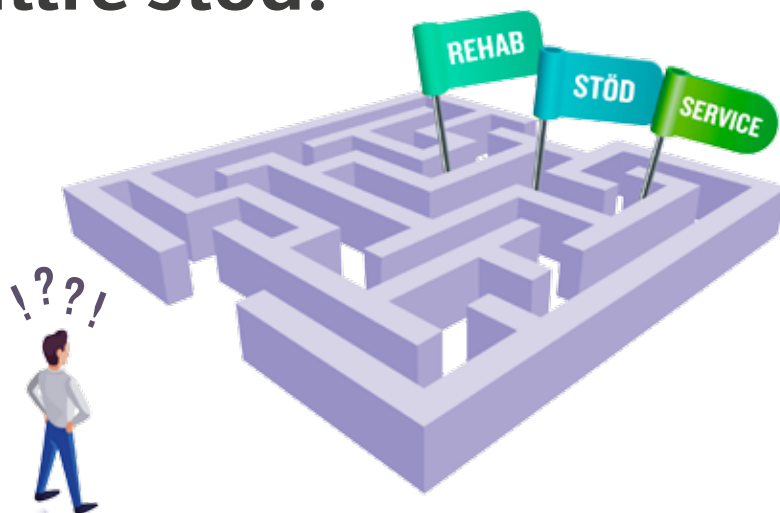


Vi som lever med förvärvad hjärnskada behöver få ett bättre stöd!



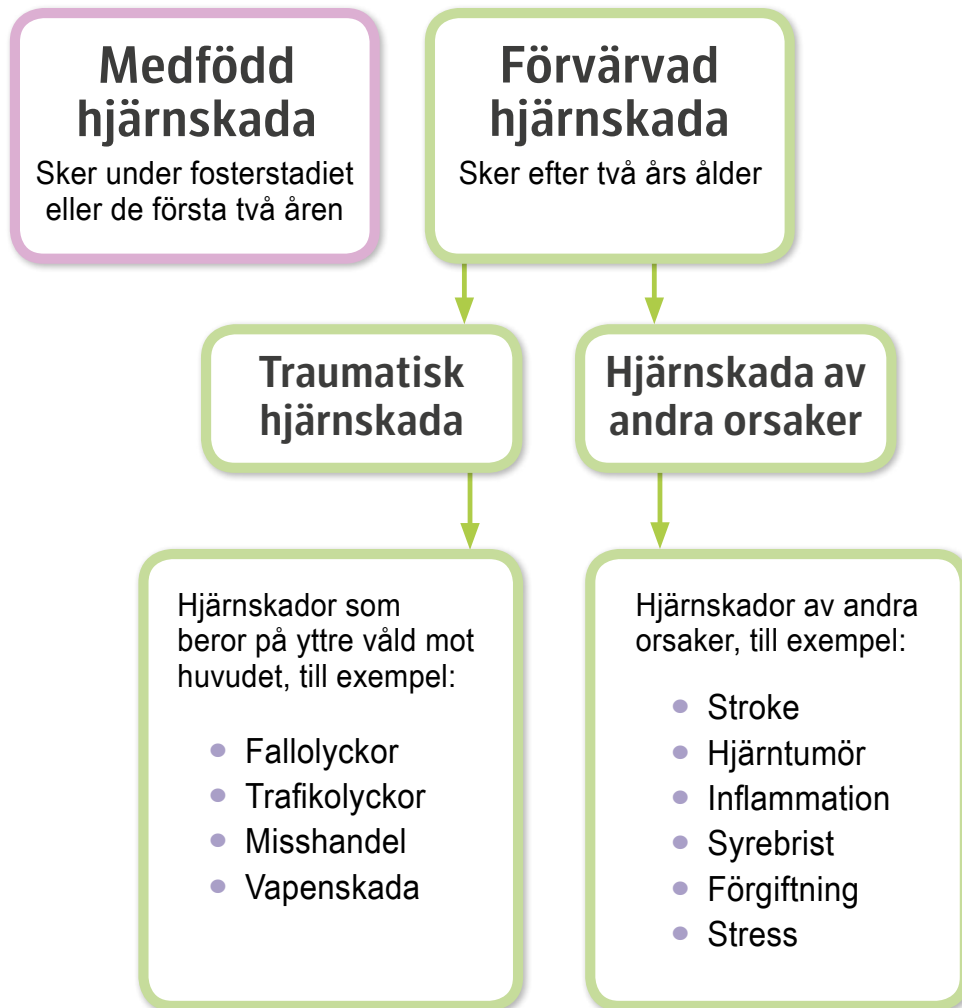
Stora brister

Undersökningar visar att personer som har fått en hjärnskada efter till exempel olyckor, fall eller sjukdom inte får det stöd som de behöver. Det handlar bland annat om rehab, vård, boende, service, skola, arbete och fritid. Det finns stora brister.

Vi har tagit fram förslag på vad vi tycker behövs för att livet ska fungera bättre. Dessa förklarar vi närmare i denna broschyr.



Olika typer av hjärnskador



Våra förslag

Här är våra tre viktigaste förslag:

- 1 Vi vill ha Nationella riktlinjer**
så att alla får samma stöd i hela landet.
- 2 Vi vill ha en Hjärnskadekoordinator i varje landsting**
för de som behöver hjälp med alla kontakter.
- 3 Vi vill ha ett Nationellt kompetenscenter**
där all kunskap om hjärnskador ska finnas.

Förslagen har vi tagit fram i ett projekt som heter Modellprojektet

Vi som har tagit fram förslagen är:

- Personer som lever med hjärnskada.
- Anhöriga.
- Personer som arbetar med rehabilitering och stöd.

Modellprojektet har arbetat under tre år med att:

- Samla in uppgifter från olika böcker och rapporter.
- Låsa vad myndigheter tycker.
- Diskutera med personer med hjärnskada och deras anhöriga.
- Fundera på hur våra grupper kan få ett bättre stöd.

1 Nationella riktlinjer

Beskriver hur vården ska gå till i Sverige

Det finns nationella riktlinjer för andra patientgrupper, men inte för vår grupp, trots att vi är många. Nu är det dags.

I riktlinjerna ska det tydligt stå:

- Vem som ansvarar för olika insatser.
- Vad som ska ingå i rehabiliteringen.
- Vem som ansvarar för rehabiliteringen.
- Vem som ansvarar för att rehabiliteringen följs upp när man har skrivits ut från sjukhuset.

Regionalt stöd

- Vill vill att alla landsting och regioner ska erbjuda stöd till följande: Läkare och annan personal på mindre sjukhus som inte träffar patienter med hjärnskada så ofta.
- Läkarna kan behöva hjälp för att erbjuda rätt vård och uppföljning till patienter med de största besvären. Dessutom skulle många vårdcentraler i hela landet ha nytta av riktlinjer för vår grupp.

Varje år får cirka **20 000** personer en traumatisk hjärnskada i Sverige.

Av dem får cirka **4 000** personer långvariga besvär.

2 Hjärnskadekoordinator

Spindeln i nätet som håller i kontakterna

Så länge du är på sjukhus får du mycket stöd och hjälp. När du skrivs ut måste du själv ansöka om allt det stöd som du behöver: hemtjänst, assistans, färdtjänst, anpassning av bostad med mera.

- Det är svårt att veta vad man kan söka.
- Det är svårt att hålla ordning på alla kontakter.
- Detta är extra svårt om du lever med en hjärnskada.
- Därför behövs en hjärnskadekoordinator.

En koordinator håller ordning på saker. Koordinatören är spindeln i nätet som förstår olika lagar och system och som håller kontakten med Försäkringskassan, sjukvården, kommunen och andra ställen.

En hjärnskadekoordinator ska vara en oberoende person som hjälper den som har en hjärnskada och de anhöriga. Det ska vara gratis att träffa en hjärnskadekoordinator. Du ska inte behöva en remiss.

I Region Skåne finns sedan år 2001 en Hjärnskadekoordinator. Det fungerar bra. Vi vill att alla landsting och regioner skaffar en hjärnskadekoordinator. Socialstyrelsen bör göra upp regler så att alla arbetar på samma sätt. Vi vill använda en metod som kallas Case management. Den går ut på att hjälpa den enskilde att leva ett så självständigt liv som möjligt.

3 Nationellt kompetenscenter (NKC)

Här ska det finnas kunskap om våra frågor

De som arbetar inom hemtjänsten, personlig assistans och på vårdcentraler kan inte lika mycket om hjärnskador som experterna i vården. De behöver hitta kunskap snabbt och enkelt. Det behöver även vi som lever med hjärnskada och våra anhöriga. Därför behövs ett nationellt kompetenscenter.

Uppgifter för ett nationellt kompetenscenter:

- Jobba över hela landet.
- Samla in, ta fram och sprida kunskap om behoven hos personer med förvärvad hjärnskada.
- Upptäcka nya problemområden och föreslå ny forskning.
- Ta reda på vad bristerna i vården kostar samhället.
- Undersöka om det blir billigare med bättre samarbeten.

Ett nationellt kompetenscenter ska samarbeta med:

- Personer som lever med hjärnskada och deras anhöriga.
- Organisationer som Hjärnskadeförbundet och RTP.
- Forskare på universitet och högskolor.
- Politiker och andra som fattar beslut.
- Person som i sitt arbete träffar personer med förvärvad hjärnskada. Till exempel vårdpersonal, lärare och biståndsbedömare i kommunen.

Särskilda satsningar

Områden som vi tycker borde förbättras

Förutom våra tre huvudförslag har vi också hittat andra områden som vi tycker är viktiga.

Skolbaserad rehabilitering

Barn som är för friska för att vara kvar på sjukhuset men som är för sjuka för att börja i sin vanliga skola kan behöva en särskild skola.

Den kallar vi för en skolbaserad rehabilitering.

Den ska landstinget sköta.

Lärarna på sjukhusen och i skolorna

Vi vill att sjukhuslärarna ska hjälpa till när eleverna börjar i sin gamla skola igen.

Elevers lärare därhemma kan behöva råd och tips.

Vuxenstudier

Vi vill förbättra stödet så att vuxna som lever med en hjärnskada kan studera.

Flera folkhögskolor har i dag anpassade utbildningar för våra grupper. Dessa borde fler få tillgång till.

Detta kan hända efter en hjärnskada – mycket syns inte utanpå

Hjärntrötthet är ett vanligt problem

- Det är en trötthet som kommer plötsligt.
- Den gör att man inte klarar enkla uppgifter, som man annars kan.

Kognitiv funktionsnedsättning

Kognitiva funktioner skapar ordning och gör att man förstår. Skador gör det svårt att:

- Följa en instruktion för hur något ska göras.
- Förstå hur lång tid det tar att göra saker.
- Komma ihåg vad som ska göras.
- Fatta snabba beslut om något oväntat händer.
- Följa med i en film.
- Komma ihåg vad man just håller på med.
- Planera och ta initiativ.

Motoriska svårigheter

- Kan handla om problem att gå eller hålla balansen.
- Man kan ha ont eller vara svag i en del av kroppen.

Tack för att du har läst vår broschyr. Nu vet du hur vi vill förbättra stödet för personer som lever med en hjärnskada.

Du hittar mer information på:

levamedtraumatiskhjärnskada.se, hjärnkraft.se och rtp.se