

En hjärnskada är för livet

En hjärnskada är för livet och det är behovet av stöd också.

– Under de här åren som hjärnskadekoordinator har jag sett att behovet av livslång rehabilitering är stor, säger Lena Hagelin.

Text: Helene Lumholdt
Foto: Anki Almqvist

Personer med förvärvad hjärnskada behöver ofta ett livslångt psykosocialt stöd. De behöver också hjälp att samordna alla kontakter och insatser som de på grund av sin hjärnskada är i behov av.

Många får stöd från Hjärnskadecenter inom Rehabilitering & Hälsa. De som inte har tillräckligt stora svårigheter för att få stöd därifrån, har sedan 2013 kunnat vända sig till en hjärnskadekoordinator. Sedan 2013 fram till i somras hade Lena Hagelin det uppdraget. Under sina år som hjärnskadekoordinator har hon träffat många personer med hjärnskada som inte orkat med kontakter med olika myndigheter på grund av hjärntrötthet och koncentrationssvårigheter.

Lena Hagelin berättar om en kvinna vi kan kalla för Elsa, som just hade fyllt trettio, när hon fick skjuts bakpå kompisens tunga motorcykel. Det blev en

kort resa. Föraren snävade in för hastigt efter en omkörning och körde rakt in i sidan på bilen. Elsa flög genom luften. Hon vaknade på sjukhusets akutavdelning. Mirakulöst nog hade hon klarat sig nästan helt från yttre skador. Lite skrapår och blåmärken här och där och ett par veckor senare var alla spår av olyckan borta. På utsidan. På insidan däremot hade olyckan drabbat henne hårt.

– Elsa hade fått hjärnskador och hennes liv skulle aldrig bli detsamma, men hur annorlunda det skulle bli förstod hon egentligen först när hon kom hem till lägenheten och vardagslivet. Akutsjukvården hade varit toppen och rehabiliteringen som följde likaså. Det var sedan när hon skulle tillbaka till vardagen som de riktiga svårigheterna uppstod.

Det har snart gått tio år sedan olyckan. I perioder har Elsa varit sjukskriven, i andra stått till arbetsmarknadens



– Folk förstår inte konsekvenserna av hjärnskador. Det som inte syns är svårt att förstå, säger Lena Hagelin.

förfogande. Sitt gamla jobb blev hon av med. Som många andra med förvärvad hjärnskada fick Elsa personlighetsförändringar som ledde till att hon inte fick vara kvar i det serviceyrke hon haft.

Hon är inte något undantag. Att ha en skada som inte syns innebär en särskild utsatthet.

– Jag har mött flera som blivit stoppade redan i krogkön för att vakten trott att de varit berusade, trots att de inte druckit en droppe. Andra har berättat om att de ofta får kritiska kommentarer och gliringar för sin trötthet. Hjärntrötthet drabbar de flesta med förvärvad hjärnskada. Den drabbade orkar inte vara aktiv långa stunder i taget och klarar inte att ta in för mycket information på en gång, säger Lena Hagelin.

Kunskap hos arbetsgivare

Att ha en skada som inte syns innebär en särskild utsatthet i mötet med myndigheter, som Arbetsförmedling och Försäkringskassa.

– Jag har kunnat vara med vid möten och fört anteckningar och stöttat i samtalet. Det kan vara tufft att sitta i ett möte i 45 minuter när man är trött redan efter en kvart.

Den förståelsen och kunskapen saknas hos många myndigheter.

– Folk förstår inte konsekvenserna av hjärnskador. Det som inte syns är svårt att förstå. Omgivningen möter en person som ser ut och agerar som alla andra - till en början.

Så var det när Lena Hagelin träffade Elsa också. Hon framstod som en driftig och energisk person. Efter ett tag började hennes problem bli tydligare. Hon hade svårt att ta in information, blev irriterad och trött.

Elsa fick arbete men hade svårt att hålla sig kvar. Efter många försök fick hon till sist ett arbete där det fungerade. Arbetsgivaren fick redan från start generella kunskaper om hjärnskador och hjärntrötthet och om hur just Elsa fungerade, om hennes svårigheter med minnet, koncentrationen och humöret. Det blev en vändpunkt. Sedan drygt ett

halvår tillbaka är nu Elsa anställd på hundra procent.

Psykosocialt stöd viktigt

Särskilt utsatta är personer med dubbel diagnos. De som både har en förvärvad hjärnskada och till exempel en bipolär diagnos eller en adhd-diagnos. Lena Hagelin har som hjärnskadekoordinator haft många samtal med personer som gått i tiotal år utan att få minsta hjälp av vare sig landsting eller kommun. Ett problem som är ganska vanligt är att man får en depression. Det kan bli en följd av hjärnskanan eftersom hjärnan inte längre producerar de "gladhormoner" som normalt produceras i kroppen. För en växande skara har missbruk då erbjudit en tillfällig lindrig eller flykt ifrån en outjärdlig situation.

– Antidepressiv medicin kan hjälpa mot depression. Men allra mest behöver de här personerna psykosocialt stöd och någon att prata med, någon som förstår.

Lena Hagelin brukar hänvisa till BOSSE, råd och stöd, liksom till intresseorganisationer som Hjärnkraft, Strokeföreningen, Afasiföreningen eller Epilepsiföreningen. Där finns människor med både förståelse och egen erfarenhet av att få en hjärnskada eller att vara anhörig.

Anhöriga drabbas hårt

När en människa drabbas av en hjärnskada är det inte enbart den personens värld som vänds upp och ner. Barn, partner, föräldrar, syskon och vänner drabbas också hårt. De kan bli mycket påverkade av den skadades personlighetsförändring, för omgivningens oförståelse och okunskap.

Lasse, 67 år, ringde Lena Hagelin som en sista utväg. Då hade han vårdat sin strokedrabbade fru Ingrid i sju år, utan någon som helst hjälp utifrån.

– För honom hade det varit en självklarhet. Han älskade sin fru. Men nu orkade han inte längre. Ingrid hade behövt allt mer hjälp och ställt allt större krav på honom under senare tid. Kanske

fanns det också en smygande demens på gång.

– När Lasse ringde var han förtvivlad och jag informerade honom om rätten till avlastning för anhöriga. Det hade han aldrig hört talas om. Jag följde med honom på ett möte med kommunens biståndshandläggare och till slut, efter ganska många veckor, fick Ingrid ett avlastningsboende där hon bodde växelvis. Lasse var som en annan människa. Nu fick han sova om nätterna och mycket av hans oro försvann. Kvar var samvaron med och kärleken till Ingrid och känslan av att inte ha svikit henne.

För Lena avslutades ärendet där. Det var en positiv men tyvärr ganska ovanlig avslutning på ett ärende.

Rätt stöd betyder allt

Istället är det många som har återkommit till Lena under de här åren, med samma svårigheter och utan att egentligen ha nåtts av något mer än enstaka punktinsatser.

– Behovet av livslång rehabilitering är stor. Det behövs ett långsiktigt psykosocialt stöd och en person som kan samordna alla kontakter för personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående.

På Hjärnskadecenter finns både kompetens och erfarenhet samlad. Men dit kommer endast de med allra störst behov, de med insatser enligt LSS.

Lena menar att deras uppdrag och resurser borde vidgas så att alla med behov av stöd kan vända sig dit.

– Fick de här personerna hjälp skulle det betyda stora besparingar för samhället, för missbruksvården och psykiatrin och ett minskat lidande för de hjärnskadade och deras närstående. Det är jag övertygad om, säger Lena Hagelin, som nu är tillbaka på arbetet som kanslist på föreningen Hjärnkraft.

Funktionen hjärnskadekoordinator byter namn till vägledare för personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående från och med 2016. Vägledaren finns på Forum Funktionshinder.