer som drabbats av traumatisk hjärnskada när de var 60 år eller äldre. Ett stort antal frågeformulär och skattningsinstrument används för att beskriva allt från restsymtom till psykologiska faktorer, livstillfredsställelse och personernas känsla av sammanhang.

JAN LEXELL ÄR OCKSÅ KNUTEN som överläkare till Hermelinen Sports Concussion Center där han tillsammans med fysioterapeuter tar hand om idrottare som drabbats av en traumatisk hjärnskada (hjärnskakning) under idrottsutövning. I det arbetet prövas olika behandlings- och rehabiliteringsmetoder samt läkemedel för att minska konsekvenserna av de restsymtom personer med hjärnskakning kan drabbas av. Idrottarna följs över en längre tid och kan på så vis få stöd i att återgå till idrott på ett säkert sätt.

I HALMSTAD STUDERAR docent och narkosläkare **Johan Undén** TBI med fokus på att förbättra nationella riktlinjer och behandlingsprotokoll för både barn och vuxna. I detta ingår stora prospektiva multicenterstudier på barn och vuxna efter skallskada där symtom, undersökningsfynd, utfall och uppföljning prospektivt följs. Målet är att validera nuvarande riktlinjer, jämföra med internationella riktlinjer samt att bättre förstå långtidseffekter efter lindriga skallskador.

Johan Undén arbetar även med hjärnskademarkörer och undersöker nyttan av dessa vid lindrig skallskada. S100B, ett protein som läcker ut från den skadade hjärnan till blodet, finns med i riktlinjen för vuxna men inte hos barn i nuläget. Det är i synnerhet hos barn man inte vill genomföra röntgen i onödan på grund av strålning så det skulle vara till stor nytta om det hade räckt med ett blodprov för barn vilket gör forskningen högst relevant.



Jan Lexell forskar bl a om behandling efter hjärnskakning.



Niklas Marklund forskar både i sjukhus- och laboratoriemiljö.

FOTO: THOMAS ERICSSON



FOTO: TDREAMSTIME.

LINKÖPING

Vid Universitetssjukhuset i Linköping forskar **Lovisa Tobieson** kring hur olika biomarkörer som tecken på inflammation och neurodegeneration kan tas ut från hjärnan med hjälp av mikrodialysteknik (en process där ett tunt rör förs in i hjärnan för att övervaka svårt hjärnskadade patienter som är medvetslösa). Hon forskar även med hjälp av magnetkamerateknik om hur funktionen i de små kärlen i hjärnan drabbas efter skada.

DOCENT PETER ZSIGMOND och **Fredrik Ginstman** studerar hur blodflödet i de små kärlen i hjärnan påverkas med hjälp av så kallad laser doppler teknik (en tunn laserprobe förs in i hjärnan och denna mäter blodflödet lokalt).

Vid Universitetssjukhuset i Linköping har de en magnetkamera inne på neurointensivvårdsavdelningen vilket gör det möjligt att undersöka dessa svårt sjuka och ibland sköra patienter på ett säkrare sätt.

LOVISA TOBIESON ARBETAR även på att utveckla det sätt på vilket man tar hand om och analyserar data som genereras under patientens övervakning och vårdtid på ett mer avancerat sätt med hjälp av matematiska modeller. Syftet är att bättre kunna förutspå vilka patienter som har ökad risk att drabbas av komplikationer.

I LINKÖPING BEDRIVER Agnes Andersson vid Rehabiliteringsmedicinska kliniken, i samarbete med lektor **Ulrika Birberg Thornberg** och docent **Josefine Andin** vid Linköpings Universitet, forskning kring hur hjärntrötthet efter traumatisk hjärnskada påverkar kognitiva funktioner som minne och uppmärksamhet.

Idag mäts hjärntrötthet oftast bara med självskattningsformulär, vilket ger en bra bild av hur tröttheten upplevs, men det är svårt att veta hur hjärntrötthet påverkar förmågan att klara olika aktiviteter.

Vi vet att många får svårigheter med att koncentrera sig eller att tankarna känns tröga när de är trötta.

Målet är att ta fram ett sätt att mäta hur hjärntrötthet påverkar kognitiva funktioner, med hjälp av olika kognitiva tester (som uppmärksamhetstest), för att bättre förstå vilka konsekvenser hjärntröttheten får, samt ge möjlighet att anpassa aktiviteter och arbetsuppgifter för varje individ.

ÖREBRO

I Örebro har överläkare **Magnus Olivecrona** precis avslutat rekryteringen till en treårig uppföljningsstudie av opererade kroniska subduralhematom. Detta är en blödning som uppstår under den hårda hjärnhinnan hos framför allt äldre individer redan vid ganska lindrigt trauma. Målet är här att följa patienter med avseende på ett flertal olika parametrar under två år efter operation.

I samarbete mellan neurokirurgiska kliniken Örebro, anesthesi- och intensivvårdskliniken och kirurgiska kliniken Norrlands universitetssjukhus Umeå, bedrivs experimentell stordjursforskning avseende fysiologiska och ämnesomsättningseffekter i hjärnan i samband med totalocklusion av aorta (så kallad "REBOA") i samband med stor blödning i kroppen.

Vi vet idag inte hur hjärnan drabbas om det sker stora blödningar någon annanstans i kroppen vilket gör denna forskning viktig.

ANDRÁS BÜKI, ÖVERLÄKARE och professor i neurokirurgi i Örebro, fortsätter sin tidigare aktivitet, vilken startades inom ramen av CENTER TBI. CENTER-TBI (Collaborative European NeuroTrauma Effectiveness Research in TBI) är ett europeiskt samarbetsprojekt med flera länder involverade som inkluderar fler än 5.000 patienter med TBI som följts över en två-årsperiod.

András forskning fokuserar på detaljerad analys av de prediktiva/prognostiska roller som biomarkörer kan spela bland patienter med hjärnskadade med särskilt fokus på mild TBI/hjärnskakning. Genom att snabbt veta vilka som kan drabbas av långtgående besvär redan vid olyckstillfället med hjälp av ett blodprov kan man potentiellt sätta in rehabiliteringsåtgärder tidigt. András är också intresserad av kopplingen mellan biomarkörerna och multimodal monitorering när flera elektroder och mätinstrument opereras in i hjärnan hos patienter med svår TBI.



András Büki, överläkare och professor i neurokirurgi i Örebro. Han har prisats av EANS, The European Association of Neurosurgical Societies. András Büki har tillsammans med ett internationellt team studerat 27 000 personer som har drabbats av traumatiska hjärnskador.

SOMMARKURS FÖR UNGA VUXNA

VALJEVIKEN 23-28 JULI 2023

Har du en förvärvad hjärnskada och är mellan 18 - 30 år? Vill du under fem dagar, delta i aktiviteter och samtal med nya vänner och få tips och råd som du kan använda i vardagen när lägret är slut. Stämmer detta in på dig? Läs då vidare och anmäl ditt intresse. Hjärnkrafts ambition är att kunna erbjuda återkommande sommarkurser för unga vuxna med en blandning av lärande och sociala aktiviteter.

Upplägg: Genom att kalla det sommarkurs i stället för sommarläger vill vi blanda lärande och utvecklande samtal med fritidsaktiviteter. Det kan handla om gruppsamtal ledda av en kurator om ämnen som exempelvis vänskap, psykiskt välmående eller kärlek.

Via föreläsningar och workshops inom områdena minnesträning, sömnproblematik, studier/jobb, hoppas vi att deltagarna får med sig tips hem i vardagen.

Alla dagar har ett fastställt program, som kommer att skickas ut till deltagarna. En del av aktiviteterna är tillsammans med deltagarna på familjelägret som är parallellt. Mer information ges när besked om plats på lägret lämnas.

Måltider: Alla måltider äts i en separat matsal tillsammans med deltagarna på Hjärnkrafts familjeläger.

Boende: Ni bor i ett eget hus en bit från huvudbyggnaden, med egna rum och gemensamma sociala ytor och ett pentry.

Målgrupp: Unga vuxna i åldern 18 - 30 år.

KORT OM SOMMARKURSEN

- När:** 23-28 juli 2023.
- Plats:** Valjeviken folkhögskola, som är vackert beläget vid havet utanför Sölvesborg i Blekinge.
- Målgrupp:** Unga vuxna i åldern 18 - 30 år.
- Pris:** 2 500 kr per person. Då ingår boende, alla måltider, föreläsningar, kuratorsamtal och samtliga fritidsaktiviteter.
- Anmälan:** Anmälningsformulär och mer info finns på <https://hjernkraft.se/utbildning>.

Medlemskap: För att delta på lägret måste man vara medlem i Hjärnkraft. Avgiften är 220 kr för enskild medlem eller 340 kr för familjer. Läs mer om medlemskap här: <https://hjernkraft.se/bli-medlem/> Hjärnkraft får fondmedel för lägret. Alla medlemmar har en olycksfallsförsäkring under vistelsen.

Anmälan: Kan ske på <https://hjernkraft.se/utbildning>.

OBS! Antalet platser är begränsat.

Direktlänk anmälningsformulär:

<https://forms.office.com/r/5QuRUTLShG>

Mer info: Vid frågor mejla till info@hjernkraft.se.





FOTO: TDREAMSTIME.

Digitala möten minskar också risken för hjärntrötthet till följd av långa restider och av att vistas i röriga miljöer.

Forskare och personer med egen erfarenhet av förvärvad hjärnskada samarbetar i forskningsprojekt

I en forskargrupp på Karolinska Institutet arbetar forskare tillsammans med personer med förvärvad hjärnskada. Syftet med forskningsprojektet är att öka kunskapen om hur tillhörighet och delaktighet i samhället skapas och om att dela erfarenhetsbaserad kunskap om att leva med förvärvad hjärnskada. För att forskningen ska bygga på både erfarenhetsbaserad och akademisk/vetenskaplig kunskap skapade vi en grupp som vi kallar medforskargruppen.

TEXT: LILL HULTMAN, FREDRIK SANDMAN, JEANETTE NELSON, MIKAEL ÅKERLUND, LENA VON KOCH, MALIN TISTAD

Gruppen består av två akademiska forskare, Malin och Lill, och tre erfarenhetsforskare, Micke, Jeanette och Fredrik. Namnet *erfarenhetsforskare* har vi valt för att det beskriver att Mickes, Jeanettes och Fredriks kunskap är baserad på egen erfarenhet av att leva med förvärvad hjärnskada. Erfarenhetsforskarna är anställda som forskningsassistenter för arbetet de gör i projektet.

I den här artikeln, som vi skrivit gemensamt, berättar vi om hur vårt samarbete utvecklats, om studier som pågår just nu och om en studie vi planerar.

OSÄKERHET FÖR ALLA I BÖRJAN AV SAMARBETE

Att arbeta tillsammans i medforskargruppen var nytt för alla och vi var alla osäkra på vad vi skulle göra och hur. Hos de två akademiska forskarna Malin och Lill fanns en oro för att erfarenhetsforskarna inte skulle tycka det var meningsfullt att vara med i projektet. De var också osäkra på vilka krav som de kunde ställa på erfarenhetsforskarna.

Erfarenhetsforskarna Fredrik, Micke och Jeanette upplevde också i början att det var otydlig vad gruppen skulle göra och att mötena var ostrukturerade. Dessutom kände erfarenhetsforskarna av osäkerheten, hos Malin och Lill, kring hur mycket de skulle orka vara med och arbeta.

DIGITALA MÖTEN UNDERLÄTTAR ARBETET

Vi bestämde tillsammans hur ofta vi skulle ses och hur länge vid varje tillfälle. Vi behövde också utveckla olika sätt att arbeta tillsammans som tog hänsyn till att ingen av erfarenhetsforskarna hade erfarenhet av att forska, och till funktionsnedsättningar som till exempel afasi och hjärntrötthet.

De flesta möten har vi digitalt via Zoom. Vi började träffas digitalt eftersom samarbetet inleddes under pandemin. Men vi insåg snart att digitala möten fungerar utmärkt och var en förutsättning för att kunna träffas varje vecka. Täta möten är viktiga för sammanhållningen i gruppen och för att komma framåt i arbetet. Digitala möten minskar också risken för hjärntrötthet till följd av långa restider och av att vistas i röriga miljöer.

I början fanns en oro för hur tekniken skulle fungera – ”om det krånglar under ett möte, vad ska man göra då?” Nu är alla vana Zoom-användare och det är sällan problem. Ibland träffas vi även fysiskt för att arbeta eftersom vissa arbetsuppgifter är lättare att utföra då man är i samma rum.

LÄTTARE MED ÖVNING OCH TRYGGHET I GRUPPEN

Succesivt har vi format vårt samarbete och en trygghet har skapats i gruppen. Arbetet går mycket enklare, ”det rullar på”, vilket även beror på att vi har övat på att forska tillsammans. Vi har lärt känna varandra, har blivit bättre på att tolka varandra och vet vad var och en kan tillföra till gruppen. Vi är trygga med varandra och ”det gör inget om det blir fel”.

FORSKNING OM ATT DELA ERFARENHETSBASERAD KUNSKAP - FACEBOOKSTUDIEN

Vi enades om att vi skulle studera några Facebook-grupper där många personer med förvärvad hjärnskada är medlemmar. Vi ville se vad som diskuterades och vilken erfarenhetsbaserad kunskap som delas i Facebook-grupperna. För att undersöka detta har vi noterat vad som skrivits i inlägg och kommentarer.

Därefter har vi börjat analysera information vi samlat in. Detta har vi gjort genom att sortera och gruppera inläggen i olika teman. Några exempel på teman är:

- ✓ Berättelser om skadan/insjuknandet.
- ✓ Oro och farhågor.
- ✓ Glädje och framsteg.
- ✓ Frågor om återgång till arbete.

I Facebook-grupperna finns mycket kunskap och erfarenheter om olika aspekter av att leva med förvärvad hjärnskada som medlemmar delar med varandra.

Inför datainsamlingen har vi pratat mycket om forskningsetik, till exempel om att det är viktigt med människors integritet. Vi har gjort datainsamlingen på ett sätt så att det inte ska gå att känna igen de personer som skrivit och kommenterat inlägg.

FORSKNING OM TILLHÖRIGHET OCH DELAKTIGHET I SAMHÄLLET - PHOTOVOICE-STUDIEN

Våren 2023 börjar vi med en studie om tillhörighet och delaktighet i samhället. I medforskargruppen har vi diskuterat vad som är skillnaden mellan att känna tillhörighet och att vara delaktig. Vi har kommit fram till att det kan betyda olika saker och att man kan vara delaktig utan att känna tillhörighet. Ett exempel är att jag kan vara med i en förening och vara med i aktiviteterna (=delaktighet) utan att känna att jag är ”en i gänget” (=tillhörighet).

Vi ska använda en metod som kallas ”photovoice”. Photovoice innebär att deltagarna i studien tar fotografier på föremål, personer eller situationer som de tycker handlar om olika aspekter av delaktighet och tillhörighet i sin vardag. Gruppen träffas vid flera tillfällen, visar fotografierna för

varandra och berättar om dem. Fotografierna och samtalen blir material till forskningen och genom gemensamma diskussioner och tankeutbyte får deltagarna samtidigt en chans att få en djupare förståelse av olika innebörder av delaktighet och tillhörighet. En anledning till att vi har valt photovoice är att vi tror det kommer underlätta för personer med afasi och kommunikationssvårigheter att vara med i studien.

Vi kommer att vara noga med att bara fotografier **på personer som samtyckt till publicering** kommer att tas med när vi presenterar forskningen.

SAMARBETE GÖR FORSKNINGEN MER RELEVANT FÖR DEM SOM BERÖRS

Med forskningen vill vi få fram kunskap om vad personer med förvärvad hjärnskada själva tycker är viktigt för att uppleva delaktighet och tillhörighet. Vi tycker det är viktigt att det inte bara är akademiker som forskar om personer med förvärvad hjärnskada utan att personer med egen erfarenhet är med i forskningsarbetet och är delaktiga i att fatta beslut. Vi är övertygade om att forskningen blir mer relevant om personer med egen erfarenhet är med och formulerar forskningsfrågor och **är med och** utformar forskningsmetoder. Vi vill att resultatet av forskningen ska kunna bidra till att skapa bättre förutsättningar för att personer med förvärvad hjärnskada ska kunna leva självständiga och meningsfulla liv.



Om du vill läsa mer om forskningen vi gör kan du läsa på <https://ki.se/nvs/ihop-for-delaktighet-och-tillhorighet-i-samhallet-vid-forvarvad-hjarnskada>

Artikeln är delvis baserad på: Hultman L, Sandman F, Nelson J, Åkerlund M, von Koch L, Tistad M. ”Som medforskare, då är man med och bestämmer i forskningsprojektet.” Socialvetenskaplig tidskrift, nr 3-4, 2023.



Malin Tistad, Jeanette Nelson, Fredrik Sandman, Mikael Åkerlund och Lill Hultman forskar tillsammans för att bidra till att skapa bättre förutsättningar för personer med förvärvad hjärnskada



Kan synrehabilitering minska funktionsnedsättning efter förvärvad hjärnskada?

Frågan ställs i en studie som genomförs i samarbete mellan Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Danderyds sjukhus och Karolinska Institutet med stöd av Hjärnkraft. Syftet är att studera effekten av ett träningsprogram där deltagaren tränar i hemmet med stöd och uppföljning av arbetsterapeut och optiker.

TEXT: JAN JOHANSSON

Synen är ett av våra viktiga sinnen för att tillgodogöra oss information, kommunicera och utföra dagliga aktiviteter i hemmet och i samhället. Normalt sett fungerar synen av sig själv och vi tänker inte på den.

När synfunktionerna påverkas så kan man däremot uppleva symtom som att det blir ansträngt i ögonen, otydligt eller dubbelt seende, att man får huvudvärk eller att man känner sig ostadig eller blir mycket trött när man interagerar med omgivningen. Ibland kanske man avstår att göra de saker som ger dessa symtom, till exempel läsa, se barnens idrott eller delta i sociala sammanhang.

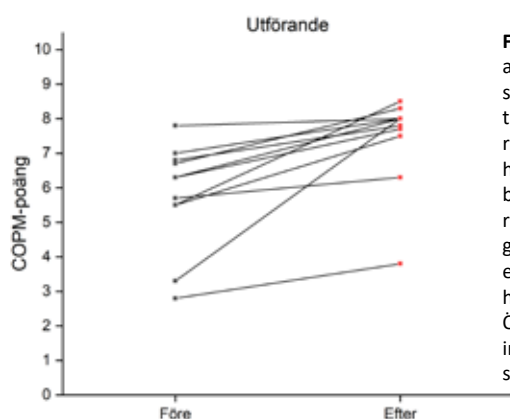
Vårt seende omfattar flera olika funktioner såsom skarpsyn, blickfält, fokuseringsförmåga samt att ögonen kan röra sig samordnat och riktas mot det vi vill se. Vi har i tidigare forskningsrapporter samt i vår kliniska verksamhet sett att dessa funktioner kan påverkas efter sjukdomar eller skada som påverkar hjärnan, utmattning eller nedsatt hälsotillstånd.

Vid problem med synen kan man i många fall som ett första steg behandla med kompenserande åtgärder såsom glasögon som avlastar och hjälper ögonen att fokusera. Många upplever dock att det inte hjälper fullt ut och man kan behöva komplettera med en behandling för att i möjligaste mån återställa synfunktioner.

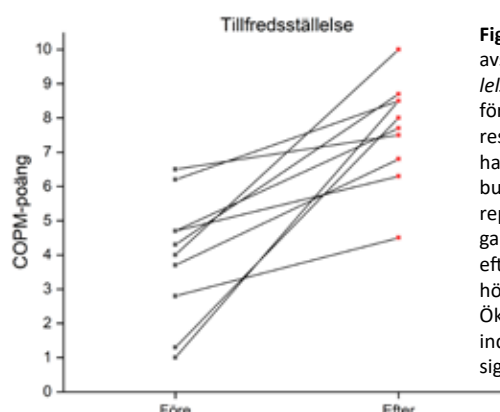
Syftet med studien är att undersöka effekten av ett hemträningsprogram för personer med synfunktionspåverkan efter förvärvad hjärnskada.

Programmet pågår i åtta veckor, följs upp med tre undersökningar och telefonkontakt. Behandlare är arbetsterapeut och optiker med specialisering på denna typ av funktionsnedsättningar.

Våra frågeställningar avser till vilken grad förbättringar kan ses i synfunktioner (kliniska mätningar), symtom (skattningsformulär), och förmåga att utföra dagliga aktiviteter (Canadian Occupational Performance Measure, COPM). I COPM får deltagaren i intervju



Figur 1. COPM-poäng avseende *utförande* som medelvärde för tre aktiviteter före respektive efter behandling. De sammanbundna punkterna representerar deltagarnas poäng före och efter behandling. Ett högre värde är bättre. Ökning med 2 poäng indikerar en kliniskt signifikant förbättring.



Figur 2. COPM-poäng avseende *tillfredsställelse* som medelvärde för tre aktiviteter före respektive efter behandling. De sammanbundna punkterna representerar deltagarnas poäng före och efter behandling. Ett högre värde är bättre. Ökning med 2 poäng indikerar en kliniskt signifikant förbättring.

med en arbetsterapeut gradera hur väl denne kan utföra dagliga aktiviteter före och efter behandlingen. Vi har valt att fokusera på aktiviteter som det är mycket vanligt att man upplever en påverkan på: nämligen läsning och kommunikation, orientering i nya miljöer och navigera sig i förhållande till människor och material.

RESULTAT

Vi presenterar här resultatet för 11 personer (median 47 år, 22-61 år) som slutfört behandlingen. Diagnoserna var stroke, trauma, syrebrist och infektion. Tid sedan skadan var median 10 månader (2-20 månader). Åtta av deltagarna uppvisade normaliserade mätvärden i synfunktioner medan tre deltagare uppvisade en förbättring men uppnådde ej normalvärden under programmet. Drygt hälften av patienterna med förhöjda symtom vid läsning och näraktivitet uppvisade en tydlig förbättring och nådde i de flesta fall en poäng som låg under gränsvärdet för symtom.

När det gäller aktivitetsnivå uppvisade samtliga deltagare en förbättring både i utförande (figur 1) och tillfredsställelse (figur 2). Höjningen i utförande var kliniskt signifikant för 3 deltagare och i tillfredsställelse var den kliniskt signifikant för 8 deltagare

SAMMANFATTNING AV RESULTAT OCH OBSERVATIONER

Vi bedömer resultaten så långt som mycket lovande där en majoritet av deltagarna uppnådde normala värden i

synfunktion. En faktor som förefaller ha påverkat utfallet var när deltagaren ökade sin arbetsgrad under pågående synträningsprogram. Det är mycket positivt att deltagarna kunnat öka sin arbetsgrad men det kan också leda till att träningsprogrammet behöver minskas i intensitet för att behålla en aktivitetsbalans. Det är också möjligt att ett förlängt program hade förbättrat funktionerna ytterligare. En viktig erfarenhet är att det behövs ett kontinuerligt stöd i processen eftersom träningsintensiteten behöver justeras succesivt.

Cirka hälften av deltagarna fick reducerade synsymtom. Några beskrev att de fortfarande upplevde en begränsad uthållighet men att de faktiskt kommit i gång med aktiviteter de tidigare avstått. Vi bedömer att det faktum att deltagarna återupptagit läsning och näraktivitet kan ha haft inverkan på symtomnivån.

Att samtliga deltagare skattade en förbättring i hur det upplevde att de kunde utföra aktiviteter och även visade en större tillfredsställelse med detta ser vi som ett nyckelfynd. Vår förhoppning är att det ska leda till fortsatt aktivitet som underhåller en god synfunktion men framför allt gynnar återupptagande av ytterligare aktiviteter.

MEDVERKANDE I STUDIEN ÄR överläkare Märta Berthold Lindstedt, arbetsterapeut Maria Jakobsson, arbetsterapeut Kristina Smedman och optiker Jan Johansson.

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.



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



Videospel kan vara förknippat med bättre kognitiv prestation hos barn

Ytterligare forskning är nödvändig för att analysera potentiella fördelar och skador av videospel på den utvecklande hjärnan.

En studie av nästan 2 000 barn fann att de som spelade videospel i tre timmar per dag eller mer presterade bättre på kognitiva färdighetstester med impuls kontroll och arbetsminne jämfört med barn som aldrig hade spelat videospel.

Medan tidigare studier har rapporterat samband mellan videospel och ökning av depression, våld och aggressivt beteende, fann denna studie inte att så var fallet. Forskarna konstaterar dock att det är viktigt att fortsätta spåra och förstå detta när barnen mognar.

Det är forskare vid University of Vermont, Burlington som analyserat data från den pågående Adolescent Brain Cognitive Development (ABCD) Study, som stöds av National Institute on Drug Abuse (NIDA) och National Institutes of Health i USA.

Läs mer

Pressmeddelandet och länkar finns att läsa på <https://www.eurekalert.org/news-releases/968356>

TEXT: KERSTIN ORSÉN

Hjärnkraft och Funktionsrätt besöker Socialdepartementet

Hjärnkraft var tillsammans med Funktionsrätt inbjudna till Socialdepartementet för att diskutera behovet av att höja statsbidraget.

– Vi påpekade att den urholkning av statsbidraget som pågått under ett antal år har gjort det svårare för oss att fylla rollen som pådrivande kraft i att skapa ett tillgängligt samhälle för alla, kommenterar Nicklas Mårtensson, generalsekreterare på Funktionsrätt Sverige.

Hjärnkrafts ordförande Leif Degler lyfte den ökade efterfrågan på förbundens tjänster, en positiv utveckling i linje med funktionsrättskonventionen och regeringens uttalade ambitioner.

– Vi ser att vår kompetens behövs i många sammanhang och att vi gör skillnad, sa han.

De senaste 15 åren har det skett en successiv urholkning av statsbidraget till funktionsrättsrörelsen. Statsbidraget saknar årlig indexuppräknings med kompensation för kostnadsökningar för till exempel lön, hyra, el och andra omkostnader. Under samma period har nio nya organisationer tillkommit, vilket innebär att fler delar på samma statsbidragspott och mindre bidrag per organisation.



Fr vā Victoria Seemann, politiskt sakkunnig för socialtjänstminister Camilla Waltersson Grönvall, Anki Sandberg, Leif Degler, Minna Ljunggren, statssekreterare och Nicklas Mårtensson.

Hybridkonferens om funktionsrättskonventionen

Under det första halvåret 2023 är Sverige åter ordförande för EU:s ministerråd. Funktionsrätt Sverige har arbetat för att Sverige ska stärka funktionsrättsperspektivet under ordförandeskapet.

Regeringen har beviljat medel till Funktionsrätt Sverige för att planera och förbereda en hybridkonferens under det svenska ordförandeskapet med syftet att främja genomförandet av konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, funktionsrättskonventionen.



Funktionsrätt Sverige ska lyfta aktuella lagstiftningsfrågor och bidra till genomförandet av den europeiska strategin för rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Organisationen ska samordna sig med den europeiska och svenska funktionshindersrörelsen samt andra berörda organisationer och företrädare för myndigheter.

<<< Symbol för Europeiska unionens råd med EU-flaggan.



FOTO: TDREAMSTIME.

Konferensen arrangeras både fysiskt i Stockholm och kommer även att kunna följas online den 31 mars 2023.

Läs mer på Funktionsrätts hemsida där programmet kommer att läggas upp så snart det är klart:

<https://funktionsratt.se/>

ANNONS

Assistans efter dina önskemål

- Delaktighet
- Kunskap
- Närhet
- Förebilder

Aleris
Rehab
Station

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

Kontakta
Anita Falk, Operativ chef
anita.falk@aleris.se
eller tel 08-555 44 098



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



KONFERENS

"Det finns bara hjärnskador"

I november arrangerade Hjärnkraft Västerbotten och Skellefteå konferensen **Lätt och medelsvår hjärnskada - Erfarenhet, konsekvenser, nuläge, framtid.** Forskare föreläste bland annat om hjärntrötthet, "Hjärnskola" och en databas som ska identifiera riskfaktorer och förbättra omhändertagandet.

TEXT: Camilla Björnehall i samarbete med Lars-Ove Olsson och Gun Ingværsson

FOTO: Gun Ingværsson och Thomas Ericsson

Personer med egen skada och deras anhöriga ska kunna leva ett bra liv utifrån sina egna förutsättningar i de nya omständigheterna som många gånger formar om livet för personen som skadas och dess anhöriga. Just därför är frågan om att alla ska ha tillgång till livslång rehabilitering något Hjärnkraft arbetar mycket med.

Brister i hjärnskaderehabiliteringen har framkommit vid två olika kartläggningar, dels 2012 på uppdrag av Socialstyrelsen och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft samt Personskadeförbundet RTP, och dels SBU:s utvärdering som kom på svenska 2020.

Främst efterfrågade de drabbade information om skadan och utbildning i den nya livssituationen. Dessutom saknades stöd i att lära känna sina förmågor och begränsningar. En kontinuerlig vårdkontakt efterfrågades också. Styrdokument och riktlinjer för prioriteringar saknas. Brist på vårdprogram skapar otydlighet. Lång klinisk erfarenhet och nya vetenskapliga rön är kunskapsunderlag för en bred problembild att skapa individuella rehabprogram utifrån.

Bred och varierad publik

Inbjudna deltagare, drygt 130 personer, deltog fysiskt eller digitalt. Dagens inleds av moderatorerna **Cecilia Boestad** Hjärnkrafts förbundssekreterare som också kort presenterade Hjärnkraft och **Lars-Ove Koskinen** professor och

överläkare i neurokirurgi. Positivt, noterar Lars-Ove, att deltagandet har en bred representation från olika professioner, representation från politiker, för personer med egen skada och deras anhöriga.

– Det vi kommer att prata om idag är olika skullskador men mest om lätta och medelsvåra skador. De är det stora problemet i hela världen. En traumatisk skullskada definieras som den mest komplicerade sjukdomen i kroppens mest komplicerade organ. Alla andra organ i kroppen har bara en enda funktion och det är att stödja hjärnan. Då hjärnan dör då är vi döda. Det är extremt viktigt att förstå hur känslig vår hjärna är, sa han.

Över 50 miljoner människor per år i världen drabbas av en skullskada. Det är ett enormt problem. Skullskador är mycket komplexa.

I Center-TBI-studien i Europa (TBI; traumatisk hjärnskada) identifieras viktiga faktorer som kan påverkas.

– Tillgång till rehabilitering, där ser vi att det behövs mycket mer resurser till rehabilitering än det finns tillgång till. Studien kan användas för påtryckning av politiker. Det är endast en liten del som får rehabilitering på europainivå. Komplexa processer behöver beskrivas för att personer som skadats ska få ett drägligt liv efteråt.

– Vid mildare hjärnskador förstår man ibland inte varför patienter mår så dåligt som de mår, då kan nervtrådar ha gått av så kopplingen till hjärnan har tappats bort, säger Lars-Ove Koskinen.



Cecilia Boestad.



Olli Tenovou, Lars-Owe Koskinen och Niklas Marklund.



Nils Malmström, Maud Stenberg, Beatrice Magnusson och Mattias Hedlund.

Databas synliggör riskfaktorer

Beatrice Magnusson, med dr, leg läkare, Region Västerbotten presenterar att majoriteten med TBI har lätta skador och att skadorna leder till ett stort lidande för personerna och deras anhöriga. Beatrice beskriver en databas på Norrlands universitetssjukhus om personer som kommer till sjukhuset med skallskada.

Databasen är ett stöd för att i ett första skede kunna bedöma vad är akut och vad som kan vänta. Därutöver på längre sikt kunna förbättra omvårdnaden efter den första tiden när skadans omfattning fortfarande är okänd.

Varje patient som kommer in får poäng utifrån vilket tillstånd personen befinner sig i. Poängen baserar sig på kontroller av personens kroppsfunktioner bland annat pupillstorlek. Ju lägre poäng desto mindre väntas personen bli påverkad av sin skallskada. 4 000 patienter finns redan i databasen. Den fylls på med alla som kommer in med befarade skallskador så att också riskfaktorer blir synliga.

Riskfaktorer:

- Barn 0–4 år och äldre män fallskador, 95 procent kommer in via akutmottagningen.
- Barn faller från högre höjd.
- Kvinnor falltrauma i hemmet, fler ju högre ålder.
- Cykelolyckor alla åldrar.
- Män 20–24 år efter bilolyckor, idrottsskador eller misshandel.
- 2 000 patienter via akuten i Umeå per år.
- Blodförtunnande medicin ökar risken för blödning med 80 procent.

Hjärnskolan

Maud Stenberg, med. dr. överläkare, **Mattias Hedlund**, med. dr. leg fysioterapeut och **Nils Malmström**, leg psykolog, stp-psykolog i neuropsykologi alla verksamma vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå, beskrev Hjärnskolan som Hjärnskadeteamet på Neurorehab har.

Hjärnskolan ingår i teamets verktygslåda och arbetssätt. Personer som kommer till hjärnskadeteamet har antingen en skada med högre eller lägre komplexitet. En skada med högre komplexitet innebär att konsekvenserna efter skadan berör många livsområden och att behovet av stöd kan vara ganska långvarigt. Personer som har skador med mindre komplexitet erbjuds rådgivningsprogram i tre månader. Hen får möta rehab-läkaren för samtal, med stöd av andra professioner när det behövs. Om du har hög komplexitet och behov av teambaserad rehabilitering kan det blir aktuellt med ett individuellt program.

Individuellt program

Det individuella programmet är teambaserat behovsstyrt program som syftar till att ge stöd till patienten i sin rehabilitering. Du som patient är alltid huvudperson och teamet runt om dig ser till att du får kunskap om din nya livssituation. Rehabiliteringsplanen som skapas tillsammans med dig grundar sig på ICF (internationell klassifikation) och ska optimera din funktionalitet. Alltså hur du ska nå så hög delaktighetsnivå som du kan. Rehabiliteringsplanen baseras på teamets bedömning av kroppens funktioner, hur det går att utföra aktiviteter och personens delaktighet i viktiga livsområden. Utifrån detta

MER FAKTA:

SBU:s utvärdering visar att det behövs fler välgjorda forskningsstudier om sammanhållen rehabilitering för vuxna med traumatisk hjärnskada.

Artikel om SBU:s rapport i läkartidningen: <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/rapport/2020/11/brister-i-rehabilitering-for-vuxna-med-traumatisk-hjarnskada/>

Socialstyrelsens kartläggning finns på: <https://hjernkraft.se/wp-content/uploads/2022/03/Rehabilitering-for-personer-med-TBI-SoS-2012.pdf>

Läkartidningen om hjärntrötthet: "Hjärntrötthet ett osynligt gissel"

<https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/klinisk-oversikt/2022/03/hjarntrötthet-ett-osynligt-gissel/>

Forskning om ny vård för TBI/Center TBI EU www.center-tbi.eu



Vad är Hjärnskolan?

En terapeutisk psykoeducativ grupp som har tillgång till utbildningsmaterial som hjälper dig att förstå och hantera dina svårigheter.

Hjärnskolan består av följande aktiviteter:	
1. Dagboken - en uppföljning av kursen	30 min
2. Medicinska utbildning 101 av professor	15 min
3. Egna tema, del 1	45 min
4. Lunch	45 min
5. Egna tema, del 2	45 min
6. Medicinska utbildning 102 av professor	15 min
7. Avslutande reflektation av kursen	30 min



underlag skapas en rehabiliteringsplan som lyfter fram vilka mål man arbetar mot - och hur man ska nå dessa.

Under fyra dagar tittar teamet på kroppens funktioner, hur du utför olika aktiviteter och omgivande faktorer för att sedan samla in resultaten och utifrån dem skapa din rehabiliteringsplan med de mål du vill ha.

Via remiss finns det möjlighet att vara med i Hjärnskolan som handlar om att lära känna sig själv på nytt. Det är gruppträffar med olika teman, som till exempel att reflektera över sitt eget tänkande.

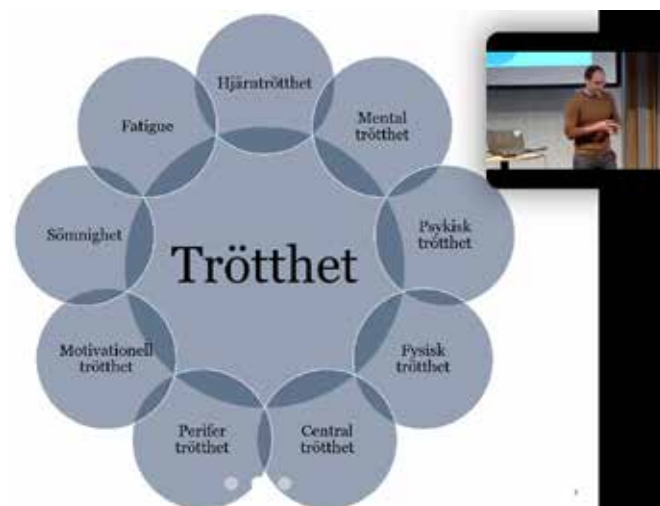
Remisser skrivs från hälsocentralerna och via egenvårdsremisser. Egenvårdsremissen ska innehålla svar på frågorna "När hände skadan och vad hände? samt en tydlig frågeställning.

Orsaker till hjärntrötthet

För många som skadar hjärnan följer hjärntrötthet som en konsekvens. Helt plötsligt går gardinen ner – det går inte att stoppa. **Nils Berginström**, leg. psykolog, Neurorehab Norrlands universitetssjukhus och universitetslektor vid Umeå universitet föreläste om detta.

Det finns många typer av trötthet: Hjärntrötthet, mental trötthet, psykisk trötthet, fysisk trötthet, emotionell trötthet, perifer trötthet, motivationströtthet, sömnhet.

Hjärnor som har en skada kan ha svårt att filtrera intryck. Alla intryck kommer in och vill ha vår uppmärksamhet. Känslor blir starkare kanske behöver vi mer vila för att orka hela dagen. Det gäller att lära känna sin hjärna. Vet du om det är något särskilt som hänt just innan gardinen går ner? Som gör att den går ner?



Vad orsakar trötthet vid skallskada?

– Det lätta (och mest korrekta?) svaret är 'Vi vet inte'. Det finns olika neurobiologiska förklaringsmodeller på cellnivå. Skador i hjärnan skapar en lågradig neuroinflammation som påverkar astocyter.

Astrocyternas förmåga att rensa synapsklyftan på glutamat minskar, vilket försämrar neuronal signalering. (Rönnbäck & Hansson, 2004)

Många lider av samma besvär eller symptom utan att ha en bevisad hjärnskada. En frisk hjärna har ett filter som kan sortera bort intryck. Har man en påverkan på hjärnan blir det som en spricka i filtret som släpper igenom intryck som gör en trött. Tröskeln är mycket låg efter en traumatisk hjärnskada.

Det efterfrågas objektiva mått på hjärntrötthet, bland annat från Försäkringskassan. Trots den bästa kamerateknik som finns så syns det ingenting på hjärnavbildningen. En mild skada kan ge omfattande problem i livet.

Ingen skada syns i hjärnans struktur. Att utreda trötthet med funktionell hjärnavbildning kan vara ett framtida forskningsfält trots begränsningar som kamera och kompetens.

Rättsligt skydd inte tillräckligt

Olli Tenovou, professor i Neurotraumatologi vid Universitetet i Åbo, Finland. Överläkare vid Åbo Hjärnskade Centrum vid Åbo Universitetssjukhus tom augusti 2022. Specialist i neurologi med specialkompetens i rehabilitering och smärterapi.

Han föreläste om lindrig hjärnskada samt hur sköter man och rehabiliterar hjärnskador i grannländerna.

Presentationen genomfördes på engelska för att det är lättare att använda fackspråk på engelska än på svenska som inte är Ollis modersmål. I nästa nummer av Hjärnkraft beskrivs föreläsningen mer ingående.

Lars -Owe Koskinen presenterar Olli Tenovou som en centralperson i Finland. Han har byggt upp forskningen kring skallskador, särskilt lätta och medelsvåra, tillsammans med en stor forskningsgrupp.

Ett huvudproblem i Finland och Sverige är att Försäkringskassan och försäkringsbolagen har för stor makt att besluta om skador (trafik- eller arbetsrelaterade). Försäkringssystem som inte helt förstår dessa skador, eller utnyttjar den osäkerheter som nästan alltid finns. Det rättsliga skyddet för patienter, skadade med TBI är inte tillräckligt och de kan ofta inte kämpa för sina rättigheter. Det finns mycket att göra inom sjukvården för att komma till rätta med missuppfattningar, bristande kunskap och fördomar med mera.

Hjärnskakning inom idrotten och efter

Ortens idrottsintresserade son från Kåge är nästa talare. Han avslutade sitt framförande med att tacka sina forskarkamrater och hylla Skellefteå AIK. **Niklas Marklund**, professor och överläkare i neurokirurgi, Lunds universitet är en av de ledande forskarna

inom området experimentell och klinisk traumatisk hjärnskada. Niklas har de senaste åren specialiserat sig inom området idrottshjärnskakning. Han är också Traumasektionsordförande för European association of Neurosurgical Societies (EANS), medlem av Neurotraumakommittén i World Federation of Neurological Surgery (WFNS) och medgrundare av European Neurotraumaorganisationen (ENO). Niklas föreläste om Mekanismer och patofysiologi vid lätta/medelsvåra hjärnskador. Betydelsen av och problemet med idrottsskador (hjärnskakning). Han nämner också kort att han är vetenskaplig rådgivare till Polarcool, den anordning som används för att kyla ner hjärnan efter en idrottsskada.

Traumatisk hjärnskada – hur börjar det?

– Det händer en skullskada, en smäll mot huvudet, kanske en liten primär skada i den känsliga hjärnan som sedan påverkas allt eftersom. Även om man försöker motverka direkt, som tex att kyla ner hjärnan i idrotten, så händer det att skadan succesivt försämras. Det händer massor med saker flera år efteråt, en pågående skadeprocess som utmanar hjärnan, den egna kroppen, neurospecialistvården, neurorehabiliteringen, försäkringsbolagen och försäkringskassan samt hela livet inkluderat anhöriga.

Skallskada är inte EN sjukdom, olika typer av skallskada ger olika konsekvenser som behöver olika och unika lösningar.

– Många skallskadade lider i det tysta, har minnesproblem, trötthet, sociala bekymmer och huvudvärk. Med engagemanget i forskningen har hur mycket studier som helst gjorts och prövats för att hitta bot. Men det finns ingen läkemedelsbehandling, just nu. Den förebyggande medicinen är bättre bilar och vägar, lägre hastigheter, hjälmar, mindre alkohol och droger bakom ratten.

Prognostiska viktiga markörer vid TBI är ålder, pupillreaktion och medvetandegrad. Ju djupare medvetlöshet desto sämre för prognosen.

Rehabiliteringen är fantastiskt viktig och oftast livslång, den måste bli bättre i hela landet. Här hänvisade Niklas Marklund återkommande till Olli Tenovous föreläsning (Läs mer i Hjärnkraft nr 2/2023).

Skandinaviska riktlinjer för handläggning av lätta och medelsvåra hjärnskador är en möjlighet att bidra till jämlik

vård och ett hjälpmedel även i det akuta skedet då man vill minska konsekvenserna av skadan.

Idag ser det olika ut beroende var man bor och vi måste få det att fungera i hela landet. Niklas ansvarar för forskningen i mötet med unga som i snitt är 26 år, som mår dåligt och har haft symptomen länge, mer än ett år. Varför mår de så dåligt? Det vill Niklas ta reda på.

Han möter personer som haft fler än tre hjärnskakningar. De har inte haft några påvisbara skador när hjärnan röntgats. Detta skapar svårigheter i sjukersättnings- och försäkringsmedicinska processerna. Det är viktigt att följa denna forskning framöver då det finns hopp om att hitta orsakerna till problematiken.

Bästa behandlingen är att skadan aldrig händer – förebyggande arbete viktigt!

Kurvan med ett minskat antal skallskadade inom akutvården hade börjat sjunka men så kom ett klart ökande problem med unga män på sparkcyklar utan hjälm ute i trafiken. Äldregruppen ökar också på akuten.

VAR RÄDD OM ERA HJÄRNOR!

Avslutningsvis samlades föreläsarna för att svara på frågor från deltagarna. En deltagare beskrev sina symtom, många obehagliga besvär som flyttar sig runt i kroppen, bland annat med stickningar och smärta. Efter dialog med Olli Tenovue och Lars-Owe Koskinen om symtomen som redovisades liknar de en skallskada men kan också komma från en nackskada.

Forskarna skickade med oss att **egentligen finns det inte lätta eller medelsvåra hjärnskador – det finns bara hjärnskador.**

Framtiden

Stark evidens finns för att rehabilitering spelar en viktig roll i återhämtningen och fortsatt liv. Efter det initiala traumat är den skadade hjärnan mycket sårbar och för att förebygga förvärrad skada och rädda friskhjärnan behövs specialiserad kunskap om neurointensivvård. Hela patienten ska beaktas genom att både förstå deras status före dramat och sedan erbjuda dem skraddarsydd neurorehabilitering.

Vi ser fram mot slutresultatet av pågående processer för att erhålla nationella riktlinjer och förhoppningsvis internationella riktlinjer (Center-TBI EU) för målgruppen.

TACK ALLA!

Vi riktar stor tacksamhet till fantastiska föreläsare, professionella moderatorer och samverkande organisationer. Det har givits mängder med betydelsefull information, kunskap och inspiration för fortsatt verksamhet. Ett varmt tack till Lars-Owe Koskinen som bistått arbetsgruppen inom Hjärnkraft Västerbotten med samordningen av programmet och medverkande specialister.

Stort tack till ABF Västerbotten och Medlefors folkhögskola och konferens för god service och lyhördhet.





Föreläsning hos Hjärnkraft Östergötland

Måste-Bör-Vill-Kan göra



ILL: TDREAMSTIME.

Den regionala föreningen i Östergötland är fortfarande i skrivande stund i uppstartsfasen gällande styrelse, eller som vi hellre kallar den, arbetsgruppen, men de månatliga mötena har snart pågått i ett år.

TEXT OCH FOTO: JONAS HÖGSBERG

Den 18 januari hade vi vår tredje föreläsning, denna gång av arbetsterapeut Mia Nilsson från Neurorehab i Linköping. Kvällens ämne var strategier i vardagen, hur ska vi med förvärvad hjärnskada strukturera våra liv så att orken och livskvaliteten blir så bra som möjligt.

Exakt vad vi ska göra eller inte göra för att våra "defekta" batterier ska räcka hela veckan kunde Mia förstås inte berätta eftersom vi alla är olika människor och har dels olika hjärnskador dels olika intressen som ger energi samt olika måsten som dränerar vår ork.

KARTLÄGGA SJÄLVA

Det vill säga uppgiften ligger på oss själva att kartlägga vad vi **Måste-Bör-Vill-Kan** göra.

Nu när vi med förvärvad hjärnskada ofta inte har den energin och orken som vi hade före skadan så måste vi ju acceptera det och minska på vad vi tar på oss för uppgifter.

Gör vi inte det utan ger oss tusan på att vi ska klara av lika mycket nu, så kommer hjärntröttheten och de flesta rasar då både mentalt och fysiskt.

Så det behövs en personlig "budget" av vilka aktiviteter som ger eller tar energi.

Vissa saker **Måste** vi ju göra för att överleva, tex äta, sova, sköta den personliga hygien och ett fåtal saker till.

Sen **Bör** vi till exempel träffa andra människor, fysisk aktivitet, kanske städa hemmet ett par gånger om året.

VÄGLEDNING

Vad **vill** jag göra? Kanske gå på bio, men **Kan**/orkar jag det och hur blir i så fall morgondagen?

Inte den lättaste uppgiften men med vägledningen vi fick så kände alla 18 deltagarna som var på plats och de tio som följde föreläsningen via Zoom att det fanns hopp att lyckas.

Legogubbarna i förgrunden förklarar vikten av att göra en sak i taget för att spara på energin i stället för att försöka ha många bollar i luften samtidigt vilket ofta leder till att i stort sett inget blir färdigt.





ILL: TDREAMSTIME.



Information om hjärntrötthet nu på Hjärnskakningsguiden

Ett vanligt symtom efter en traumatisk hjärnskada är hjärntrötthet. Hjärntrötthet, eller fatigue som det även kallas, är en trötthet som innebär att den mentala energin snabbt tar slut vilket kan ha en stor inverkan i en persons vardag.

TEXT: ÅSA WALLIN asamaria.wallin@hjernkraft.se

Hjärntröttheten leder ofta till en minskad förmåga att bearbeta intryck, nedsatt uppmärksamhet och ibland nedsatt arbetsminne. Situationer som innebär mycket intryck, som att träffa flera personer, ljus, ljud eller stimmiga miljöer upplevs ofta som påfrestande.

Många vardagssituationer tar mycket energi, exempelvis att umgås med familjen, laga mat, handla, läsa, titta på tv och arbeta. Då hjärntröttheten inte syns utanpå så kan det vara svårt för omgivningen att förstå hur begränsande det kan vara för den som är drabbad.

Hjärntrötthet är en angelägen fråga och nu finns en ny sida på Hjärnskakningsguiden där vi hänvisar till strategier, verktyg och tips för hur man kan hantera vardagen vid hjärntrötthet.

Hjärnskakningssektionen planerar även att genomföra ett webinarium om hjärntrötthet under våren.

Håll utkik i guidens kanaler för mer information. www.hjarnskakningsguiden.se, www.facebook.com/hjarnskakningsguiden, @hjarnskakningsguiden.

ANNONS



På **Valjeviken folkhögskola** i Sölvesborg kan du få utbildning i kombination med rehabilitering och träning. Valjeviken är specialister inom neurologisk rehabilitering och hela anläggningen är tillgänglig för dig med rörelsehinder.

Valjeviken folkhögskola erbjuder:

- Behörighetsgivande utbildningar
- Intressebaserade utbildningar
- Yrkesutbildningar
- Samverkanskurser med funktionshinderorganisationer
- Kortkurser inom olika intresseområden
- Tillgänglig miljö/anpassat boende
- Kombination m. rehabiliteringsinsatser
- Dygnet runt assistans

På **Valjeviken** arbetar vi i ett inkluderande perspektiv. Du söker ingen särskild utbildning för hjärnskadade utan du väljer bland våra utbildningar efter intresse och vi gör det möjligt med individuell anpassning av studierna.

För dig med förvärvad hjärnskada ligger kognitiv vila, avbrott för träning hos fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped insprängt i schemat. Alla har en egen individuell studie- och rehabplanplan vilket gör att du studerar i din egen takt.

Nyfiken? Kontakta oss så berättar vi mera. Vill du istället komma på specialiserad neurologisk rehabilitering under 2-4 veckor, se vår hemsida.

www.valjeviken.se



NOTERAT

Ökning av ersättningar och bidrag 2023

Många ersättningar och bidrag har höjts från den 1 januari 2023. Det gäller bland annat sjuk- och aktivitetsersättning, merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag.

Prisbasbeloppet för 2023 höjdes till 52 500 kronor, vilket kan jämföras med 48 300 kronor för 2022. Många bidrag och ersättningar är kopplade till prisbasbeloppet och höjdes därför med automatik vid årsskiftet.

Ökningen av prisbasbeloppet motsvarar 8,7%. Så mycket höjs också sjukaktivitetsersättning, merkostnadsersättning och omvårdnadsbidrag.

Garantinivån för sjuk- och aktivitetsersättning är beroende av ålder. För den som är yngre än 20 år är garantinivån 10 850 kronor per månad, en ökning med 868 kronor. För den som fyllt 30 år är nivån 12 163 kronor per månad, en ökning med 973 kronor.

Utförlig information finns på Försäkringskassan.

<https://www.forsakringskassan.se/privatperson/e-tjanster-blanketter-och-informationsmaterial/aktuella-belopp>

TEXT: MARIE-JEANNETTE BERGVALL
marie-jeannette.bergvall@hjärnkraft.se



FOTO: DREAMSTIME

6 miljarder till god och nära vård

Regeringen har kommit överens med SKR om att avsätta 6 394 miljoner kronor under 2023 för att utveckla fyra områden med inriktning på den nära vården.

– Nära vård handlar om att öka tillgängligheten, kontinuiteten, samordningen och tryggheten för patienter. Viktigt i omställningen är att ge vårdpersonal rätt förutsättningar för att kunna arbeta tillsammans och personcentrerat, säger **Marie Morell**, ordförande för sjukvårdsdelegationen på Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

– En god och nära vård definieras med utgångspunkt i patientens behov. Den handlar om förhållningssätt som avser en mer personcentrerad hälso- och sjukvård, säger sjukvårdsminister **Acko Ankarberg Johansson**.

Överenskommelsen omfattar fyra områden:

1. Utveckling av den nära vården med primärvården som nav. För det här utvecklingsområdet avsätts totalt 3 139 miljoner kronor till regionerna och kommunerna. En del går till regionerna för arbete med att utveckla primärvården i landsbygd.

2. Goda förutsättningar för vårdens medarbetare där medel avsätts till bland annat att utveckla förutsättningarna på arbetsplatsen, utbilda vårdens framtida medarbetare, ge fler sjuksköterskor möjlighet att läsa till specialistsjuksköterska samt till en satsning i regioner och kommuner på ökning av den verksamhetsförlagda utbildningen (VFU). Insatser inom ramen för Vision e-hälsa 2025 för insatser inom strukturerad vårdinformation och standardisering.

3. En förstärkning av ambulanssjukvården. För det här utvecklingsområdet avsätts totalt 85 miljoner kronor till regionerna.

Läs mer:

[Överenskommelse god och nära vård](#)

TEXT: KERSTIN ORSÉN
kerstin.orsen@hjärnkraft.se



FOTO: DREAMSTIME

Fick stroke som liten - nu tipsar hon andra

Redan som tvååring fick Chiara Beer, idag 27, en stroke. Den ledde till halvsidig förlamning på höger sida och hjärnskador som gör att hon inte kan läsa och skriva.

TEXT: KERSTIN ORSÉN
kerstin.orsen@hjärnkraft.se

I den brittiska tidningen Mirror berättar Chiara Beer att hon lägger hon upp videor på [sin Youtube-kanal](#) "Chiara's One-Handed Life" där hon informerar om sin stroke och hur hon tar sig igenom vardagen med bara en fungerande arm.

Till exempel visar hon upp när hon kör sin specialanpassade bil och hur tekniken hjälper henne att läsa och skriva. En av filmerna har rubriken "Jag kan inte läsa men jag är inte dum". Hon tipsar också hur hon med



en hand bäddar sin säng, gör en hårknut eller sminkar sig.

Den senaste videon handlar om hennes stroke och att hon troligen skulle ha varit högerhänt om hon inte fått en stroke.

De relativt korta videofilmerna är på engelska. Du hittar dem på:

<https://www.youtube.com/c/ChiarasOneHandedLife?app=desktop>

ANNONS



Det handlar om dig!

På väg...igen

kurs för dig med
förvärvad hjärnskada

Läs mer om våra kurser på

furuboda.org

FURUBODA 
Folkhögskola



Hjärnkrafts sommarläger för barnfamiljer utökas/växer

För elfte året kommer Hjärnkraft att genomföra sitt barn- och familjeläger den 23 - 28 juli. Nytt för i år är att vi vill uppmärksamma syskon. Genom att anordna aktiviteter för syskonen på lägret hoppas vi att de får möjlighet att känna sig mer synliga och lära känna andra syskon. Parallellt arrangeras också sommarkurs för unga vuxna.

TEXT: LOTTA NÄSLUND

lotta.naslund@hjarnkraft.se



För elfte året bjuder Hjärnkraft in till ett sommarläger för barn och familjer. Även detta år blir det Valjeviken som blir platsen. Mellan den 23 – 28 juli välkomnar vi syskon tillsammans med en förälder, annan vuxen eller en kompis. Inom anhörigsektionen vill vi sätta fokus på barn som är anhöriga till syskon med förvärvat hjärnskada. En annan nyhet är att Hjärnkraft parallellt kommer att ha en sommarkurs för unga vuxna i åldern 18 – 30 år, vilket vi tror kan bli en positiv upplevelse för alla deltagare.



Det stora utbudet av aktiviteter kommer att vara detsamma som tidigare. Dessutom kommer samtalsgrupper med kurator att varvas med intressanta föreläsningar. Vi erbjuder kuratorledda samtal med barnen.

Deltagarna på sommarkursen för unga vuxna kommer att ha ett eget program och ett eget separat boende, men också gemensamma aktiviteter tillsammans med familjerna.

FÖR ATT DELTA på Hjärnkrafts sommarläger behöver man vara medlem, men vi hoppas att det i sammanhanget inte hindrar de som inte är medlemmar från att anmäla sitt intresse.

Vi ber alla därför att sprida informationen till alla som kan vara intresserade av lägret oavsett om de är medlemmar eller inte.

Kostnaden för lägret är kraftigt subventionerad tack vare att Hjärnkraft får fondmedel. Deltagarna omfattas av en olycksfallsförsäkring under vistelsen.



Läs mer om priser och hur man anmäler sig på vår hemsida: <https://hjarnkraft.se/utbildning>



SOMMARLÄGER 2023 FÖR BARN & FAMILJER

VALJEVIKEN 23 - 28 JULI

HJÄRNSKADEFÖRBUNDET HJÄRNMKRAFT ANORDNAR SITT ÅTERKOMMANDE POPULÄRA BARN- OCH FAMILJELÄGER ÄVEN I ÅR, MEN NU NÅGOT FÖRÄNDRAT.

Vi välkomnar hela familjen (hur familjen än ser ut). En nyhet är att Hjärnkraft parallellt kommer att ha en sommarkurs för unga vuxna i åldern 18 - 30 år, vilket vi tror kan bli en positiv upplevelse för alla.

Det stora utbudet av aktiviteter kommer att vara detsamma som tidigare och samtal med kurator blandas med föreläsningar. Förutom möjlighet att bada i havet finns flera uppvärmda pooler.

Nytt för i år:

- ✓ Både barnen med egen förvärvad hjärnskada och syskon kommer att få träffa andra med liknande erfarenhet i ett kuratorlett samtal, där möjlighet finns att ställa vilka frågor man vill.
- ✓ Utökat antal lägervärdar.
- ✓ Vissa fritidsaktiviteter sker tillsammans med samtliga Hjärnkrafts lägerdeltagare.
- ✓ Lugna aktiviteter kommer att erbjudas som komplement för de som är hjärntrötta.
- ✓ Ankomstdag till Valjeviken är för samtliga söndagen den 23/7, då programmet startar på måndag morgon. Fredag den 28/7 är inga aktiviteter inbokade.

KORT OM SOMMARLÄGRET

När:	23-28 juli 2023.
Plats:	Valjevicens folkhögskola, vid havet utanför Sölvesborg i Blekinge.
Målgrupp:	Familjer, där ett barn har en hjärnskada.
Pris:	Barn (under 12 år) 500 kr, vuxna 900 kr (personliga assistenter 4.500 kr), barn under 2 år gratis. Inklusive boende, måltider, föreläsningar, kuratorsamtal och aktiviteter.
Medlemskap:	För att delta måste man vara medlem i Hjärnkraft, 220 kr för enskild medlem eller 340 kr för familjer. Läs mer här: https://hjernkraft.se/bli-medlem/ Hjärnkraft får fondmedel för lägret. Alla medlemmar är försäkrade under vistelsen.

Måltider: Med ett välutrustat kök och en anpassad kost för både vuxna och barn, äter Hjärnkrafts alla deltagare tillsammans i en egen lugn matsal.

Boende: För att skapa en lugn och trivsamt vistelse bor grupperna från Hjärnkraft i tre olika hus.

Mer info och anmälan: <https://hjernkraft.se/utbildning>

Direktanmälan: <https://forms.office.com/r/jvJUuUwhdK>

Observera att antalet lägerplatser är begränsat, vi lämnar antagningsbesked kontinuerligt. Ange i anmälan om det gäller barn- och familjeläger eller syskonläger. Vid frågor mejla till info@hjernkraft.se.



Landet runt **Göteborg**

ATT LEVA HELA LIVET – tankar i efterhand

Den 10-11 november 2022 var det äntligen dags för den trettonde upplagan av Att leva hela livet. Den Göteborgsbaserade konferensen om förvärvade hjärnskador lockade nära 90 personer till Dalheimers hus.

Huvudtemat var anhörigfrågor och detta belystes från anhöriga själva såväl som från experthåll och personer med egen erfarenhet av hjärnskada. Låt oss nämna professorn och överläkaren Katarina Stibrant Sunnerhagen, prästen och psykoterapeuten Göran Larsson och ståuppkomikern Eric Löwenthal. Bara för att belysa bredden.

Nämnas bör också att Anhörigas riksförbud, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga och Anhörigstödet i Göteborgs stad medverkade – och Hjärnkrafts nybildade anhörigsektion.

Slutligen vill vi också framhålla möjligheten att nätverka som en väsentlig del. Värdet av samtal mellan föreläsningarna, i pauserna, vid lunchbordet och på minglet efteråt får inte underskattas. Det är så trådarna knyts ihop mellan alla som på något sätt är engagerade inom hjärnskadeproblematik. Det är ett ständigt pågående arbete vars syfte tydliggörs i konferensens namn: Att leva hela livet.

TEXT: OVE HAUGEN

FOTO: DAG-INGE



Samtal om anhörigfrågor. Från vänster: Maria Ahlqvist (Nka), Eva Stenström, Anders Rudolf och Eric Löwenthal.

Landet runt **Gävle**

Julfest i Gävle

Lördagen den 3 december bjöd länsföreningen Hjärnkraft Gävleborg sina medlemmar på julfest vid Hakke gård utanför Gävle. Vi var 23 personer som samlades till glöggmingel innan själva julmaten serverades.

För underhållningen stod trubaduren Krister Frid, med härlig musik från både gitarr och munspel. Ett klurigt musikquiz blev vi också bjudna på. Vårt lotteri, med ett dignande vinstbord väntade och vad vi vet blev ingen utan vinst. En fin dag för oss alla!

TEXT & FOTO: Karin Sjöholm
karinsjoholm@hotmail.com

Landet runt **Västra Götaland**

Vara Folkhögskola 28-29 oktober

Vägen till ett bra liv med gemenskap

Årets tema för Vara folkhögskola var: Vägen till ett bra liv med gemenskap. Rune Nilsson startade vårt diskussionsforum med att berätta om sina upplevelser. Han inspirerade alla till att delta, så utbytet av erfarenhet och strategier för att klara av sin livssituation blev livligt och givande.

Vi hade en liten frågetävling som Jan-Olof och Britta vann. Efter frukosten hade vi en genomgång av Hjärt-Lung-Räddning. Utgångspunkten var: vad kan du göra. Alla kan göra något. Tex vara den som ringer 112 om man ej kan göra något praktiskt. Efter detta smakade det gott med kaffe.

Resan genom neurosjukvården avslutade förmiddagen. Den gav både aha-upplevelser och frågor.

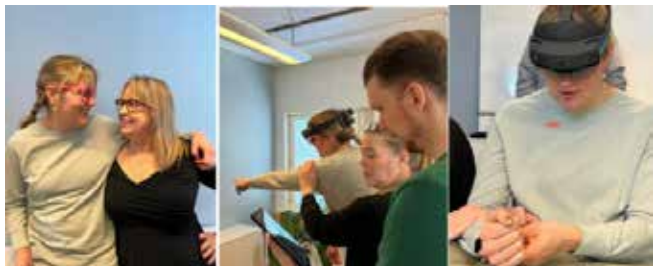
TEXT: ING-BRITT

Landet runt **Västerbotten**

Västerbotten firar 30 år



Välkommen på seminarium i Skellefteå, Medlefors folkhögskola.



Ung vuxen med förvärvad hjärnskada - vägen tillbaka

Föreläsare:

Anna Holmlund, fd skicrossstjärnan, nu vill Anna bli bäst på rehabilitering.

Helena Fordell, disputerad specialistläkare i neurologi, forskare och engagerad i Brain Stimulation AB Umeå Universitet.

Moderatorer:

Camilla Björnehall Nätverk unga vuxna, Funktionsrätt Västerbotten.

William Eriksson Hjärnet, Hjärnkraft Umeå.

Dag och tid: 17/3 kl 9.30-13.00 samt grattis mingel med efterföljande jubileumslunch.

Mer information: skickas till alla medlemmar för frågor mejla: skelleftea@hjarnkraft.se

Andra aktiviteter kommer att genomföras under året. Bland annat ett internat 18-19/3. Årsmötet genomförs 17/3 kl 15.00.

Håll utkik: på www.hjarnkraft.se/skelleftea

Föreningen föddes 1993 i Skellefteå. Brage Bergström och Hans Hedin startade föreningen tillsammans med sina familjer. Hans och Gertruds dotter Kristina Hedin startade Hjärnet. Hjärnet är för medlemmar med egen skada.



ANNONS

REHABILITERING med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

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

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

Rätt till öppenvård i hela landet

Hjärnkraft får en del frågor om hur det går till att skriva en egenremiss och hur man kan gå tillväga för att få en second opinion, det vill säga en ny medicinsk bedömning.

Karolinska Universitetssjukhuset har efter dialog med företrädare i sitt Strategiska patient- och närstående råd tagit fram ett material för att underlätta och tydliggöra information kring egenremiss och ny medicinsk bedömning för medlemmar i funktionsrättsförbund.



Du har rätt att välja öppenvård i hela Sverige

Öppenvård är all vård där du inte behöver sova kvar på sjukhuset. Öppenvård finns både inom primärvården (till exempel vårdcentral) och den specialiserade vården (till exempel dagkirurgi). Du betalar eventuella resor och boende.

Inom ett fåtal områden måste en läkare skicka remiss.

Dessa hittar du här: [1177 krav på remiss i öppenvården](#)



Möjlighet att skriva en egenremiss

Så här gör du:

- Gå in på karolinska.se och leta upp den mottagning som du vill söka till där står om du kan söka via appen Alltid Öppet eller 1177.se
- Leta upp mottagningen på Alltid Öppet eller 1177 och fyll i Egenremissen.

Mer information om dina rättigheter som patient:

[Dina rättigheter som patient](#) (karolinska.se)

Ny medicinsk bedömning

för dig med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada



Ny medicinsk bedömning - "second opinion"

Som patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada har du möjlighet att få en ny medicinsk bedömning av en annan vårdgivare i Sverige.

Be din läkare skicka en remiss till Karolinska eller annat sjukhus. Det kan gå till på olika sätt beroende på sjukdom eller skada.

- Ett läkarteam går igenom remissen med röntgen och provsvar för att göra en medicinsk bedömning och rekommendation kring behandling som återkopplas till din läkare. Din läkare återkopplar sedan till dig.
- Du kallas till ett läkarbesök där din sjukdom eller skada går igenom och du får rekommendation kring behandling. Som patient har du rätt till ersättning för eventuella resor och boende från regionen där du är folkbokförd.
- Du kan även skicka en egenremiss till Karolinska via appen Alltid öppet eller 1177 om du önskar en ny medicinsk bedömning. I detta fall betalar du själv för eventuellt boende och resor. Du kallas till ett läkarbesök där din sjukdom eller skada går igenom och du får rekommendation kring behandling.



FOTO: DREAMTIME

Landet runt **Borås**

Årets första aktivitet: Grötfest i Borås

Vi var fem personer från Göteborg som med Ing-Britt som chaufför bilade till Borås för att vara med på Grötfesten. Nästan 30 personer var där och som alltid på denna årliga fest fick vi goda smörgåsar, med ost eller skinka, och mycket god risgrynsgröt. Det smakade sååå gott. Tack till Borås för en fin söndag med musikkryss, kaffe, tårta och lottdragning.

TEXT & FOTO: ULRICA

I webbutiken

Ny bok för skolan om att hantera EPILEPSI hos barn och ungdomar

EPILEPSI-HANDBOKEN för skolan

MER INFO OCH BESTÄLLNING

Beställ boken i vår webbutik:
<https://hjärnkraft.se/produkt/epilepsihandboken-for-skolan/>

Uppge din mejladress!

Hjärnkraft skickar ut information och inbjudningar till utbildningsdagar, aktiviteter och webinarier mm. Det når dig snabbare och till en lägre kostnad om vi kan använda e-post.

Uppge din e-postadress på Min sida (uppgift om inloggning finns i medlemsbrevet). Du når "Min sida" överst på <https://hjärnkraft.se/>

Här kan du registrera din mejladress samt kryssa för om du vill ha information från sektionerna.

Stort tack på förhand!



Hjärnkrafts skrifter



SKA JAG GASA ELLER BROMSA EFTER HJÄRNKAKNING - skriften beskriver symtom 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.



BERÄTTELSE 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-expert 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 HJÄRNKAKNING - 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.hjärnkraft.se i webbshoppen, via tel 08-447 45 35 eller mejl wellamo@hjärnkraft.se.



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

✉ lotta.naslund@hjarnkraft.se

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 Fyrbodol

☎ 0760 – 23 99 79

✉ hjarnkraft.fyrbodol@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

■ <https://hjarnkraft.se/vasterbotten/>

Hjärnet: Helene Lindgren och

Ann-Catrin Dannberg

✉ ankan.dannberg@gmail.com

Hjärnkraft Umeå

Birgitta Liontaki,

☎ 070-277 37 34

✉ birgittaliontaki@hotmail.com

Hjärnkraft Skellefteå

Curt Nilsson, ☎ 070-631 53 41

✉ curt47@live.se

■ <https://hjarnkraft.se/skelleftea/>

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

Hjärnkraft i Östergötland

Ewa Linder

☎ 076-802 49 91

✉ ostergotland@hjarnkraft.se

Hjärnkraft i Kalmar

☎ 0480-292 84

✉ kalmar@hjarnkraft.se

■ <https://hjarnkraft.se/kalmar/>

Hjärnet: Kerstin Svensson

☎ 0499-208 88

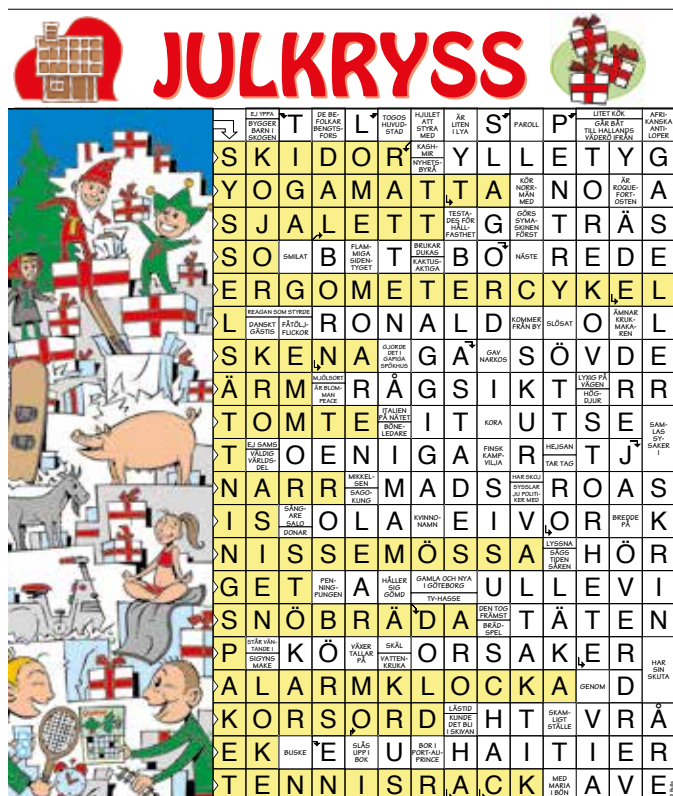
Birgitta Rolfsson

☎ 0485-404 99



Hjärnskadeförbundet
HJÄRNKRAFT

Som vanligt firar vi på Dalheimers restaurang Fritz som serverar en jul-landgång. Landgången är välfylld med sill, köttbullar, skinka, ost och diverse tillbehör. Först glögg och efteråt får kaffe och pepparkaka gör ju att vi är fullt belåtna. Och sen är det dragning i lotteriet. Det var lite halt när vi begav oss hemåt, men trevligt hade vi.



Läs nyheter på lätt svenska!

Prova!

10 nr
för endast
149:-



Beställ på
8sidor.se/prova2023
Prenumerera på papperstidningen
och läs gratis på nätet **8sidor.se**

8 SIDOR



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



Rehabilitering efter hjärnskakning?

Fråga: Min 26-åriga dotter lider svårt av sviter efter hjärnskakning. Hon är helt sjukskriven från sina studier. Hennes besvär negligerades först av primärvården, men efter 1 år fick hon adekvat rehab. Tyvärr skedde ingen förbättring utan hon skrevs ut i samband med att hon flyttade från regionen. Så nu är hon tillbaka i primärvården och har väldigt svårt att få tillgång till specialiserad vård.

Har ni några tips var man kan vända sig? Hon har olika typer av besvär, framför allt hjärntrötthet, som alla härleds till skalltraumat och hennes husläkare är inte tillräckligt kunnig.



Svar: Vad tråkigt att höra att din dotter inte blivit återställd efter sin hjärnskakning och om sättet det påverkar henne. Jag är också ledsen att höra att det inte varit enkelt att få tillgång till rätt vård. Tyvärr illustrerar detta ganska väl hur hjärnskakningspatienter i många fall behandlas. Både vad gäller svårigheterna att få vård över huvud taget och i att rutiner och handläggning skiljer sig mycket mellan olika orter i Sverige.

MITT FÖRSTA TIPS är att kontakta hjärnskadekoordinatören i hennes region. Hjärnskadekoordinatorernas funktion är att vara en resursperson för information, stöd och samordning i kontakt med vårdgivare och myndigheter. Tyvärr är det bara sex av Sveriges regioner som i dagsläget har hjärnskadekoordinatorer. Hjärnkraft arbetar aktivt för att det ska finnas i samtliga. Kontaktuppgifter till hjärnskadekoordinatorerna kan enkelt hittas på Hjärnkrafts hemsida: <https://hjärnkraft.se/hjärnskadekoordinator/>

Dessutom vill jag tipsa om Hjärnskakningsguiden.se, som är ett initiativ av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft. Det är en informationshemsida

som vänder sig till drabbade, anhöriga samt vård- och omsorgspersonal. Där kan ni hitta både rådande riktlinjer, information om, och tips vid, långvariga besvär samt en lista på vård- och rehabiliteringskliniker som arbetar med omhändertagandet efter hjärnskakning. Surfa in på <https://www.hjärnskakningsguiden.se/> och läs mer!

MÅNGA MED LÅNGVARIGA BESVÄR efter hjärnskakning upplever en ensamhet och oro i sin tillvaro. Men man är inte ensam. Man kan dels bli medlem i Hjärnkrafts Hjärnskakningssektion. Den vänder sig till personer med hjärnskakning, deras närstående samt personer som i sitt yrke möter någon med hjärnskakning. Läs mer här: <https://hjärnkraft.se/hjärnskakningssektionen/>.

På Facebook finns dessutom en grupp för drabbade där de kan stötta varandra, minska känslan av ensamhet, utbyta råd och tips samt ge varandra hopp och inspiration. Gruppen heter "Hjärnskakningsgruppen (Postcommotionellt syndrom)" och finns här: <https://www.facebook.com/groups/295229327298404/>

Jag förstår att detta måste kännas väldigt jobbigt för din dotter. Men jag kan trösta med att säga att ingenting är kört på något sätt. Det finns hjälp att få. Jag hoppas innerligt att denna text bidragit till det på något sätt och att hon snart är återställd.

Gustav Hallberg
Projektledare och redaktör
för Hjärnskakningsguiden.se
gustavhallberg@hjärnkraft.se

”

Tyvärr illustrerar detta ganska väl hur hjärnskakningspatienter i många fall behandlas."

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@hjärnkraft.se
- ▶ Ring 08-447 45 30.



LÄTT OCH MEDELSVÅR HJÄRNSKADA

ERFARENHETER - KONSEKVENSER - NULÄGE - FRAMTID

MÅLGRUPP

Personer med lättare eller medelsvår hjärnskada och deras anhöriga. Personal inom hälso- och sjukvård, inklusive primärvård, rehabilitering, elevhälsa och akutsjukvård. Beslutsfattare och politiker samt övriga personer med intresse för ämnet till exempel inom skola och idrott.

OM KONFERENSEN

Konferensen ger en insikt i den problematik många med lätta eller medelsvåra hjärnskador drabbas av, erfarenheter och konsekvenser. Hur ser det ut med

KORT OM

När: Den 10 november 2022 kl 9 - 17.
Plats: Medlefors folkhögskola.
Pris: Konferens inkl lunch/kaffe: 695 kr.
 Konferens inkl lunch/kaffe medlem: 495 kr.
 Delta via länk: 395 kr.
 Delta via länk medlem: 195 kr.
Mer info: info@hjarnkraft.se eller 08-447 45 30.
Anmälan: Via qr-koden eller länk till formulär: <https://forms.office.com/r/FGi0wthzVL>



rehabiliteringen idag och vad behövs framöver. Konferensen arrangeras på plats i Skellefteå och kan även följas digitalt via länk.

FÖRELÄSARE

Niklas Marklund, professor och överläkare, Lunds universitet.

Beatrice Magnusson, med.dr, leg.läkare, region Västerbotten.

Olli Tenovuo, professor och överläkare, Åland.

Hans Berginström, leg psykolog, med. dr med spec. neuropsykologi, Umeå universitet.

Från Neurorehab dagvårdsmottagning, Norrlands universitetssjukhus i Umeå:

Maud Stenberg med.dr, överläkare.

Mattias Hedlund, PhD, universitetslektor, leg. fysioterapeut och specialist inom neurologi.

Nils Malmström, leg. psykolog, stp-psykolog i neuropsykologi.



Hjärnskadeförbundet
HJÄRNKRAFT
 Västerbottens län



Hjärnskadeförbundet
HJÄRNKRAFT