

2019-02-18

Hjärnskadekoordinator i Region Skåne – uppbyggnad, erfarenheter och framtidsperspektiv

Funktionen hjärnskadekoordinator inrättades av Region Skåne sommaren 2001, och var vid den tiden en unik verksamhet i Sverige. Verksamheten riktar sig till vuxna personer med förvärvade hjärnskador och närstående. Syftet är att ge dem möjlighet att anlita hjärnskadekoordinatorn som en oberoende resursperson för att få information, hjälp, stöd och samordning i kontakt med vårdgivare och myndigheter.

Under de år som hjärnskadekoordinatorerna funnits, har det ofta påpekats att funktionen skulle behövas på andra ställen i Sverige och även skulle kunna vara tillämpbar för andra målgrupper. Därför ville vi genom denna bulletin väcka intresse för att starta liknande verksamheter i övriga delar av Sverige. I bulletinen, som publicerades 2006, presenteras bakgrund, arbetssätt och erfarenheter samt reflektioner kring funktionens styrkor och svagheter.

Innehållet i bulletinen, exempelvis kring målgrupp och arbetsmodell, är fortfarande aktuellt. En ny sammanfattning och presentation av funktionen hjärnskade-koordinator kommer att sammanställas.

Samhällets stöd och service har över tid förändrats vilket har gjort det mer komplicerat för målgruppen att få sina behov tillgodosedda. Nödvändigheten av samordning har med andra ord blivit allt mer viktig.

Kontakt

Kontakta oss gärna om du har frågor om verksamheten.

Ingela Ljunggren Törnblad
0725-77 84 14

Marianne Stemark
0722-18 59 80

Hjärnskadekoordinatorer
Orupssjukhuset
221 85 Lund

Se även <http://vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/mottagningar-och-avdelningar/hjarnskadekoordinatorer/>.

Hjärnskadekoordinator i Region Skåne

Uppbyggnad, erfarenheter
och framtidsperspektiv



Kerstin Helgesson
Beth Sundell-Eriksson

Nr 3/2006

ISBN
91-7261-065-4

Hjärnskadekoordinator i Region Skåne

Uppbyggnad, erfarenheter
och framtidsperspektiv



Kerstin Helgesson
Beth Sundell-Eriksson

© Kerstin Helgesson, Beth Sundell-Eriksson
och Forsknings- och utvecklingsenheten

Utgiven av Forsknings- och utvecklingsenheten,
Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Layout: Metaform

Tryck: Servicelagets tryckeri, Regionhuset i Lund

ISBN: 91-7261-065-4

Bulletinen kan beställas från: Habilitering & Hjälpmedel
FoU-enheten, Regionhuset
Box 1
221 00 Lund
Tfn vx: 0771 – 22 23 40
E-post: habhjalp@skane.se

Bulletinen finns även på: www.skane.se/habilitering/fou

Sammanfattning

Habiliterings- och hjälpmedelsnämnden i Region Skåne inrättade sommaren 2001 två halvtidstjänster som hjärnskadekoordinator. Funktionen med hjärnskadekoordinatorer var då en helt ny verksamhet, i Skåne såväl som nationellt. Verksamheten riktar sig till personer med förvärvade hjärnskador och närstående. Syftet är att ge dem möjlighet att anlita hjärnskadekoordinatorn som resursperson för att få information, hjälp, stöd och samordning i kontakt med vårdgivare och myndigheter.

När en person drabbas av en hjärnskada i vuxen ålder förändras livet totalt för den skadade såväl som för dennes närstående. Ofta förändras hela familjens livssituation. Många av de skadade kommer att vara beroende av behandling, stöd och hjälp under lång tid, ibland livet ut. Även de närstående behöver olika former av stöd och hjälp. Samhället erbjuder i denna situation olika åtgärder och insatser. Olika huvudmän, landsting och kommun, ansvarar för olika verksamheter och samordningen dem emellan är ofta bristfällig. Detta leder till att de närstående måste söka efter "rätt" form av hjälp i den aktuella situationen. De anhöriga som själva är drabbade av sorg och oro tvingas leta sig igenom den organisatoriska djungeln, samtidigt som de börjar inse omfattningen av skadan och ska planera för framtiden.

Hjärnskadekoordinatorn utgör i den situationen en resursperson som kan vara en kontinuerlig kontakt under akut- och rehabiliteringsförloppet men också under lång tid därefter.

I denna bulletin beskrivs hjärnskadekoordinatorns arbetsmodell och de erfarenheter som gjorts sedan starten 2001. Erfarenheterna presenteras i tre fallbeskrivningar grundade på arbetsmodellen.

Föreningen Hjärnkrafts ursprungliga idé om en funktion med koordinator har visat sig vara hållbar. Detta grundkoncept tillsammans med fem års erfarenhet har lett till en väl fungerande arbetsmodell. Denna kan anpassas för att kunna tillämpas nationellt men även anpassas till andra målgrupper.

Innehåll

Förord	9
Inledning	11
<i>Personlig presentation</i>	11
Bakgrund	12
<i>Funktionsstörningar till följd av hjärnskada</i>	12
<i>Tidigare projekt</i>	13
Hjärnskadekoordinatorer	14
<i>Organisation</i>	14
<i>Målgrupp</i>	14
<i>Uppbyggnadsfasen</i>	14
<i>Introduktion och information</i>	15
Redovisning	16
<i>Statistik</i>	16
<i>Arbetsmodell</i>	17
<i>Fallbeskrivningar</i>	21 - 38
Diskussion	39
<i>Framtidsperspektiv</i>	40
Referenser	42
Bulletinen på CD.....	43
Bilaga 1	44 - 45
Utgivna rapporter	46 - 47
Utgivna bulletiner	48

Förord

Samhällsstöd är komplex. Det blir uppenbart om man råkar ut för en allvarlig hjärnskada. Det är svårt för den som skadas och också svårt för närstående. Förutom sorg över vad som skett finns problem och osäkerhet över vad som kan göras. Vilka möjligheter finns till stöd och insatser för en god rehabilitering? På vilket sätt kan man fortsätta leva ett vardagsliv som andra? Denna bulletin riktar in sig på att beskriva kompetens kring dessa frågor.

I komplexiteten ligger att stödresurser är fördelade över många aktörer inom offentliga sektorn. Det gäller Försäkringskassan, landsting (här: Region Skåne) och kommun, dessutom en mängd olika enheter/avdelningar och personer inom dessa tre sektorer.

I bulletinen visas arbetet upp, att samordna sådana olika insatser och aktörer utifrån enskilda människors livssituation. Två hjärnskadekoordinatorer i Skåne beskriver sin verksamhet sedan starten 2001; den är unik, den enda i Sverige inom sitt område. Verksamheten hade sin upprinnelse i föreningen Hjärnkraft i Skåne. Organisatoriskt placerades verksamheten inom Vuxenhabiliteringen i Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne. Verksamhetsfältet sträcker sig däremot långt utanför denna organisatoriska placering. Det är i akt och mening en gränsöverskridande verksamhet som här beskrivs.

Hjärnskadekoordinatorerna är författarna till arbetet, Kerstin Helgesson och Beth Sundell-Eriksson. I inledningen presenterar de sig med sin bakgrund. De har skrivit i samarbete med FoU-enhetens olika resurser. Utvecklingssamordnare tekn lic Björn Harrysson ska särskilt nämnas som följt och varit ett stöd i det framväxande arbetet.

Lund i oktober 2006

Kerstin Liljedahl
Leg psykolog, fil dr
FoU-chef

Inledning

Sommaren 2001 inrättades två halvtidstjänster som hjärnskadekoordinator av nämnden för Habilitering & Hjälpmedel i Region Skåne. Vi som fick förmånen och utmaningen att starta denna verksamhet är Beth Sundell-Eriksson och Kerstin Helgesson. Under de 5 år som vi varit verksamma har vi fått flera påpekanden om att vår funktion skulle behövas på andra ställen i Sverige och även skulle kunna vara tillämpbar för andra målgrupper. Därför vill vi genom denna bulletin väcka intresse för att starta liknande verksamheter i övriga delar av Sverige. Vi menar att vårt arbetssätt ska kunna ses som en modell som kan modifieras till egna lokala förhållanden. En annan anledning är också att bulletinen kan fungera som en arbetsbeskrivning för kommande hjärnskadekoordinatorer. Förhoppningsvis kan bulletinen även inspirera till bättre samordning mellan olika vårdgivare och myndigheter som arbetar med personer med förvärvade hjärnskador. I bulletinen presenteras bakgrunden, vårt arbetssätt och våra erfarenheter samt reflektioner kring funktionens styrkor och svagheter.

Personlig presentation

Kerstin Helgesson

Jag är legitimerad sjuksköterska, med påbyggnadsutbildningar inom barnsjukvård, barnintensivvård och rehabiliteringsmedicin. Jag har jobbat i drygt 20 år inom akut- och intensivvård av barn vid barnklinikerna på Universitetssjukhusen i Malmö och Lund. Mina erfarenheter i samband med att min man råkade ut för en olycka och ådrog sig svåra hjärnskador ledde till att jag engagerade mig ideellt i föreningen Hjärnkraft (numera hjärnskadeförbundet Hjärnkraft). Jag satt under några år med i styrelsen och ledningsgruppen i länsföreningen i Skåne och drev där frågan om behovet av skallskade-/hjärnskadekoordinatorer. Som ett led i det arbetet kom jag att fungera som projektledare för "Projekt skallskadekoordinator".

Beth Sundell-Eriksson

Jag är socionom och har en filosofie kandidatexamen i beteendevetenskapliga ämnen. Jag har haft olika anställningar inom kommunal äldre- och handikappomsorg under 23 år såsom handläggare enligt Socialtjänstlagen (SoL) och Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), arbetsledare, utredningssekreterare och handikappkonsulent. Därtill har jag jobbat som kurator inom olika landstingsverksamheter och har en halvtids kuratorstjänst inom Vuxenhabiliteringen i Malmö sedan hösten 2001. Sammantaget har jag erfarenhet och kunskap om personer med funktionshinder och deras livsbetingelser genom mitt arbete. Detta och ett särskilt intresse för personer med hjärnskador gjorde att jag sökte tjänsten som hjärnskadekoordinator och anställdes 1 september 2001.

Bakgrund

En hjärnskada som inte är medfödd och som inte uppstått under de första barnåren kallas förvärvad hjärnskada. Orsakerna till förvärvade hjärnskador kan vara yttre våld, olycka eller bero på olika sjukdomstillstånd. Fortskridande demenssjukdomar, som Alzheimers sjukdom eller Parkinsons sjukdom räknas inte till förvärvade hjärnskador. Årligen drabbas cirka 70 000 personer i Sverige av olika förvärvade hjärnskador. Diagnosen stroke står för majoriteten av dessa, cirka 40 000. Närmast efter kommer traumatiska hjärnskador med cirka 25 000 skadade. De resterande 5 000 fördelas på skador till följd av hjärntumörer, syrebristskador, toxiska skador och infektioner. Som det framgår av målgruppsbeskrivningen nedan ingår inte personer drabbade av stroke i hjärnskadekoordinators verksamhet. Flertalet rehabiliteringskliniker för hjärnskadade är riktade och anpassade till strokegruppens behov och förutsättningar. Dessa verksamheter tillgodoser inte alltid behoven för personer med de övriga förvärvade hjärnskadorna. Av denna anledning är hjärnskadekoordinatorfunktionen förbehållen den sistnämnda gruppen.

Konsekvenserna av en hjärnskada varierar beroende på typ av hjärnskada, dess placering och svårighetsgrad. Hjärnan är komplex och styr alla processer i kroppen. Vid en hjärnskada kan i stort sett vilken funktion som helst drabbas. Hur konsekvenserna kan bli beskrivs nedan.

Funktionsstörningar till följd av hjärnskada

Enligt www.hjarnkraft.nu/skador kan följande indelning i 4 kategorier göras:

Perceptuella funktionsstörningar

Detta innebär att varseblivningen av impulser från omvärlden eller kroppens inre miljö, blir störd till följd av skador på ledningsbanor, eller ett eller flera av de tolkningsområden i hjärnan som tar emot information från våra olika sinnen. Här kan vi finna synrubbingar, hörselstörningar, balansrubbingar, störningar på smak- och lukt, störningar i upplevelsen av smärta, beröring, vibration, tryck och temperatur, störningar i kroppsuppfattning och upplevelsen av olika kroppsrörelser eller störningar i förmågan att integrera intryck från olika sinnen.

Motoriska funktionsstörningar

Förlamningar, kraftiga försvagningar eller störningar i förmågan att överhuvudtaget styra muskler eller att utföra ändamålsenliga muskelrörelser i hela eller delar av kroppen.

Kognitiva funktionsstörningar

I denna kategori räknas in störningar som påverkar den intellektuella förmågan; störningar som många gånger är "osynliga" för omgivningen, men samtidigt ofta är starkt handikappande för den drabbade. Hit hör språkliga störningar, uppmärksamhets- och koncentrationsstörningar, olika typer av minnes- och inlärningsstörningar, störningar på vakenhet och initiativförmåga, störningar i förmågan till planering och brister i insikt och omdöme.

Emotionella funktionsstörningar

Störningar på emotionella funktioner med förändrat känsloläge eller störningar i kontrollen av känslor och impulser. Dessa funktionsstörningar kan mycket påtagligt påverka beteendet

och ger då omgivningen upplevelsen av en starkt förändrad personlighet. Exempel är depressioner, aggressivitet, manier, hämningslöshet, förlorad impuls kontroll, känslomässig avflackning eller förlorad självkänsla.

De olika skadetyperna ger vissa typiska generella skadebilder, även om varje person och hjärnskada är unik och man därför måste vara medveten om att varje person som drabbats av förvärvad hjärnskada har sina unika funktionsnedsättningar och problem till följd av skadan.

Livssituationen förändras totalt för personer med en förvärvad hjärnskada (Eriksson m.fl., 2000a; RTP, 1996) Även den skadade personens närstående drabbas, (RTP, 1999). Det påverkar relationerna inom familjen. Skilsmässa/separation är vanligt då en person i en parrelation skadas. Då unga vuxna drabbas leder det ofta till att deras föräldrar får återuppta den tidigare föräldrarollen med allt vad det innebär av omhändertagande och ansvar. Då en förälder skadas kan det medföra att barnet får ta ett stort ansvar, "bli förälder till föräldern". De närstående får nya roller som innebär stora påfrestningar och krav, (Eriksson m.fl., 2000b). Många av de skadade kommer att vara beroende av behandling, stöd och hjälp under lång tid, ibland livet ut. Även de närstående behöver stöd och hjälp. Samhället erbjuder i denna situation olika åtgärder och insatser. Flera huvudmän ansvarar för olika verksamheter och samordningen dem emellan är ofta bristfällig, (Eriksson m.fl., 2000c). Detta leder till att de närstående själva måste söka efter lämplig form av hjälp i den aktuella situationen. De närstående, som är drabbade av sorg och oro, tvingas leta sig igenom den organisatoriska djungeln samtidigt som de börjar inse omfattningen av skadan och ska planera för framtiden.

Tidigare projekt

Utifrån dessa förutsättningar genomförde föreningen Hjärnkraft i Skåne en förstudie inom "Projekt skullskadekoordinator" under 2000-- 01. Målgruppen avgränsades till att omfatta personer som drabbats av olika förvärvade hjärnskador, dock inte stroke. Inledningsvis genomfördes en intervjustudie med dessa personer och deras närstående. Syftet var att kartlägga hur de upplevt vård och rehabiliteringsförlopp samt deras nuvarande situation. Projektet finansierades med resurser från Habiliterings- och hjälpmedelsnämnden i Region Skåne.

Resultatet av studien visade på brister i information till den skadade och de närstående, otillräckligt stöd för krisbearbetning samt brister i vårdkedjan, samordningen och uppföljningen för den skadade, vilket resulterade i att de närstående blev som "spindeln i nätet" och fick hålla i alla kontakter, söka information och kunskap om lagstiftning, samhällsservice, den enskildes rättigheter m.m. Anhöriga upplevde att de fick en stor ansvarsbörda som ledde till bundenhet, oro och ensamhet. Många närstående önskade kontakt med någon annan närstående som gått igenom en liknande situation.

Resultatet bekräftade Hjärnkrafts medlemmars samlade erfarenheter och därför föreslogs skullskadekoordinatorstjänster, som en del i lösningen av problematiken (Hjärnkraft i Skåne län, 2001).

Hjärnskadekoordinatorer

Habiliterings- och hjälpmedelsnämnden i Region Skåne anammade projektets förslag och beslöt att inrätta en verksamhet med hjärnskadekoordinatorer. Man valde att fördela heltidstjänsten på två halvtidstjänster därför att man ansåg att det fanns vinster i att anställa två personer med olika professioner.

Organisation

Hjärnskadekoordinatorstjänsterna vänder sig till vuxna personer med förvärvade hjärnskador och kom därför att organisatoriskt tillhöra Vuxenhabiliteringen, direkt underställda verksamhetschefen för Vuxenhabiliteringen inom Habilitering & Hjälpmedel i Region Skåne. Koordinatorerna ingår inte i något av Vuxenhabiliteringens team utan fungerar som en egen enhet som är placerad i Lund. Insats av hjärnskadekoordinator ges inom ramen för Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL). Det geografiska arbetsfältet omfattar Region Skåne med 1,1 miljoner invånare, i 33 kommuner, varav Malmö som är folktätast är uppdelad i 10 stadsdelsförvaltningar.

Målgrupp

Hjärnskadekoordinatorerna är till för personer som drabbats av förvärvad hjärnskada i vuxen ålder. Målgruppen avgränsas utifrån ålder och diagnos. Åldersavgränsningen överensstämmer med övriga verksamheter inom Vuxenhabiliteringen dvs. 20–65 år.

Följande skadeorsaker ingår:

- Traumatiska skador, t.ex. trafikolyckor, fallolyckor, misshandel
- Syrebristskador
- Infektioner
- Förgiftningsskador
- Skador efter tumörer

Uppbyggnadsfasen

I september 2001 påbörjade vi arbetet med att bygga upp verksamheten. Den viktigaste utgångspunkten för hjärnskadekoordinatorns arbete blev den enskildes och närståendes önskemål om insatser utifrån deras behov. Uppdraget för hjärnskadekoordinatorn beskrivs enligt följande:

- Att vara en resursperson som kan vara en kontinuerlig kontakt genom akut- och rehabiliteringsförloppet
- Kunna hjälpa till i samband med kontakt med läkare, andra vårdgivare och myndigheter
- Ge information om rehabiliteringsmöjligheter, boende, fritid och övrig service
- Stödja närstående

Inledningsvis gjorde vi en kartläggning av verksamheterna i vårdkedjan för målgruppen. Därefter togs kontakt med övriga verksamheter av vikt inom Region

Skåne samt inom kommunerna. Kartläggningen syftade till att skapa kontakt och få till ett samarbete med dessa.

Följande verksamheter omfattades:

- Kliniker inom akutsjukvård och rehabilitering som ingår i vårdkedjan för personer med förvärvade hjärnskador
- Vuxenhabiliteringsteam
- Kommunernas enheter för funktionshindrade enligt LSS § 1 *
- Kommunernas dagliga verksamheter för personer med förvärvad hjärnskada enligt LSS § 1.2 *

Efterhand upptäcktes ytterligare verksamheter som var viktiga för målgruppen:

- Primärvårdens nätverk för de olika yrkesgrupperna.
- Gruppboende i Malmö
- Furuboda folkhögskola
- KVH (Kvalificerad Vård i Hemmet) i Kristianstad
- Koncensus (aktivitetscentra för personer med olika funktionshinder) i Kristianstad
- Afasifyren (träffpunkt för afasidrabbade med dagverksamhet, kurser m.m.) i Kristianstad

Därtill har skriftlig information skickats till Kommunförbundet i Skåne och alla kommunala LSS-handläggare i Skåne.

Vi tog reda på hur många personer med förvärvad hjärnskada enligt LSS § 1.2 som man kände till, samt vilka kommuner som hade byggt upp speciell daglig verksamhet för dessa personer.

Introduktion och information

Initialt gjorde vi en informationsbroschyr riktad till patient/brukare och deras närstående och en annan avsedd för personal, vårdgivare handläggare m.fl. (Bilaga 1 och 2).

Eftersom funktionen med koordinatörer för hjärnskadade var en helt ny idé krävdes en omfattande information för att nå alla berörda verksamheter i Skåne. Hösten ägnades därför i stor utsträckning till att presentera oss och vår funktion på kliniker och inom verksamheterna enligt kartläggningen. På varje enhet som vi besökte utsågs en kontaktperson som vi skulle kunna vända oss till.

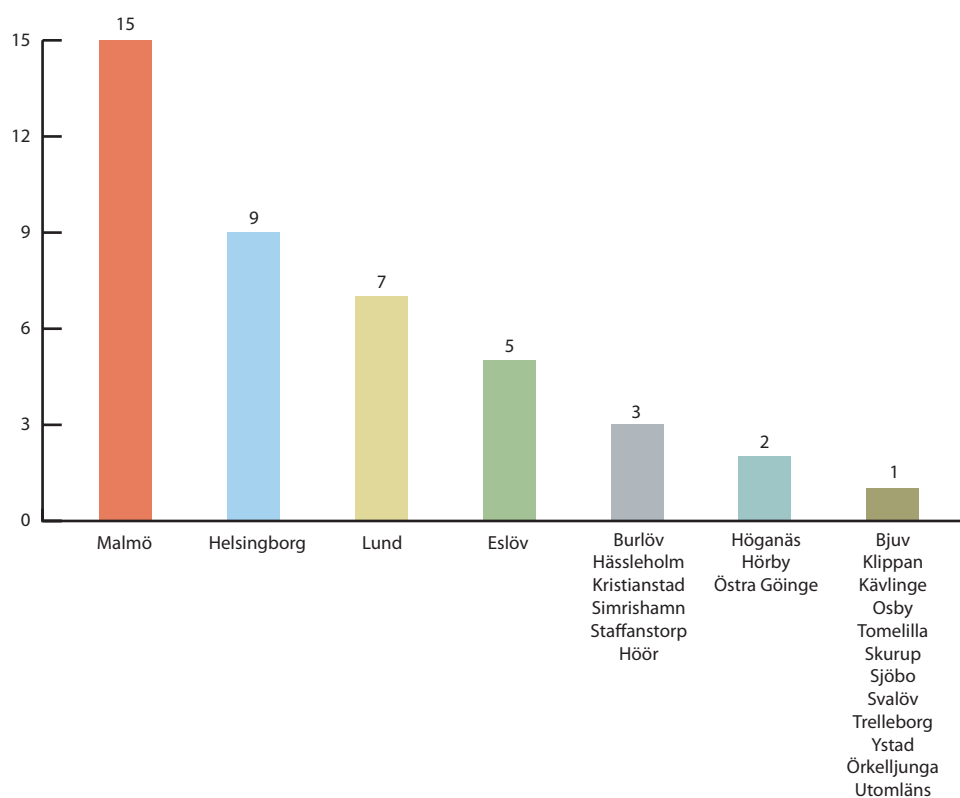
- * Lagen om Stöd och Service innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer
1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
 2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
 3. som till följd av andra varaktiga funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande men som är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service

Vi gjorde också ett overheadmaterial som användes när vi introducerade oss genom en informationskampanj.

Under hösten 2001 uppmärksammades vår verksamhet i de flesta lokala dagstidningar i Skåne samt även i Dagens Medicin, Ikapp och medlemstidningarna för Hjärnkraft och HSO.

Kontakter med personer från målgruppen

Innan vi beskriver vårt arbetssätt vill vi presentera hur vår brukargrupp sett ut från verksamhetens start 01-09-01 fram till 06-01-01. Vi har haft kontakt 72 personer inom målgruppen. Övervägande delen av dessa är män, 62 procent. Drygt hälften, 54 procent ur målgruppen har råkat ut för någon form av traumatisk hjärnskada. Övriga diagnoser som finns representerade är aneurysm, tumör, anoxi, infektion och toxisk skada. Personer med förvärvade hjärnskador i vuxen ålder kan bedömas ingå i antingen personkrets 2 eller 3 enligt LSS. I målgruppen har 51 procent insatser enligt LSS och/eller Individuell Plan. 2006-01-01 fanns 54 aktuella ärenden. Vi har kontakt med brukare i 24 av Region Skånes 33 kommuner. Hur personerna fördelas i resp. kommun se Figur 1.



Figur 1. Brukarantal fördelning/kommun

Arbetsmodell

Arbetsmodellen består av generella och individuella insatser samt samverkansarbete. I kontakten med individen ges insatser inom alla dessa områden.

Generella insatser	Information
	Rådgivning
	Aktiv vägledning
Individuella insatser	Direkta
Samverkansarbete	Indirekta

1 Generella insatser

De generella insatserna består av information, rådgivning och aktiv vägledning till andra aktörer. Informationen kan gälla:

lagstiftning: LSS, SoL, HSL, Lagen om assistansersättning (LASS) m fl., vilka rättigheter personen har utifrån sin situation, vilka myndigheter som ansvarar för att besluta, regler och praxis, beslutsgång, möjligheter till överklagan.

rehabilitering: rehabiliteringsalternativ som finns inom regionen, kommunen eller privat och var det finns verksamheter som möter upp till personens aktuella behov.

boende: bostadsanpassning i eget boende, eller boende med särskilt stöd.

syssetsättning: arbetsrehabilitering, vilka aktörer som har ansvar för att personen ska komma tillbaka i arbete, vem som ska göra vad (hur processen ser ut), daglig verksamhet för målgruppen enligt LSS § 1.2.

skola: folkhögskolor i Skåne och Sverige i övrigt, pedagogiskt stöd, finansieringsmöjligheter.

fritid, rekreation och resor: utifrån personens önskemål ge information om fritidsutbudet i hemkommunen, rekreativsmöjligheter samt ge råd och tips inför planering av t.ex. utlandsresor osv.

brukarorganisationer: Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, Afasiförbundet. Organisationerna kan ge ett speciellt stöd till skadade och anhöriga eftersom flertalet medlemmar har egna och liknande erfarenheter av hur det är att drabbas av en hjärnskada eller att någon närstående drabbas.

ekonomi: ekonomiskt stöd i form av bidrag/ersättningar från olika myndigheter t.ex. bostadstillägg, handikappersättning eller fondmedel.

hjälpmedel: ansvarsfördelning mellan huvudmän och förskrivningsrätt.

övrigt: litteratur, artiklar och aktuella föreläsningar m.m.

Rådgivning/vägledning

Vi ger råd och information till personer som kontaktar oss t.ex. skadad person, närstående, internt till anställda inom vår egen organisation och externt till personal inom sjukvård, kommun, andra myndigheter och organisationer.

Aktiv vägledning till andra aktörer

I det fall den skadade personen inte ingår i målgruppen eller av annan orsak inte kan få insats av hjärnskadekoordinatorn informerar vi om det. Vi hjälper sedan till att skapa en personlig kontakt till den som har ansvar för det behov som påtalats. Med denna aktiva vägledning minskar risken att personen "bollas" runt mellan myndigheter och organisationer

2 Individuella insatser

Individuella insatser kan sammanfattas som direkta och indirekta kontakter med vårdgivare, att ansöka om insatser och att bistå vid överklagande eller andra skrivelser.

Första kontakten

Kontakt kan endast initieras av den skadade och/eller närstående. Första kontakten tas oftast per telefon. Vi avtalar ett möte. Vanligtvis är det bara den skadade och närstående som är med på första mötet men det förekommer att även god man och/eller assistenter är med.

Första mötet och kartläggning av situationen

Den enskilde avgör själv var första mötet ska äga rum. De flesta vill att vi kommer på ett hembesök men ibland sker första mötet redan på neurokirurgiska kliniken (NK) eller rehabiliteringsklinik. De som så önskar är välkomna att besöka oss i Lund.

I samband med första mötet gör vi en kartläggning av situationen. Kartläggningen omfattar:

- diagnos och funktionshinder
- bakgrund, yrke, familjesituation
- aktuell situation såsom boende, ekonomi, insatser, sjukvårdskontakter, hjälpmedel m.m.
- vad önskar man hjälp med

Analys av kartläggningen

Redan vid första mötet görs en preliminär analys av den information som finns tillhanda. Denna analys ligger till grund för den fortsatta planeringen av åtgärder.

Förslag till åtgärd

- Definerar mål med vår insats utifrån den skadades önskemål om stöd och hjälp.
- Gör en gemensam planering "vem gör vad".
- Får skriftligt medgivande till att inhämta journalhandlingar som behövs i ärendet.
- Avtalar tid för uppföljning.

Genomförande

Åtgärder och insatser genomförs utifrån den gemensamma planeringen med prioriteringar och kan innebära t.ex. direkt eller indirekt kontakt med bl.a. vårdgivare och myndigheter, hjälpa till att ansöka om insatser och formulera överklaganden av olika slag.

Direkt eller indirekt kontakt med vårdgivare, myndigheter m.m.

Hjärnskadekoordinator är behjälplig med att skapa kontakt med ansvarig på myndigheter, inom sjukvården, på försäkringsbolag och andra organisationer samt enskilda personer som kan vara viktiga för personen. Kontakterna tas på olika sätt såsom genom telefonsamtal, e-mail och brev. Vilken hjärnskadekoordinators uppgift blir och hur kontakterna tas beror på vad personen anser sig kunna ordna själv. Detta bestäms i samverkan med personen. En planering upprättas med prioriteringar.

Hjälpa till att ansöka om insatser

Hjälpen kan bestå i att vi informerar om det som är viktigt att ta med i ansökan men i vissa fall också direkt hjälp med att formulera ansökan om:

- insatser enligt LASS, såsom assistansersättning
- insatser enligt LSS, såsom personlig assistans, råd och stöd, ledsagning, boende, kontaktperson och korttidsvistelse
- individuell plan enligt LSS
- insatser enligt SoL såsom ledsagning, hemtjänst, kontaktperson och ekonomiskt bistånd
- färdtjänst
- godmanskap

Formulera överklaganden

Om den skadade får avslag på sökt insats eller ersättning/bidrag och önskar överklaga beslutet kan hjärnskadekoordinator vara behjälplig med att formulera överklagan och eventuellt ta in kompletterande bedömningar/utlåtande som styrker behovet av insatsen.

Uppföljning och utvärdering

Under den fortsatta kontakten görs fortlöpande uppföljningar utifrån den gemensamma planeringen med prioriteringar. Vad har hänt sedan förra kontakten? Vad har hjärnskadekoordinatören gjort av det som bestämts tillsammans med personen? Vilka insatser återstår? Har något nytt inträffat? Ska vi fortsätta enligt tidigare planering eller behöver något ändras?

Årlig utvärdering

En gång om året görs en särskild uppföljning, en utvärdering tillsammans med personen. Då går vi igenom planerade och utförda insatser av hjärnskadekoordinatören och utvärderar resultatet. Är personen nöjd med hjärnskadekoordinatörens insats? Har personen fått hjälp av hjärnskadekoordinatören så pass att man anser sig nöjd? Behövs ytterligare insatser? I så fall görs ny planering av åtgärder. I det fall det inte finns ytterligare behov så avslutas kontakten. Personen har möjlighet att återuppta kontakt med hjärnskadekoordinatören om förutsättningarna ändras.

Översikt

För de personer som har många kontakter med myndigheter, sjukvården och kommunen görs en schematisk översikt. Den tydliggör omfattningen av kontakter som behöver samordnas.

Dokumentation

Hjärnskadekoordinatorn har skyldighet att dokumentera i journal enligt HSL. Journalen innefattar löpande journalanteckningar, medgivande och journalhandlingar inhämtade från vårdgivare och andra myndigheter samt även e-mail och brev.

3. Samverkansarbete

Skapa samordning

Det finns ofta ett stort antal aktörer kring den drabbade personen. Var och en har sin arbetsuppgift och sitt ansvarsområde, men det brister ofta i samarbete och planering mellan de olika aktörerna. Vår uppgift i det sammanhanget är att föra samman de viktiga aktörerna, nya och redan etablerade, för att tillsammans med personen planera med dennes önskemål i centrum. För de flesta personer som får stöd genom LSS leder detta till att en individuell plan upprättas, (Ehrenfors m.fl, 2004). För övriga är målet att åstadkomma en liknande individuell planering utifrån individens behov och önskemål. Samtidigt blir vår funktion känd och vi lär känna de olika verksamheternas organisation och utformning.

Samverkansformer med Rehabkliniker i Region Skåne

Rehabcentrum Orup

Vi har etablerat en särskild samverkansform med Rehabcentrum Lund-Orup som erbjuder interdisciplinär och internationellt ackrediterad (CARF) rehabiliteringsmedicinsk bedömning och behandling av personer i aktiv ålder med hjärnskada. Samverkan innebär :

- De inläggande patienterna på hjärnskadeavdelningen informeras av personalen om möjligheten att få kontakt med oss under tiden på Orup. Vi besöker avdelningen en eftermiddag i månaden och träffar då de patienter och närstående som anmält att de önskar vår kontakt. I individuella samtal informerar vi om vår funktion och vad vi kan hjälpa till med.
- Cirka en gång per månad har vi en avtalad telefontid med överläkaren på avdelningen, då vi tar upp frågor som berör de personer vi har kontakt med. Det kan gälla behov av ny bedömning eller rehabiliteringsperiod men även andra frågor där vi behöver hjälp av rehabiliteringsteamets kompetens.
- I samband med att de patienter, som vi varit inkopplade kring ska skrivas ut avgör patienten om vi ska kallas till det avslutande mötet på kliniken.

Övriga rehabiliteringskliniker

Inom regionen finns mindre rehabiliteringskliniker i Helsingborg, Simrishamn, Trelleborg, Ystad och Ängelholm. Vi har inte etablerat något återkommande samarbete med dessa kliniker likt det på Orup, men samarbetar i de enskilda ärendena då vi har kontakt med klinikerna. Personer boende i nordöstra Skåne får sin rehabilitering på Rehabcentrum Hässleholm. Vi har ingen samverkan med kliniken.

Fallbeskrivningar

För att åskådliggöra vårt arbete på individuell nivå presenterar vi nedan tre olika typfall som grundar sig på verklighetsbaserade scenarion utan anknytning till någon speciell person. Vi har valt personer med traumatiska hjärnskador som ger olika konsekvenser. Zoran, drabbad av en mycket svår hjärnskada, med omfattande funktionsnedsättningar, som kräver mycket vård, insatser, hjälpmedel och innebär genomgripande förändringar i hela familjens situation. Stina, som till följd av en hjärnskada fått svåra neuropsykiatriska problem vilket resulterat i personlighetsförändring, beteendestörningar. Det saknas adekvat rehabilitering. Kent har till följd av en hjärnskakning drabbats av en lindrig hjärnskada med kognitiva nedsättningar som på grund av sin osynlighet är svåra för omgivningen att förstå.

Zoran

Före skadan

Individ

Zoran är 26 år, lever tillsammans med hustrun Elena och deras 2-åriga dotter. Kommer ursprungligen från annat europeiskt land, där han gått motsvarande svensk gymnasieutbildning. Talar bra svenska. Har provat på olika yrken i Sverige, men jobbar sedan några år tillbaka som lastbilschaufför på ett medelstort åkeri. Arbetet innebär oregelbundna arbetstider med en del obekvämt arbetstid i ofta långa arbetspass. Han trivs med sitt jobb och uppskattar de längre ledigheter som jobbet ger, då han kan umgås med sin familj. Zoran är en gladlynt och lättäm person som lätt knyter nya kontakter. Han är intresserad av musik, sport och att resa. Träffar sina vänner och tittar på fotboll varje vecka och de går ofta på hemmalagsmatcherna tillsammans. Zoran har bra relationer med sina föräldrar som bor på samma ort. Tillsammans med sin familj åker han årligen på semester utomlands, gärna till sitt före detta hemland.

Omgivning

Zoran och hans familj bor i en 1 1/2-plans villa med trädgård. Hustrun förvärvsarbetar på deltid och dottern vistas då på dagis. Paret har en ganska traditionell uppdelning av sysslorna i hemmet så att hustrun sköter städning, tvätt och inköp medan Zoran utför reparationer, sköter bilen och trädgården. Paret har ordnad ekonomi.

Efter skadan

Individ

Zoran råkar ut för en olycka i arbetet. I samband med lastning av lastbilen tippas ett antal lastpallar över honom och i fallet slår han huvudet i betonggolvet. Är medvetslös när ambulans hämtar honom till sjukhus. Där görs en CT-röntgen av hjärnan som visar att Zoran har en stor blödning under hårda hjärnhinnan. Han opereras akut. Två veckor efter operationen börjar han vakna ur medvetslösheten. Efter akutförloppet överflyttas Zoran till rehabiliteringsklinik där han rehabiliteras i 9 månader. Han har fortfarande fluktuerande vakenhet, är förlamad i höger arm och ben, har afasi samt besvär med sväljning, spasticitet och inkontinens. Zoran

är begränsad i alla aktiviteter och behöver hjälp med allt. Anhöriga upplever att de får kontakt med honom via ögonblinkningar och handtryckningar med vänster hand.

Omgivning

Bor på sjukhemsavdelning på ett äldreboende i avvaktan på anpassning av hemmet. I samband med hans utskrivning från rehabiliteringen till äldreboendet hamnade hustrun i en svår kris och lämnade landet tillsammans med dottern. Hon hörde av sig till äldreboendet efter en vecka och berättade att hon befann sig i sitt före detta hemland hos sina föräldrar och tänkte återvända till Sverige om några dagar. På boendet får Zoran basal omvårdnad men inga rehabiliterande insatser. Efter 2 månader på boendet får han börja komma hem på några timmars permission tillsammans med personal. Hustrun har återkommit till Sverige för någon tid sedan. Zoran gläds åt permissionerna men får aldrig träffa dottern då hustrun tror att det kan skada henne att se sin svårt skadade far. När Zoran återvänder till boendet är han ofta orolig och verkar ledsen. Hustrun är sjukskriven p.g.a. krisreaktion. Får stödsamtal av kuratorn på vårdcentralen och p.g.a. den förändrade situationen har familjen fått utökad tid på dagis för dottern. Zorans vänner besökte honom ofta under akutfasen på sjukhuset men de besöker honom alltmer sällan och vissa har helt slutat kontakta familjen. Zorans föräldrar kommer dagligen och försöker så gott de kan träna honom, genom att röra hans ben och armar, uppmuntra honom att kommunicera, läsa tidningen och spela musik för honom. De upplever att "det inte händer något" d.v.s. Zoran får ingen träning eller stimulans av personalen på avdelningen. De undrar om det ska vara så. Det är anledningen till att föräldrarna kontakter hjärnskadekoordinator. Föräldrarna och hustrun träffade hjärnskadekoordinator under Zorans rehabiliteringstid i samband med dennes månatliga besök där.

Första kontakten

Zorans far Jovan ringer hjärnskadekoordinator och vill ha hjälp med att kontakta sjukgymnast. Man avtalar tid en vecka senare för hembesök hos Zoran på boendet med föräldrarna och Elena.

Första mötet och kartläggning av situationen

Hjärnskadekoordinatorn träffar Zoran och hans närstående på hans rum för att göra en kartläggning. Elena och Zorans föräldrar berättar om bakgrunden och beskriver Zorans aktuella situation. Zoran vistas huvudsakligen på äldreboendet. Han kommer hem på permissioner några timmar varje helg. Elena är mycket upprörd över att Zoran inte blivit vänd på flera timmar och därför fått ett trycksår på höften. Zoran är orolig och spänd i hela kroppen. Närstående menar att det beror på att han har ont. Elena har kallat på personalen men eftersom det dröjt har de närstående gemensamt vänt honom och då blir han lugn.

Elena och dottern bor i familjens villa. Hon beskriver att den ekonomiska situationen försämrats. De har mindre inkomster och större omkostnader p.g.a. den nuvarande situationen. Detta har minskat deras ekonomiska handlingsutrymme. Zoran är sjukskriven och får sjukpenning som är på gång att omvandlas till sjukersättning. Det pågår utredning angående arbetsskada och livränta. Elena är också sjukskriven vilket försämrar ekonomin ytterligare. Man har höga omkostnader för

bl. a. Zorans boende med service och färdtjänst men också för ökad dagisavgift för dottern. Försäkringsärendet pågår också men man avvaktar med invaliditetsbedömning.

Zoran har en patientansvarig läkare (PAL) på vårdcentralen som ansvarar för medicinering och sjukskrivning. Zoran har varit på återbesök 1gång per år på neurokirurgiska klinikens mottagning.

Zoran har flera hjälpmedel. Han har en rullstol och vid alla förflyttningar används lift. Zoran har en hjärtsäng för att kunna sitta upp i sängen och vid duschning används duschbrits.

Zoran är beviljad plats på boende enligt SoL samt färdtjänst med ledsagare för att kunna komma hem på permis.

De närstående vill att Zoran ska få mer träning. De har frågor om framtiden, upplever att inget händer och vet inte vart de ska vända sig. Tycker att ingen har ett helhetsansvar för Zoran, ingen håller i planeringen, "ingen har hört av sig". De närstående får hålla i alla kontakter, söka information och driva på men får inte gehör och svar på sina frågor.

Zorans föräldrar framför att de upplever sig dåligt bemötta av personalen på boendet. Personalen vill gärna begränsa föräldrarnas besök hos Zoran.

Analys av kartläggningen

Hjärnskadekoordinatörn gör en preliminär analys som grundar sig på den information som lämnats om Zorans situation och vad närstående önskar hjälp med. Hjärnskadekoordinatörn inhämtar medgivande av närstående för att få tillgång till journalhandlingar av vikt för att få ytterligare information.

Det framgår att det finns brister i omvårdnaden av Zoran. Det finns inga fasta rutiner och det brister i kontinuitet på grund av otillräcklig rapportering i personalgruppen. Dialogen mellan de närstående och personalen fungerar inte. Det har blivit en låst situation där de närstående ställer krav som de inte får något gehör för. Personalen å sin sida upplever kraven som orimliga i förhållande till sin arbetssituation. Zorans behov av omvårdnad skiljer sig markant från övriga boendes behov då boendeformen i sig inte är avsedd för yngre personer med förvärvade hjärnskador. Detta är också förklaringen till att det inte ges sinnesstimulans och träning som närstående efterfrågar och som Zoran behöver.

De närstående vill veta hur det ska bli när Zoran flyttar hem och frågor kring Zorans behov av hjälp i hemmet såsom omvårdnad, förflyttningar och träning diskuteras.

Då Zoran har en mycket svår hjärnskada gör hjärnskadekoordinatörn bedömningen att insatser enligt LSS kommer att bli aktuella, särskilt personlig assistans. Hjärnskadekoordinatörn informerar om tillvägagångssättet för att få insatsen.

Zoran kommer i sitt dagliga liv att vara beroende av ett flertal hjälpmedel. Det blir aktuellt att ha kontakt med kommunens arbetsterapeut och sjukgymnast för att bedöma behovet.

Zorans hjärnskada medför att han har behov av rehabilitering livet ut. Det är därför viktigt med en rehabiliteringsplanering som återkommande följs upp. Huruvida det finns en sådan planering kommer att framgå när den beställda journalen från rehabiliteringskliniken erhålls.

Bristen på en sammanhållen vårdkedja och kontinuitet för Zoran har gjort att situationen för de närstående är kaotisk. Samtidigt som de befinner sig i en kris för egen del så förväntas det att de ska ordna allt praktiskt och hålla i planeringen kring Zoran. De närståendes frågor kring prognos och framtidsutsikter har man haft svårt att bemöta, snarare avvisat. Ingen har tagit ansvar för att planering ska komma till stånd.

Hjärnskadekoordinatorn föreslår att man gör en aktuell planering för att förbättra den nuvarande situationen på boendet och parallellt påbörjas framtidsplaneringen.

Det akuta problemet som finns kring Zorans omvårdnad grundar sig på att de närstående inte känner sig tillräckligt delaktiga i planeringen av vården. Det är angeläget att få till stånd en dialog där de närståendes personkännedom om Zoran efterfrågas och tas till vara.

Förutom förbättrad omvårdnad behövs rehabilitering i form av stimulans och träning av olika slag. Arbetsterapeut och sjukgymnast från kommunens Rehab bör konsulteras kring detta.

Hjärnskadekoordinatorn föreslår ett möte med ansvarig för omvårdnaden på boendet och kommunens arbetsterapeut samt sjukgymnast, som ska leda till individuell vårdplanering. Inledningsvis prioriteras gemensamma omvårdnadsåtgärder och rehabiliteringsinsatser som fysisk träning och sinnesstimulering. Syftet med mötet är att få till en ömsesidig dialog där de närstående respekteras.

Framtidsplaneringen berör Zorans hemflytt där det behövs omfattande samordning kring insatser, hjälpmedel och rehabilitering.

Hjärnskadekoordinatorn föreslår en samordning av olika myndighetskontakter såsom LSS-handläggare, biståndshandläggare, arbetsterapeut och sjukgymnast från kommunen samt handläggare från Försäkringskassan. Syftet med samordningen är att få till ett gemensamt ansvarstagande oavsett att var och en har ett eget ansvarsområde.

Genomförande

Hjärnskadekoordinatorn tar kontakt med enhetschefen på boendet och beskriver sin funktion och anledningen till uppdraget, dvs. närståendes önskemål om individuell vårdplanering och träning. Enhetschefen uppskattar initiativet då man

inte har erfarenhet från denna patientkategori på boendet. Enhetschefen kontaktar arbetsterapeut och sjukgymnast och kallar till mötet.

Mötet genomförs två veckor senare. Närstående framför sin kritik kring omvårdnaden och sina önskemål om träning och sinnesstimulering. Enhetschefen beskriver den stora personalomsättning som i sin tur leder till att personalen har en mycket tung arbetsbörda. Situationen försvåras ytterligare genom att personalen inte har kompetens och erfarenhet kring vård och träning av unga personer med hjärnskador. Det har gett en stor osäkerhet och bidragit till den bristande dialogen. Arbetsterapeuten har framförallt varit inkopplad kring hjälpmedel och har inte sett någon anledning till ytterligare insatser. Sjukgymnasten har informerat personalen om kontrakturprofylax då Zoran flyttade in. Hon har fått uppfattningen att närstående själva håller i träningen.

Förslag

- Ett begränsat antal ur personalgruppen bildar ett team som har hand om Zoran samt att en kontaktperson utses. Till detta team knyts arbetsterapeuten och sjukgymnasten.
- Närstående och teamet har återkommande möten för att lära känna Zoran bättre.
- Dagbok införs som både personal och närstående har tillgång till.
- Zorans team får utbildning om förvärvade hjärnskador.
- Arbetsterapeut och sjukgymnast träffar Zoran för att planera rehabiliteringsinsatser.

Enhetschefen samordnar ett team och planerar deras utbildning samt avtalar möte med närstående tillsammans med kontaktpersonen. Man inför även dagbok att användas för att skapa kontinuitet och underlätta informationen mellan personalen och de närstående.

Sjukgymnasten och arbetsterapeuten avtalar direkt en tid med närstående och Zoran för bedömning.

Hjärnskadekoordinatorn sammankallar handläggare från Försäkringskassan, LSS-handläggare och biståndshandläggare från kommunen samt sjukgymnast, arbetsterapeut och närstående till möte i personalrummet på boendet för en samordnad planering inför utskrivning till hemmet.

Mötet genomförs 2 månader efter hjärnskadekoordinatorns första möte med Zoran. Inför mötet har de närstående med hjälp av hjärnskadekoordinatorn fyllt i en ansökan om personlig assistans enligt LASS .

På mötet informerar närstående om att bostadsanpassningen kommer att vara klar om 6–8 veckor. Så snart allt är klart vill man att Zoran ska komma hem. Detta kommer att kräva att han får hjälp av en personlig assistent 24 timmar/dygn.

Handläggarna från Försäkringskassan och LSS-enheten gör en genomgång av hur ett dygn ser ut för Zoran. De kartlägger den hjälp Zoran behöver för att tillgodo-

se de grundläggande behoven och hur lång tid det beräknas ta. Tidsåtgången för övrig hjälp och tillsyn under dygnet beräknas därefter. De informerar de närstående om att aktuella intyg/bedömningar från läkare, sjukgymnast och arbetsterapeut behövs och att det kommer att ta upp till 3 månader innan beslutet om personlig assistans är klart.

Arbetsterapeuten och sjukgymnasten har nyligen gjort bedömningar av Zoran. Intyg med bedömningarna kommer att skickas till de närstående för att komplettera ansökan.

Hjärnskadekoordinatören tar kontakt med rehabiliteringskliniken för uppföljning och utfärdande av läkarintyg för att komplettera ansökan.

Uppföljning och utvärdering

Zoran flyttade hem så snart bostadsanpassningen var klar.

Försäkringskassan har beviljat Zoran assistansersättning med 16 timmar s.k. vaken assistans och 8 timmars jourtid. Familjen bestämmer gemensamt att kommunen anlitas för att anordna assistansen. Man hjälps åt att välja tre assistenter. Förutom dessa kommer hustrun att jobba som assistent vissa tider på dygnet. Assistenterna får introduktion av teamet på boendet. Arbetsterapeuten och sjukgymnasten kommer att ha träning med Zoran och handledning till assistenterna.

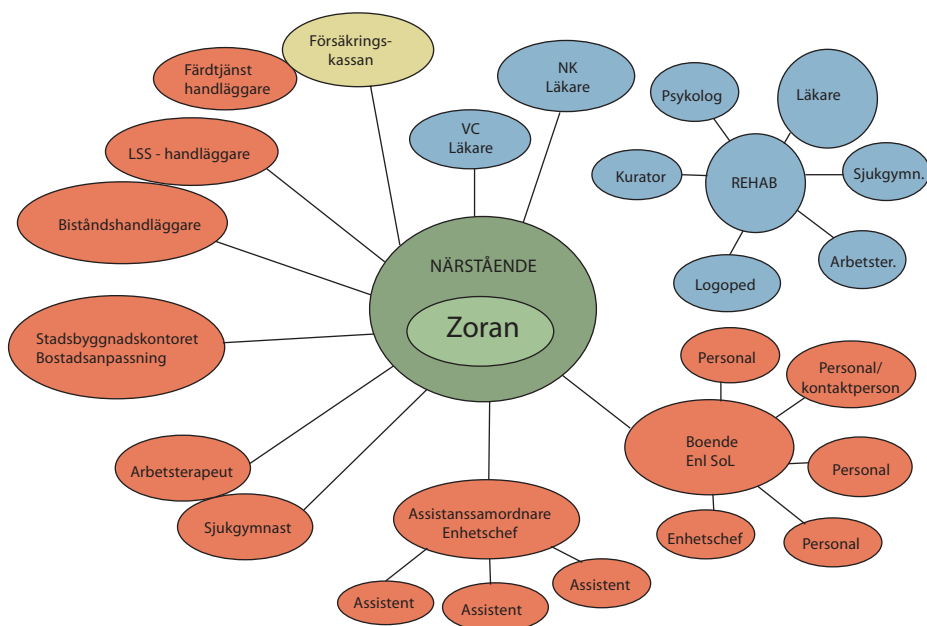
Närstående upplever att Zoran är gladare. Man tar det som ett uttryck för att han trivs. Elena tycker att Zoran klarat den stora omställningen bra.

Årlig utvärdering

Zoran har övergått till ett assistansbolag i stället för att anlita kommunen då det inte fungerade tillfredsställande. Hustrun upplevde att hon successivt fick allt mindre inflytande över assistansen till Zoran. Hon fick inte vara med och välja ersättare när ordinarie assistenter var sjuka eller hade semester. Hon kontaktade hjärnskadekoordinatören och berättade om det minskade inflytandet över assistansen och undrade hur hon skulle göra. Hjärnskadekoordinatören upplyste om att man själv kan anordna assistansen eller att uppdra det till kooperativ eller privat företag att göra detta.

Rehabiliteringskliniken kallade Zoran på initiativ av hjärnskadekoordinatören för en bedömningsperiod för tre månader sedan. Man bedömde att Zoran gjort framsteg avseende kommunikation och rörlighet. Närstående och kommunens rehabteam var med på utskrivningsmötet för fortsatt rehabplanering på hemmaplan.

Situationen är stabil och närstående är nöjda med hjärnskadekoordinatorns insatser hitintills. Önskar att hjärnskadekoordinatören kontaktar om ett halvår.



Figur 2. Översikt över kontakter i Zorans nätverk.

Stina

Före skadan

Individ

Stina är 50 år och bor tillsammans med maken Per. Paret har en vuxen dotter, Sara, 25 år. Stina driver en liten barnklädesaffär tillsammans med en väninna. Jobbar heltid. Trivs med jobbet och har planer på att utvidga verksamheten som går bra. Stina är en aktiv person som tycker om att vara i farten och ha mycket folk omkring sig. Det är därför inte ovanligt att hon ställer till med festligheter på fritiden för familj och vänner. Hon gillar matlagning och är en mycket uppskattad festfixare. Helgerna tillbringar hon gärna tillsammans med maken på golfbanan. Golfintresset tog fart för ett par år sedan och har snabbt blivit den viktigaste fritidsaktiviteten. Gillar att läsa biografier och andra verklighetsskildringar.

Omgivning

Stina och Per bor i ett radhus i utkanten av stan. Per jobbar som bilförsäljare. Dottern bor några mil utanför stan tillsammans med make och sonen Linus 1 år. Stina och dottern har god kontakt och sedan Linus föddes rycker Stina ofta in och hjälper till med barnpassningen.

I hemmet hjälps Stina och Per åt med det mesta, gör ofta inköp och städning tillsam-

mans. Semestrarna firas av tradition tillsammans med bästa vännerna i deras stuga, där man ägnar sig åt vandring i naturen, fiske och svampplockning. Parets gemensamma ekonomi är god.

Efter skadan

Individ

En eftermiddag i april trillar Stina ner från stegen som hon klättrat upp på för att tvätta utsidan av köksfönstret. Hon faller så illa att hon slår huvudet i stenläggningen. Per befinner sig i trädgården och skyndar till. Han noterar ett rejält sår i bakhuvudet och har svårt att få kontakt med Stina. Ambulans tillkallas för transport till akuten. Vid ankomst till sjukhuset är Stina medvetslös. Undersökningarna visar att det uppkommit en blödning under hårda hjärnhinnan samt blödningar i pannlob och tinninglob. Stina opereras akut. Hon vaknar upp i takt med att sömnmedicineringen trappas ner men är mycket orolig och förvirrad. Efter 2 månader överförs Stina till rehabiliteringsklinik. Hon skrivs ut till hemmet efter 4 månader.

Stina går med ett levande stöd. Hon behöver viss hjälp i samband med dusch, av- och påklädning. Hjälpens består av rent praktisk hjälp men i vissa fall endast påminnelser, uppmaningar och vägledning. Hon äter och dricker själv men behöver hjälp med iordningställande av måltiden och undanplockning efteråt. Stina har stora minnesproblem, koncentrationssvårigheter samt orienteringsproblem. Psykiskt är Stina orolig och pendlar i humöret. Hon kan få aggressiva utbrott och bli hotfull för sådant som omgivningen uppfattar som bagateller. I sociala kontakter blir det ofta problem eftersom Stina kan uppträda otrevligt och inte förstår omgivningens reaktioner. Hon har ett flertal olika mediciner mot oro, depression och sömnproblem.

Omgivning

Stina flyttar hem till Per efter rehabiliteringen. Stina har beviljats insatsen personlig assistans enligt LASS under dagtid. Kvällar och helger ligger ansvaret på Per. Han upplever att han i längden inte kommer att orka vara personlig assistent åt Stina all sin lediga tid samtidigt som han ska sköta hus, trädgård och ekonomi. Per plågas av de dagliga slitningarna p.g.a. Stinas förändrade personlighet och beteende. Parets gemensamma livssituation har totalt förändrats, från att tidigare haft gemensamma intressen och vänner lever de numera sina liv var för sig. Dessutom har hemmets trygga vrå förvandlats till en arbetsplats där assistenter styr och ställer. Efter 2 år beslutar Per sig för att ta ut skilsmässa och han flyttar till en lägenhet i samma bostadsområde.

Sara hälsar på Stina så ofta hon har möjlighet trots att hon upplever att det är svårt att se sin mor så förändrad. Sara känner besvikelse över att Stina sällan frågar hur hon och hennes familj har det, utan allt kretsar kring henne själv. Det händer att Sara blir ledsen och sårad men Stina verkar inte bry sig. Stinas och Pers gemensamma vänner kommer bara på besök vid enstaka tillfällen. De har svårt att veta hur de ska förhålla sig till Stina och drar sig därför undan mer och mer. Bästa väninnan Lena håller däremot kontinuerligt kontakten med Stina. Tillsammans går de och shoppar, fikar eller besöker någon utställning.

Första kontakten

Dottern Sara kontaktar hjärnskadekoordinatören 3 år efter olyckan. Sara har förordnats till god man för Stina efter skilsmässan mellan föräldrarna. Hon oroar sig för att Stina blir mer och mer orolig och aggressiv och inte längre fungerar i några sociala sammanhang. Hon har talat med modern om att man behöver få hjälp och det har Stina motvilligt gått med på. Sara undrar "vad kan jag göra"? Hjärnskadekoordinatören avtalar tid för hembesök hos Stina drygt en vecka senare.

Första mötet och kartläggning

Vid hembesöket är Stina, Sara och en personlig assistent närvarande. Stina sitter bredvid Sara och verkar lite trött. Enligt assistenten har Stina varit orolig senaste natten. Hon har vänt på dygnsrytmen. Inledningsvis informerar hjärnskadekoordinatören Stina om sin funktion och vad som är syftet med mötet. En viktig uppgift första mötet är att hjärnskadekoordinatören gör en kartläggning utifrån den information som Sara och den personliga assistenten förmedlar för att skapa sig en helhetsbild av Stinas livssituation. Sara beskriver bakgrunden till Stinas hjärnskada och vilka funktionsstörningar och andra konsekvenser den fått för hennes livssituation.

Stina bor sedan skilsmässan ensam i radhuset med hjälp av sina personliga assistenter. Assistansen sköts av en privat assistansordnare och timantalet har utökats efter skilsmässan till assistans dygnet runt, på natten som sovande jour. Assistentgruppen är stabil och har lärt känna Stina väl men upplever att hon försämrats. Hon är mer rastlös, har sömnproblem, är aggressiv och har väldiga humörväxlingar. Saknar insikt om sin situation. Hon har börjat slarva med hygien och assistenterna får lirka med henne för att få henne att tvätta sig och borsta tänder o.s.v. Vissa dagar vägrar hon helt. Kan bli högljudd och stökig när hon är ute på stan och assistenterna och de närstående känner sig vilsna i hur man ska hantera detta.

I samband med att Stina beviljades tidsbegränsad sjukersättning överlät hon sin andel av barnklädesaffären till den andra delägaren.

Ett par år efter olyckan följdes Stina upp på rehabiliteringskliniken. Hennes nuvarande sjukvårdskontakt är med husläkaren på vårdcentralen. Stina har med hjälp av Sara varit i kontakt med psykiatriska kliniken vid något tillfälle. Sara tycker inte att man fått någon hjälp med de neuropsykiatriska problemen där och någon uppföljning har inte gjorts. Kommunens rehabiliteringsteam med sjukgymnast och arbetsterapeut har varit inkopplade, men i takt med Stinas försämring har hon vägrat att ha kontakt med dem.

Hjärnskadekoordinatören får skriftligt medgivande från Sara att inhämta journalhandlingar från neurokirurgen, rehabiliteringen, psykiatrin och från vårdcentralen.

Vid första mötet definieras också de frågeställningar som hjärnskadekoordinatören ska hjälpa till med. Sara undrar om det inte finns någon som är specialist på beteendestörningar efter hjärnskada? Vart kan man vända sig? Behövs remiss? Hur inverkar alla medicinerna på Stinas beteende? Hur ska assistenterna bemöta Stina i olika situationer?

Analys

Utifrån den information och de frågeställningar som framkommit gör hjärnskadekoordinatoren en analys. Stinas hjärnskada har framför allt resulterat i kognitiva svårigheter, personlighetsförändring och tilltagande beteendestörningar. Detta ställer till avsevärda problem för henne i samspelet med andra människor. I dagsläget är Sara och väninnan Lena de enda som orkar ha kontinuerlig kontakt med Stina. Den preliminära analysen är att följande insatser bör komma till stånd.

1. Neuropsykiatrisk utredning och eventuell behandling
2. Stöd till närstående
- 3.Handledning för assistenterna

Gemensamt kommer hjärnskadekoordinatoren och Sara överens om arbetsfördelningen i det fortsatta arbetet. Man planerar enligt följande:

Hjärnskadekoordinatoren informerar Sara om råd och stöd enligt LSS och överlämnar ansökningsblanketter, beställer och läser igenom journalhandlingarna och tar kontakt med rehabiliteringen och psykiatrin.

Sara ansöker om råd och stöd av psykolog och kurator för stödsamtal till närstående och handledning av assistenterna.

Genomförande

Hjärnskadekoordinatoren tar efter genomgång av journalhandlingar kontakt med rehabiliteringskliniken. Man kommer överens om att Stina ska komma på ett mottagningsbesök för att bedöma om rehabiliteringen kan erbjuda någon hjälp. Stina kommer med Sara till mottagningen en månad senare. Teamet går igenom situationen och medicineringen och rekommenderar vissa medicinjusteringar. Journalanteckning om detta skickas till husläkaren. Beträffande utredning av de tilltagande neuropsykiatriska problemen anser man att detta kräver en lång bedömningsperiod och förmodligen inte är lämplig att göra i annan miljö än hemmet. Denna utredning kan alltså inte komma till stånd inom rehabiliteringen men man är gärna konsult till husläkaren.

Hjärnskadekoordinatoren kontaktar läkaren på psykiatrimottagningen som Stina varit i kontakt med tidigare. Läkaren anser man att man inte kan göra mer för Stina. Man har ingen verksamhet för personer som fått neuropsykiatriska problem till följd av traumatisk hjärnskada. Man har däremot team som jobbar med demenssjukdomar men där kan hon inte bli aktuell.

Hjärnskadekoordinatoren tar kontakt med en läkare i neuropsykiatrin som jobbar i en närliggande stad för att höra om han har något förslag om vem som kan göra en utredning av detta slag. Hon får några förslag på läkare inom neuropsykiatrin i Skåne. Hon kontaktar alla men ingen kan ta emot Stina och göra en utredning. Man hänvisar tillbaka till psykiatrin i hennes hemstad.

Hjärnskadekoordinatoren tar därför kontakt med klinikchefen inom psykiatrin i Stinas hemstad. Hon undrar vem som har ansvaret för att utreda och behandla personer som drabbats av psykiatriska problem till följd av traumatisk hjärnskada.

Får besked att husläkaren har huvudansvaret och att specialistvården bara ska komma in som konsulter.

Hjärnskadekoordinatorn tar kontakt med husläkaren och föreslår att man kallar till en samordnad vård- och behandlingsplanering.

Hjärnskadekoordinatorn sammankallar till möte för samordnad vård- och behandlingsplanering. Följande personer deltar: läkare från psykiatrin, läkare från rehabiliteringen, husläkaren, Stina, Sara och hjärnskadekoordinatorn.

På mötet framkommer att man anser att för att göra en utredning krävs en lång inläggning alternativt att det görs i hemmet. Det senare tror varken Sara eller husläkaren kommer att fungera. Att göra en utredning inneliggande på psykiatrisk klinik anses olämpligt. Hjärnskadekoordinatorn föreslår att man kan söka utredning och behandlingsmöjlighet utanför det egna landstinget. Hjärnskadekoordinatorn och rehabiliteringsläkaren har erfarenhet från en neuropsykiatrisk privatklinik i en annan del av landet och föreslår att man undersöker möjligheterna för Stina att få komma dit. Sara och Stina är positiva till det. Rehabiliteringsläkaren undersöker och får till stånd en specialistvårdsremiss till privatkliniken.

En månad efter remissens utfärdande åker Stina iväg för utredning och behandling. Hon stannar tre månader. Enligt telefonsamtal med kliniken började man med att sätta ut all medicinering för att sedan göra utredningen. Resultatet av utredningen visar att en del av de tilltagande symtomen Stina hade tidigare berodde på hennes medicinering. Man har vidare jobbat med att hitta rutiner och strategier för Stina för att bättre kunna hantera olika situationer som uppkommer i vardagen.

Uppföljning och utvärdering

Stina återvänder hem i sin egen bostad och med hjälp av samma assistentgrupp som tidigare. Hon är nu betydligt lugnare, tryggare och mindre rastlös. Blir ytterst sällan arg eller hotfull. Hon har kommit in i rutiner kring hygien, påklädning och måltider så att hon är mer delaktig, behöver mindre påminnelser och det blir inte längre konflikter i dessa situationer. Hon visar omgivningen större intresse och verkar trivas bättre med sig själv.

Stina har beviljats råd och stöd enligt LSS. Hon träffar psykologen två gånger per månad för att få hjälp med strategier i vardagen. Assistenterna får regelbunden handledning av samma psykolog. Sara har stödsamtal med kuratorn.

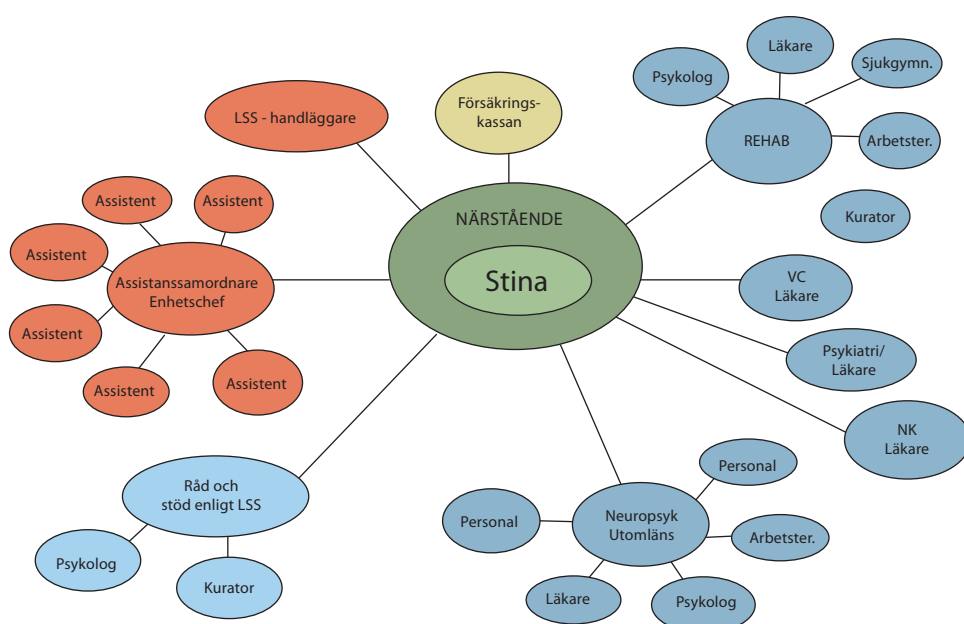
I telefonsamtal med Sara framkommer att Stinas situation är klart förbättrad. Assistenterna är tryggare i hur de ska förhålla sig till och bemöta Stina i olika situationer. Sara och Stina har kommit varandra lite närmare igen och Stina visar riktig glädje när hon träffar sitt barnbarn Linus.

Årlig utvärdering

Hjärnskadekoordinatorn kontakter Sara drygt ett och ett halvt år efter senaste uppföljning. Enligt Sara är situationen stabil. Stinas besök hos psykologen har

glesats ut till ett besök varannan månad. Sara har fortsatt kontakt med kuratorn men numera oftast via telefon. Assistenterna fungerar bra tillsammans med Stina och de har under året kommit igång med lite aktiviteter utanför hemmet såsom bassängbad en gång i veckan, kortare utflykter till biblioteket, utställningar m.m.

Eftersom situationen är stabil avtalar hjärnskadekoordinatorm och Sara att ingen fortsatt uppföljning kommer att göras. Sara och Stina är däremot välkomna att ta kontakt med hjärnskadekoordinatorm igen om behov på nytt uppstår.



Figur 3. Översikt över kontakter i Stinas nätverk.

Kent

Före skadan

Individ

Kent är 36 år och sambo med Eva. De har inga gemensamma barn men har var sitt från respektive tidigare äktenskap. Kents son är 16 år och bor hos sin mamma i samma stad. Evas son är 14 år och alternerar mellan Eva och hennes före detta make. Kent är civilingenjör och är anställd som konstruktör på ett stort företag i tillverkningsbranschen. Arbetar heltid men stannar ofta efter ordinarie arbetstid för att göra klart en idé, som han brukar säga. Kent är känd som företagets UppfinnarJocke – full av idéer och en baddare på att finna lösningar. Kents stora passion är att köra speedway på sin fritid. Han har hållit på med motorcyklar sedan uppväxtåren. Han och pojkarna är ofta ute på speedwaytävlingar både som deltagare och som åskådare. Kent är kassör i en den lokala speedwayklubben. Kent är lugn och stabil till sin läggning. Han är en mycket målinriktad person med stor uthållighet och tålamod.

Omgivning

Kent och sambon bor i ett radhus med tillhörande garage. Kent har ytterligare ett garage där husvagnen står. Där mekar han också med sina och pojkarnas motorcyklar. Man har förtroende för hans kunnande såväl på arbetet som i motorcykelkretsen. Eva är värdbiträde och arbetar heltid natt på ett äldreboende i kommunen. Evas stora intresse är heminredning. Hon lägger sin mesta fritid på hemmet. På semestrarna tar hela familjen sin runda med husvagnen där de först hälsar på resp. föräldrar och därefter tar sig till det årliga träningslägret med speedwayåkande. Deras gemensamma ekonomi är god.

Efter skadan

Individ

Kent, Eva och pojkarna är på det årliga träningslägret för speedway. Vid ett av loppen kör Kent omkull och hamnar in i sargen. Det har hänt att han kört omkull några gånger vid tidigare tillfällen också, men den här gången ligger han orörlig. Är avsvimmad i cirka 10 minuter. När Kent vaknar upp igen tar han sig själv på fötter. Han tycks inte ha fått några svårare skador. Inte vad man kan märka i alla fall. Han hade hjälm och skyddskläder på. En av deltagarna som är läkare skyndar till och gör en snabbkoll av Kent. Kent kan inte svara på frågor om sig själv eller vad som hänt. Läkaren tycker det är bäst att kalla på ambulans. När ambulansen kommer vill inte Kent följa med men ger med sig till slut och åker med. Kent undersöks på akutintaget och man konstaterar att Kent fått en hjärnskakning (commotio). Kent har minnesförlust som sträcker sig en tid innan olyckstillfället och själva olyckan har han inget minne av. Han kan inte uppge sitt namn och andra uppgifter som efterfrågas om familjen. Skallröntgen görs som är utan anmärkning. Kent får stanna för observation över natten. Då inget tillstöter kan Kent skrivas ut. Han återvänder till lägret men är märkbart trött och har huvudvärk. Resten av tiden på semestern vilar Kent. Han vill inte sjukskriva sig.

Efter semestern börjar Kent jobba heltid som vanligt. Det går någorlunda men efter några veckor får han allt svårare att koncentrera sig. Han presterar allt mindre

av sina tidigare geniala lösningar. Kent har försökt komma igång men kan inte hitta hur han ska göra. Det som tidigare gick med automatik är försvunnet. Han har svårt att minnas det han läser. Svårt att hålla kvar koncentrationen. Störs lätt av kollegornas ljud eller telefonsignaler. Avbryter det han håller på med. Styrts av impulser och kan inte hålla tråden. Hoppas från det ena till det andra. Skriver komihäglappar om allt för minnet men glömmar att titta på dem. Blir därför ofta sittande och stirrar på dataskärmen utan att komma på hur han ska börja. Detta gör att han "bränner sitt krut" vilket leder till att han blir utmattad. Orkar inte med aktiviteter som tidigare på fritiden. Kent blir alltmer stingslig och drabbas ofta av huvudvärk. Han drar sig mer och mer undan det sociala umgänget såväl hemma som på arbetsplatsen. Han deltar inte i den sociala samvaron vid fikapauserna. Detta pågår fram till jul.

Omgivning

Eva har märkt att något är annorlunda med Kent. Han ser ut som tidigare men är förändrad ändå. Han deltar inte i någonting gemensamt. När Eva tar upp och vill prata om det är Kent helt oförstående. Det har inverkat på relationen till pojkarna. Kents son kommer inte in på spontana besök som han gjort tidigare. Det fungerar allt sämre med Evas son. Kent tar inga initiativ utan måste påminnas. Det är inte säkert att det blir utfört trots påminnelse. T.ex. har han slutat att åka med pojkarna till speedwaytävlingar. Han blir inte färdig till det fast han har tänkt göra det.

Kent är utmattad när han kommer hem från jobbet och orkar inte så mycket på kvällarna och helgerna. Därför har umgänget med vännerna glesats ut. Han äter inte annat än när Eva sätter fram maten. Det räcker inte att säga till, trots det glömmar han.

Eva kompenserar för att personer i omgivningen inte ska se Kents svårigheter. Det gör att Evas föräldrar inte märker hur det verkligen är. De tycker att Kent borde bjuda till mer och att Eva har tagit på sig för mycket ansvar i förhållandet. Kents föräldrar tolkar det som att det är någon sorts kris i förhållandet mellan Eva och Kent. De säger inget för de vill inte lägga sig i. Och när Kents bror och den ena systern har varit på besök har de inte anat något annorlunda. När Eva i ett senare skede tagit upp om svårigheterna har hon inte blivit trodd. Eva anförtror sig till Kents yngre syster Kristin som hon har bra kontakt med. Kristin har sett förändringen hos sin bror och oroar sig också över det. Kristin jobbar på ett boende för dementa och jämför Kents beteende med personerna där. Hon tycker sig se likheter och undrar om man kan få demens om man skadar sig i huvudet? Hon har frågat demensläkare om detta. Och fått svaret att det inte är en utveckling av demens eftersom Kent är så ung. Det är mer troligt att Kents svårigheter är en följd av traumat vid olyckan. Kristin har fått Kent att gå med att söka läkare för att utreda om besvären. Kent har träffat läkare på vårdcentral. Eva fick då kontakt med kurator för stödsamtal. Kurator hänvisade till hjärnskadekoordinator.

Kent fick fortsätta med uppdraget som kassör i speedway-klubben trots att han gjorde en del misstag i bokföringen.

På arbetsplatsen blir kollegorna alltmer undrande över Kents förändrade beteende. Kent var tidigare en något udda person men var accepterad p.g.a. sin kunnighet. Numera ser de inte mycket av Kent. Han håller mest till på sitt rum. Man undrar vad han gör. På rummet finns som tidigare ett stort antal post-it-lappar överallt. En dag kallas han in till chefen som undrar hur Kent mår. Kent förstår inte vad chefen menar och förnekar att han är förändrad och inte klarar av jobbet. Kent tar det som kritik och känner sig kränkt. Det leder till att Kent avviker från jobbet samma dag. Han sjukskriver sig några dagar. Går sedan åter till jobbet som om inget hade hänt.

Första kontakten

Kents sambo Eva ringer hjärnskadekoordinatören och undrar om hon kan hjälpa till för att ta reda på vad det är för fel på hennes sambo. Läkaren har sagt att det kan bero på att Kent kört omkull med sin speedwaymotorcykel förra sommaren. Eva är orolig över att hon inte känner igen Kent, men det värsta är omgivningens reaktion. Arbetsgivaren bryr sig inte. Föräldrarna och syskonen misstror Eva. Eva är halvt sjukskriven då det inte fungerar för henne att vara hemifrån. Hon vet att allt faller om hon inte finns där. Det är hon som gör allt nuförtiden. Kent är trött hela tiden fast han sover mycket. Det tycker Eva är konstigt. Han är nedstämd och har tappat sugen. Kent är helt sjukskriven för detta. Tidigare höll han ordning på räkningar och försäkringar och andra viktiga papper. Det har Eva tagit över ansvaret för. Hon känner sig överbelastad och håller på att "gå i väggen" som hon uttrycker det. Hon har samtal med kuratören på vårdcentralen. Hjärnskadekoordinatören föreslår ett möte där Kent är med. Eva tror att det kan bli svårt att få med honom. Hon vill att Kents syster Kristin också ska vara med. Hon kan kanske få med Kent. Avtalar att hjärnskadekoordinatören kommer på hembesök en vecka senare.

Första mötet och kartläggning

Hjärnskadekoordinatören träffar Kent och sambon Eva i deras hem. System Kristin deltar också. Hjärnskadekoordinatören informerar om sin funktion och vad man kan få hjälp med. Kent förefaller något likgiltig och bagatelliserar svårigheterna. Eva och Kristin berättar om hur de har upplevt hur Kent förändrats allt sedan olyckan och hur det inverkat på deras livssituation.

Den aktuella situationen beskrivs gemensamt av Kent, Eva och Kristin. Relationen är ansträngd. Eva känner tryck från både arbetet och hemmet. Man ligger på från Evas jobb att hon ska komma tillbaka i jobbet på full tid. Hennes läkare har signalerat att Eva inte kan vara sjukskriven länge till. Eva är mycket orolig för hur det ska gå för Kent när inte hon är hemma. Kent går och lägger sig om ingen säger till honom vad han ska göra. Kent tycks inte bry sig eller visar intresse för någonting. Han har tappat gnistan. Ligger ofta framför TV. Kent berättar att när han har läst så har han fått stark huvudvärk efteråt. Så han avstår från det då det är för jobbigt. Han sitter vid datorn men spelar då mest spel. Eva orkar inte ha det så här länge till.

Kent har inte varit på jobbet på snart ett år. Han har ingen kontakt med jobbet. Ingen har hört av sig. Han skulle vilja börja jobba igen men vet inte hur det ska

ordnas. Kent är sjukskriven med diagnos depression av läkare på vårdcentral. Medicinerar med antidepressiva.

Kent och Eva har fått försämrad ekonomi p.g.a. sjukskrivningarna. Eva tycker att hon känner sig tvingad att återgå till heltid för att de inte har råd.

Eva och Kristin vill ha hjälp med att få klarhet i "vad det är för fel på Kent" och om det finns någon hjälp att få. Kent vill kunna komma tillbaka.

Situationen som uppkommit är ny och okänd. Både Eva och Kent känner sig uppgivna och vet inte vad man ska göra. Det är inte ovanligt att komma i en krisreaktion efter att ha råkat ut för ett trauma. Depression kan bli en sådan påföljd. Varken arbetsgivaren eller försäkringskassan har tagit initiativ till någon form av rehabilitering. Ingen har tagit reda på eller förstått kopplingen till att olyckan lett till en hjärnskada som ger konsekvenser på de kognitiva funktionerna. Läkaren på vårdcentral har inte heller gått vidare med ytterligare utredning.

Analys

Med detta som bakgrund görs en analys i vilken det framkommer behov av att utreda om Kent fått en hjärnskada och möjligheterna för medicinsk rehabilitering. En rehabiliteringsplanering med arbetsgivaren och försäkringskassan är nödvändig för att få reda på Kents förutsättningar till att komma tillbaka till arbetet.

Förslag

Hjärnskadekoordinatorn

- kontaktar rehabiliteringsklinik för utredning och bedömning av möjlig medicinsk rehabilitering och ett möte med arbetsgivare och försäkringskassan för planering av arbetsrehabilitering.
- kontaktar rehabiliteringsöverläkaren och diskuterar om möjlighet till bedömningssamtal/rehabilitering för Kent och är behjälplig att formulera egenremiss till rehabiliteringskliniken.
- samordnar rehabiliteringsmöte om arbetet med arbetsgivare och handläggare på Försäkringskassan samt beställer journalkopior enligt medgivande av Kent.

Kent

- kontaktar sin fackliga företrädare.

Genomförande

Hjärnskadekoordinatorn tar kontakt med rehabiliteringsklinken och beskriver Kents skada och önskemål om rehabilitering. Man kommer överens om att hjärnskadekoordinatorn skickar en skriftlig beskrivning med bakgrundsuppgifter om Kent. Kliniken kallar till mottagningsteamet för att bedöma om rehabilitering.

Hjärnskadekoordinatorn tar kontakt med Kents chef och informerar om hjärnskadekoordinatorns funktion för Kent. Informerar om de svårigheter som uppkommit för Kent p.g.a. olyckan förra sommaren och att Kent önskar komma tillbaka i arbete men inte vet hur. Hjärnskadekoordinatorn föreslår chefen ett möte

med Kent och Försäkringskassans handläggare för att planera kring arbetsrehabilitering. Kents chef har inte känt till Kents problem men tycker att det verkar vara en bra lösning. Chefen kontaktar personalavdelningen och informerar om Kent. Hjärnskadekoordinatorn tar kontakt med Försäkringskassan. Kent vet inte vem som är handläggare nu. Han har haft kontakt med ett par olika. Mailar till kundtjänst som hänvisar till rätt handläggare. Handläggaren kommer till mötet efter att hjärnskadekoordinatorn informerat om Kent.

Mötet genomförs 4 veckor senare med Kent, facklig företrädare, Kents chef och personalkonsulent, handläggaren från Försäkringskassan och hjärnskadekoordinatorn. Hjärnskadekoordinatorn håller i mötet och hjälper Kent att berätta om hur hans svårigheter yttrar sig i vardagen. Informerar om att Kent har varit på rehabiliteringskliniken och träffat mottagningsteamet. De har bedömt att Kent kan få rehabilitering i form av en 12 veckors kurs som är en gruppverksamhet. Kursen startar om 2 veckor. Kent är positiv till att delta. Försäkringskassans handläggare informerar om att man avvaktar med utredning av sjukersättning om man kan göra en rehabiliteringsplanering som syftar till återgång i arbete för Kent. Kent får då fortsättningsvis sjukpenning. Han kan få s.k. rehabiliteringsersättning när det blir aktuellt med arbetsträning längre fram.

Arbetsgivaren har anställt en vikarie på Kents tjänst för vissa av hans uppgifter. Man har dels svårt att ersätta Kent och dels har man avvaktat om Kent skulle komma tillbaka. Man är också osäker på vad Kent kan ha för uppgifter när han kommer tillbaka.

Hjärnskadekoordinatorn föreslår att man gör en planering tillsammans med personalen på rehabkliniken efter att Kent deltagit i 12 veckors-kursen.

Mötesdeltagarna bestämmer att göra en gemensam planering med Kent tillsammans med rehabkliniken personal i slutet av rehabiliteringsperioden.

Uppföljning och utvärdering

Hjärnskadekoordinatorn har kontakt med Kent och Eva. Kent har börjat på rehabiliteringskliniken. Han tycker det fungerar bra. Eva arbetstränar och är snart uppe på heltid igen.

Då kursen snart är slut kontaktar hjärnskadekoordinatorn Kent och rehabiliteringskliniken om planeringsmötet som man bestämde om för 5 månader sedan. Hjärnskadekoordinatorn kontaktar och samordnar de övriga. Kent kontaktar själv sin fackliga representant.

På mötet går man igenom och tittar på hur det gått för Kent under rehabiliteringen. Teamet har en skriftlig utvärdering som man utgår ifrån. Konstateras att Kent övat upp en del färdigheter. Man bedömer att det är värt ett försök med arbetsträning. Arbetsterapeuten erbjuder sig att komma till Kents arbetsplats och ge handledning. Bestäms att Kent börjar arbetsträna om 14 dagar och då några dagar i veckan och ett par timmar om dagen. Arbetsgivaren ser över och tar fram förslag på arbets-

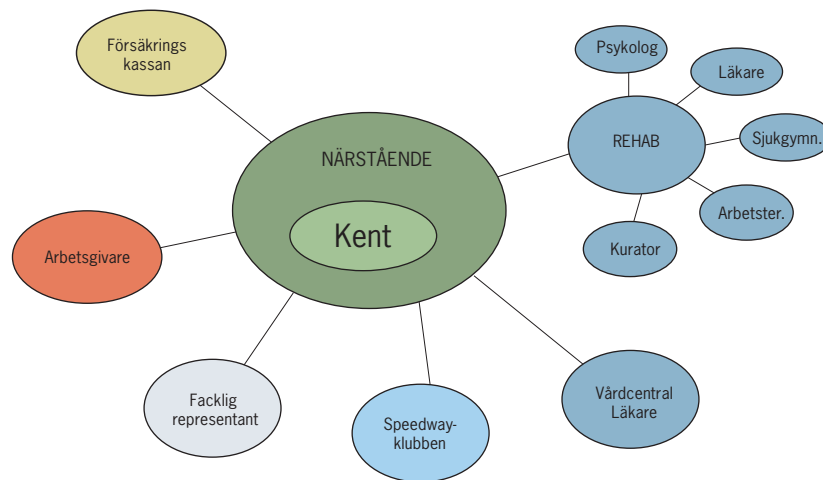
uppgifter tills dess. Arbetsterapeuten kommer inledningsvis att följa upp tillsammans med Kent och arbetsgivaren. Försäkringskassans handläggare informeras om planeringen.

Bestämmer om ett uppföljningsmöte på arbetsplatsen med arbetsgivaren, och Kent vill att hjärnskadekoordinatören ska vara med då. Från rehabiliteringsteamet deltar arbetsterapeuten.

Årlig utvärdering

Hjärnskadekoordinatören kontaktar Kent. Träffade Kent senast vid mötet på arbetsplatsen för snart ett år sedan.

Kent jobbar halvtid och är halvt sjukskriven. Han tycker att det är en bra lösning för honom. Han orkar mer på sin fritid. Sjukskrivningen kommer att omvandlas till sjukersättning. Kursen gav honom också hjälp så han klarar sig bättre med sina vardagssysslor i övrigt. Eva och Kent har kunnat åka på semester med husvagnen. Det blir dock ingen mer speedwaykörning för honom. Kent är numera endast åskådare.



Figur 4. Översikt över kontakter i Kents nätverk.

Diskussion

Hjärnskadekoordinatorn har en viktig funktion när vårdkedjan brister. Då en person drabbas av en hjärnskada kommer han/hon att vara i behov av vård, behandling och rehabiliteringsinsatser under den akuta, subakuta och rehabiliteringsfasen. I detta sammanhang är en väl fungerande vårdkedja ytterst viktig för att säkerställa att den skadade personen ska få vård och behandling på rätt nivå i förhållande till de förbättringar och framsteg som görs. Vissa kliniker har utvecklat samarbete och rutiner för övertag av patienter mellan klinikerna. Trots detta kan det saknas länkar i vårdkedjan och den skadade personen "platsar" inte riktigt på nästa nivå och riskerar då att hamna på avdelningar utan specialistkompetens. Det kan handla om att man placeras på en vanlig medicinavdelning, kommunal sjukhemsavdelning eller äldreboende. För de drabbade familjerna upplevs det som förvaring utan de vård- och rehabiliteringsinsatser som behövs. Då den medicinska rehabiliteringen inom slutenvården är avslutad behöver den följas av rehabilitering inom primärvården eller kommunen. Här stöter man ofta på problem p.g.a. gränssättningar som kan vara svåra att förstå. Det gäller särskilt då den skadade personen varken erbjuds hjälp från primärvården eller kommunal rehabilitering.

Det är oftast de närstående som måste strida och bevaka den skadade personens rätt till fortsatt rehabilitering då det brister någonstans i vårdkedjan. De närstående upplever ofta detta som en tuff kamp som man utkämpar ensam utan stöd från samhället. Här har hjärnskadekoordinatorn en viktig funktion.

I anslutning till vård och rehabilitering behöver stöd från kommunen initieras. Det kan handla om insatser enligt LSS eller SoL, färdtjänst, boende och hjälpmedel. Många upptäcker att bilden av "Välfärds-Sverige" som landet där man får hjälp om man behöver inte alltid överensstämmer med verkligheten. Istället finner man att man måste söka information och kunskap om vad som finns att erbjuda och vilka rättigheter man har. Uppgiften hamnar oftast på de närstående. Det är vanligt att man tillbringar timmar i telefon, söker på internet eller letar i böcker och tidskrifter. Att stödja de närstående genom att ge adekvat information och kunskap utgör därför en av hjärnskadekoordinatorns viktigaste uppgifter, s.k. generell information.

Vi ser i arbetet med kommuner, regionen och andra myndigheter med ansvar för olika former av insatser hur man positionerar sig. I syfte att effektivisera sin organisation drar man ner på sitt utbud och blir tydligare i avgränsningen mot andra verksamheter. Fokus blir att hitta gränser för sin egen verksamhet och bestämma "gränssnittet". Man begränsar sig och utgår bara ifrån sin egen organisations utbud. Man saknar rutin och erfarenhet för samverkan med andra aktörer trots att det finns lagstiftning. Målsättningen borde istället vara att få till en fungerande samverkan med personens bästa i centrum. Vi har mött handläggare och tjänstemän med positiv inställning till samarbete. Där är man öppen för kreativa lösningar som ibland är okonventionella. Man släpper på prestigen och kan "se människan". I de fall där man har en mera rigid inställning blir hjärnskadekoordinatorns roll

att informera om möjliga lösningar och vinster med samverkan. Vi upplever att samarbetet förenklas och samverkan förbättras ju tätare kontakten blir. Man etablerar en personlig relation. Det leder till att man blir säkrare på vad var och en har för uppgift i förhållande till personen. Om någon i det samarbetet slutar eller byts ut bryts kontinuiteten och man får börja om från början.

Det är en stor fördel att som hjärnskadekoordinator jobba med en väl avgränsad målgrupp. Det har gett oss möjligheten att specialisera oss på just denna grupps funktionshinder och svårigheter men också på vilka möjligheter och lösningar som finns i varje enskilt fall. En annan viktig erfarenhet är hur de närståendes situation kan se ut och vilket stöd vi, brukarorganisationer och övriga delar av samhället kan erbjuda.

Det faktum att vi har olika yrkesutbildningar och erfarenheter upplever vi som en styrka. Även om vi jobbar var och en med egna ärenden så tar vi rutinmässigt hjälp av varandra för att diskutera ärendena ur så många synvinklar som möjligt. Vi utgör varandras "bollplank" och utbyter såväl rena faktakunskaper som testar idéer och strategier för att lösa de frågeställningar och problem som vi ställs inför. Det ökar vår förtroenhetskunskap. Förtroenhetskunskap definieras som påståendekunskap plus erfarenheter enligt Ingela Josefsson (1988).

Tjänsterna som hjärnskadekoordinatorer ligger utanför Vuxenhabiliteringens ordinära verksamhet. Det innebär att vi fungerar som en egen enhet. Denna självständighet är en fördel så till vida att vi inte är fast i lojaliteter till någon speciell verksamhet. Det får inte tolkas som att vi motsätter oss samarbete med dessa verksamheter, tvärtom. Men samverkan ska ske utifrån varje enskilt ärende. För den enskilde innebär det att vi är "neutrala" och agerar utifrån hans eller hennes önskemål.

Framtidsperspektiv

Många upplever sig ensamma i sin situation. Det är konstaterat och beprövat att närstående har glädje och nytta av att träffa andra närstående i liknande situationer. Vi skulle vilja vidareutveckla möjligheten för anhöriga att träffas. Vi har en idé om att i framtiden kunna sammanföra närstående och ge information kring ämnen som man efterfrågar. För att detta ska kunna genomföras behöver verksamheten utökas.

Det förekommer ibland etablerade nätverk för dem som jobbar med samma sak och målgrupp över hela Skåne. När vi får reda på att det finns ett sådant nätverk etablerar vi kontakt för samverkan på generell basis. Det underlättar sedan när det finns behov att samarbeta i det individuella arbetet. Vi söker och håller hela tiden öppet för att möjliggöra samverkan mellan de kontakter som målgruppen har behov av. Vi ser ett problem när konsekvensen av skadan är sådan att man inte hittar adekvat vård och behandling. Vår uppgift blir att leta efter den specialistkompetens som behövs i det här sammanhanget. Det visar sig då att om den finns så är den inte känd. För att andra ska få del av denna kompetens är det nödvändigt att lyfta frågan om vem som är bra på just detta och sedan få dessa verksamheter att knyta kontakt sinsemellan.

Vi har en viktig uppgift i att lyfta upp och påtala det nödvändiga i att skapa nätverk mellan verksamheter inom sjukvård, kommun och andra myndigheter som har samma målgrupp inom Skåne län.

Efter 5 års verksamhet upplever vi som hjärnskadekoordinatorer att vi har etablerat ett arbetssätt som fungerar efter det ursprungliga konceptet. Den positiva feedback vi får från de personer som vi arbetar med tar vi som bekräftelse på att funktionen behövs. Hjärnkrafts idé i "Projekt Skallskadekoordinator" om en resursperson för personer med hjärnskador känns bevisligen aktuell. Nationellt driver Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft frågan vidare om tillsättande av hjärnskadekoordinatorer som sin prioriterade fråga (Bilaga nr 1). Vi efterfrågas i det sammanhanget som konsulter för att beskriva hur vi byggt upp funktionen och vårt arbetssätt. Om det blir aktuellt att bygga upp funktionen med hjärnskadekoordinatorer i andra delar av landet kan vi tänka oss att delta i ett sådant nationellt uppbyggnadsarbete.

Denna bulletin bygger på våra subjektiva uppfattningar och upplevelser. Om vi i framtiden också kan få en objektiv utvärdering av verksamheten med externa observatörer skulle detta vara mycket välkommet.

Referenser

- Ehrenfors, R., Grek, B., Ljung, I. & Sandström, M. (2004).
Se människan bakom: Om vikten av att se helheten i arbetet med personer som har en förvärvad hjärnskada. Stockholm: Riksföreningen HJÄRNKRAFT.
- Eriksson, G., Eriksson, L., Ottander, A., Bexell-Brantefors, K., Lindgren, F. & Morén, L. (2000a).
Situationen för personer med förvärvad hjärnskada (Rapport nr 1). Uppsala: Habiliterings- och hjälpmedelsverksamheten, Vuxenhabiliteringen, Landstinget i Uppsala län och Akademiska sjukhuset, Rehabiliteringsmedicin Neocentrum, Landstinget i Uppsala län.
- Eriksson, G., Eriksson, L., Ottander, A., Bexell-Brantefors, K., Lindgren, F. & Morén, L. (2000b).
Situationen för närstående till personer med förvärvad hjärnskada (Rapport nr 2). Uppsala: Habiliterings- och hjälpmedelsverksamheten, Vuxenhabiliteringen, Landstinget i Uppsala län och Akademiska sjukhuset, Rehabiliteringsmedicin Neocentrum, Landstinget i Uppsala län.
- Eriksson, G., Eriksson, L., Ottander, A., Bexell-Brantefors, K., Lindgren, F. & Morén, L. (2000c).
Organisation av omhändertagande, rehabilitering, stöd och service till personer med förvärvad hjärnskada (Rapport nr 3). Uppsala: Habiliterings- och hjälpmedelsverksamheten, Vuxenhabiliteringen, Landstinget i Uppsala län och Akademiska sjukhuset, Rehabiliteringsmedicin Neocentrum, Landstinget i Uppsala län.
- Hjärnkraft i Skåne län (2001).
Projekt Skallskadekoordinator. Eslöv: Hjärnkraft i Skåne län.
- Josefsson, I. (1988).
Från lärling till mästare. Om kunskap i vården (SHSTF FoU rapport nr 25). Lund: Studentlitteratur.
- Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade (1996).
Allting blev så annorlunda. Traumatiskt hjärnskadade berättar. Stockholm: Elanders svenskt Tryck AB.
- Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade. (1999).
Och alla vi anhöriga ...? Anhöriga till funktionshindrade berättar. Stockholm: Elanders svenskt Tryck AB.

Hemsida

Om hjärnskador/funktionsstörningar: www.hjarnkraft.nu/skador
2006-06-22

Vet du att...



...det nu även finns möjlighet att få
bulletinen på cd, uppläst av talsyntes.

hämta den här:

<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=52699>

Bilaga 1



PM
2005-12-16

Ang funktionen Hjärnskadekoordinator

Den viktigaste intressepolitiska frågan

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft i Skåne län var en av initiativtagarna till det projekt som ledde fram till att två halvtidstjänster som Hjärnskadekoordinatorer nu finns inrättade i Region Skåne. För närvarande finns en motsvarande funktion i begränsad omfattning vid Kiruna sjukhus. I Stockholms län utreds just nu utformningen av en likartad funktion på uppdrag av beställarkontoret, med en uttalad ambition att skapa en funktion motsvarande den i Skåne.

Det är vår förhoppning att det goda initiativet i Skåne ska få flera uppföljare. Vi ser med intresse fram emot den uppföljning av verksamheten som pågår och kommer att använda oss av den i vårt intressepolitiska arbete.

Utifrån våra medlemmars svårigheter runt om i landet och de mycket positiva erfarenheter vi får ta del av från koordinatorernas arbete i Skåne har Hjärnkraft på förbunds nivå valt inrättande av hjärnskadekoordinatorer enligt "Skånemodellen" i alla landsting som sin viktigaste intressepolitiska fråga.

Bakgrunden till hjärnkrafts policy

Människor som drabbas av en hjärnskada och deras anhöriga tvingas till många sjukvårds- och myndighetskontakter. Många är beroende av återkommande rehabilitering under hela livet, de har behov av många olika former av samhällsstöd, behöver olika typer av hjälpmedel etc.

Det finns idag en mängd olika lagar som styr de olika insatserna, liksom det finns olika huvudmän och privata aktörer. Samordningen av insatser är idag ett av de största problemen för både skadade och deras närstående. Komplexiteten gör att det behövs en utomstående med specialkunskaper kring rehabilitering och andra insatser för personer med förvärvade hjärnskador. De komplikationer som ofta följer av en förvärvad hjärnskada gör det särskilt svårt att på egen hand sköta planering och samordning. Belastningen på anhöriga blir många gånger orimlig.

- Hjärnkrafts policy är därför att det ska finnas en hjärnskadekoordinator eller motsvarande funktion i varje landsting. Personer med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga ska få EN kontinuerlig kontakt inklusive råd och stöd genom det akuta förloppet och genom hela den livslånga rehabiliteringen.

Synpunkter från våra medlemmar

Genom egna erfarenheter och mängder av samtal med medlemmar har vi inom Hjärnkraft byggt upp en god bild av vilka behov den som drabbas av en hjärnskada och närstående har.

Vi ser ofta en välfungerande sjukhusvård med ett gott omhändertagande. Problemen uppstår när man lämnar sjukhuset. I den nya situationen måste den som drabbats, eller ofta närstående, själv ansvara för en djungel av kontakter och myndigheter. I kombination med det egna sorgearbetet blir situationen ofta orimligt svår för den som berörs.

Vi använder här en drabbad familjs synpunkter på vad man saknat efter utskrivningen från sjukhuset, som väl illustrerar behoven hos väldigt många av våra medlemmar:

- Saknar en person att ha kontakt med
- Avsaknad av samordning mellan olika instanser
- Behov av kontinuitet - någon som är med under och efter den akuta perioden
- Stöd i vardagen, även lång tid efter skadan
- Klara direktiv, vem är ansvarig för vad?
- Det saknas en tydlig kontakt i samhället som är med på möten, läkarbesök mm och som kan informera andra berörda.

Erfarenheterna är samstämmiga i den övervägande delen av landet som inte har tillgång till hjärnskadekoordinatorer. Vi tror att förutsättningarna att komma tillbaka till ett självständigt liv ökar genom den hjälp hjärnskadekoordinatorer ger. Den kraft och energi som krävs för att exempelvis som anhörig sköta alla kontakter mm slår tillbaka på möjligheterna att fullfölja nödvändig rehabilitering. På sikt är vi därför övertygade om att hjärnskadekoordinatorernas arbete inte bara gagnar den enskilda utan också kommer samhället tillgodo.

Fortsatt utveckling

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft följer med stort intresse den fortsatta utvecklingen i Region Skåne när det gäller funktionen hjärnskadekoordinator. I den kampanj vi planerar för inrättande av fler liknande tjänster i landet kommer erfarenheterna från Skåne att inta en särställning. Vi vill också passa på att ge Region Skåne en eloge för att man insett de mycket speciella svårigheter med samordning av insatser som följer av en förvärvad hjärnskada.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft



Björn Boquist
Förbundsordförande

Utgivna rapporter genom FoU-enheten

- Nr 1/2002** **Föräldrars upplevelse av delaktighet**
En fokusgruppsundersökning
Gunilla Hultberg
ISBN: 91-7261-000-X
- Nr 2/2002** **Döva i Skåne.**
Från projekt till regionalt resursteam för döva
Lena Göransson och Sven-Erik Malmström
ISBN 91-7261-030-1
- Nr 1/2003** **Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering**
Carina Bolin, Petra Bovide Lindén och Stefan Persson
ISBN 91-7261-034-4
- Nr 2/2003** **Farvatten och blindskär i barnhabilitering**
Examinationspaper från en påbyggnadsutbildning
Magnus Larsson och Britta Högberg (red.)
ISBN 91-7261-035-4
- Nr 3/2003** **Tid till eget ansvar?**
Tidsplanering i förskola/skola och dess inverkan på aktivitet och delaktighet för barn och ungdomar födda med ryggmärgsbräck
Eva Svensson
ISBN 91-7261-036-0
- Nr 1/2004** **Från bildterapi till Cor ad Cor**
inom barn- och ungdomshabiliteringen
Agneta Sofiadotter och Lotta Anderson
ISBN 91-7261-037-9, ISSN 1652-2516
- Nr 2/2004** **Nätverksbaserad målinriktad intensiv träning NIT**
Ulrika Edin, Carita Smyth och Magnus Larsson
ISBN 91-7261-039-5, ISSN 1652-2516

- Nr 1/2005** **Hur taktill massage påverkar ungdomar med smärtproblematik**
Eva Svensson och Inger Bille Hansen
ISBN 91-7261-43-3, ISSN 1652-2516
- Nr 2/2005** **Habiliteringen i Malmö. Så växte den fram**
Ingrid Bjerre och Kerstin Ödlund
ISBN 91-7261-042-5
- Nr 3/2005** **Hur använder barn med autism pektdator som
alternativ kommunikation?**
Anja Morell
ISBN 91-7261-044-1, ISSN 1652-2516
- Nr 4/2005** **Cirkus – en annorlunda träningsform**
för barn och ungdomar inom habiliteringen
Katarina Lauruskus, Anette Wennström och Björn Harrysson
ISBN 91-7261-051-4, ISSN 1652-2516
- Nr 1/2006** **Hanen föräldrautbildning – en utvärdering**
Pernille Holck
ISBN 91-7261-054-9, ISSN 1652-2516
- Nr 2/2006** **AKK med hjälp av pektdator för barn med autism**
En metodutveckling baserad på tre fallstudier
Anja Morell
ISBN 91-7261-055-7, ISSN 1652-2516
- Nr 3/2006** **Utvidgad bedömning – en metod att förstå ett barns autism**
Ann Skillö
ISBN 91-7261-060-3, ISSN 1652-2516

Utgivna bulletiner genom FoU-enheten

- Nr 4/2003** **Dövblinda i Skåne**
– en förstudie
Lena Göransson
ISBN 91-7261-038-7
- Nr 3/2004** **Att förstå sitt barns autism**
– Tidsbegränsat Intensivt Familjesamarbete **TIF**
Peter Björling, Nils Haglund, Tarja Lundblad, Kristina Karlsson,
Anna-Lena Lundström och Ann Skillö.
ISBN 91-7261-041-7
- Nr 1/2005** **Människans bästa vän är hunden**
– om service- och signalhundar för personer med funktionshinder
Björn Harrysson.
ISBN 91-7261-047-6
- Nr 2/2005** **Vilken cirkus!**
Cirkusträning som alternativ behandling på Vuxenhabiliteringen
i Malmö och Trelleborg
Frida Svantesson
ISBN 91-7261-050-6
- Nr 3/2005** **Att införa ett salutogent arbetssätt inom
Barn- och ungdomshabiliteringen**
Carina Bolin och Stefan Persson
ISBN 99-7261-50-6
- Nr 1/2006** **Olika stödinsatser till föräldrar med utvecklingsstörning**
– och några exempel på tillämpningen av Marte Meo
Susanne Fejne, Marianne Lundquist Öhrn och Björn Harrysson
ISBN 91-7261-056-5
- Nr 2/2006** **Beteendeterapeutisk intensivträning för förskolebarn med autism**
Margareta Andersson, Lena Jönsson, Annika Waller, Åsa Wallin
ISBN 91-7261-070-0

**Habilitering & Hjälpmedel
Forsknings- och utvecklingsenheten
Vuxenhabiliteringen**

Regionhuset, Box 1, 221 00 Lund
Tfn. 0771-22 27 40 • Fax. 046-77 05 40
e-post: habhjalp@skane.se
www.skane.se/habilitering