



# **INTRESSEPOLITISKT PROGRAM 2024**

# INTRESSEPOLITISKT PROGRAM

Insatser som behövs för att livet ska fungera bättre för personer med förvärvade hjärnskador och deras anhöriga/närstående.

## INLEDNING

### VAD ÄR HJÄRNKRAFT?

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft är en intresseorganisation som arbetar för full delaktighet, jämlikhet och rättigheter i samhället för att personer med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga ska kunna återgå till att leva ett så gott liv som möjligt.

### VAD VILL VI?

Hjärnkrafts mål är en jämlik vård där alla med en förvärvad hjärnskada får tillgång till en individuellt anpassad vård och rehabilitering oavsett skadetyper, bostadsort och ålder. För att personer med förvärvad hjärnskada ska kunna återfå bästa möjliga förmåga i olika aktiviteter krävs en individuellt anpassad och kvalitetssäkrad rehabilitering med samordning mellan de huvudmän som ansvarar för olika delar av rehabilitering, vård och omsorg, hjälpmedel, socialförsäkring, studier och arbete.

### VARFÖR HAR VI ETT INTRESSEPOLITISKT PROGRAM?

I vårt intressepolitiska program har vi definierat och sammanfattat vad vi anser är viktigt för personer med förvärvade hjärnskador och deras anhöriga. Inom Hjärnkraft finns stor kunskap om förvärvad hjärnskada och dess konsekvenser och programmet bygger på erfarenheter från personer med egen skada, närstående och vår samverkan med professionen.

Programmet vänder sig till alla som berörs av förvärvad hjärnskada och kan användas som underlag vid lokalt påverkansarbete, vid informationsmöten eller i samband med andra aktiviteter. Programmet kompletteras löpande med påverkansmaterial inom respektive område.

## Innehåll

INLEDNING	2
HJÄRNKADEKOORDINATOR KAN GÖRA SKILLNAD	5
VÅRDFÖRLOPPET BEHÖVER IMPLEMENTERAS	6
NATIONELLT KUNSKAPSCENTER PERMANENTAS	7
INRÄTTANDE AV BARNKOORDINATORER	8
FOLKHÖGSKOLORNAS KURSER	8
LÄKARINTYG OCH MEDICINSKA BEDÖMNINGAR	9
SAMMANFATTNING	9

## VAD ÄR EN FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA?

När en hjärnskada inte är medfödd räknas den som en förvärvad hjärnskada. Skadan kan vara orsakad av yttre våld mot huvudet genom en olycka eller misshandel - en traumatisk hjärnskada, eller bero på stroke, hjärntumör, syrebrist, infektioner som TBE eller skador som är resultat av missbruk, förgiftning eller lösningsmedel.

Cirka 70 000 personer drabbas årligen av en förvärvad hjärnskada. Drygt 80 % räknas som lätta skador, men kan trots det ge långvariga besvär.

## KONSEKVENSER AV EN FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA

Varje hjärnskada är unik och kan medföra en stor variation av funktionsnedsättningar som kan få en påtaglig inverkan på livssituationen. Konsekvenserna är mångfacetterade och påverkar primärt de kognitiva funktioner som omfattar alla tanke- och minnesfunktioner som skapar ordning i tillvaron.

Den kan också ge fysiska funktionsnedsättningar, påverka tal och koncentrations- och inlärningsförmåga.

Ett av de vanligaste symtomen är hjärntrötthet/fatigue som uppstår vid de flesta hjärnskador. Funktionsnedsättningarna är ofta dolda och svåra för omgivningen att förstå och hantera. Läkning och rehabilitering av en skadad hjärna är en komplicerad och långvarig process. Många skadade blir beroende av behandling, och stöd under lång tid, ibland livet ut.

## REHABILITERING AV FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA

Ett rehabiliteringsförlopp efter en förvärvad hjärnskada är individuellt och bör skräddarsys efter varje persons förutsättningar och behov.

- Ett modernt omhändertagande kräver hög medicinsk kompetens av läkare och övrig vårdpersonal, och rehabiliteringen sker ofta i multimodala team med insatser från flera olika professioner.
- Rehabiliteringen bör påbörjas snarast. Alla som råkar ut förvärvad hjärnskada ska få ett kompetent omhändertagande i det akuta skedet.
- En framgångsrik rehabilitering är personcentrerad och förutsätter att personen medverkar efter egen förmåga och möjlighet. Hänsyn bör tas till hela livssituationen med målet att återvinna bästa möjliga förmåga.
- En individuell rehabiliteringsplan ska finnas och säkerställa en långsiktig, sammanhängande rehabiliteringsprocess. Det är viktigt att anhöriga involveras tidigt i processen.
- Vården måste organiseras så att även lättare skador följs upp inte minst när det gäller barn.

## VÅRA FOKUSFRÅGOR:

Den stora variationen av funktionsnedsättningar som kan uppstå efter en förvärvad hjärnskada ställer höga krav på utformningen av vården och samhällets stödfunktioner.

I dag finns det stora luckor i tillgången till rehabilitering vid förvärvad hjärnskada och tillgängligheten varierar mellan regioner.

För att skapa bästa möjliga förutsättningar för en god och jämlik vård för personer med förvärvade hjärnskador prioriterar Hjärnkraft följande tre frågor:

1. **Hjärnskadekoordinator kan göra skillnad.**
2. **Vårdförlopp behöver implementeras i regionerna.**
3. **Nationellt kunskapscenter bör permanentas.**



Bilden beskriver vad förvärvad hjärnskada är och de olika skadetyperna.

# 3

**FOKUSFRÅGOR FÖR ATT  
FÖRBÄTTRA SITUATIONEN FÖR  
PERSONER MED FÖRVÄRVAD  
HJÄRNSKADA.**



## **HJÄRNSKADEKOORDINATOR KRÄVS I VARJE REGION**

Alla som drabbas av en förvärvad hjärnskada ska kunna få tillgång till en hjärnskadekoordinator som ansvarar för att utredning och planering utförs och genomförs i hela rehabiliteringsprocessen. Idag finns denna funktion bara i ett fåtal regioner.



## **VÅRDFÖRLOPP BEHÖVER IMPLEMENTERAS I ALLA REGIONER**

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp traumatisk hjärnskada, bör implementeras i samtliga regioner och följas upp. Patienternas livskvalitet kan förbättras om vården blir mer jämlik och jämställd.



## **NATIONELLT KUNSKAPSCENTER BÖR PERMANENTAS**

Ett nationellt kunskapscenter kan bidra till en jämlikare vård för personer med förvärvad hjärnskada och ökad kompetens hos dem som i sin yrkesverksamhet möter personer med förvärvad hjärnskada.

# 3

**NYCKEL-  
OMRÅDEN:**

## **INRÄTTANDE AV BARNKOORDINATORER**

## **SÄKRA FINANSIERING AV FOLKHÖGSKOLORNAS KURSER**

## **LÄKARINTYG SKA TILLGODOSE BEHOVEN FÖR PERSONER MED FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA**

# HJÄRNKRAFTS FOKUSFRÅGOR:

## 1. HJÄRNKADEKOORDINATOR KAN GÖRA SKILLNAD



De som drabbas av en förvärvad hjärnskada och deras anhöriga tvingas till många olika kontakter med vård och myndigheter. Många är beroende av återkommande rehabilitering under hela livet och har behov av olika former av samhällsstöd och hjälpmedel.

Hjärnskadekoordinator är en funktion som inrättades i Region Skåne 2001. Funktionens viktigaste uppgift är att se till att vårdkedjan fungerar, att det finns samverkan mellan berörda aktörer och att en gemensam individuellt utformad plan skapas utifrån personens behov och önskemål.

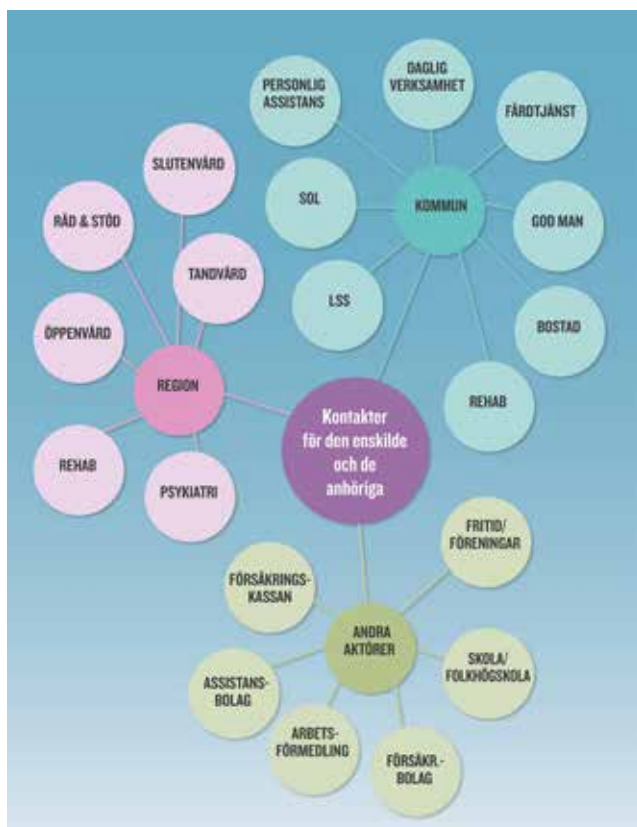
### Vi vill:

- Att funktionen hjärnskadekoordinator inrättas i samtliga regioner enligt "case management" - modellen.
- Att det skapas utbildningar inom "case management" med inriktning på förvärvad hjärnskada.

### Därför att:

Efter utskrivning från vården kan de som drabbats av en hjärnskada och deras anhöriga behöva ha en mängd olika stöd- och vårdkontakter. Funktionen Hjärnskadekoordinator ger personer med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga en kontinuerlig kontakt som ger råd och stöd genom det akuta förloppet och/eller genom hela den ibland livslånga rehabiliteringen, så länge behovet finns. Koordinatören arbetar med information, rådgivning, samverkan och juridiskt stöd med målet att hjälpa och stödja personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående att hitta rätt bland vårdinstanser och myndigheter.

### KONTAKTER:



### FUNKTIONEN

### HJÄRNKADEKOORDINATOR:

- Ska vara en oberoende resursperson till den skadade/anhörige genom akut- och rehabiliteringsförloppet.
- Ska vara till stöd och hjälp vid kontakt med läkare, andra vårdgivare och myndigheter.
- Ska ge information om rehabiliteringsmöjligheter, boende, studier, fritid, stöd för återgång i arbete etc.
- Ska ge allmänna råd kring konsekvenser av hjärnskada.
- Ska utgå ifrån ett salutogent synsätt (faktorer som vidmakthåller hälsa).
- Ska vara en fristående funktion som inte ingår i den kliniska verksamheten.
- Insatserna ska vara kostnadsfria och inte kräva remiss.



## 2. VÅRDFÖRLOPPET BEHÖVER IMPLEMENTERAS I REGIONERNA



Hjärnkraft har under många år arbetat för att Socialstyrelsens ska utarbeta nationella riktlinjer för traumatisk hjärnskada. Den utveckling som skett under senare år är att SKR, Sveriges Kommuner och Regioner, i samarbete med bland andra Socialstyrelsen utarbetar processer för kunskapsstöd inom Hälso- och sjukvård. De vårdförlopp som tas fram utarbetas i en liknande process som riktlinjer, där såväl profession från hela landet som patientföreträdare ingår.

Idag finns vårdförlopp för traumatisk hjärnskada och stroke. För TBE finns nationellt kliniskt kunskapsstöd som är regionernas gemensamma infrastruktur för att ta fram, kvalitetssäkra, lagra och distribuera kunskapsinnehåll.

### Vi vill:

- Att Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp traumatisk hjärnskada, implementeras i samtliga regioner i enlighet med rekommendationerna som finns i vårdförloppet.
- Att metoder för uppföljning av hur kunskapsunderlagen implementeras och följs upp, utarbetas och görs tillgängliga.

### Därför att:

Det är ett gediget arbete som resulterat i det vårdförlopp som nu finns för traumatisk hjärnskada. Vårdförloppet omfattar alla svårighetsgrader av traumatisk hjärnskada och alla åldrar från 6 månader och uppåt. Utifrån den rådande situationen i hälso- och sjukvården ser vi det som avgörande att dessa kunskapsstöd implementeras och blir ett stöd i såväl specialistsjukvård som primärvård.







### 3. NATIONELLT KUNSKAPSCENTER BÖR PERMANENTAS

Hjärnkraft anser att det behövs ett nationellt kunskapscenter för förvärvad hjärnskada. Arvsfonden har beviljat Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft medel till uppbyggnad av ett kompetenscentrum för förvärvad hjärnskada, NKFH, ett projekt som avslutas i mars 2025. I projektet deltar personer med egen erfarenhet, anhöriga, professionella från en rad olika kompetens- och samhällsområden, beslutsfattare, forskare, jurister, försäkringsbolag etc.

Hjärnkraft och de medsökande förbunden Personskadeförbundet RTP och Afasiförbundet har tillsammans med dessa aktörer mycket goda kunskaper om de olika användarnas behov som information, vägledning och kompetensutveckling.

Inom ramen för projektet skapas en plattform som tillgodoser behoven av tillgänglighet hos de målgrupper där det finns behov av information och kompetensutveckling.

#### Vi vill:

Att Nationellt kunskapscentrum för förvärvad hjärnskada, NKFH, beviljas statsbidrag till permanent verksamhet utifrån den grundstruktur som tas fram under projektiden.

#### Därför att:

Idag finns det ett kunskapsglapp mellan specialistvård och övrig vård- och omsorgsverksamhet.

- Det är stora olikheter i kompetens och omhändertagande i olika delar av landet.
- Det finns ett stort behov av kompetensutveckling, kvalitetssäkrad information och rådgivning kring effekterna av förvärvad hjärnskada inom primärvård, kommunal vård- och omhändertagande, elevhälsa, skola, socialtjänst, försäkringskassa, arbetsmarknad etc.
- Uppdelningen på olika huvudmän och aktörer gör det svårt för personer med bland annat kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar att hitta information och vägledning om var man vänder sig med olika frågor och behov.

Vi ser att ett nationellt kunskapscenter direkt kan bidra till en jämlikare vård för personer med förvärvad hjärnskada och ökad kompetens hos dem som i sin yrkesverksamhet möter personer med förvärvad hjärnskada. NKFH är unikt genom att det byggs upp underifrån i samarbete mellan personer med egen erfarenhet av förvärvad hjärnskada, deras anhöriga och professionen.

De ingående förbunden har inte ekonomiska möjligheter att driva ett kompetenscentrum. För en permanent drift av NKFH krävs extern finansiering, önskvärt via statsbidrag.

Det mest sannolika scenariot är att Socialdepartementet avsätter medel som fördelas via Socialstyrelsen. Här behövs "avsiktsförklaringar" från potentiella samverkanspartners; regioner, rehabiliteringsenheter, akademi, samverkansorganisationer.





## NYCKELOMRÅDEN

Utöver våra tre fokusfrågor har Hjärnkraft identifierat ytterligare tre nyckelområden där stödet behöver förbättras och där vi ser behov av samverkan med andra aktörer.

### 1. INRÄTTANDE AV BARNKOORDINATORER

#### Vi vill

Att Det skapas barnkoordinatorer för barn som drabbats av förvärvad hjärnskada i de sex sjukvårdsregionerna.

#### Därför att

Till skillnad mot vuxna har inte barn en period av sjukskrivning utan ambitionen är att barnen så snart som möjligt ska återgå till skolan. Här finns ett stort behov av stöd och samverkan mellan sjukvård, skola, skolhälsovård, specialpedagogisk verksamhet etc. som även kan inkludera övergången till vuxenklirik.

Det finns en inbyggd svårighet i att rehabiliteringsenheter har resurser och uppdrag som är anpassade till åldersgränser vid 18 år mellan barn/vuxen.

### 2. FOLKHÖGSKOLORNAS KURSER FÖR PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

#### Vi vill:

Att finansieringen av Folkhögskolornas långa kurser säkras.

#### Därför att:

Det kärva ekonomiska läget har lett till att flera folkhögskolor lagt ner sina långa kurser riktade till personer med funktionsnedsättningar. Många medlemmar i Hjärnkraft vittnar om vilken betydelse som folkhögskolorna haft för deras möjligheter att komma tillbaka efter en förvärvad hjärnskada. Dessa kurser kan innebära skillnaden mellan att fastna i ett permanent utanförskap eller att vara delaktig i samhället och hitta öppningar till studier, arbete- och försörjning.



## 2. FOLKHÖGSKOLORNAS KURSER forts.

Folkhögskolorna har fått allt sämre ekonomiska förutsättningar och får inte längre full kostnads-  
täckning från staten via Specialpedagogiska skolmyndigheten och kommuner och landsting står  
inte för assistans och andra stödinsatser. Sedan flera år tillbaka får man heller inte CSN-bidrag om  
man uppbär aktivitetsersättning.

Tillsammans med sex andra förbund skrev Hjärnkraft en motion till Funktionsrätt Sveriges  
kongress 2023 gällande denna fråga. Funktionsrätt beslutade att bifalla förslaget

Att Driva på om en statlig utredning för att se över hinder, faktorer/system som  
försvårar för personer med funktionsnedsättning att ta del av folkhögskolornas  
långa kurser.

## 3. LÄKARINTYG OCH MEDICINSKA BEDÖMNINGAR

### Vi vill:

Att Läkarintyg och försäkringsmedicinska bedömningar tillgodoser behoven  
för personer med förvärvad hjärnskada.

### Därför att:

Vi vet att vår målgrupp ofta upplever svårigheter att få tillgång till nödvändiga intyg som gör  
att de får tillgång till olika typer av insatser vilka idag endast tillhandahålls för personer med  
"psykiska funktionsnedsättningar". Vi ser en problematisk gråzon mellan vad som definieras som  
funktionsnedsättning efter förvärvad hjärnskada och psykisk ohälsa. Intygsskrivandet behöver  
utvecklas för att vår målgrupp ska tillförsäkras "rätt" insatser.

## SAMMANFATTNING

### Hjärnkrafts fokusfrågor

#### Vi vill:

- Att Funktionen Hjärnskadekoordinator inrättas i alla regioner enligt case management -  
modellen och det skapas utbildningar inom Case management med inriktning på  
förvärvad hjärnskada.
- Att Vårdförloppet traumatisk hjärnskada, THS, implementeras i samtliga regioner  
och metoder för uppföljning av hur kunskapsunderlagen implementeras och följs upp,  
utarbetas och görs tillgängliga.
- Att Nationellt kunskapscenter för förvärvad hjärnskada (NKFH) beviljas statsbidrag för  
permanent verksamhet utifrån den grundstruktur som tas fram inom ramen för befintligt  
projekt.

#### Hjärnkrafts nyckelområden

- Inrättande av barnkoordinatorer
- Säkra finansieringen av Folkhögskolornas kurser
- Läkarintyg ska tillgodose behoven för personer med förvärvad hjärnskada

## HJÄRNSKADEFÖRBUNDET HJÄRNKRAFT

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft arbetar för att skapa bästa möjliga livssituation  
för personer med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga. Vi erbjuder  
kunskap och gemenskap och vårt mål är att alla som lever med en förvärvad  
hjärnskada ska få tillgång till anpassade stöd- och rehabiliteringsinsatser.  
Läs mer om oss och vårt arbete på [www.hjarnkraft.se](http://www.hjarnkraft.se)