

HÅLL UTKIK - UTBILDNING OM HJÄRNTRÖTTHET PLANERAS!

HJÄRNMKRAFT

2-2024

Utges av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

www.hjarnkraft.se

Trevlig sommar!

Adam - hjärntrötthet

"Det är **ett** eller **noll** - inget däremellan!"

HJÄRNTRÖTTHET

ENKÄTSVAR: TIPS PÅ
OLIKA STRATEGIER
FÖR ATT HANTERA
HJÄRNTRÖTTHETEN

Välkommen till Sveriges första assistansbolag

I slutet av 70-talet fick Mikael Särnmark en allvarlig hjärnskada i samband med en olycka och blev sittande i lägenheten med hemtjänst. Det funkade inte särskilt bra. Han ville ju ut och leva, inte bara överleva.

Turligt nog var Mikael förmåga att kämpa intakt. Och han kämpade för sin rätt till ett bättre liv. Lösningen blev att starta Sveriges första assistansbolag tillsammans med Cecilia Ekholm.

Idag är Särnmark en stor assistansanordnare med kontor landet runt. Men hos oss hamnar inga vinster i några riskkapitalisters fickor. Istället återinvesteras det mesta i verksamheten. För vårt mål är fortfarande att ge den bästa möjliga assistansen till dig (och Mikael).

Har du en fråga? Våra informatörer svarar gärna:
010-498 99 90, kontakt@sarnmark.se.
Läs mer på www.sarnmark.se.

FRI &
JURIDIK

BEMANNINGS
GARANTI

KOLL PÅ VARJE
KRONA

Särnmark.
Personlig assistans

INNEHÅLL #2

FOTO: PIXABAY



04 LEDARE - Säkra rättssäkerhet i sjukförsäkringen och läkarintygen

06 NOTERAT

Boka mer tillgängligt hos SJ.
Sämrare för personer med funktionsnedsättning.
Allmänna arvsfonden hotad.



08 PORTRÄTT

Adam, en av Hjärnkrafts inspiratörer berättar bland annat om sin hjärntrötthet.



12 ENKÄTUNDERSÖKNING

Hjärntrötthet en osynlig konsekvens efter försvad hjärnskada.

18 FAKTA: HJÄRNTRÖTTHET

Vad är hjärntrötthet och vilka strategier kan man använda för att klara arbete och fritid?

22 FUNKTIONSRÄTTSKONVENTIONEN

Vittnesmål från FN:s förhör med Sverige.

28 HJÄRNTRÄFF

Tar ett språng framåt, detta andra projektår.

30 LANDET RUNT... (se även sid 21).

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 allt 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, utflykter och guidade vandringar genom det fantastiska bergslandskapet som omger Calpe och närliggande byar.

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

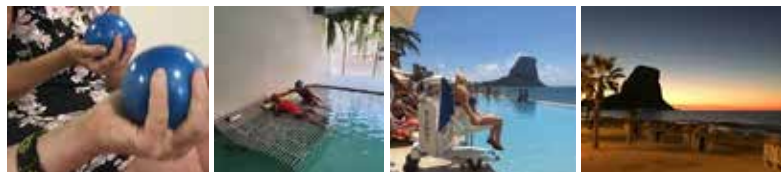
Boende på hotell** med halvpension.**

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

HJÄRNKRAFT

- Nr 2 2024

Ansvarig utgivare

Leif Degler

Chefredaktör

Kerstin Orsén

Redaktionskommitté

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

Grafisk form & layout

Kerstin Orsén

Omslag

Adam Ericsson är en av fyra
inspiratörer 2024.

Foto: Cecilia Boestad.

Adress

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
Nybohovsgränd 12, 1 tr
117 63 Stockholm

Telefon: 08-447 45 30

Tel.tid: må - tors kl 10-16

Mejl: info@hjernkraft.se

Webb: www.hjernkraft.se

Utgivningsplan

2024	deadline	utgivning
nr 1	23/1	28/2
nr 2	30/4	14/6
nr 3	20/8	30/9
nr 4	29/10	6/12

Annonser

Bengtsson & Sundström Media

Tel: 08-10 39 20

E-post: hjernkraft@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 2024.

ISSN 1651-5714

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



ILL: DREAMSTIME.

HK LEDARE - SIGNERAT

Säkra rättssäkerhet i sjukförsäkringen och läkarintygen



De senaste åren har det pågått en intensiv debatt i Sverige kring principerna och bärigheten för läkarintyg. Det handlar om Försäkringskassans roll, respekt för läkarnas bedömning, arbete och patienternas perspektiv.

Debatten har främst fokuserat på hur läkarintyg används inom sjukskrivningsprocessen och de konsekvenser detta har för patienter, läkare och arbetsgivare. Man kan lägga till även för familj och anhöriga då träffbilderna totalt sett för varje individ är så mycket större. Läkarintygens kvalitet och trovärdighet ställt i debatten emot försäkringskassans regler, kunskap och deras förtroendeläkares kompetens. Här ska kanske tilläggas Försäkringskassans regleringsbrev från regeringen och innehållet i det.

Det har framförts kritik mot att vissa läkarintyg kan vara bristfälliga eller otillräckliga för att styrka sjukdom eller arbetsförmåga. Vissa menar att intygen ibland är för generellt formulerade och saknar nödvändiga detaljer för att arbetsgivare och Försäkringskassan ska kunna fatta välgrundade beslut.

Läkares arbetsbörda har också tagits upp, där de anser att den ökade administrativa bördan påverkar deras möjligheter att ge patienter den vård de behöver. Även läkares kompetens och kunskap är värt att diskutera då även här finns rejäla bristfälligheter. Kanske även tillgången på läkare?

Leif Degler

FÖRSÄKRINGSKASSAN HAR FÅTT KRITIK för att ibland ifrågasätta läkarens bedömning i sjukintyg och begära kompletterande information eller avslå sjukskrivningar, vilket kan leda till ekonomisk och psykologisk stress för patienten.

Å andra sidan finns argument för att Försäkringskassan måste kunna göra noggranna bedömningar för att förhindra missbruk av sjukförsäkringen. Ett faktum är ju de kriminella "nätverkens" intyg som på sikt tycks hota våra välfärdssystem då det tycks vara åtskilligt som utbetalas felaktigt.

MÅNGA PATIENTER UPPLEVER en osäkerhet och frustration över att deras sjukdomstillstånd ifrågasätts, och att processen för att få sina sjukskrivningar godkända kan vara långdragen och krånglig.

Det har också diskuterats hur de olika reglerna och tolkningarna av dem kan leda till att patienter behandlas olika beroende på var i landet de bor eller vilken läkare de har. Här spelar det sannolikt en viss roll var i landet du bor men det kanske också handlar om något så simpelt som tur.

SVERIGES LÄKARFÖRBUND LYFTER fram behovet av tydligare riktlinjer och bättre samarbete mellan vården och Försäkringskassan. De efterfrågar minskad administration för läkarna, så att mer tid kan ägnas åt patientvård.

Läkarförbundet betonar vikten av att läkares medicinska bedömningar respekteras och att de ges förtroende i sina professionella uttalanden. De föreslår:

Standardisering av intyg: Med tydliga krav på vilken information som ska inkluderas blir det lättare för både läkare och Försäkringskassan att hantera sjukskrivningsärenden.

Utbildning och stöd till läkare: Med ytterligare utbildning och stöd till läkare i hur de ska utforma läkarintyg, kan kvaliteten på intygen förbättras.

Förbättrad kommunikation: Ett ökat och förbättrat samarbete och kommunikation mellan vården och Försäkringskassan kan minska missförstånd och göra processen smidigare.

Digitalisering: Fler digitala verktyg och system kan effektivisera och underlätta både för läkare och myndigheter.

Debatten speglar en större diskussion om balansen mellan att säkerställa rättssäkerhet och effektivitet i sjukskrivningsprocessen och att upprätthålla förtroendet för de professionella bedömningarna som läkare gör.

SJUKFÖRSÄKRINGEN ÄR EN GRUNDEPELARE för trygghet och solidaritet som det ständigt "pillas i". Nu kanske det känns mest för de kriminella nätverkens utbredning i sammanhanget och som på olika sätt håller på att urholka det egentliga syftet i sjukförsäkringen.

Bakgrunden till utredningen är "att det har gjorts flera stora förändringar i sjukförsäkringen under de senaste åren och därför behöver man utvärdera dessa reformer."

Regeringen tog emot slutbetänkandet från utredningen "Sjukförsäkring i förändring" 2 april.

Här kan ni se presskonferensen:

<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2024/04/regeringen-har-tagit-emot-slutbetankandet-fran-utredningen-sjukforsakringen-i-forandring/>

Sjukförsäkringen är en av de mest centrala delarna av vårt välfärdssystem. Den erbjuder ekonomisk trygghet för de som inte kan arbeta på grund av sjukdom eller skada, och är därför avgörande för att upprätthålla både individens och samhällets välmående. Trots dess betydelse står sjukförsäkringen ständigt under debatt och press att reformeras.

Ett robust sjukförsäkringssystem måste balansera mellan att ge adekvat stöd till de behövande och att säkerställa långsiktig hållbarhet. Tyvärr har vi sett tendenser där fokuset har skiftat mer mot kostnadsminskningar än mot att värna om de sjukas behov. Nedsänkningar och hårdare bedömningskriterier riskerar att lämna utsatta människor utan nödvändig hjälp, vilket i sin tur kan leda till ökad fattigdom och socialt utanförskap. Samtidigt är det viktigt att förebygga missbruk av systemet. Effektiva kontrollmekanismer och incitament för återgång i arbete är nödvändiga för att säkerställa att stödet når de som verkligen behöver det. Här behövs en noggrann avvägning och en politik som bygger på fakta och medmänsklighet.

I en tid av ekonomiska utmaningar och en åldrande befolkning måste vi tänka långsiktigt. Att investera i förebyggande hälsovård och rehabilitering är inte bara mänskligt rätt, utan även ekonomiskt klokt. Genom att stödja människor i att återgå till arbetslivet snabbare kan vi minska belastningen på sjukförsäkringen och stärka samhällsekonomin. Sjukförsäkringen är mer än bara en ekonomisk fråga; den är en fråga om solidaritet och samhällets moraliska kompass. Ett starkt sjukförsäkringssystem reflekterar vår gemensamma vilja att ta hand om varandra i tider av nöd. Det är dags att politikerna ser bortom kortsiktiga budgetbesparingar och istället satsar på ett system som är hållbart, rättvist och medmänskligt. Vi alla tjänar på en tryggare och mer inkluderande sjukförsäkring samt att man succesivt åtgärdar de mer eller mindre systemfel som finns i det svenska samhället i en allt högre utsträckning.

Sist men inte minst så är tidningen som ni kanske nu inte alla håller i handen för första gången digital! Detta beroende på de alltmer ökande kostnader/minskade intäkter vi har som förbund där vi sparar en hel del pengar på att digitalisera "tidningen". Detta blir det enda numret i år. Framtiden får utvisa hur det blir under kommande år.

Med detta så önskar jag god läsning och en trevlig sommar!

ETT LIV SOM RÄDDAS SKA OCKSÅ LEVAS!



Leif Degler

Förbundsordförande

NOTERAT



Boka biljetter mer tillgängligt på SJ

I april bytte SJ bokningssystem. I det nya systemet ska det bland annat bli enklare att boka resa med rullstol.

I det nya bokningssystemet anpassar du dina resenärsegenskaper i det första steget, under sidan "Sök resa". Klicka på knappen "Resenär 1" för att lägga till att du reser med rullstol eller med sällskapsdjur. Är du inloggad så står det ditt namn i stället för "Resenär 1". Då visar appen endast resor som passar dig och dina behov.

Om ni är flera som reser där en eller flera ska sitta vid rullstolsplats behöver ni inte längre göra separata bokningar för att kunna sitta tillsammans. Men du behöver kontakta kundservice om du vill boka en resa med rullstol på SJs nattåg, eller reser med ledarhund och inte vill sitta i djurkupé. Nu är det inte längre möjligt att få SMS-biljett.

I det nya bokningssystemet är det lättare att navigera med tangentbord, använda skärmläsare och att förstora texten. Det finns nu en mer tillgänglighetssäkrad platskarta till avgångar med snabbtåg.

Det finns dock vissa problem med de nya pdf-biljetterna. Biljetterna kan bli upplästa men saknar korrekt taggning för rubriker. SJ arbetar för att åtgärda dessa problem. SJ har ändrat namn på "handikapplats" till "lättåtkomlig plats".

[Läs mer om bytet av bokningssystem på SJs webbplats](#)



Socialstyrelsen lägesrapport 2024 visar försämringar för personer med funktionsnedsättning

I sin årliga lägesrapport analyserar Socialstyrelsen tillgången till insatser inom LSS och Socialtjänstlagen. De har tidigare pekat på en bekymmersam utveckling som inverkar negativt på personernas livskvalitet och hälsa. I rapporten för 2023 konstateras att försämringen till viss del förstärkts.

Tidigare har både antalet personer med insatser och antalet insatser per person ökat. Denna trend bröts 2021. Att insatser inte längre ökar behöver inte vara ett problem, eftersom det kan bero på att behoven har slutat öka. Socialstyrelsens granskning av lokala riktlinjer samt dialoger med verksamheter och intresseorganisationer pekar dock på att tillgången till stöd, fram för allt enligt LSS, har försämrats.

De lokala skillnaderna handlar om personkrets-bedömning samt kriterier för att beviljas olika insatser och omfattningen av insatserna. Socialstyrelsen anser att svårigheterna att beviljas insatser riskerar att väsentligt försämma möjligheterna till delaktighet och goda levnadsvillkor.

Rapporten visar också att krisberedskapen i kommunernas boenden för personer med funktionsnedsättning minskar. Det gäller såväl evakueringsplaner som kontinuitetsplaner.

Konsekvenserna för enskilda är svåra att överblicka, men det är sedan tidigare känt att anhöriga ofta får kompensera för uteblivet eller otillräckligt stöd från samhället. Uteblivet stöd kan också inverka negativt på den egna hälsan, både när det gäller personerna själva och deras anhöriga.

TEXT: MARIE-JEANETTE BERGVALL

marie-jeanette.bergvall@hjärnkraft.se



FOTO: DREAMSTIME



FOTO: DREAMSTIME

Allmänna arvsfonden hotad

I början av mars kom Riksrevisionen med en rapport där man utifrån en granskning av fonden föreslår att den läggs ner och pengarna tillfaller staten. Arvsfonden finansierar många utvecklingsprojekt som vi funktionsrättsorganisationer driver. Detta är ett dråpslag för oss och hela civilsamhället.

Allmänna arvsfonden bildades 1928 då bland andra kusiner inte längre hade arvsrätt. I stället skulle arvet gå till allmännyttiga ändamål. Fonden har finansierat föregångarna till studiestödet, barnbidraget, mödravårds-, barnavårdscentralerna och Färdtjänst.

Från början skulle pengarna gå till barn och unga, senare tillkom personer med funktionsnedsättning och sedan 2021 äldre från 65 år. Sedan 1970 har Arvsfonden finansierat projekt som lett fram till hjälptelefonen vid BRIS, Glada Hudikteatern, Cirkus Cirkör, Friends och Självmodslinjen.

Inom Hjärnkraft har verksamheter som Hjärna Tillsammans i Stockholm och Hjärnpunkten i Göteborg startat som arvsfondsprojekt. Genom Modellprojektet har vi kunnat analysera brister inom Hjärnskadevården. Nu håller vi med medel från Arvsfonden på att bygga upp ett Kompetenscentrum för förvärvad hjärnskada samt driver Hjärnträff för att minska utsatthet och ensamhet hos unga vuxna med förvärvad hjärnskada.

Riksrevisionen är en myndighet direkt under riksdagen. De har ett grundlagsskyddat oberoende och ska granska vad statens pengar går till, hur de redovisas och hur effektivt de används. De har granskat ett antal projekt genomförda under pandemiåren. Riksrevisionen skriver att under senare år har den ekonomiska och organiserade brottsligheten mot välfärdssystemen ökat och det ställs krav på utökad kontroll. Dock rekommenderas regeringen att helt avveckla arvsfonden och införa ett nytt system för hantering av arv efter avlidna. Förslagsvis inom statens budget.

TEXT: MARIE-JEANETTE BERGVALL

marie-jeanette.bergvall@hjernkraft.se

DET GÖR HJÄRNKRAFT

Vi har skrivit en skrivelse som vi ber våra föreningar skicka till sina lokala riksdagsledamöter. Vi ifrågasätter inte utökad och mer effektiv kontroll, det är ett arbete vi som projektmottagare gärna deltar i. Vi ber däremot riksdagsledamöterna fundera på konsekvenserna för Arvsfondens målgrupper om fonden läggs ner. Speciellt i en situation med en ökad rad larmrapporter om ungdomars psykiska hälsa, utanförskap och risk för att fångas upp av just gängkriminalitet. Socialstyrelsen redovisar en kraftig försämring av situationen för personer med funktionsnedsättning under 2023. I det osäkra samhällsklimat vi lever i idag, ser vi att möjligheten att utveckla verksamheter för våra målgrupper är viktigare än någonsin.

<https://www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2024/allman-na-arvsfonden---pengar-som-soker-mening.html>

ANNONS

Fysisk och kognitiv träning i kombination av skapande i ateljé

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

Dalagatan

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

AL-gruppen

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

frösunda.
OMSORG

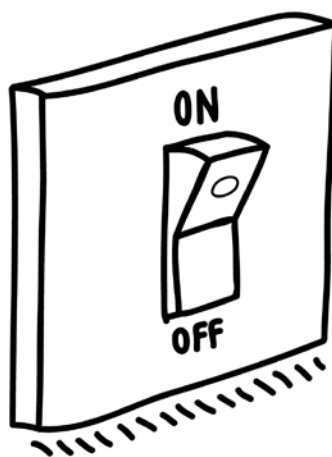
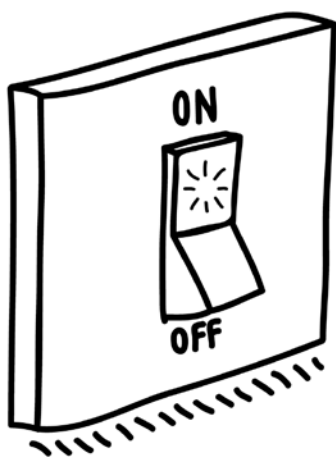


ILLUSTRATION: DREAMSTIME

PORTRÄTT

HJÄRNTRÖTTHET

Det är **ett eller noll** och ingenting däremellan!

Fem år efter stroke orkar Adam Ericsson väsentligt mycket mer än tidigare men hjärntröttheten påverkar honom varje dag. Pressar han hjärntröttheten och gör för många saker blir det ett bakslag som kan sitta kvar i flera dagar efteråt. Livet ser annorlunda ut, mest beroende på hjärntröttheten som påverkar hans liv i stort och smått.

TEXT & FOTO: CECILIA BOESTAD | cecilia.boestad@hjarnkraft.se

Idag är det fem år sedan Adam Ericsson drabbades av en stroke. Den 26 april år 2019 var Adam i Bryssel på resa med ett gäng vänner.

– Jag blir sentimental när jag ser bilder som dyker upp i mitt Facebookflöde, berättar Adam.

Idag ser livet annorlunda ut, mest beroende på hjärntröttheten som påverkar hans liv i stort och smått.

– Det är så frustrerande att sjukvårdspersonal hela tiden valt att fokusera på svårigheterna och inte kunnat se möjligheterna, säger Adam Ericsson.

Idag bor Adam i lägenheten han bodde i innan stroke, två trappor upp och utan hiss. Han går till arbetet, tränar och lever sitt liv utan hjälp av andra. Adam flyttades från Bryssel till en rehabiliteringsklinik i Karlskrona där man

omgående bad Adams familj att ordna med ett anpassat boende i markplan.

– De borde i stället ha frågat mig vad jag önskade! Skulle det inte ha fungerat med lägenhet med trappor så hade man kunnat börja leta efter en lägenhet då, menar Adam.

HAN TYCKER ATT LÄKARNA och övrig vårdpersonal genomgående har varit för snabba med att med att säga, "Så här är det" och inte velat se möjligheterna.

– Det är tråkigt med auktoriteter som läkare och sjukvårdspersonal som säger att situationen inte kommer förbättras eftersom det är lätt att tro på vad de säger! Man ifrågasätter ju inte en bilmekaniker som säger att växellådan är paj och på samma sätt är det svårt att ifrågasätta vad läkare säger, menar Adam.



En viktig strategi för Adam är att vara noga med att lyssna på signalerna om att vila och återhämta sig.

FRAMGÅNGSAKTORER FÖR GOD ÅTERHÄMTNING

Adam har alltid haft ett driv och en vilja som gjort att han vägrat acceptera situationen som den varit. Den största framgångsfaktorn för Adam i hans rehabilitering har varit att han har varit omgiven av folk som har stöttat honom och trott på honom när han sagt att det går!

När Adam ville prova på att cykla igen fick han hjälp av sin kusin Klara.

– Självklart ska du cykla, sa Klara: Hur ska vi göra då?

Det fixades fram en cykel och en cykelhjälm åkte på. Kusin Klara och några till höll i cykeln på sidorna, pekade på en buske och sa åt Adam att sikta på den där han kunde landa mjukt om han tänkte trilla av cykeln.

– Den enda som är lite nervös är min mamma som

brukar fråga om jag verkligen måste göra det där, skrattar Adam.

HJÄRNTRÖTHETEN

Idag är det hjärntröttheten som är hans stora problem.

– Det är ett eller noll och ingenting däremellan! Så vill Adam beskriva hjärntröttheten och hur den kan förlama honom i perioder. Innan stroke kunde Adam göra en massa olika saker på en och samma dag: arbeta, äta lunch med en kompis, gå till gymmet eller träna handboll och sedan gå på fest på kvällen.

– Jag flöt med i livet, säger Adam.

IDAG ORKAR ADAM väsentligt mycket mer än vad han gjorde tidigare men hjärntröttheten påverkar honom varje





Adam tränar handboll bland annat i det som kallas "handboll för daglediga".

dag. Pressar han hjärntröttheten och gör för många saker så beskriver han det som att det blir ett bakslag som kan sitta kvar i flera dagar efteråt.

– Ett problem med att hjärntröttheten minskat med åren, är att jag har lättare för att pressa mig och därför blir utmattad i flera dagar efteråt, berättar Adam.

En viktig strategi för Adam är att vara noga med att lyssna på signalerna om att vila och återhämta sig. En annan strategi för att hålla hjärntröttheten i schack är att hålla rutinerna vad gäller mat och sömn.

– Att hålla hårt på mat- och sovklockan mår jag bäst av. Men precis som innan stroken går det inte alltid och då får

jag räkna med att hjärntröttheten blir värre i ett par dagar, säger Adam.

FYSISK TRÄNING

Det är viktigt för Adam att träna, dels för att bli bättre fysiskt men också för att må bättre. Möjligheten att träna med fysioterapeut på rehabiliteringskliniken i Karlskrona ges endast under en åtta veckors period varje år och då erbjuds ingen individuell träning utan bara träning i grupp. – Det irriterar mig enormt att jag har så lite möjlighet till träning med fysioterapeut, säger Adam.

"Problemet är att hitta en fysioterapeut som är kunnig inom neurologisk rehabilitering"

DAGEN EFTER INTERVJUN med Adam åker han iväg för en tre veckorsperiod med intensiv neurorehabilitering i Spanien.

Att träna intensivt är inte något problem för Adam som är motiverad och enligt egen utsago kan träna hur mycket som helst om det behövs. Problemet är att hitta en fysioterapeut som arbetar i Karlskrona som är kunnig inom neurologisk rehabilitering och kan ge stöd i vad som ska tränas och med vilken intensitet.

– Fysioterapeuter med specialisering inom neurologi finns inte i Karlskrona privat utan bara på regionens rehabilitering och där får jag inte plats, berättar Adam. Han är därför hänvisad till fysioterapeuter med andra typer av specialiseringar såsom idrottsmedicin och ortopedi.

– Jag går ibland till vanliga fysioterapeuter men de blir lätt nervösa och säger att de inte vet hur just jag som haft en stroke ska träna, berättar Adam.

SNABBA FAKTA OM ADAM

Namn: Adam Ericsson

Bor: Karlskrona

Förvärvad hjärnskada efter: Stroke.

Fritid: Gillar att träna.

Aktuell: Hjärnkrafts inspiratör, en av fyra, under 2024. Som inspiratör för Hjärnkraft vill Adam bidra med en kunskap om att funktioner som försvinner vid en hjärnskada, i många fall kan återtas och tränas upp. Han kommer att delta vid Hjärnkrafts läger för unga vuxna i sommar och förhoppningsvis synas på flera föreläsningar.

Kontakt: Mejla till info@hjernkraft.se så förmedlar förbundskansliet kontakten.



HANDBOLL HAR SPELAT en stor roll i Adams liv med både träningar och tävlingsspel på hög nivå.

– Nu har jag tillsammans med andra dragit i gång träning för personer med olika funktionsnedsättningar, berättar Adam.

Utöver den verksamheten där Adam är med som ledare tränar han själv handboll i något som kallas ”handboll för daglediga”. Deltagarna är volontärer i klubben, de flesta pensionärer. Adam skulle gärna se att det kom personer på träningen med liknande problematik och i samma ålder som han själv.

– På en liten ort är det svårt att få till, säger Adam.

På den här träningen som äger rum varje vecka så inleds träningen med en timmes träning av styrka, rörlighet, koordination och balans följt av handbollsspel.

– Jag brukar säga att vi kastar boll mer än att vi spelar handboll men vi har kul ihop” ler Adam.

INSPIRATÖR FÖR HJÄRNKRAFT

Adam är inspiratör för Hjärnkraft. Som inspiratör medverkar han till att sprida intresse och kunskap om Hjärnkrafts verksamhet för att öka angelägenheten och engagemanget för våra frågor.

Genom att dela med sig av sina personliga erfarenheter kan en inspiratör bidra med att öka förståelsen för vilken inverkan en förvärvad hjärnskada kan få på olika delar av livet. I den rollen har Adam ett speciellt fokus som är att stötta personer med förvärvad hjärnskada att sätta sig på tvären.

– Jag vill kunna visa på att det går och att det är personen med förvärvad hjärnskada som bestämmer och sätter begränsningarna för vad som är möjligt att klara av, säger Adam med eftertryck.

DEN NYA ADAM

Något han säger kan låta egoistiskt men är viktigt för honom är att göra saker som ger honom kraft.

När Adam beskriver den nya Adam efter stroke så använder han ord som ”mer närvarande” och att han ”gör större skillnad på viktiga och oviktiga saker”. Det är inte lika viktigt vad andra tycker.

Adam är nöjd med livet som det ser ut idag. Han arbetar deltid och har en rik fritid. Umgås med familj och vänner efter ork. Adam hoppas att hjärntröttheten ska fortsätta ge med sig så att den förlamande tröttheten ska ta mindre och mindre plats i hans liv.

ADAM BERÄTTAR AVSLUTNINGSVIS om ett mål han haft från allra första början och som han tänker fortsätta kämpa med.

– Jag ska kunna lyfta min förlamade arm upp över huvudet igen, säger Adam.

Med sin målmedvetenhet och kämpaglöd finns inga tvivel om att Adam kommer att lyckas!

ILLUSTRATION: BAMSE WIKI



ADAMS STRATEGIER FÖR ATT HANTERA SIN HJÄRNTRÖTTHET

- ✓ **PRESSA DIG INTE FÖR HÅRT**, det riskerar att bli bakslag som sitter i flera dagar.
- ✓ **LYSSNA PÅ SIGNALERNA** om att vila och få återhämtning.
- ✓ **HÅLL KOLL PÅ DINA RUTINER**, ställ din mat- och sovklocka.

”Att hålla hårt på mat- och sovklockan mår jag bäst av. Men precis som innan stroken går det inte alltid och då får jag räkna med att hjärntröttheten blir värre i ett par dagar”, säger Adam.





FOTO: DREAMTIME

ENKÄT

Hjärntrötthet - en osynlig konsekvens efter förvärvad hjärnskada

”Friska personer säger att de förstår och att de också är trötta”

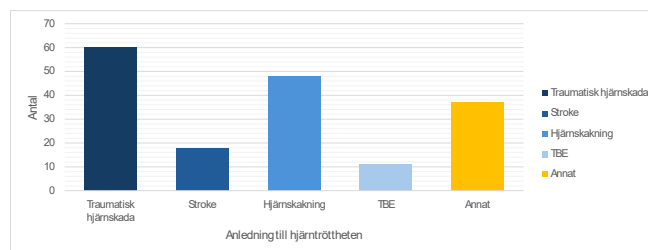
En enkät bland Hjärnskadeförbundet Hjärnkrafts medlemmar visar att det är mycket vanligt att drabbas av hjärntrötthet efter förvärvad hjärnskada. Hjärntrötthet eller mental fatigue syns inte utanpå och det kan vara svårt att få förståelse för att orken plötsligt tar helt slut - det blir tvärstopp. Livskvaliteten påverkas i mycket stor utsträckning. Över 60 procent av de som besvarade enkäten uppger att livskvaliteten påverkas i hög grad.

TEXT: KERSTIN ORSÉN
kerstin.orsen@hjärnkraft.se

Först vill vi tacka för alla som tagit sig tid och energi till att lyckas besvara enkätfrågorna. Utifrån både samtal till redaktionen och era utförliga svar förstår vi att det har varit en utmaning.

Förmodligen har en del som drabbats extremt hårt av hjärntrötthet inte klarat av att besvara enkäten. Redaktionen har dock försökt tillmötesgå de som haft svårigheter genom att erbjuda frågorna på papper. Stort tack – alla ni som svarat!

3. VAD ÄR ANLEDNINGEN TILL DIN HJÄRNTRÖTTHET?

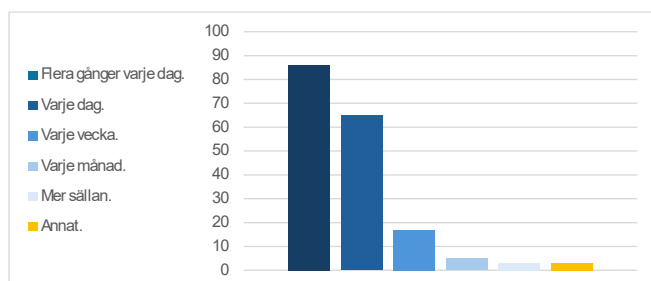


GRUNDORSAK TILL HJÄRNTRÖTTHETEN

Bakgrunden till hjärntröttheten bland de som svarat på Hjärnkrafts enkät är ofta en traumatisk hjärnskada eller hjärmskakning.

I de svar som döljer sig under annat återfinns några som skulle ha kunnat svara traumatisk hjärnskada men där man önskat förtydliga med t ex bilolycka. Även stroke skulle kunna vara fler vid en närmare titt på "annat-svaren". Hjärntumör och olika virus förekommer också som svar under "Annat".

4. HUR OFTA MÄRKER DU AV DIN HJÄRNTRÖTHET?



HJÄRNTRÖTT VARJE DAG

En tydlig majoritet märker av sin hjärntrötthet varje dag och de flesta flera gånger om dagen (så många som 85 svar). I enkäten framgår inte om de som svarat att de märker av sin hjärntrötthet mer sällan än varje dag eller varje vecka (17 svar) känner att deras hjärntrötthet blivit bättre, mer hanterbar med tiden eller om man hittat strategier för att klara av den på ett bättre sätt. Under svarsalternativet "Annat" syns att hjärntröttheten kan variera från dag till dag.

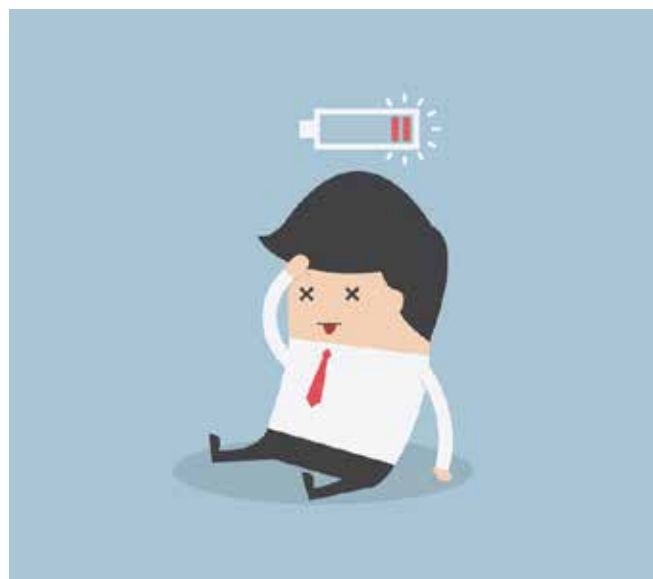


FOTO: DREAMTIME

LEVT LÄNGE MED HJÄRNTRÖTHET

De flesta har levt ganska länge med sin hjärntrötthet – 166 personer svarar att de lider av hjärntrötthet sedan mer än två år och det finns exempel på personer som uppger att de haft hjärntrötthet i över 30 år. Det händer dock att personer övervinner hjärntröttheten alternativt lär sig strategier för att klara av att göra det man vill.



ANNONS



Det handlar om dig!

På väg...igen

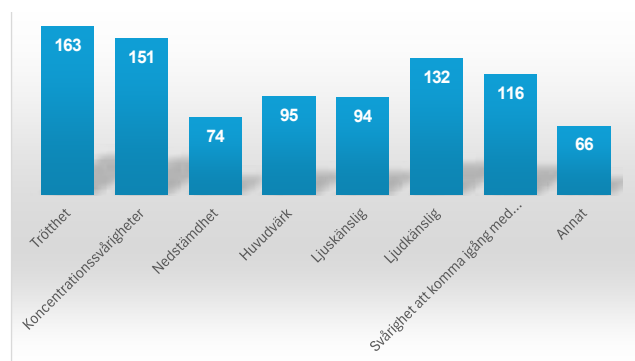
kurs för dig med
förvärvad hjärnskada

Läs mer om våra kurser på

furuboda.org

FURUBODA 
Folkhögskola

HUR MÄRKER DU AV DIN HJÄRNTRÖTHET?



TRÖTHET VANLIGAST

Hjärntrötthet kan ge en lång rad besvär visar enkätsvaren. Trötthet, kanske inte så förvånande, är det vanligaste symtomet, tätt följt av koncentrationssvårigheter, ljudkänslighet, svårigheter att komma i gång med det man vill göra och huvudvärk. Det är vanligare att besväras av ljud än av ljus, som ändå är ett vanligt symtom. Ilska, känslomässig instabilitet, nedstämdhet och stress är några besvär som anges under annat. En del blir illamående och har afasi, dvs svårt att hitta ord eller säger fel. Minnesproblem anges också.

KRAV PÅ KONCENTRATION, LJUD OCH ATT TRÄFFA MÅNGA PERSONER TRIGGAR

På frågan om i vilka situationer man blir hjärntrött svarar väldigt många att det "händer alltid" eller "händer ibland" i alla de elva exempel på situationer som anges. Att sitta i möten eller med arbete som kräver stor koncentration, träffa många personer samtidigt och när det är mycket ljud toppar listan på det som triggar hjärntrötthet.

Där man svarat att det sällan eller aldrig resulterar i hjärntrötthet återfinns situationer som att titta på tv eller efter fysisk aktivitet. Dock är det samtidigt många (andra) personer som blir hjärntrötta av det.

STORA SOCIALA KONSEKVENSER

Konsekvenserna av att leva med hjärntrötthet är enorma för många. Hjärntröttheten påverkar allt – arbete, relationer, hem och fritid. Många som drabbats av hjärntrötthet känner att de måste prioritera bort sina vänner och socialt umgänge.

"Att inte kunna umgås med kompisar, flera på samma gång då blir det för mycket. Kan inte spela



FOTO: DREAMTIME

tv-spel på samma sätt som kompisar och kan inte delta på fritidsaktivitet som är för mycket folk till exempel fotboll", skriver en av de som svarat.

"Jag kan inte vara med för många andra (4–5 personer) så långa stunder. Jag missar mycket roligt på grund av det. Jag begränsas av att inte kunna umgås ute på offentliga platser. Jag får också svårare att lära in nya saker då det kräver mycket koncentration. Jag kan lära mig nya saker om jag får rätt förutsättningar. Men det är inte alltid [möjligt] att få rätt förutsättningar eller att det ges rätt förutsättningar", skriver en annan.

"Det inverkar negativt på hela min värld - jag tappar saker; jag känner mig trött i hela kroppen så får svårt att röra mig ute; min fokusering blir inåtvänd så jag får problem att kommunicera med andra. Tappar tålamodet väldigt lätt och blir arg och irriterad utan yttre anledning, detta är oftast svårt för andra att hantera", skriver en tredje.

VILA OCH HÖRLURAR MED BRUSREDUCERING

På frågan om man har någon strategi för att hantera sin hjärntrötthet har vi fått många svar om att vila och att använda hörlurar med brusreducering eller öronproppar.

Några tips ur enkätsvaren:

Skydd: Solglasögon och öronproppar.

Planering: Att planera och ladda inför krävande uppgifter samt planera vila och pauser.

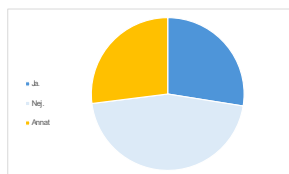
Kravbild: Att sänka kraven och vara snäll mot sig själv samt säga nej till saker man inte orkar.



FOTO: DREAMTIME

Det handlar också om att hushålla med energi som finns, till exempel planera så att det inte blir för många aktiviteter per vecka/dag. Och att skapa utrymme för dagliga micro-pauser för att orka med dagen.

UPPLEVER DU ATT DU FÅR DET STÖD OCH DEN VÅRD DU BEHÖVER FÖR DIN HJÄRNTRÖTTHET?

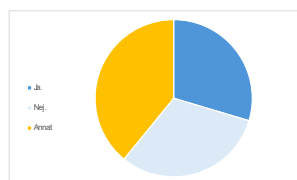


SVÅRT ATT FÅ STÖD, VÅRD OCH FÖRSTÅELSE

Nästan hälften av alla som svarat på enkäten upplever att de inte får det stöd och den vård de behöver för sin hjärntrötthet. Flera beskriver en kamp för att få hjälp efter det initiala skedet och många har sedan gett upp när det inte verkar finnas mer att göra åt hjärntröttheten.

”Till en början efter min skada fick jag väldigt bra hjälp och stöd. Men nu har den försvunnit och det känns som man bara blivit lämnad där man är nu. Finns inga nya idéer och råd som jag kan få för att förbättra mitt liv”.

UPPLEVER DU ATT DU FÅR FÖRSTÅELSE FÖR DIN HJÄRNTRÖTTHET FRÅN ARBETE/SKOLA?



Det är något fler som fått förståelse för hjärntröttheten från sin arbete eller skola.

”Fick väldigt bra stöd under mina gymnasieår. Nu på universitetet så får jag den hjälp som finns tillgänglig med anteckningshjälp/förlängd skrivtid. Dock finns det inga bra sätt att sänka ner farten på min utbildning om det skulle vara så att jag behöver det i framtiden”.

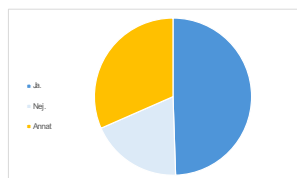
I några fall har man försökt att anpassa arbetet men det har varit svårt till exempel att minska ljudnivån.

Några har mött förståelse:

”Min arbetsgivare inklusive chefer och kollegor har spelat och spelar en avgörande roll för mig”

Många har fått sluta sina arbeten och några uttrycker att de ”tack och lov” numera är pensionärer.

UPPLEVER DU ATT DU FÅR FÖRSTÅELSE FRÅN FAMILJ OCH DITT SOCIALA NÄTVERK?



Den närmsta familjen visar påfallande ofta förståelse för hur personen som är hjärntrött har det. De som ser hur det är på nära håll kommer fram i svaren som något av livbojar.

”Min fru förstår, det gör inte alltid övrig släkt & vänner (jag verkar ju glad och pigg)”.

SVÅRIGHETERNA ATT MÖTA FÖRSTÅELSE FÖR SIN HJÄRNTRÖTTHET VERKAR ÖKA JU LÄNGRE IFRÅN DEN INRE KRETSEN PERSONERNA BEFINNER SIG.



FOTO: DREAMTIME

STRATEGIER FÖR ATT HANTERA HJÄRNTRÖTTHET

En av de som svarat på enkäterna tipsar om hur umgänge ändå kan fungera, tekniska hjälpmedel och lugna promenader ifall hjärntröttheten inte ”gått för långt”:

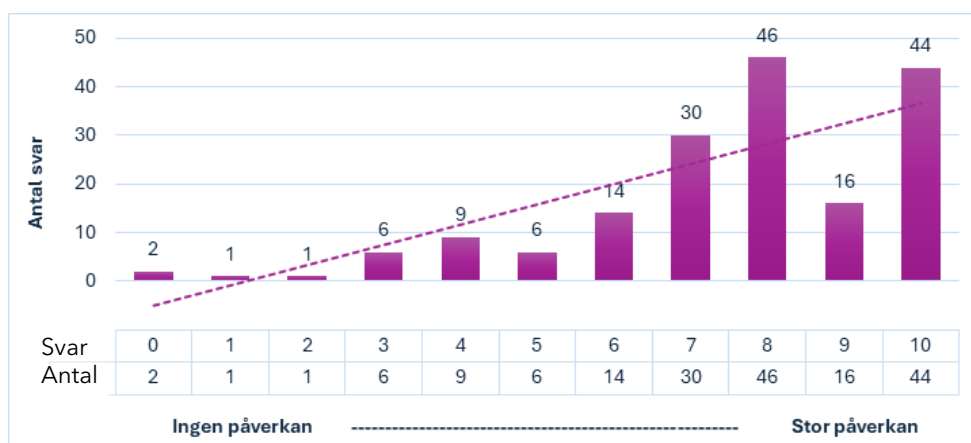
- ✓ Umgås om möjligt med få vänner/ släktingar åt gången.
- ✓ Umgås dagtid med vänner/släktingar dagtid om möjligt och i princip aldrig kvällstid.
- ✓ Går ifrån och vilar om jag kan.
- ✓ Om jag inte har pressat mig för långt så jag lägger mig är nog lugna promenader den absolut bästa hjärnvilan för mig, troligen bättre än att lägga sig till och med.
- ✓ Cykelturer kan också fungera om det inte är i mycket trafik.
- ✓ Använder kalender och påminnelser i telefon.
- ✓ Använder taggar som är kopplade till telefonen för att veta var jag lagt mina nycklar.
- ✓ Använder smart klocka för att hitta min telefon.
- ✓ Berättar för omgivningen att jag är hjärntrött.
- ✓ Stänger av kameran vid digitala möten för att minska intryck och bara lyssna.
- ✓ Ser inte på tv/läser/använder skärm för länge åt gången.
- ✓ Sätter timer på 25-30 min för att jag ska komma ihåg ovanstående.
- ✓ Om jag måste handla gör jag det helst i en liten mataffär och helst på morgonen då det är lugnare.



För att slippa vara i affären längre än nödvändigt tipsar en person om att alltid skriva inköpslista. Helst i den ordningen varorna återfinns i affären.

SÅ HÄR MYCKET PÅVERKAR HJÄRNTRÖTTHET LIVSKVALITETEN

De som svarat på enkäten har valt mellan siffran 0 (dvs ingen påverkan på livskvaliteten till siffran 10 (som motsvarar stor påverkan). Mer än tre fjärdedelar av alla upplever att hjärntröttheten har stor påverkan på livskvaliteten (svar med siffran 7 eller högre).



"I början nej. Nu efter flera år börjar folk få mer förståelse och inse att det är på riktigt".

"Friska personer säger att de förstår och att de också är trötta. Men det är ju inte samma sak"

MYCKET STOR PÅVERKAN PÅ LIVSKVALITET

På frågan: "Hur mycket upplever du att din hjärntrötthet påverkar din livskvalitet?" svarade en överväldigande majoritet att hjärntrötthet har mycket stor påverkan på deras livskvalitet. En mindre grupp upplever en medelstor påverkan på sin livskvalitet av hjärntröttheten.

Ytterst få upplevde att hjärntröttheten inte hade någon större påverkan på deras livskvalitet. Se även faktaruta.

Sammantaget visar enkätsvaren att hjärntröttheten påverkar personer på alla områden i livet; skola/arbete, fritid, relationer och socialt. Det är en utsatt situation för väldigt många.

"Påverkar typ allt. Att inse att man inte har samma möjligheter till aktiviteter, såväl jobb som fritid, som andra utan hjärntrötthet. Att hela tiden behöva planera och anpassa och redan från början räkna med att inte kunna delta i aktiviteter på samma sätt som andra kursdeltagare, skol-/jobbarkompisar, gäster på fester, deltagare på event etcetera. Att aldrig känna sig riktigt utvilad/pigg utan hela tiden ha olika nivåer av trötthet. Att begränsas i varje del av livet oavsett vad det gäller för hjärntröttheten är alltid närvarande och "förstör" även om det ibland bara är lite.", skriver en person i enkäten.

STÖRSTA UTMANINGEN

Det de svarande upplevde är den största utmaningen med att leva med hjärntrötthet varierade men man kan se några återkommande svar som till exempel att acceptera att det inte är som förut, få respekt och förståelse, få stöd, få hjälp av vården, social isolering.

Att ständigt behöva planera och följa strategier återkommer också som en stor utmaning.

Här återges några av svaren.

"Att acceptera att livet inte är som tidigare, att alltid behöva planera, osäkerheten vad man klarar av, att acceptera de dagar som hjärnan inte orkar och inte ha dåligt samvete, upplevelsen av att vara lat och omständlig för omgivningen när man aldrig vet om man kan vara med eller inte."

"Att det kan vara så oförutsägbart. Att jag alltid måste tänka och planera mycket innan en aktivitet. Att jag alltid måste ha en plan B. Att jag har behövt ändra mycket i min vardag (t.ex. inte kan jobba, hitta nya hobbyer)."

"Att inte samhället i stort har bättre förståelse. Alla ljud och starka lampor i affärer och köpcentra. Onödiga ljud i radio och tv, ljud/musik när någon pratar."

"Att den kan komma så fort. Baam! Att jag hela tiden måste parera. Att min man får ta så mycket ansvar."

"Svårigheten att balansera tröttheten och att man blir oerhört begränsad i vardagen. Att behöver använda den begränsade energi man har till att kämpa för att få det stöd man behöver. Brist på förståelse från omgivning men framför allt svårigheter att få förståelse och hjälp i vården och stöd från Försäkringskassan/Arbetsförmedling."

"Hjärntröttheten begränsar mig så oerhört, jag kan inte göra ens vardagliga saker som att prata med mina barn eller äta middag med familjen utan att få huvudvärk. Jag älskar mitt arbete som forskare men vet inte om jag kommer kunna fortsätta. Livet har verkligen förändrats."

"Det är svårt att bara orka med vardagen även om jag inte längre arbetar. Att inte orka arbeta är hemskt. Att inte orka med umgänge och annat som ger intryck. Frustrationen över att bli en helt ny människa som inte kan tänka. Fast värst är det nog att känna sig missförstådd. Jag känner att jag låter hemskt negativ just nu men är totalt slut då jag kände mig "hög" igår och gjorde alldeles för mycket. En utmaning har också varit att söka hjälp vilket jag inte tycker jag hittat."

Hur beräknas påverkan på livskvaliteten?

Frågan: "Hur mycket upplever du att din hjärntrötthet påverkar din livskvalitet?" kunde besvaras på en skala med elva steg. Alternativen var 0 - 10, där 0 motsvarar ingen påverkan och 10 är stor påverkan.

Ytterst få svarade 0 - 2 och som inte upplevde att hjärntröttheten hade någon påverkan på deras livskvalitet. Kanske även alternativet 3 borde ingå i den gruppen, då är det totalt 6 procent av 180 svar.

Oberoende av hur man värderar de

andra svarsalternativen från 4 - 10 visar enkäten att hjärntrötthet har en mycket stor påverkan på människors livskvalitet. Om vi nöjer oss med att räkna alternativen 8, 9 och 10 är det över 60 procent vars livskvalitet påverkas rejält. Om alternativet 7 ingår är det 78 procent av alla.

De resterande som angett en 4, 5 eller 6 fanns ingen förklarande text i frågan men man kan dra slutsatsen att de upplever en medelstor påverkan på sin livskvalitet. De motsvarar nästan 17 procent av alla.

OM DE SOM SVARAT

De som svarat på enkäten har drabbats av hjärntrötthet efter förvärvad hjärnskada. Enkäten har enbart gått ut till Hjärnskadeförbundet Hjärnkrafts medlemmar. Alla svar är anonyma. Det är betydligt fler kvinnor än män som besvarat enkäten. Över 70 procent är kvinnor.

Vi kan också se att alla åldrar är representerade; från de under 18 år till personer över 68 år. Störst åldersgrupp var de mellan 51-67 år.



Ordmoln med de vanligaste orden i svaren på frågan om vilket som är den största utmaningen vid hjärntrötthet. Bindeord och förkortningar är borttagna.

Framtaget med hjälp av wordclouds.

HJÄRNKRAFT GÖR SKILLNAD

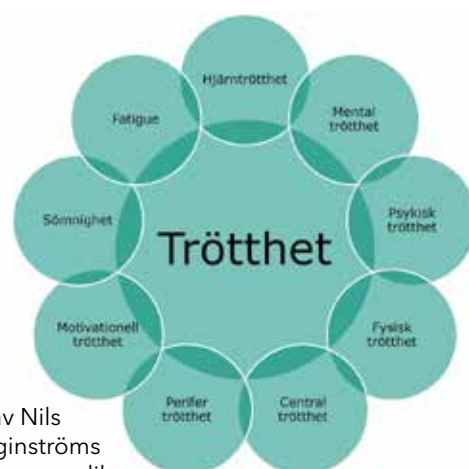
Avslutningsvis är det svårt att inte ta med kommentaren där Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft gjort stor skillnad. Klappa er själva på axeln allihop!

"Att Hjärnkraft har hjälpt mig så otroligt mycket genom all bra information alla föreläsningar och Hjärnkrafts otroliga engagemang. För tre år sedan visste jag inte varför jag var så trött och hade huvudvärk med mera. En bra allmänläkare gav mig rätt diagnos och då hittade jag Hjärnkraft. Jag hade hjärnskakning för 30 år sedan och sökt för trötthet och huvudvärk i omgångar sedan symtomen uppstod..."

Workshop om hjärntrötthet i Skellefteå

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, Skellefteå anordnade den 17 mars i år en workshop med tema hjärntrötthet. Det samlade 25 personer i åldern 26 - 75 år. Vi lyssnade på en inspelad föreläsning med psykolog och forskare Nils Berginström, från Umeå Universitet. Upplägget hade anpassats för att alla med hjärntrötthet lättare skulle orka med. Vi som lyssnade på Nils var både anhöriga och personer med förvärvade hjärnskador av olika slag. Efter lunch satte vi oss i grupper. Personer med egen skada i en och anhöriga i en annan. Vi samtalade om det vi sett och hört samt delade erfarenheter. Vi pratade om hur man kan förmedla för sin omgivning om sin hjärntrötthet och hur man som anhörig kan märka att den skadade är hjärntrött. Alla upplevde dagen som viktig och givande och en fortsättning efterfrågades.

TEXT: EVY LUNDMARK



En av Nils Berginströms bilder, om olika typer av trötthet.



FOTO: DREAMSTIME

Vad är hjärntrötthet och vilka strategier kan man använda för att klara vardag och arbete

Hjärntrötthet eller mental trötthet/fatigue är ett tillstånd med sjuklig mental energibrist lång tid efter skada och sjukdom som påverkat hjärnan. Personen kan upplevas som helt frisk, men den mentala energin räcker inte över tid. Detta påverkar förmågan att arbeta men även att vara delaktig i sociala aktiviteter. Dessutom behövs lång återhämtning om aktiviteten varat alltför länge.

TEXT: CECILIA BOESTAD
cecilia.boestad@hjärnkraft.se

Långvarig trötthet kan vara tecken på sjukdom. I de flesta fall är trötthet orsakad av för lite sömn, bristande sömnkvalitet, stress eller osund livsstil. Hjärntrötthet är dock något som en frisk människa aldrig har upplevt. För den som är hjärntrött tar energin snabbt slut, och det tar lång tid att återfå energin efter genomförd aktivitet. Detta medför att uthålligheten över tid inte fungerar, vilket begränsar möjligheterna till arbete och studier, men även till att orka delta i rehabilitering, umgås med familj och vänner och att vara delaktig i samhället.

Fenomenet hjärntrötthet saknar tydlig definition och beskrivs med olika terminologi som mental/kognitiv trötthet eller bara fatigue. Den som besvärar av hjärntrötthet upplever ofta en »seghet i tänkandet«, och den mentala energin kan plötsligt ta slut. De drabbade beskriver att de bombarderas med intryck som är osorterade och starka och inte dämpas, som att ljudet från en lågfrekvent fläkt blir kvar och stör. Vardagsaktiviteter såsom att arbeta, delta i samtal, läsa, se på tv, handla med flera blir svåra. Personen upplever också ofta problem med minnet. Den drabbade är dessutom ofta stresskänslig. Hjärntrötthet förekommer i alla åldrar, även bland barn.

FÖREKOMST - VILKA DRABBAS?

Hjärntrötthet är vanlig vid sjukdom eller skada i nervsystemet. Hos de flesta lindras eller upphör hjärntröttheten när skadan eller sjukdomen läker, men för en mindre andel blir hjärntröttheten kvar under månader eller till och med flera år. Hjärntrötthet är inte relaterad till skadans/sjukdomens svårighetsgrad. Även en lindrig hjärnskakning kan ge svåra och långvariga konsekvenser.

Det är oklart hur många som lider av hjärntrötthet. Långvarig hjärntrötthet efter lättare skallskada har uppskattats förekomma hos 20–25 procent av de 20 000 personer som varje år söker sjukvård i Sverige efter skalltrauma. Samma förhållande ses efter stroke och hjärnhinneinflammation, behandlade hjärntumörer och endokrina sjukdomar med hjärnpåverkan, liksom vid stressrelaterade tillstånd och myalgisk encefalopati (ME). Hjärntrötthet förefaller också vara ett kvarstående symtom hos en del personer som drabbats av covid-19.

MÖJLIGA FÖRKLARINGAR TILL HJÄRNTRÖTTHET

Mekanismerna bakom hjärntrötthet är inte kända. Hjärnan är kroppens mest komplexa organ och konsumerar mer än 1/5 av allt blod med dess innehåll av glukos och syre. Hjärnans celler arbetar specifikt och energieffektivt. Man har försökt förklara hjärntrötthet med att kognitiva aktiviteter kräver mer resurser och därmed blir mer energikrävande i en skadad hjärna

I dag saknas förklaring till att hjärntrötthet kan bli långvarig. Eftersom hjärnskadans omfattning och lokalisation och personens ålder, utbildning eller kön inte verkar ha betydelse för risken att hjärntröttheten blir långvarig, kan man hypotetiskt undra om det finns riskfaktorer, biologiska såväl som psykologiska, redan före insjuknandet eller skadan.

STRATEGIER FÖR ATT HANTERA HJÄRNTRÖTTHET

Att hantera hjärntrötthet kräver en kombination av strategier och livsstilsförändringar. Här är några strategier som kan hjälpa dig att klara vardagsliv och arbete:

Planera och prioritera: Skapa en realistisk daglig plan för att fördela din energi och fokusera på de viktigaste



FOTO: DREAMTIME



FOTO: DREAMTIME

FAKTA:

HJÄRNTRÖTTHET

Hjärntrötthet är en extrem energilöshet som gör sig gällande efter mentala aktiviteter och ska ha varat minst 1 månad.

TYPISKA SYMTOM PÅ HJÄRNTRÖTTHET

- Onormal förlust av mental energi i vardagliga aktiviteter.
- Onormalt lång återhämtning av mental energi efter aktivitet.
- Nedsatt koncentrationsförmåga, uppmärksamhet över tid och störningskänslighet.
- Energin räcker inte över tid. Hjärntröttheten varierar – ofta mår den drabbade bättre på förmiddagen och sämre senare under dagen; även variation mellan dagar – tröttheten/energibristen kan även ackumuleras från dag till dag om tillräcklig tid för återhämtning saknas.

DESSUTOM OFTA

- Minnesproblem.
- Tanketröghet.
- Svårt att komma igång med en aktivitet.
- Känslomhet och irritabilitet.
- Sömnproblem.
- Ljud- och ljuskänslighet.
- Stresskänslighet.
- Bristande simultankapacitet, det vill säga svårigheter att göra flera saker samtidigt.
- Huvudvärk om personen har gjort alltför mycket, ibland också yrsel och illamående.

uppgifterna. Prioritera dina uppgifter och bryt ner dem i mindre delar för att göra dem mer hanterbara.

Ta regelbundna pauser: Planera korta pauser under arbetsdagen för att låta hjärnan vila och återhämta sig. Att använda tekniker som Pomodoro-metoden, där du arbetar i korta intervaller och tar pauser regelbundet, kan vara mycket effektivt.

Sömn och vila: Se till att du får tillräckligt med sömn varje natt för att hjälpa till att återställa och återhämta hjärnan. Försök att hålla en regelbunden sömnrutin genom att gå och lägga dig och vakna upp samma tid varje dag.

Motion och fysisk aktivitet: Regelbunden motion kan bidra till att förbättra hjärnans funktion och minska stressnivåerna. Försök att inkludera någon form av fysisk aktivitet i din dagliga rutin, även om det bara är en kort promenad.

Kost och vätska: Ät en balanserad kost och se till att du är välhydrerad. Undvik stora måltider som kan orsaka dalgångar i energinivåer. Att hålla sig hydrerad är också viktigt för att bibehålla koncentrationen och hjärnfunktionen.

Stresshantering och avslappningstekniker: Lär dig olika avslappningstekniker som meditation, djupandning eller yoga för att hantera stress och främja avslappning.

Undvik överansträngning: Försök att undvika att överbelasta dig själv genom att säga nej till onödiga åtaganden och ge dig själv tillräckligt med tid för återhämtning.

Använd hjälpmedel och teknik: Använd teknik och appar för att organisera din tid och hantera dina uppgifter. Att använda anteckningsappar, att göra-listor och kalendrar kan hjälpa dig att hålla reda på dina uppgifter och minimera mentalt arbete.

Sök stöd och förståelse: Prata med din arbetsgivare, kollegor och familjemedlemmar om din situation och be om stöd och förståelse. Kommunikation är nyckeln till att hantera hjärntrötthet på arbetsplatsen och i vardagen.

HUR SÄTTS DIAGNOSEN HJÄRNTRÖTTHET

Hjärntrötthet kan i nuläget inte diagnostiseras med vare sig blodprov, kognitiva test eller hjärnabbildande tekniker. Det finns en självskattningsskala för mental trötthet, Mental fatigue scale (MFS) där patienten får svara på frågor om den mentala tröttheten och symptom som förekommer tillsammans med denna. Denna skala används frekvent runt om i Sverige.

BEHANDLING AV HJÄRNTRÖTTHET

I dag finns endast få behandlingsstudier med fokus på hjärntrötthet. Klinisk erfarenhet talar dock för att lindring kan fås genom att den drabbade blir medveten om sina begränsningar och får kunskap om vad som ökar eller minskar hjärntröttheten för att bättre kunna hantera sin livssituation. Risken finns annars att den drabbade gör alltför mycket under en längre tid och blir helt utmattad med lång väg tillbaka.

Det går således inte att träna bort hjärntröttheten genom att anstränga sig mer. Även fysisk aktivitet kan påverka hjärntröttheten negativt om den blir för intensiv. Aktivitetsbalans är därför viktig, oavsett aktivitet, liksom att lära sig hantera emotionella reaktioner, då stresskänslighet, oro och nedstämdhet kan öka när hjärntröttheten ökar.

Mindfulness har i studier visats sig lindra hjärntröttheten efter stroke och traumatisk hjärnskada, förbättra kognition (uppmärksamhet) och lindra symptom som relateras till depression och ångest.

Andra forskare har visat att behandling med blått ljus och kognitiv beteendeterapi efter traumatisk skallskada reducerade hjärntrötthet, sömnighet och depressionssymtom.

Fysisk aktivitet beskrivs allmänt som välgörande för hjärnan. När det gäller personer med hjärntrötthet är det viktigt att intensitet och träningsmängd anpassas individuellt.



FOTO: DREAMTIME

FAKTA

HJÄRNTRÖTTHET ÄR VANLIGT VID:

- multipel skleros (MS)
- stroke
- Parkinsons sjukdom
- demens
- hjärntumörer
- inflammationer: encefalit, meningit
- skallskador
- utmattningssyndrom
- neuropsykiatriska tillstånd: ADHD/ADD, autism
- cerebral hypoxi
- endokrina sjukdomar som påverkar hjärnan
- myalgisk encefalopati (ME)
- Det förekommer även vid reumatisk sjukdom och andra tillstånd som påverkar hjärnan.

Landet runt Göteborg

HJÄRNTRUPPEN MARSCHERAR VIDARE

Hjärntruppen är en samtalsgrupp för unga som bildades 2019 som en del av Hjärnkraft Göteborgs verksamhet. Idag, fem år senare, fortsätter den



outtröttligt under Fredrik Mauléons ledning (Fredrik är väl insatt i problematiken runt förvärvade hjärnskador efter att själv ha drabbats av en trafikolycka 2009).

Många har vittnat om gruppens betydelse, och i vår kom ett sms från en pappa som citerar sin

dotter Mathilda:

"Det är underbart att komma till Hjärntruppen. Här förstår dom hur jag känner och hur min situation är. Ingen som inte är i min situation vet hur det är. Inte ens ni, min familj som jag älskar, vet hur det är."

ÄR DU SJÄLV UNG VUXEN som är bosatt i eller kring Göteborg och har en förvärvad hjärnskada? I så fall är du välkommen att vara med! Mejla till: hjarnpunkten@hjarnkraftgoteborg.se eller ring 031-24 32 34, så får du veta mer.

TEXT: OVE HAUGEN



FOTO: DREAMSTIME



FOTO: PEXELS

Digital föreläsning om TBE med Hjärnkraft

Den 21 maj arrangerade Hjärnkraft en digital föreläsning om TBE, där Harald Zetterquist, specialistläkare och medicinsk chef på Min Doktor, var föreläsare. Zetterquist informerade att cirka en tredjedel av de som får TBE efter ett fästingbett insjuknar efter en till två veckor. Majoriteten av dessa upplever övergående symtom, men vissa kan få bestående besvär.

Efter att ha genomgått en TBE-infektion får man livslång immunitet och behöver inte fler vaccinationer. Under 2023 rapporterades 601 TBE-fall i Sverige, vilket är det högsta antalet någonsin. En trolig orsak till ökningen är klimatförändringar, eftersom fästingar är aktiva vid temperaturer över fem plusgrader.

Föreläsningen lyfte även fram ett snabbspår för TBE-vaccination som ger gott skydd med tre doser inom 21 dagar. För mer information om aktuella vaccinationsscheman rekommenderas kontakt med en vaccinationsaktör.

[Länk till TBE föreläsning](#)

TEXT: CECILIA BOESTAD

cecilia.boestad@hjarnkraft.se

STÖD HJÄRNSKADEFONDEN

Skänk en gåva till Hjärnskadefonden för att stödja forskning om hjärnskador eller sprida kunskap om förvärvade hjärnskador.

Läs mer på hjarnkraft.se/hjarnskadefonden/

Vill du skänka en gåva? Swisha till 123 900 50 75.



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

Hjärnskadeförbundet
HJÄRNMKRAFT





Utanför FN. Från vänster Celine Henriksson, Hjärnkraft, Nicklas Mårtensson, Funktionsrätt Sverige, Ida Hansson, Nätverket unga för tillgänglighet, Anders Lago, FUB och Anna Bruce, Raoul Wallenberginstitutet. FOTO: Mia Ahlgren

Vittnesmål från FN:s förhör med Sverige om funktionsrättskonventionen

För första gången på tio år har Sverige förhörts i FN om hur vi lever upp till funktionsrättskonventionen. En delegation från civilsamhället åkte ner till FNs högkvarter i Genève för att företräda personer med funktionsnedsättning. Med på plats fanns Hjärnkrafts Céline Henriksson. Här berättar hon om sina upplevelser.

TEXT & FOTO: CÉLINE HENRIKSSON

Vi väntar in varandra när vi passerat säkerhetskontrollen till FN:s högkvarter i Genève, Schweiz. I samlad trupp tar vi oss in på det stora kuperade området, vi tio som ingår i den delegation som leds av Funktionsrätt Sverige. Vissa småpratar eller diskuterar strategi, andra är mer sammanbitna. I gräset nedanför de långa raderna av flaggor från hela världen går kråkor och letar mask.

Framför oss har vi två intensiva dagar. Först en så kallad private briefing när vi i vår delegation, några andra civilsamhällesorganisationer samt Institutet för mänskliga rättigheter får svara på frågor från experter i FNs kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Därefter ska vi tio ha ett privat möte med den arbetsgrupp, bestående av fyra kommittémedlemmar, som har i uppdrag att ta fram rekommendationerna till Sverige. Båda dessa möten sker bakom stängda dörrar för att vi fritt

ska kunna kritisera staten, och efter det är det dags för den svenska staten att svara på frågor från kommittén.

CIVILSAMHÄLLETS STÅNDPUNKTER

Private briefing inleds med att civilsamhällets representanter håller korta tal i vilka vi förtydligar våra viktigaste ståndpunkter. Här lyfts frågor som segregationen inom skolan, den ökande fattigdomen och den höga arbetslösheten hos personer med funktionsnedsättning.

Ett övergripande tema är de splittrade insatser som finns över landet, de lokala ojämlikheterna och faktumet att den vård och de stödsatser du får ta del av är tätt förknippad med var du bor. Något som Hjärnkrafts medlemmar känner till konsekvenserna av alltför väl.

Ett annat tema är avsaknaden av utkrävarhet av rättigheter och att det inte finns någonstans att vända sig för den vars mänskliga rättigheter kränks. I de allra flesta fall när privatpersoner drar staten inför rätta dömer domstolarna till statens fördel. En av orsakerna till detta är att innehållet i funktionsrättskonventionen saknar stöd i lagen, trots att det är femton år sedan Sverige ratificerade konventionen, och vi lyfter behovet av att inkorporera konventionen i sin helhet såsom Sverige gjorde med barnrättskonventionen 2021.

Att den tioåriga funktionshinderpolitiska strategin saknar mätbara mål, och att det finns stora brister i statistiken gällande personer med funktionsnedsättning, är andra brännande punkter. Om vi saknar en tydlig riktning och inte har några milstolpar, hur ska vi då veta hur långt vi kommit och om vi går åt rätt håll?

”DE VILL SÄKERT PRATA OM DELAKTIGHET...”

När de privata mötena med kommittén är klara går jag ut på terrassen och samlar ihop mig inför en intervju med SVT Väst. Det har varit svårt att få media att rapportera om förhören. Med blicken fäst mot Genèvejön och de kringliggande blågrå bergen hör jag plötsligt svenska fraser genom sorlet av främmande språk. Det är två av representanterna i regeringens delegation som samtalar innan förhöret.



Delar av civilsamhällets delegation går längs med de ikoniska raderna med flaggor inne på FNs område i Genève.

FAKTA:

Mänskliga rättigheter och Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

År 1948 skapades deklarationen om mänskliga rättigheter av Förenta Nationerna, FN. Deklarationen togs fram för att de grymheter som utfördes under andra världskriget aldrig skulle hända igen, och den förklarar vad som inte får göras mot någon människa och vad som måste göras för alla människor.

När ett av FNs medlemsländer skriver under en konvention åtar sig landet att uppfylla det som står i konventionen. Nästa steg är att ratificera den: alltså att se till att landets lagstiftning överensstämmer med konventionens innehåll. Gör den inte det begår landet ett konventionsbrott men FN har inte möjlighet att utfärda något straff. Däremot har FN i uppdrag att följa upp, granska och förhöra staten, och staten har i sin tur som uppdrag att rapportera till FN om hur man arbetar med att leva upp till konventionen.

För att komma åt de särskilda omständigheter som råder för personer med funktionsnedsättning har FN tagit fram den kompletterande Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Funktionsrättskonventionen/CRPD). Den innehåller förtydliganden om vad staten behöver göra för att se till att personer med funktionsnedsättning får lika tillgång till sina mänskliga rättigheter. Funktionsrättskonventionen togs fram 2006 och ratificerades av Sverige 2009.

Senaste gången Sverige förhördades om Funktionsrättskonventionen var 2014 och sedan dess har bara en av rekommendationerna uppfyllts: upprättandet av en oberoende mekanism med uppdrag att övervaka människorättsfrågor i Sverige - myndigheten Institutet för mänskliga rättigheter.



Civilsamhällets delegation förbereder sig inför private briefing.

Delegaterna spekulerar om vad de kommer att få frågor om, "säkert något om delaktighet", och vad de ska svara. Den ena föreslår en formulering om att de inte är perfekta men åtminstone är bättre än andra länder. Den andra nickar instämmande och så försvinner de in bakom de dubbla glasörrarna.

Det är just den inställningen – att vi åtminstone är bättre än andra – som hindrar oss från att se sanningen i vitögat och faktiskt röra oss framåt, tänker jag och ser på när en påfågel graciöst tar sig fram över fimporna på stengolvet. När man analyserar de mänskliga rättigheterna i ett land jämför man inte med andra länder, eftersom alla länder har olika förutsättningar. Det man istället tittar på är utvecklingen och i Sverige går utvecklingen åt fel håll.

FÖRHÖRET MED STATENS DELEGATION

Så inleds förhöret med ett öppningsanförande av statssekreterare Minna Ljunggren som i sista sekund fått ersätta socialtjänstministern. Hon sitter längst fram i den nästan runda salen. Det gör även chefen för Myndigheten för delaktighet och ordföranden för FN:s kommitté. Den nästan 20 personer stora delegationen, med representation från över tio myndigheter och departement, tar upp en hel rad av vita bänkar utrustade med mikrofoner och infällda små bildskärmar. Det mjuka ljuset och väggarnas ljudabsorberande träpaneler dämpar intrycken så att fokuset hamnar på det som sägs, och inte sägs.

Frågorna från övervakningskommittén är både övergripande och precisa. Vad gör man för att minska suicidförsöken hos personer med funktionsnedsättning? Vilka åtgärder har staten tagit för att införliva de rekommendationer Sverige tidigare fått av FN? Hur avser man att se till att alla får samma vård och stöd, oavsett var man bor? När statssekreteraren, vars huvudsakliga uppgift är att delegera ordet till handläggare och chefer på de olika departementen,

förklarar att det stora utföraransvaret ligger hos kommuner och regioner kontrar en av kommitténs experter med att de flesta kommuner ju säger att de saknar kunskap om konventionen och hur den ska genomföras i praktiken.

Kommittén är skarpögd och påläst, och statsdelegationens försök att slingra sig går ingen obemärkt förbi. Uppläsning av Arbetsförmedlingens befintliga insatser, hänvisningar till handböcker eller nyligen sjösatta utredningar imponerar inte på kommittén. Det gör inte heller kommentarer i stil med "den frågan har vi redan besvarat" och tillslut sätter kommitténs ordförande ner foten och ber delegationen att faktiskt svara på de frågor som ställs. "Frågorna må vara relaterade till varandra men de innehåller signifikanta skillnader och det är inte samma frågor".

OUMBÄRLIGA EGENUPPLEVDA ERFARENHETER

Det är tydligt att övervakningskommittén verkligen tagit fasta på civilsamhällets inspel. Flera av frågorna som ställs under förhöret med Sverige är nästan ordagranna återgivelser av vad som framkommit under de inledande privata mötena. Men det är också tydligt att medlemmarna i kommittén kunde ställa så skarpa frågor för att de, till skillnad från regeringen, verkligen förstår frågornas innebörd.

Medlemmarna i FN:s övervakningskommitté kommer från olika länder och har olika bakgrund, men nästan alla har erfarenhet av egen funktionsnedsättning. Det är ingenting som hindrar dem från att ha rådgivande positioner i vad som av många betraktas som ett av världens mäktigaste organ.

Så när jag hjärntrött och överväldigad småspringer längs med flaggorna igen för att hinna med bussen till flygplatsen noterar jag en ofattbar stolthet i mitt bröst. Inte över min egen prestation – den var minst sagt försumbar i detta sammanhang – utan för att jag är en del av ett civilsamhälle som verkligen gör skillnad. Dag in och dag ut.

Det är nästan en klyscha, funktionsrättsrörelsens slagord – “ingenting om oss utan oss”. Men det är en klyscha med tyngd. Varför? Därför att vi, som min lärare på journalistutbildningen skulle ha sagt, kan besvara frågan om vad som är grejen. Det krävs att man lever med dessa frågor, eller åtminstone aktivt arbetar med dem, för att förstå deras innebörd och relevans - det är därför inkludering i beslutsprocesser är så otroligt viktigt och varför utvecklingen i Sverige går åt fel håll så länge myndigheter, kommuner och regioner fortsätter fatta beslut utan att involvera personerna som berörs. Och det är därför vi är på plats de här två marsdagarna i Genève – så att när FN:s rekommendationer till Sverige kommer, då kommer det att synas att vi var där.



BAKGRUND:

Funktionsrättsrörelsens medverkan

För att komplettera regeringens rapport om hur situationen i Sverige ser ut får även andra skicka in rapporter till FN. Dessa kallas ofta för alternativrapporter eller skuggrapporter. Hösten 2023 har Sveriges funktionsrättsrörelse, under samordning av paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige, tagit fram en alternativrapport. 52 organisationer bidrog aktivt i arbetet och över 100 organisationer har ställt sig bakom rapporten.

I vår delegation i Genève fanns representanter från Funktionsrätt Sverige, Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, Synskadades riksförbund, Föreningen för de neurosedynskadade, FUB, Nätverket unga för tillgänglighet, Raol Wallenberginstitutet och Civil Right Defenders.

I FN:s kafeteria har Céline, Ida och Mia ett informellt möte med ordförande för organisationen International Disability Alliance, IDA, som hjälpt oss med samordning och stöttning inför mötena i Genève. Foto: Nicklas Mårtensson.

ANNONS



Rehabilitering i naturskön miljö

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

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

Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

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

Förslag om skärpta regler i sjukförsäkringen

I början av april presenterades betänkandet "Sjukförsäkring i förändring" (SOU 2024:26). Där föreslås att flera av de lättnader som infördes 2021 och 2022 tas bort.

Utredaren vill bland annat att prövningen av arbetsförmåga åter ska göras mot "ett på arbetsmarknaden normalt förekommande arbete". Försäkringskassan ska inte behöva pröva den försäkrades arbetsförmåga mot en eller flera yrkesgrupper som faktiskt finns. Likaså ska de lättnader och möjligheter till undantag som tidigare infördes gällande bedömning av fortsatt sjukpenning efter dag 180 tas bort.

Utredningen motiverar sina förslag med att de ska leda till färre svåra bedömningar och avvägningar för Försäkringskassan. Det minskar Försäkringskassans administrativa börda, leder till ökad transparens och likformighet i besluten. Samt minskade kostnader på några miljarder.

PERSONLIGA REFLEKTIONER

Funktionsrätt skrev att de "baxnade" när de läste förslagen. Personligen blir jag beklämd när jag ser den hårdnande människosyn som präglar denna utredning. Vad betyder det att Sverige skriver under FN-deklarationer? Kritiken mot hur Sverige uppfyller Funktionsrättskonventionen finns på sid 22.

Läs betänkandet på regeringens webbplats:

<https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2024/04/sou-202426/>

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



FOTO: DREAMSTIME

Nationell konferens för rehabilitering av barn med förvärvad hjärnskada

Neurorehabteamet Barn på Karolinska universitetssjukhuset stod den 17-18:e april värd för SVERE 2024 konferensen som samlar professionella i Sverige som arbetar med rehabilitering av barn och ungdomar med förvärvade hjärnskador. Årets tema var encefaliter (hjärninflammationer) och stroke i barndomen. Runt 80 deltagare från hela landet deltog.

TEXT: Hampus Forslin och Petra Boström, båda är leg psykolog, vid Neurorehab-teamet Barn, Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Årets konferens arrangerades av Neurorehab-teamet Barn på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Årets tema var "Encefaliter och stroke hos barn och unga". Medicinska aspekter, behandling och rehabilitering var huvudpunkter som belystes av en rad föreläsare där huvuddelen arbetar kliniskt på sjukhuset och samtidigt ligger i framkant vad gäller forskning på området.

Överlevnaden efter encefalit har ökat kraftigt tack vare vaccinationsprogram och effektiv antiviral behandling men många drabbas av konsekvenser som påverkan på motorik, språk eller inlärning. Forskning har visat att



Panelsamtal SVERE april 2024 . Foto Hampus Forslin

kognitiva konsekvenser och psykiatriska symtom inte alltid är tydliga från början och att det därför är mycket viktigt med uppföljning över tid. Helena Hevius Askling, överläkare och docent i infektionssjukdomar i Region Stockholm berättade att 2021 var ett rekordår vad gäller TBE med 533 anmälda fall. Spridningen i landet ökar men det saknas vaccinationsregister.

Överläkare och barnneurolog Anna Freisinger, Karolinska universitetssjukhuset, berättade att 50-100 barn drabbas av stroke varje år i Sverige, de flesta under de första fyra levnadsåren. Orsakerna är många och innebär att det krävs olika interventioner och behandlingar. En annan uppskattad föreläsare var neurointerventionist Fabian Arnberg, Karolinska universitetssjukhuset, som beskrev de framsteg som skett i behandlingsmöjligheter vid stroke hos barn de senaste årtiondena. Han beskrev på ett engagerande sätt hur man minskat risker vid operationer för att exempelvis åtgärda malformade blodkärl i hjärnan. Nya framgångsrika behandlingsmöjligheter kan minska den eventuella funktionsnedsättning som blir kvar efter en stroke i barndomen.

Konsekvenser för språk och kognition samt betydelsen av rehabilitering efter stroke belystes och extra tonvikt lades vid att forskning har visat att föräldrar har en stor inverkan på barnets framsteg i rehabiliteringen.

Vid konferensen beskrevs även vårdkedjan för rehabilitering som finns uppbyggd i Region Stockholm.

BAKGRUND OM SVERE

Svenska rehanätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada (SVERE) bildades 1998 och är ett nationellt nätverk som består av regionala team som har ansvar för rehabilitering av barn och ungdomar med förvärvade hjärnskador. SVERE verkar för att höja kunskapsnivån i Sverige bland annat genom kontinuerliga konferenser. Nätverket möjliggör erfarenhetsutbyte, kvalitetsutveckling och överblick över hur svensk rehabilitering för patientgruppen bedrivs.

Den innefattar såväl inneliggande rehabilitering, dagvårdsrehab, skolinriktad rehabilitering, uppföljning och habilitering fram till 18 samt möjlighet till uppföljning under tiden mellan 18-25 via Hjärnskaderehab för unga vuxna på Danderyds sjukhus. En förutsättning för tillgången till rehabilitering är både befolkningstätheten och de relativt sett korta geografiska avstånden i huvudstadsregionen, vilket skapat möjligheter som inte finns i andra delar av landet där rehabilitering organiseras på andra sätt.

Nationellt Kompetenscentrum Förvärvad Hjärnskada presenterade sitt projekt och visade hur webbplatsen kommer se ut när den lanseras inom kort. De beskrev arbetet med att skapa en hemsida som är tillgänglig för personer med förvärvade hjärnskador, där all viktig information kan finnas samlad på ett ställe. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft medverkade som utställare och mötte under konferensen många deltagare från landet och kunde både nätverka och informera om sina medlemsaktiviteter.

FRAMÅT

Nätverket identifierade fortsatta behov av att mötas och utbyta erfarenheter. Inom yrkesgrupperna skapades kontakter för kunskapsutbyte framöver. Ett viktigt uppdrag för nätverket de kommande åren är att bevaka implementeringen i regionerna av det nya vårdprogrammet för rehabilitering efter barncancer, samt vårdförloppet för traumatisk hjärnskada. Det finns fortsatt mycket att förbättra vad gäller tillgänglighet till rehabilitering och jämlik vård i hela landet och vi tror att vi gör störst skillnad om vi arbetar tillsammans.

Nästa konferens i nätverket planeras i Uppsala 2026, där temat kommer att vara rehabilitering efter hjärntumörer hos barn och unga.

Konferensen genomfördes med stöd av Jerringfonden, Stiftelsen Astrid Lindgrens barnsjukhus, Hjärnkraft och Nationellt Kompetenscentrum Förvärvad Hjärnskada.

Hjärnträff tar ett språng framåt i början av sitt andra år

Nu tar Hjärnträff sig an nya utmaningar och möjligheter. Med en ny grupp i Sundsvall, inspirerande sommarkurser och kommande evenemang fortsätter Hjärnträff att påverka framtiden för unga vuxna med förvärvad hjärnskada.

TEXT & FOTO: FREDRIK MAULÉON
fredrik.mauleon@hjärnkraft.se

I slutet av april samlades hela projektteamet för Hjärnträff under några dagar i Stockholm. Det var en fantastisk möjlighet för oss att träffas personligen, dela erfarenheter och synkronisera våra framtidsplaner. Dagarna var fyllda med produktiva möten och teambyggande aktiviteter, vilket stärkte sammanhållningen inom teamet och förbättrade strategierna för att uppnå projektmålen. Projektteamet består av Mimmi Darbo, Merian Camacho Cabio, Fredrik Mauléon, Anna Morin och Jane Sundelin.

NY HJÄRNTRÄFF STARTAR I SUNDSVALL

En ny grupp har startats i Sundsvall under ledning av Kickan Olofsson och Anna Holmlund. Denna expansion är ett viktigt steg i projektets resa för att nå fler unga vuxna över hela landet. Alla intresserade unga vuxna är välkomna.

- En ny studiecirkel skapar möjligheter för unga vuxna i Sundsvallsområdet att mötas, dela erfarenheter och delta i utformningen av upplägget. Detta är också ett viktigt element för skapandet av projektets studiecirkelmateriel, förklarar projektledare Mimmi Darbo.

TVÅ HJÄRNTRÄFFSGRUPPER I STOCKHOLM

Torsdagsgruppen, som träffas en gång i veckan under ledning av Merian Camacho Cabio, fortsätter i full fart och är fortsatt fulltalig. Dessutom finns en lördagsgrupp som träffas en gång i månaden. Intresserade kan delta genom att kontakta oss via uppgifterna angivna i artikeln.

SOMMARKURS FÖR UNGA VUXNA

I sommar lanserar Hjärnträff kursen "Berätta din historia" för unga vuxna. Kursen syftar till att ge deltagarna möjlighet att utveckla sina färdigheter i att framföra sina

personliga berättelser. Den kommer att hållas fysiskt i Stockholm från den 25:e till den 28:e juni och digitalt från den 19:e till den 22:a augusti. Kursen leds av Mimmi Darbo, och intresserade kan anmäla sig genom att maila eller ringa de angivna kontaktuppgifterna som finns nederst i artikeln.

DIGITALA TRÄFFAR

I september planerar vi att starta en digital Hjärnträffsgrupp via Zoom. Detta gör det möjligt för unga vuxna över hela landet att delta, oavsett geografiskt läge. Mer information om hur du deltar och detaljer om träffarna kommer snart, och intresserade kan redan nu anmäla sitt intresse eller följa Hjärnträff på sociala medier för de senaste uppdateringarna.

KOMMANDE EVENEMANG

Vi ser fram emot spännande evenemang under hösten. Hjärnskadedagen, som arrangeras i samarbete med Hjärnkraft i Sundsvall, erbjuder unga vuxna och andra intresserade möjlighet att samla kunskap. Senare under hösten kommer Hjärnkraft Göteborg att arrangera konferensen "Att leva hela livet" med fokus på unga vuxna. Hjärnträff kommer att presentera sitt arbete där. Vi planerar även att starta en grupp i Lund-Malmö, så om du är intresserad av att delta eller bidra, hör gärna av dig!

GÖR SKILLNAD MED HJÄRNTRÄFF!

Vill du förbättra förutsättningarna för unga vuxna? Anslut dig till våra informationstillfällen och bidra till utformningen av projektet! Ditt perspektiv är värdefullt, oavsett erfarenhet. Träffarna är digitala, och nedan följer inplanerade datum på Zoom:

- 27/6 kl. 16.00
- 15/8 kl. 18.00
- 2/9 kl. 18.00
- 30/9 kl. 18.00

Kontakta oss för att lära dig mer och engagera dig idag. Tillsammans kan vi skapa bättre möjligheter och påverka framtiden!

FÖR MER INFORMATION KONTAKTA:

Mimmi Darbo, projektledare Hjärnträff
E-post: mimmi.darbo@hjärnkraft.se
Tel. 0708580130

Följ oss på
sociala medier!



Skanna här





Landet runt **Göteborg****Filmklubben Matiné****MORD I VENEDIG 22 februari**

Klassisk Agatha Christie i nyinspelning med Kenneth Branagh i rollen som Hercule Poirot. Han befinner sig i Venedig efter 2:a världskriget och deltar i en seans när en av gästerna blir mördad. Fint filmad och välgjord. Godkänd men ingen riktig nerv i skådespeleriet, trots många välkända ansikten. Vi ger den en 3: a i betyg.

DAG FÖR DAG 14 mars

En varm och härlig road Movie med mycket humor och dråpligheter dock med en allvarlig underton. Bra skådespeleri av alla men framförallt av Thomas Von Brömsen och Sven Wollter (i sin sista roll). Rekommenderas!

TEXT: Lennart Lundén

**FOTOQUIZ "GISSA VILKEN STATY?"**

Mycket trevligt att luta sig tillbaka och låta Dag-Inge starta upp sitt FotoQuiz. Först blev det lite historik om statyer och kultur, vilket gjorde att vi kunde förkovra oss lite extra. Sedan bjöds vi på 20 frågor uppdelade på två set med fika och godisstund. Som vanligt ganska kluriga frågor med 1 - x - 2 alternativ.

Kul att se Dag-Ingens urval från statyer runt om i stan och att Hisingen hade så pass fina statyer väckte en viss förvåning ibland oss. Segrare denna gång blev Mats med 13 rätt av 20 som belönades med ett årskort på Göteborgs museer.

TEXT: Lennart Lundén

FOTON QUIZ av Dag-Inge

Ers konferens från Hjärnkraft Göteborg

Att leva hela livet

2024

års konferens om
förvärvade hjärnskador

7 & 8 november
Torsdag-fredag

Huvudtema:
unga vuxna

ATT LEVA HELA LIVET

Den 7 och 8 november är det äntligen dags för den fjortonde upplagan av Hjärnkraft Göteborgs konferens Att leva hela livet! Huvudtema i år blir unga vuxna men konferensen kommer som vanligt att vara brett upplagd och angelägen för alla som på något sätt är involverade i problematiken runt förvärvade hjärnskador.

Program och anmälningsformulär skickas ut i augusti, men om du redan nu vill säkra dig en plats kan du göra en förhandsanmälan till:
info@hjärnkraftgoteborg.se.

Och du - om du deltar som privatperson och medlem i Hjärnkraft betalar du 800 kronor i stället för 1000 kronor ifall du anmäler dig före den 1 oktober!

Välkommen!



Landet runt **Göteborg**

Årsmöten i FyrBoDal, Göteborg, Borås och Hjärnkraft Västra Götaland

Det har hållits årsmöten i våra föreningar under våren och allting flöt på bra. Styrelserna sitter kvar och fick ansvarsfrihet. Lena Fernbratt valdes till ny ordförande i FyrBoDal. Annars inga större förändringar i våra föreningar på styrelsefronten.

TEXT & FOTO: Lennart Lundén

Landet runt **Jämtland**

Fler nya paraidrottare i Jämtland i treårigt projekt

Under de senaste tre åren har Parasport Jämtland Härjedalen genomfört projektet "Arena Paraidrott" med stöd av Allmänna arvsfonden. Målet har varit att flera personer med funktionsnedsättning ska bli en del av jämtländsk idrottsrörelse. Projektet avslutas i augusti. Arena Paraidrott har ökat antalet aktiva med funktionsnedsättning i idrottsföreningar från 200 till 295, en ökning med 47,5 %. Antal föreningar med parasportverksamhet har ökat med 40 %. 400 personer/år med funktionsnedsättning har varit med i våra aktiviteter. Vi har också utbildat 120 personer (bland andra personal på LSS-boenden) inom området parasport. Vi är särskilt stolta över att 20 personer har utbildats till ledare.

Många personer med funktionsnedsättning har på detta sätt hittat en meningsfull fritid som tydligt förbättrar hälsan.

Vår förhoppning är att erhålla resurser så att vi kan fortsätta med detta arbete. Det vi åstadkommit är färskvara som lätt går förlorad. Framtida generationer med en funktionsnedsättning förtjänar också möjlighet till en positiv fritid inom idrotten och därmed en bra folkhälsa.

TEXT: Leif Danielsson, projektkoordinator

HJÄRNTRÖTT MEDLEMSERBJUDANDE

MISSA INTE...

Utbildning om hjärntrötthet planeras

Hjärnkraft planerar att arrangera en utbildning om hjärntrötthet efter sommaren. I skrivande stund är ännu inte datum och program helt klara men mer information kommer att läggas upp på vår webbplats, på facebook och finnas med i nästa nyhetsbrev.

Självklart kommer alla medlemmar att få ett rabatterat pris på utbildningen.

Håll utkik för mer information!



NYTT MATERIAL

Samtala med bilder

Ett visuellt samtalstöd för barn och ungdomar

Riktat till dig som arbetar inom förskola, skola, habilitering, barn och ungdomspsykiatri (BUP) eller inom vården. Synliggör det som är svårt i förskolan, skolan eller på fritiden men också det som fungerar bra.

Åldersgrupp 6–18 år.

MER INFO OCH BESTÄLLNING





HJÄRNSKAKNINGSKURS MEDLEMSERBJUDANDE

Kurs om hjärnskakning

Du har väl inte missat Hjärnkrafts digitala hjärnskakningskurs?

Hjärnskakningskursen ger information om den moderna synen på hjärnskakningar och vad du ska göra om olyckan är framme. Det ges också tips på hur du kan återgå till fysisk och mental aktivitet.

Som medlem får du rabatt på kurspriset. Läs mer om kursen på <https://hjärnkraft.se/hjärnskakningsguidens-hjärnskakningskurs/>

FOTO: DREAMSTIME.



Har du ny mejl-adress?

Hjärnkraft skickar ut nyhetsbrev, information och inbjudningar till utbildningar, aktiviteter och webinarier mm. Det når dig snabbare och till en lägre kostnad med e-post.

Ange 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.



Stort tack på förhand!



Landet runt **Anderstorp**

Intensivträning på gång?

I våras erbjöds intensivträning under tre veckor i Anderstorp för personer med förvärvad hjärnskada. Det är svårt för många att hålla i träningen över tid och många vill få stöd och råd för att också veta att de gör rätt saker. Nu har ett initiativ startat för att kunna erbjuda intensivträning mer regelbundet till personer med förvärvad hjärnskada.

- Vad gäller våra planer för fortsatt träning så ser det ut ungefär så här: 2-3 grupper med 4-6 deltagare. Träning på gymmet 2 gånger per vecka, med möjlighet till ytterligare egen träning. Tillgång till PT som är införstådd med träningsupplägget. Bassängträning i rehabassäng varje vecka. Vi vill komplettera med föreläsning om kost, matvanor och information om viktkontroll, berättar Elisabeth Andersson som är en av initiativtagarna.

TEXT: KERSTIN ORSÉN



FOTO: ELISABETH ANDERSSON



FOTO: DREAMSTIME.

Kansliet stänger för semester!

I år kommer förbundskansliet endast ha semesterstängt i 3 veckor: under veckorna 29, 30 samt 31.

Kansliet öppnar åter måndagen den 5 augusti. Välkommen att kontakta oss då!

Vi önskar alla en riktigt härlig och avkopplande sommar!

Cecilia, Anette, Wellamo, Lotta och Kerstin



I **webbutiken**

Hjärnkrafts skrifter



ARON OCH NORAS NYA MAMMA

Hur förklarar man vad som har hänt för ett barn när en förälder drabbats av en hjärnskada? Lena Ekmark vill med sin bok hjälpa små barn att förstå vad som hänt och varför saker blivit annorlunda.

Författare: Lena Ekmark.



DET FINNS ETT FÖRE OCH ETT EFTER

Hur livet förändras efter ett barns traumatiska hjärnskada – en mammas berättelse. "Det här är den bok jag själv hade behövt läsa när jag över en natt blev mamma till en tonåring med förvärvad hjärnskada."

Författare: Pernilla Vidinghoff Alling



BRUTEN TID - OM ATT VARA UNG OCH HJÄRNSKAKAD

Matilda var 13 då livet tvärt förändrades. Bruten tid är Matildas berättelse om vägen tillbaka. Om att hitta personen hon vill vara, att lära allt på nytt och att möta fördomar. Bruten tid visar även de närståendes kamp för att Matilda ska få leva ett dragligt liv.

Författare: Matilda Thuresson & Stefan Strömberg



EPILEPSIHANDBOKEN FÖR SKOLAN

Epilepsihandboken förmedlar kunskap – utifrån egen och beprövad erfarenhet och från forskning. Boken ger förslag på åtgärder för att underlätta i skola och vardag.

Författare: Petra Boström, Cristina Eklund



EPILEPSIBOKEN FÖR BARN OCH UNGDOMAR

Boken ger svar på många frågor som barn och ungdomar med epilepsi kan ha. Några ungdomar berättar i boken om hur det är att leva med epilepsi och hur de gör för att orka med skola och fritidsaktiviteter.

Författare: Petra Boström, Cristina Eklund



SKA JAG GASA ELLER BROMSA EFTER HJÄRNSKAKNING

Skriften beskriver symtom och svårigheter samt förslag på åtgärder.

Författare: Petra Boström, Cristina Eklund, Frida Berg

Läs mer och beställ på www.hjarnkraft.se i webbshoppen, via tel 08-447 45 35 eller mejl wellamo@hjarnkraft.se.

Hjärnkrafts föreningar

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

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 Fyrbodäl

☎ 0760 – 23 99 79

✉ hjarnkraft.fyrbodael@telia.com

Hjärnkraft Borås Sjuhärad

Jan-Olof Dahlin, ☎ 0730-20 12 31

✉ jan-olof.dahlin@telia.com

Hjärnkraft i Skåne

☎ 0760-395715

✉ kansli@hjarnkraftskane.se



Hjärnkraft i Kronoberg

Jörg Eis

☎ 073-663 77 15

✉ jorg.eis@hjarnkraft.se

Hjärnet: Per-Erik Nilsson

Hjärnkraft i Blekinge

Jörg Eis

☎ 073-663 77 15

✉ jorg.eis@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

Evy Lundmark, ☎ 073-180 17 48

✉ skelleftea@hjarnkraft.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

Lyssna på dagstidningen!

Känner du någon som har nedsatt syn eller en funktionsnedsättning? Taltidningen finns som ett alternativ för att hänga med i nyhetsflödet.

Taltidningar fyller en viktig funktion för många personer. När vissa sammanhang försvinner i tillvaron så kan det kännas viktigt att fortsätta hänga med i nyhetsflödet. Särskilt för en person som i många år alltid läst sin morgontidning, säger Lars Reisdal, bibliotekarie i Vellinge kommun.

De flesta stora dagstidningar finns som taltidningar. Den som prenumererar får sin tidning skickad direkt till sin dator, mobil eller en särskild spelare. En funktion som många tycker om är möjligheten att själv ändra uppläsningshastigheten. Det gör det enklare att följa med i nyheterna även om man vill lyssna i ett helt annat tempo. Detta gör taltidningen till ett bra alternativ för att möta olika behov.

Kontakta dagstidningen

– Om du behöver en taltidning så tar du kontakt med dagstidningens kundtjänst och beställer en taltidningsprenumeration. Vill du ha hjälp att komma igång med att lyssna så får du få utbildning och installationshjälp av en person från Taltidningshjälpen. Det kan också vara bra att ha en vän eller en anhörig som kan engagera sig. Någon som kan vara med på genomgången och se hur taltidningen fungerar, säger Lars Reisdal.

Läs mer
via QR-koden
eller på
mtm.se



– Därefter kan du kontakta ditt bibliotek, som också kan skicka talböcker direkt till taltidningsspelaren. Många personer som har börjat lyssna på taltidningar väljer snart att också börja lyssna på böcker. En stor fördel med elektroniska talböcker är att jag som bibliotekarie kan ladda ner dem direkt i spelaren och det blir ingen kötid på nya titlar, säger Lars Reisdal.



Lars Reisdal,
bibliotekarie.

Text: Annika Wihlborg
Foto: Vellinge kommun,
Apelöga



MYNDIGHETEN FÖR
TILLGÄNGLIGA MEDIER





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