HJÄRNA TILLSAMMANS

Projektet Hjärna Må Bra

MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

SLUTRAPPORT

INNEHÅLL

Projektet Hjärna Må Bra 3

Vad är en förvärvad hjärnskada? 4

Arbetsprocessen 6

Vägen till ett bra liv med en förvärvad hjärnskada 8

Hjälp och stöd för anhöriga 10

En trygg famn för dig som anhörig 12

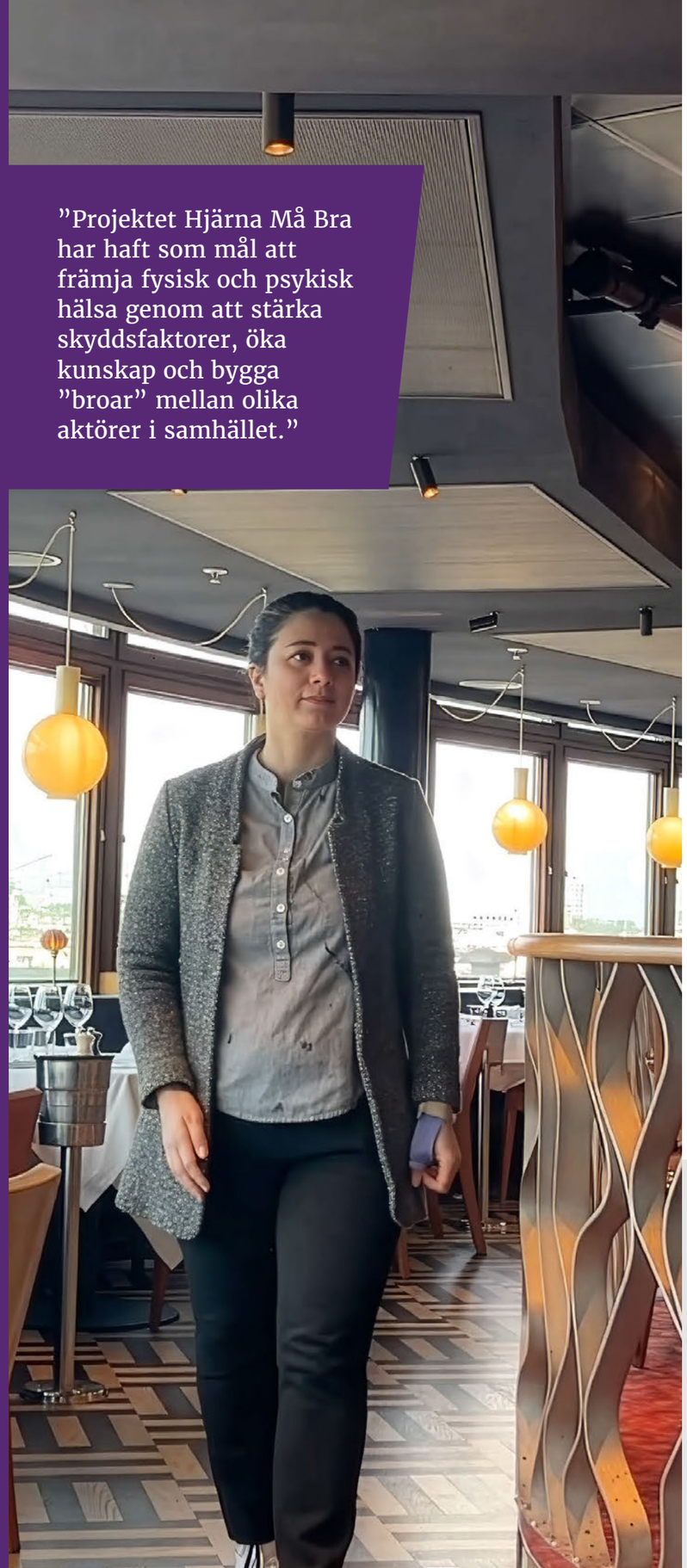
Låt sorgen komma till uttryck 14

Tidslinje 16

Må bättre med Fysisk aktivitet på recept 18

Nya utbildningar gör Lärplattformen till en sann kunskapskälla 20

I nästa kapitel sprids Hjärna Tillsammans idéer i hela landet 22



”Projektet Hjärna Må Bra har haft som mål att främja fysisk och psykisk hälsa genom att stärka skyddsfaktorer, öka kunskap och bygga ”broar” mellan olika aktörer i samhället.”

Projektet Hjärna Må Bra

Att få en förvärvad hjärnskada kan medföra stora förändringar i livet. Ofta ändras livet dramatiskt även för anhöriga. Varje hjärna, varje skada och rehabilitering, är unik. Ålder, fysiska förutsättningar och familjesituation varierar också. Men det finns även många gemensamma nämnare och vi kan lära och inspireras av varandra. Projektet Hjärna Må Bra har under åren 2022–2025 med stöd från Allmänna Arvsfonden arbetat med att främja fysisk och psykisk hälsa hos såväl personer med förvärvad hjärnskada som deras anhöriga.

Projektet har drivits av nätverket Hjärna Tillsammans med Afasiföreningen i Stockholms län som projektägare. Personer med egen erfarenhet av förvärvad hjärnskada och anhöriga har tillsammans med vårdprofessionen bidragit till fakta, information, filmer och citat både på Hjärna Tillsammans hemsida och i lärplattformens utbildningar.

Efter en förvärvad hjärnskada, som till exempel en stroke, kan man få både fysiska, psykiska och sociala funktionsnedsättningar som ibland varar livet ut. Även anhöriga påverkas i hög grad då de ofta agerar stödpersoner under lång tid. Men med rätt vårdmetoder och ökad kunskap vet vi att hälsa och livskvalitet kan förbättras avsevärt.

Projektet Hjärna Må Bra har haft som mål att främja fysisk och psykisk hälsa genom att stärka skyddsfaktorer, öka kunskap och bygga ”broar” mellan olika aktörer i samhället. Detta genom att utveckla arbetsmodeller där den erfarenhetsbaserade kunskapen tas tillvara i samverkan med alla aktörer inom nätverket Hjärna Tillsammans. Vi har inkluderat nya aktörer såsom representanter från FaR-ledarnätverket i Stockholm och kommunernas anhörigkonsulenter.

I denna skrift har vi sammanfattat vårt arbete i projektet Hjärna Må Bra, med förhoppningen att inspirera andra att göra liknande satsningar. Vi vill rikta ett stort tack till alla som har bidragit och deltagit! Och ett särskilt tack till Micke, Mathilda, Anneli, Christer, Effat, Åsa och Fernanda med flera som frikostigt har delat med sig av sina utmaningar i frågor som bland annat rör den nya livssituationen, träning, hjärntrötthet, mat, relationer och jobb, men också kring framtidsdrömmar.

HJÄRNA TILLSAMMANS

STÖD EFTER FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA

Hjärna Tillsammans är ett nätverk av aktörer som samverkar mot ett gemensamt mål.
Vi vill stärka stödet och rehabiliteringen för personer med en förvärvad hjärnskada, som följd av exempelvis stroke eller olycka. Tillsammans vill vi förbättra förutsättningarna för dem som drabbas av förvärvad hjärnskada att kunna återgå till ett så aktivt liv som möjligt. Nätverket bildades 2015 som ett Arvsfondsprojekt och drivs av nätverket Hjärna Tillsammans med 19 aktiva aktörer. Idén till nätverket kom från patientorganisationerna.

2015
10 år
2025

Vad är en förvärvad hjärnskada?

Varje år drabbas omkring 70 000 personer i Sverige av en förvärvad hjärnskada. Hjärnan är viktig på många sätt. Den gör att vi kan tänka och minnas, den ger oss vår personlighet och våra känslor. Det är också i hjärnan som kroppens funktioner kontrolleras. En skada på hjärnan kan påverka fysiska, kognitiva, psykiska och sociala funktioner.

ORSAKER

En förvärvad hjärnskada kan ha olika orsaker, där den vanligaste är stroke. Andra exempel på orsaker kan vara kraftigt våld mot huvudet (traumatisk hjärnskada), hjärntumör, syrebrist eller infektion i hjärnan.

KONSEKVENSER

Varje hjärnskada är unik och hur livet påverkas beror på skadans orsak och omfattning, vilka delar av hjärnan som skadats och i vilket skede i livet som skadan uppstått. Svårighetsgraden varierar från att klara mycket själv till att vara beroende av stöd från andra.

FYSISKA SVÅRIGHETER

Det är vanligt med fysiska svårigheter exempelvis:

- halvsidig svaghet eller förlamning
- spasticitet
- balanssvårigheter
- förändrad känsel och syn.

DOLDA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR

Vissa svårigheter kan vara svåra att lägga märke till. Det kan till exempel vara:

- mental trötthet (hjärntrötthet)
- ljud- och ljuskänslighet
- yrsel
- koncentrationssvårigheter
- nedstämdhet
- humörsvängningar
- svårigheter att tala, läsa, skriva och förstå.

Oavsett konsekvenserna så förändras tillvaron både för personen själv och för anhöriga.

Utbildning Om förvärvad hjärnskada
Gå våra webbutbildningar på lärplattformen. De är gratis och öppna för alla. Här finns en webbutbildning Om förvärvad hjärnskada och dess konsekvenser.

Arbetsprocessen: Egen erfarenhet står i fokus

I projektet Hjärna Må Bra har de som lever med en förvärvad hjärnskada och deras anhöriga stått i fokus och delat med sig av sina lärdomar och erfarenhet. Vårdprofessionen har också deltagit i arbetet med sin kunskap och expertis.

En mycket viktig del i projektet Hjärna Må Bra har varit de engagerade och dynamiska arbets- och samtalsgrupperna för anhörigstöd och goda levnadsvanor. Stommen i grupperna är personer med förvärvad hjärnskada och anhöriga. Dessutom har det ingått projektanställd personal och erfarna yrkespersoner från vård och rehab. Grupperna har jobbat med de frågor som beslutats i referensgrupp och styrgrupp, se nedan. Även skribenter och filmare har deltagit i nära samarbete och dialog med grupperna för att tillsammans forma innehållet till hemsidan.

Projektet har letts av en styrgrupp med personer från aktörer i nätverket Hjärna Tillsammans. Styrgruppen har diskuterat och beslutat kring strategiska frågor, budget, innehåll och funktioner för projektet. De mer operativa delarna av verksamheten – att fånga upp behov och idéer från målgruppen, beredning av olika frågor och informationsspridning – har skötts av referensgruppen som bestått av representanter från nätverkets aktörer.

Anhörigsektionen
När den nya sektionen för anhöriga på hemsidan togs fram deltog en arbetsgrupp som bestod av både anhöriga och representanter från vårdprofessionen. Gruppen träffades ett tiotal gånger digitalt under drygt ett år tillsammans med två skribenter och projektpersonal för att bolla idéer, ta fram och granska materialet till sektionen.

Må bra
I arbetet med sektionen för ”Må bra” på hemsidan skapades en samtalsgrupp med personer som lever med förvärvad hjärnskada. Gruppen träffades fysiskt på Afasiföreningen och arbetade fram underlag till projektet med stöd av projektpersonal och en skribent. Samtalen lade grunden för text, ljudcitat och filmer. Gruppen gav även feedback på sektionen vart eftersom den byggs upp. Intresset för att delta i samtalsgruppen och dela med sig av sina erfarenheter var stort, vilket var väldigt glädjande.

SAMMANFATTNING

- Personer med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga har aktivt bidragit med erfarenheter som format projektets innehåll.
- Arbets- och samtalsgrupper utvecklade material för anhörigstöd, både för webbplatsen och utbildningar.
- Projektet har stärkt kunskapen om fysisk aktivitet på recept (FaR) och anpassade insatser efter målgruppens behov.

Webbutbildningar
Inom projektet utvecklades också Hjärna Tillsammans lärplattform. Webbutbildningarna kombinerar fakta, film och egen erfarenhet för ökad förståelse och stöd. Arbetsprocesserna för utbildningarna respektive hemsidan har korsbefruktat varandra och materialet som tagits fram kunde skräddarsys för olika målgrupper och kommunikationskanaler.

Fysisk aktivitet på recept (FaR)
Projektet har velat underlätta för den som har en förvärvad hjärnskada att delta i fysiska aktiviteter. Målet var att fler ska erbjudas fysisk aktivitet på recept (FaR), och kunna delta i aktiviteter hos aktörer med god kunskap om målgruppens behov. Genom utbildning och informationsspridning ökades kunskapen hos FaR-förskrivare (legitimerad vårdpersonal), FaR-ledare och FaR-aktörer om förvärvad hjärnskada och dess konsekvenser. Stort fokus har legat på hur man kan stötta personer med dolda funktionsnedsättningar samt målgruppens egna erfarenheter kring fysiska aktiviteter.

ARBETSPROCESSEN

Micke, fick en traumatisk hjärnskada vid en skidolycka när han var 13 år.

Mathilda, fick en stroke när hon var 26 år, bodde i Australien och var i en affär och provade kläder.

Christer, fick en traumatisk hjärnskada med fyra hjärnblödningar efter en motocrossolycka när han var 23 år.

Effat, var 42 år när hon fick en stroke på väg hem från jobbet som kock.

Åsa, fick en stroke när hon var på mammaträning när hennes dotter var 6 månader.

Anneli, fick en stroke 2003 då hon var 32 år och väntade sitt andra barn.

Vägen till ett bra liv med en förvärvad hjärnskada

Hur går man vidare i livet efter en förvärvad hjärnskada? För att hitta svaret vände vi oss till de personer som lever med förvärvad hjärnskada. Resultatet blev bland annat det nya avsnittet Må bra på webben där de får vara experterna – uppbackade av vårdprofession och fakta.

Lever du med en förvärvad hjärnskada behövs både knep och strategier för att få allting att tuffa på i vardagen. I projektet Hjärna Må Bra lät vi Micke, Mathilda, Anneli, Christer, Effat, Åsa och Fernanda med flera bidra med sin kunskap och erfarenhet. Deras lärdomar och erfarenheter fick ligga till grund för tips och råd kring den nya livssituationen.

Samtal inspirerar till strategier

Under 2024 hölls fem inspirerande och uppskattade samtalsträffar i Afasiföreningens lokaler. Här diskuterades allt från träning och hjärntrötthet, till mat, relationer och jobb, men också framtidsdrömmar. Deltagarnas strategier och erfarenheter samlades sedan under de olika rubrikerna: Vänner, kärlek och familj, Mat och motion, Vardag och sysselsättning, Rehabilitering, Sömn och återhämtning. Stress, nedstämdhet och sorg samt Leva med hjärntrötthet.

Under dessa sju teman varvades sedan rekommendationer och råd från vårdprofessionen med deltagarnas egna livserfarenheter. Sammantaget blev det en väg till fördjupad kunskap och inspiration till andra att skapa sina egna strategier. De nya webbsidorna drog även nytta av Hjärna Tillsammans omfattande kunskapsmaterial, som ljudklipp, filmer och intervjuer. Ta del av kunskaper och erfarenheter via länken i faktarutan.

Delar kunskap och erfarenheter

Bloggen på Hjärna Tillsammans webbplats fick under Hjärna Må Bra en omstart. Där delar personer med sig av personliga erfarenheter av att handskas med en förvärvad hjärnskada, hur man kan göra när motivationen tryter och berättar om sina glädjeämnen i livet.

Under namnet Tisdagsträffar har vi bjudit in personer med förvärvad hjärnskada, anhöriga, och andra intresserade till korta föreläsningar, prova på-aktiviteter och samvaro. Varje träff har ett nytt tema, arrangeras av projektets aktörer och är kostnadsfria.

Tisdagsträffarna har haft mycket varierat innehåll, från en föreläsning om hjärntrötthet hos personer med förvärvad hjärnskada, till möjligheter att prova på boccia och bordtennis tillsammans med parasportföreningen IFA.

Alla aktiviteter och satsningar grundläggs i Hjärna Tillsammans nätverksträffar. Då möts representanter från alla de aktörer som valt att vara en del av nätverket. Enskilda nätverksgrupper samlar personer med olika kunskap och erfarenhet för att validera, samskapar och arbetar fram varje utbildning och aktivitet som förverkligas inom Hjärna Tillsammans.

SAMMANFATTNING

- Personer med förvärvad hjärnskada delar sina erfarenheter i den nya webbavdelningen Må bra, som ger praktiska råd för vardagen.
- Samtalsträffar och blogginlägg sprider strategier, inspiration och livsberättelser.
- Tisdagsträffar erbjuder kostnadsfria aktiviteter, föreläsningar och gemenskap inom nätverket Hjärna Tillsammans.

TRE TIPS FRÅN HJÄRNA MÅ BRA OM...

- **Mat och motion:** Vi tar det viktigaste först: all rörelse räknas och man gör så gott man kan! Micke, Åsa, Fernanda och Mathilda konstaterar alla att det är jätteviktigt att fortsätta träna för att bibehålla rörligheten och styrkan i det långa loppet. Även om det ibland känns motigt. Rörelse är också viktigt för hjärnhälsan, för att lindra och förebygga oro, ångest och depression.
- **Vänner, kärlek och familj:** Micke, Åsa, Mathilda, Christer och Effat är överens om att det är viktigt att träffa personer med liknande erfarenhet så tidigt som möjligt efter skadan. Att till exempel gå med i en förening, träna eller gå en kurs tillsammans med likasinnade är ett bra sätt att lära känna nya kompisar.
- **Vardag och sysselsättning:** Även om det känns tufft, inte minst i början, så finns det ofta hopp om ett bra liv med arbete eller annan sysselsättning. I många fall kan det vara svårt att gå tillbaka till det man gjort innan. Man kan behöva stöd och prova sig fram till en sysselsättning som fungerar och känns givande. Våra kamratstödjare är överens om att det är viktigt med rimliga mål och att våga drömma.
- **Fler konkreta lärdomar** hittar du på hjarnatillsammans.se/ma-bra/

”Jämför dig inte med den du var innan stroken eller med andra. Man klarar inte samma saker som innan och dagsformen varierar också. Utgå från den du är idag. Ibland skulle jag bara vilja vara som alla andra på gymmet. Ibland vill jag bara vara ifred och vara Åsa som tränar.” **Åsa Holmlund, om Mat och motion**

”Tidigare var mitt jobb att vara professionell motocrossförare och då åt jag oftast bra. Eftersom jag är rörelsehindrad nu måste jag tänka på vad jag äter. För det är ju jag som ska släpa runt på mig.”

Christer Olsén, om Mat och motion

”Det är bra att träffa andra med liknande erfarenheter. Vi har en annan acceptans och förståelse. Det gör det lättare att prata om sin situation, och även gråta eller skratta åt sina upplevelser.”

Mathilda Cederlund Oostdijk, om Stress, nedstämdhet och sorg

”Under det första året efter stroken var jag mycket mer känslig för vad andra tyckte och tänkte. Men nu kan jag bortse från det och istället vara fri att göra vad jag vill. Bland det som har hjälpt mig har varit att träffa andra i min situation.”

Effat Haraini, om Vardag & sysselsättning

ANHÖRIGA

”Alla som har en förvärvad hjärnskada och deras anhöriga gör sin egen unika resa. Vi hanterar utmaningar och sörjer på olika sätt.”

Hjälp och stöd för anhöriga

När någon nära dig får en förvärvad hjärnskada kan livet ändras dramatiskt. Det är lätt att känna sig otillräcklig och tappa bort sina egna behov. Känslor som sorg och skuld är vanliga. Projektet Hjärna Må Bra har lyssnat på anhörigas erfarenheter och behov vilket har resulterat i mer kunskap och stöd på hemsidan och en ny webbutbildning.

Anhöriga till den som fått en förvärvad hjärnskada får plötsligt en ny verklighet att förhålla sig till. Det kan handla om att jämlikheten i relationen förändras. Den förändrade livssituationen kan innebära att den anhöriga måste ta mer eller allt ansvar för barn, hem och ekonomi, kämpa för rätt vård och samhällsstöd. Samtidigt behöver de finnas där både praktiskt och känslomässigt för den som fått en förvärvad hjärnskada. Framtidsdrömmar omvärderas och det sociala umgänget blir annorlunda.

De anhöriga behöver kanske även förhålla sig till ett förändrat samliv och lära sig nya sätt att kommunicera med varandra. Många behöver öppna sitt hem för hemtjänst eller personliga assistenter, vilket kan vara en stor omställning i familjelivet. För att klara allt detta är det viktigt att anhöriga får stöd, hjälp och avlastning för att kunna få egen tid och återhämtning.

Det finns stöd att få
Både på hemsidan och på lärplattformen har projektet Hjärna Må Bra lyft frågor kring det sociala livet, föräldraskap och barns perspektiv, samt sex och samlevnad. Det finns stöd att få om utmaningarna blir för svåra. Här finns också information kring samhällsstöd i vardagen, med exempel på vart man kan vända sig för att få stöd som anhörig, ensam eller tillsammans med sin partner eller barn.

SAMMANFATTNING

- Projektet Hjärna Må Bra har utvecklat nytt stöd på webben och en webbutbildning utifrån anhörigas erfarenheter och behov.
- Hemsidan samlar information om relationer, egenvård, samhällsstöd och barns perspektiv.
- Webbutbildningen ”När livet tar en ny vändning” ger verktyg för förståelse, rehabilitering och anhörigas välmående.

Anna-Lena berättar:

”Jag var 21 år och min bror Anders 19 när han var med om en bilolycka och fick en omfattande traumatisk hjärnskada, det var för snart 40 år sedan. Vi i närmaste familjen satte våra egna liv på paus de första åren. Jag förstår inte nu hur vi orkade. Jag jobbade heltid och var sen hos Anders på sjukhuset på kvällar och helger.

Nu bor han sedan länge i egen lägenhet med personlig assistens dygnet runt. Både jag och mamma arbetar som hans assistenter på deltid. Jag hade turen att träffa en fantastisk och förstående man och har barn och barnbarn som jag får kraft av. Jag arbetar även deltid som optiker och har många vänner. Livet som anhörig till Anders fungerar bra för det mesta, men det har också varit tufft mellan varven att få ihop allt och jag har då tagit psykologstöd.

Att träffa andra med liknande erfarenheter har varit ett stort stöd för både Anders, mig och min mamma. Jag behöver röra på mig för att må bra och det har varit jätteviktigt för att orka både fysiskt och känslomässigt. Jag gör yoga och promenerar varje dag med hunden i skogen.”

FÖR ANHÖRIGA

I sektionen **”För anhöriga”** på Hjärna Tillsammans hemsida finns mer att läsa för dig som är anhörig till någon med förvärvad hjärnskada. Här finns fakta och erfarenheter om kommunikation, mentala utmaningar, egenvård, relationer, sorg, samhällsstöd i vardagen, stödgrupper och föreningar samt ekonomi.

NÄR LIVET TAR EN NY VÄNDNING - WEBBUTBILDNING

Utbildningen vänder sig till dig som är anhörig till någon med förvärvad hjärnskada och dig som möter anhöriga i ditt arbete. Utbildningen ger dig kunskap och verktyg för att bättre förstå och hantera konsekvenserna av en förvärvad hjärnskada.

”Det är rätt typiskt att man kommer hit med känslan av att vara ensam i världen om ett visst problem eller en situation.”

En trygg famn för dig som anhörig

Samtalsstöd, goda råd eller en väg till en gemenskap.
Hos kommunens anhörigkonsulenter finns ett brett stöd för dig som anhörig. Mikael Nylander välkomnar anhöriga som behöver goda råd.

Uppdraget som anhörigkonsulent är milt sagt mycket brett. Hit kan du som anhörig vända dig i allt från mer allmänna vårdfrågor, till goda råd om din unika situation. Många anhöriga har enbart ett behov av att få träffa någon som har tid att lyssna en stund.

– I dag finns en lag som säger att alla kommuner ska erbjuda stöd till anhöriga. Sedan kan titeln på den du möter variera, där vissa kallar sig anhörigstödjare eller anhörigstrateg. Gemensamt är bland annat att vi definierar begreppet anhörig mycket brett.

Öppna sig i samtal

Att öppna sig för en utomstående med tystnadsplikt kan många känna som en befrielse, menar han.

– Bara att säga saker högt som du gått och tänkt på kan lätta på en hel del stress. Särskilt för de personer vars livskamrat drabbats av en stroke eller annan förvärvad hjärnskada. Plötsligt befinner de sig i en situation där de gått från att vara jämlikar till att bli vårdare av den andra.

SAMMANFATTNING

- Kommunens anhörigkonsulenter erbjuder stöd, råd och gemenskap till anhöriga i olika livssituationer.
- Samtalen ger möjlighet att prata öppet med en utomstående med tystnadsplikt, vilket ofta lindrar stress och känslor av ensamhet.
- Många anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada upplever sorg, skuld och en omställning från partner till vårdare.
- Stödet anpassas individuellt med fokus på anhörigas eget mående och livsutrymme.

Det är en ny och oväntad situation som väcker många känslor.

– Du kan känna ensamhet och utsatthet. Det är även vanligt att skuldbelägga sig själv för att man inte orkar med. Dessutom finns här en sorg över det liv som inte blev av, till exempel att tillsammans få njuta av barn och barnbarn på ålderns höst.

Vägen till bättre mående

Mötet med anhörigkonsulenten blir för många en väg till ett bättre mående. För många anhöriga räcker det att möta Mikael Nylander en enda gång. Andra kommer tillbaka en eller ett par gånger, kanske efter flera månader. Vissa vill träffas en gång i veckan. Här finns ingen begränsning i form av ett visst antal möten.

– För vissa så räcker det med ett samtal och vetskapen om att det finns någon de kan ringa direkt till om de behöver. Här är det dessutom jag som svarar och du slipper gå omvägen via en växel eller tidbokning, säger han.

I genomsnitt tar ett samtal cirka en timme, kanske något längre den första gången. Samtalet behöver heller inte ske på plats, det går bra att ringa eller att ses digitalt.

– Här lägger vi fokus på dig som anhörig och ställer frågor som: hur lever du ditt liv, har du ens ett eget liv utanför detta och var hittar du kraften? Den typen av frågor får du inte någon annanstans, särskilt inte om din närstående finns i rummet.

Texten är en kortversion av en längre intervju.
Läs hela artikeln på Hjärna Tillsammans hemsida

NYA VERKTYG TILL KOMMUNERNA

Projektet Hjärna Må Bra har fyllt en tidigare kunskapslucka, menar anhörighetskonsulenterna Madeleine Elf och Johan Nicander. Arbetet har resulterat i en rad värdefulla verktyg och ett starkare nätverk i yrkesgruppen.

När Madeleine Elf och Johan Nicander ser tillbaka på sin medverkan i projektet Hjärna Må Bra är de överens om att det har gjort skillnad.

– Det har funnits en kunskapslucka inom området förvärvad hjärnskada. Att få samla både profession och anhöriga i samma projekt har varit väldigt välkommet, säger Madeleine Elf.

Båda har under flera år arbetat som anhörigkonsulenter och har följt målgruppen nära. Genom Hjärna Må Bra fick de möjlighet att bidra med sin erfarenhet i tvärprofessionella grupper där det även ingick representanter från regionen och anhöriga. Resultatet syns i texter, filmer och annat material på webbplatsen Hjärna Tillsammans och även nya utbildningar med kunskap, råd och stöd för anhöriga.

– Nu har webbplatsen blivit ett konkret verktyg för andra kollegor och handläggare vid kommunerna, säger Johan Nicander. Vi använder den i våra samtal, i grupper och som underlag när vi tar fram material. Den hjälper oss att skapa struktur för anhöriga som kan uppleva att den nya situationen är svår att navigera.

Att kunskapen når de personer som har till uppgift att stödja anhöriga är särskilt viktigt, menar Johan Nicander.

– Det finns en viss kunskapsbrist bland oss professionella, särskilt kring förvärvad hjärnskada. Tack vare projektet finns nu material och utbildningar som lyfter både brukarperspektivet och anhörigperspektivet, säger han.

Madeleine Elf är anhörigkonsulent i Huddinge kommun och Johan Nicander är anhörigkonsulent i Upplands Väsby kommun. Vill du ha kontakt med en anhörighetskonsulent så vänd dig till din kommun.

SAMMANFATTNING

- Sorgen efter en förvärvad hjärnskada kommer ofta med fördröjning, både för den drabbade och de anhöriga.
- Att uttrycka sina känslor genom samtal, skapande eller annat gör sorgen lättare att hantera.
- En förvärvad hjärnskada beskrivs som en ”frontalkrock med livet” som skapar en tydlig gräns mellan före och efter.
- Kontakt med andra i liknande situation och en plats utanför familjen för att prata fritt är viktigt för att bearbeta sorgen.

Kerstin Dillmar och Lars Björklund föreläser och skriver om förluster och existentiella frågor. Foto: Josefin Casteryd.

”Att någon får en förvärvad hjärnskada är som en frontalkrock med livet, det finns ett före och ett efter.”

Låt sorgen komma till uttryck

Det tar ofta tid innan sorgen kommer, både hos de anhöriga och den som fått en förvärvad hjärnskada. Vi sörjer alla olika, men att låta sorgen uttryckas gör den ofta lättare att hantera. Att prata med andra i liknande situation är oerhört viktigt, säger Lars Björklund och Kerstin Dillmar, båda fd sjukhuspräster som föreläser och skriver om förluster och existentiella frågor.

– Jag har tänkt många gånger att sorg på något sätt är alla känslor, även om sorgen också är en egen känsla. Den uttrycks ibland genom väldig vrede över det som hänt. Det kan också mitt i allt det här, märkligt nog, väcka känslor av tacksamhet och glädje. En av effekterna av sorg är att vi ibland pratar med varandra på ett djupare eller mer allvarsamt sätt, säger Lars Björklund.

Lars Björklund har varit sjukhuspräst på Akademiska sjukhuset i Uppsala och kaplan på Sigtunastiftelsen, numera föreläser och skriver han böcker baserade på sina erfarenheter. Kerstin Dillmar har också arbetat som sjukhuspräst på Akademiska sjukhuset och efterträdde Lars som kaplan på Sigtunastiftelsen. Hon är även präst i Uppsala domkyrka. Tillsammans har de skrivit fyra böcker.

Efter en närstående fått en förvärvad hjärnskada upplever de anhöriga ibland att personen är förändrad och det går kanske inte att kommunicera och umgås som tidigare. Livet blev inte som man tänkt.

– En del människor har väldigt lätt för att prata om det som händer och har nära till sina känslor, konstaterar Lars, medan andra inte är konstruerade på det sättet. De har liksom inget språk för det, är mer tystlåtna, men det betyder inte att man inte känner.

Frontalkrock med livet

Att någon får en förvärvad hjärnskada är som en frontalkrock med livet, det finns ett före och ett efter, säger Kerstin. Det bara kommer helt plötsligt, oväntat för alla. Och det skapar också en särskild utsatthet.

– Man påminns om att vi inte vet hur livet kommer att bli och att det kan hända vad som helst när som helst.

När man försöker uttrycka det man upplever händer det något med känslorna och det skapas en glipa till det man har varit med om. Då blir det också lättare att hantera, menar Lars.

– Det är den processen som varit viktig i själavården många gånger, att det som är inne kommer ut på något sätt. Det kan ju vara att prata, måla, skriva eller arbeta i trädgården. Hitta den här egna platsen där man får chans att uttrycka det man bär inom sig.

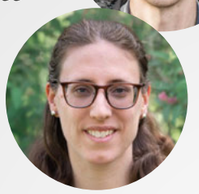
Att man som anhörig får kontakt med andra i liknande situation är oerhört viktigt, säger Lars och Kerstin. Och att ha en förankring utanför familj och vänner, någon plats eller kontakt där man får tänka, känna och prata fritt.

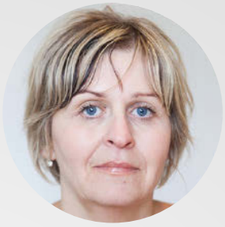
Texten är en kortversion av en längre intervju. **Läs hela artikeln eller lyssna på intervjun på Hjärna Tillsammans hemsida.**

Projektet Hjärna Må Bra

”Att leva med förvärvad hjärnskada och dess konsekvenser är ett livslångt lärande! Inom Hjärna Må Bra har erfarenheter från personer med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga varit helt avgörande. Här har experterna, de som lever mitt i detta, fått dela med sig av sin värdefulla kunskap till andra som lever i samma situation.”

Webbkoordinator Rasmus Bergman och projektledare Tove Björkheden





”Vården är duktig på det akuta skedet vid en skada, men så släpps folk. Vi behöver en plattform där man kan kroka arm, ta varandra i handen. För det tar inte slut, och det blir sällan som förr efter en hjärnskada. Men det kan bli bra ändå om vi hjälps åt.” **Anneli Torsfeldt Heikenborn**

JUNI 2022
Kick -off för HjärnaMåBra

MARS 2022
Tredje projektet: HjärnaMåBra startar

SEPTEMBER 2022
Lärplattformen öppnas för alla aktörer

SEPTEMBER 2023
Lärplattformen öppnas för allmänheten

SLUTET AV 2023
Anhörigsektionen släpps

APRIL 2024
Första mötet med samtalsgruppen

FEBRUARI 2024
Bloggen Änglavakt släpps

SEPTEMBER 2024
Första utbildningen FaR

NOVEMBER 2024
medverkar på FaR- utbildning

APRIL 2025
medverkar på FaR utbildning för för Far-ledare

APRIL 2025
Anhörigutbildning släpps, nya sektionen Må bra släpps

MAJ 2025
Om Förvärvad hjärnskada släpps

JUNI 2025
Slutkonferens

2022 2023 2024 2025

”Med gemensamma krafter kan vi påverka samhället mer konkret. Vi kan också fånga upp personer som behöver hjälp lättare och hjälpa så många som möjligt som inte vet var nånstans man ska ta vägen.

Micke Lundquist

60K
UNIKA BESÖKARE PÅ WEBBEN

1,2K
ANVÄNDARE PÅ LÄRPLATTFORMEN

SAMLADE VÅRDPROFESSIONEN

Projektet Hjärna Må Bra samlade vårdprofessionen och dem med egen erfarenhet av förvärvad hjärnskada för att utbyta idéer och kunskap. Under 2022-2025 möttes olika arbetsgrupper för att tillsammans ta fram information, filmer och utbildningar. I arbetsgrupperna deltog bland annat anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada och afasi, stroke- och hjärnskadevägledare, kurator, fysioterapeut, logoped och anhörigstödjare. Under projektet arrangerades även sju tisdagsträffar där olika aktörer i nätverket delade med sig av sin kunskap och bjöd in till olika aktiviteter. Projektet avslutades 2025.

”Vissa dagar kan jag ge allt för att må bättre. Andra dagar är fyllda av tvivel: varför försöker jag ens? Det är rätt vanligt att det går upp och ned. Ibland behöver man en paus för att hitta motivationen till att fortsätta. ”

Mathilda Cederlund Oostdijk

Må bättre med Fysisk aktivitet på recept

Med projektet Hjärna Må Bra har vi arbetat för att skapa bättre förutsättningar för den som har en förvärvad hjärnskada att delta i fysiska aktiviteter. Målet har varit att fler ska erbjudas fysisk aktivitet på recept (FaR), och kunna delta i olika aktiviteter hos aktörer med god kunskap om målgruppens behov.

Det är väl känt att fysisk aktivitet både kan förebygga och behandla sjukdom. Att röra på sig är även bra för din psykiska hälsa och rör du dig i sällskap med andra ger det också social stimulans. Men trots detta har många med förvärvad hjärnskada svårt att komma igång och hitta rätt motionsform. Fysisk aktivitet på recept, FaR, är en väl beprövad och individanpassad metod som vårdgivare kan använda för att stödja och motivera personer att öka sin fysiska aktivitet.

Genom både utbildning och informationsspridning har projektet Hjärna Må Bra ökat kunskapen hos såväl FaR-förskrivare (legitimerad vårdpersonal) som FaR-aktörer om förvärvad hjärnskada, dess konsekvenser och hur vi tillsammans kan stötta målgruppen. Arbetet har haft fokus på hur vi kan stötta personer med dolda funktionsnedsättningar samt deras egna erfarenheter kring fysiska aktiviteter.

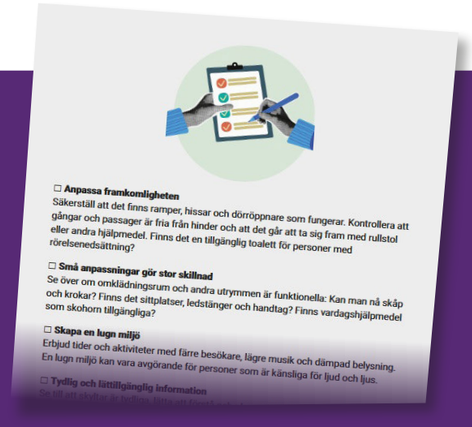
Målet har varit att se till att fler erbjuds fysisk aktivitet på recept, och kan delta i verksamhet hos aktörer med god kompetens om förutsättningar och behov.

Personal från projektet har deltagit i utbildningar för FaR-aktörer, förskrivare och ledare. Där har vi informerat om förvärvad hjärnskada och hur vi stöttar personer att bli mer fysiskt aktiva, baserat på erfarenhetsbaserad kunskap. Här har även en person som lever med en förvärvad hjärnskada detlagit.

Inom Hjärna Må Bra har även en checklista tagits fram för att underlätta för aktörer som vill erbjuda aktiviter inom ramen för FaR (se faktaruta). Vi har även arbetat för att inkludera fler i ledarnätverket kring FaR, bland annat patientföreningar och parasportföreningar som Parasport Sverige, och IFA, Idrott För Alla.

Dessutom har projektet bidragit till att sprida kunskap om alternativa vägar till fysisk aktivitet. Det behöver inte vara att gå på gym eller att delta i någon sport, utan kan också vara trädgårdsarbete, städning, promenader, cykling med mera.

Du hittar vårt informationsmaterial både på FaRledarnätverkets webb och hos Hjärna Tillsammans.



☐ **Anpassa framkomligheten**
Säkerställ att det finns ramper, hissar och dörröppnare som fungerar. Kontrollera att gångar och passager är fria från hinder och att det går att ta sig fram med rullstol eller andra hjälpmedel. Finns det en tillgänglig toalett för personer med rörelsenedsättning?

☐ **Små anpassningar gör stor skillnad**
Se över om omklädningsrum och andra utrymmen är funktionella: Kan man nå skåp och krokar? Finns det sittplatser, ledstänger och handtag? Finns vardagshjälpmedel som skohorn tillgängliga?

☐ **Skapa en lugn miljö**
Erbjud tider och aktiviteter med färre besökare, lägre musik och dämpad belysning. En lugn miljö kan vara avgörande för personer som är känsliga för ljud och ljus.

☐ **Tydlig och lättillgänglig information**

CHECKLISTA FÖR NYA FAR-AKTÖRER

Bland informationsmaterialet som tagits fram inom Hjärna Må Bra finns en checklista som kan underlätta för fler aktörer att delta i FaR. Den rymmer konkreta tips och råd om bland annat hur man anpassar framkomligheten, skapar en lugn miljö, organiserar och planerar samt anpassar sin kommunikation.

Ladda ned checklistan via länken i QR-koden

Bygger broar mellan förskrivare och friskvård

Cecilia Berg är fysioterapeut och vårdutvecklingsledare på Akademiskt Primärvårdscentrum i Region Stockholm. Hon utbildar och stödjer hälso- och sjukvårdspersonal i arbetet med fysisk aktivitet och FaR.

– En klar majoritet av befolkningen är inte tillräckligt aktiva fysiskt. FaR är den bästa metoden vi hittat i hälso- och sjukvården för att stödja personer i kontakt med vården till att öka sin fysiska aktivitet. Det handlar om att bygga broar mellan förskrivare och friskvård.

FaR får förskrivas av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal som har kännedom om personens hälso- och sjukdomstillstånd. Till exempel fysioterapeut, läkare, sjuksköterska, psykolog, dietist eller arbetsterapeut. Kortfattat består FaR-metoden av fem delar: rådgivande samtal, individanpassad skriftlig ordination (recept), uppföljning, vetenskapligt underlag och samarbete med friskvård.

– Vi utgår alltid från det personen redan gör, vad man vill och kan göra utifrån sina egna förutsättningar. På receptet kan det stå promenader eller trappgång, något som man gör i vardagen. Men det kan också handla om organiserade aktiviteter, att gå på gym, simma eller bowla.

När det gäller samverkan med friskvården så finns det ett stort utbud av certifierande aktivitetsarrangörer som man kan hitta på webbplatsen farledare.se. Men det kan som sagt lika gärna stå promenader eller cykling på receptet.

Personer med förvärvad hjärnskada är en viktig målgrupp att nå ut till med FaR, anser Cecilia Berg.

– De representerar en av de målgrupper som ofta upplever hinder för att kunna vara fysiskt aktiva. Vi behöver göra mer för att ge dessa personer ökat stöd till fysisk aktivitet. Det finns också en otroligt stor mereffekt av fysisk aktivitet, att man får rutiner som man mår bra av och kommer ut och får social stimulans.

Texten är en kortversion av en längre artikel.
Läs hela artikeln.

På **farledare.se** finns mer information om var du kan hitta aktiviteter och FaR-aktörer.

”Inspirerande bilder, filmer. Fint utformad, bra engagerande bildspråk.”

Nya utbildningar gör Lärplattformen till en sann kunskapskälla

Under projektet Hjärna Må Bra fick den webbaserade lärplattformen Hjärna Tillsammans Utbildning flera viktiga tillskott. Två nya utbildningar har utvecklats och de befintliga två byggts ut och kompletterades.

Hjärna Tillsammans lärplattform har blivit en källa till kunskap och ökad förståelse för alla som vill lära sig mer om förvärvad hjärnskada. Cirka 1200 personer har registrerat ett eget gratiskonto på plattformen.

När Hjärna Må Bra drog igång fanns redan de två utbildningarna: ”Kommunikationsstöd” och ”Rehabiliterande förhållningssätt”. Båda två byggdes ut under projektet samtidigt som två helt nya utbildningar utvecklades från grunden.

De befintliga utbildningarna kompletterades med grundläggande kunskap om förvärvad hjärnskada. Anledningen var att många som gick utbildningarna saknade den grundläggande kunskapen vilket gjorde det svårt att ta till sig utbildningarna i sin helhet.

SAMMANFATTNING

- Två nya utbildningar och två utökade gör Hjärna Tillsammans till en bred kunskapsplattform om förvärvad hjärnskada.
- Över 1200 personer har skapat gratiskonton för att ta del av materialet.
- Utbildningarna kombinerar fakta, film och egen erfarenhet för ökad förståelse och stöd.

Två nya utbildningar

Den ena av de två nya utbildningarna kallas ”Om förvärvad hjärnskada”. Den vänder sig till alla som är intresserade av att lära sig mer om förvärvad hjärnskada och vilka konsekvenserna kan bli.

Den andra nya utbildningen har namnet ”När livet tar en ny vändning” och är främst till för anhöriga till någon med förvärvad hjärnskada. Många anhöriga utrycker behovet av ett bättre stöd i en ny och ofta komplex livssituation. Utbildningen kan med fördel även ge kunskaper till alla de som möter anhöriga i sina arbeten.

”När livet tar en ny vändning” ger kunskaper och verktyg för att bättre förstå och hantera konsekvenser-

na av afasi och förvärvad hjärnskada. Den tar upp flera aspekter av rehabiliteringsprocessen, visar vilket stöd som samhället kan ge, och lyfter även tips och råd kring hur en anhöring kan se till sitt eget välmående. Utbildningen kombinerar fakta med personliga berättelser i text och film från anhöriga.

Lärplattformen en kunskapskälla

Tillsammans gör de fyra utbildningar lärplattformen Hjärna Tillsammans Utbildning till en kunskapskälla för alla som vill lära sig mer om förvärvad hjärnskada. Såväl anhöriga som de som möter personer med förvärvad hjärnskada i sin vardag eller arbete.

Samtliga fyra utbildningar är pedagogiskt uppbyggda i moduler med inslag av både ljud och bild. För att underlätta lärandet används en rad inlärningsmetoder, som quiz och tid för eftertanke. Utbildningarna är också utformade för att ge möjlighet till fördjupning av lärandet. Dessutom rymmer de möten med anhöriga och personer med förvärvad hjärnskada genom intervjuer och filmklipp.

Alla utbildningar på Lärplattformen utvecklas tillsammans med experter inom olika ämnesområden. Arbetet involverar också personer med förvärvad hjärnskada som testar upplägg och innehåll samt bidrar med sina egna kunskaper och erfarenheter.

Utbildningar på lärplattformen

OM FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA

En utbildning för alla som vill lära sig mer om förvärvad hjärnskada och vilka konsekvenserna kan bli. En bra utbildning att börja med!

NÄR LIVET TAR EN NY VÄNDNING

Utbildningen vänder sig till dig som är anhörig till någon med förvärvad hjärnskada och dig som möter anhöriga i ditt arbete.

KOMMUNIKATIONSSTÖD

Utbildningen vänder sig till dig som i olika sammanhang möter personer med nedsatt kommunikationsförmåga efter exempelvis en stroke eller olycka.

REHABILITERANDE FÖRHÅLLNINGSSÄTT

Vänder sig till dig som möter personer med dolda funktionsnedsättningar efter en förvärvad hjärnskada. Även lämpad för anhöriga.

Besök lärplattformen

Gå våra webbutbildningar på lärplattformen. De är gratis och öppna för alla.

”Jag tycker att utbildningen ger en bra helhetsbild över hur man ska tänka för att på bästa sätt hjälpa en person med hjärnskada.”

Lena Henricsson, ordförande i nätverket Hjärna Tillsammans

”Vi har skapat ett nätverk som ska vara hållbart över tid, en sömlös samverkan som är så tätmaskig att våra målgrupper ska kunna få stöd långsiktigt och inte hamna mellan stolarna.”

Kersti Eriksson, verksamhetschef på Afasiföreningen i Stockholms Län

I nästa kapitel sprids Hjärna Tillsammans idéer i hela landet

För tio år sedan startade Hjärna Tillsammans som en tanke: tänk om vi kunde samla våra erfarenheter, våra röster och vår vilja att förändra – och tillsammans göra livet lite lättare för personer som lever med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga.

Det som då bara var en idé har vuxit till ett levande nätverk där människor möts, delar kunskap och hjälper varandra att hitta vägar framåt, inte bara i den akuta fasen, utan i ett längre perspektiv. För vi vet att även vardagen kommer med utmaningar som är enklare att hantera tillsammans.

Med projektet Hjärna Må Bra har vi tagit ännu ett steg i den utvecklingen. Projektet har gjort det tydligt vad som är bidragande faktorer till att människor mår bättre: gemenskap, sociala sammanhang, fysisk aktivitet och möjligheten att dela sin egen berättelse. Genom att lyssna på målgruppen och ta deras erfarenheter på allvar har vi samlat ny kunskap som nu finns samlad på vår webbplats och lärplattform – i nya avsnitt och webbutbildningar som gör det lättare att hitta tips, strategier och berättelser.

Projektet har också öppnat dörrar utåt. Tillsammans med FaR-ledarnätverket har vi skapat fler anpassade möjligheter till fysisk aktivitet. Det betyder konkret att personer som tidigare haft svårt att delta nu har fler vägar in till rörelse, gemenskap och bättre hälsa. Det här är ett tydligt exempel på vad som händer när olika aktörer samarbetar och drar åt samma håll.

Tack vare allt detta har nätverket kommit en bra bit på vägen i sitt långsiktiga mål: att öka stödet och möjligheterna för målgruppen. Vi har sett hur möten, metoder och ny kunskap kan förändra vardagen – och ge människor större trygghet, mod och handlingskraft.

Att projektet avslutas samtidigt som Hjärna Tillsammans fyller tio år känns därför väldigt fint. Det knyter ihop historien från den allra första visionen om samarbete till ett nätverk som i dag skapar konkreta resultat och gör verklig skillnad.

Och vi är långt ifrån klara. Genom vår ansökan om effektstöd till Arvsfonden hoppas vi nu att fler runt om i landet ska kunna ta del av våra arbetsmodell och erfarenheter. Det som fungerat här kan göra nytta på många fler platser.

Cirkeln sluts – men den vidgas också. Det här är slutet på ett projekt, men början på nästa kapitel i en resa vi fortsätter att göra tillsammans.

Lena Henricsson, ordförande i nätverket Hjärna Tillsammans

2025. Texter och formgivning: Provins AB, Susanne Rosén Kommunikation

HJÄRNA TILLSAMMANS

HJÄRNA TILLSAMMANS
Box 45 444, 104 30 Stockholm
Tel 08 - 720 44 80
info@hjarnatillsammans.se www.hjarnatillsammans.se

MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN