

Hjärnskadecenter

– finns alltid där för patienter och anhöriga





Wilmer och hans familj har fått mycket hjälp av Hjärnskadecenter med att hantera hjärntröttheten.

Hjärnskadecenter på Sabbatsbergs Sjukhus tar emot patienter med förvärvad hjärnskada för långsiktig rehabilitering och uppföljning. 2011 öppnades även Hjärnteamet barn. Hjärnskadecenter ser alla patienter som unika och ger ett individanpassat omhändertagande, även för anhöriga.





Hjärnskadecenter riktar sig till barn och vuxna med förvärvad hjärnskada.



Wilmer har blicken på en karriär som fotbollsproffs.

Wilmer Lundberg går i fjärde klass, är mittfältare i Älta IF och älskar fotboll. Just nu kan han tyvärr inte spela så mycket som han vill. 2017 blev han biten av en fästing som bar på borrelia och fick neuroborrelios. Till en början drabbades han av halvsidig förlamning av kropp och ansikte. Efter en tid märkte föräldrarna att Wilmer inte orkade som förut, han blev lätt trött och familjen sökte hjälp. Flertalet diagnoser uteslöts, innan man landade i att Wilmer har kvarvarande hjärntrötthet efter infektionen.

Sedan hösten 2019 träffar Wilmers familj Kristin Roman som är psykolog på Hjärnskadecenter. Både Wilmer och

hans mamma Anna är överens om att hon varit till stor hjälp.

– Jag måste vila innan jag blir trött för att inte bli sjuk och det har Kristin hjälpt mig med att förstå. Vi har gjort listor med saker att göra som passar beroende på hur aktiv jag kan vara, säger Wilmer.

Anna har även fått stöd i sin roll som förälder.

– Nu känner jag att jag har någon att vända mig till, berättar Anna. Både jag och Wille har kunnat prata med Kristin och framöver vill vi gärna vara med på de samtalsgrupper för familjer som finns här på Hjärnskadecenter.

HJÄRNSKADECENTER 25 ÅR

Till Hjärnskadecenter på Sabbatsbergs sjukhus i Stockholm kan både barn och vuxna med förvärvad hjärnskada vända sig för råd, stöd och behandling. Barnen ska ha drabbats av varaktiga kognitiva funktionsnedsättningar och vuxna ska omfattas av personkrets 2 eller 3 enligt Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS). Organisatoriskt tillhör de Habilitering & Hälsa inom Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO). Vuxenteamet har funnits i 25 år, sedan 1995. Centret var från början ett initiativ från Monica Björkman, dåvarande omsorgsöverläkare som kunde se att det behövdes långsiktiga insatser för patientgruppen med förvärvade hjärnskador. 2011 fick Hjärnskadecenter i uppdrag att öppna upp också för att ta emot barn mellan 2 och 18 års ålder, med varaktiga kognitiva svårigheter efter en förvärvad hjärnskada.

21 anställda, bland dem logoped, psykologer, kuratorer, specialpedagog, fysioterapeuter, arbetsterapeuter samt administrativ personal, driver verksamheten. 2019 tog man emot 120 barn och 365 vuxna.

– Vi vill gärna att fler ska känna till oss och få fler patienter remitterade hit. Vi undrar lite ”var är alla patienter?”. Vi tror att det finns fler som vi kan hjälpa, menar Eva Svensson logoped för vuxna.



Tack vare den långsiktiga rehabiliteringen kan patienterna få stöd i många situationer.

Hjärnskadecenter har under åren etablerat olika nätverk för att hjälpa sina patienter. Exempel på dessa värdefulla kontakter är överläkarna Alison Godbolt och Carin von Grot- husen på Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken vid Danderyds sjukhus på vuxensidan samt barnneurolog Eli Gunnarson vid Neuropediatriken på Karolinska Universi- tetsjukhuset på barnsidan.

Eftersom Hjärnskadecenter inte har någon läkare i tea- men uppstår ibland behov att konsultera läkare eller följa med patienten på ett besök hos annan vårdgivare. Hjärnska- decenter har kontinuerligt kontakt med konsultläkare från Danderyds rehabilitering, som kan ge stöd vid komplicerade

medicinska frågor eller frågor om prognos och aktuell forsk- ning. Som exempel har Danderyds rehabilitering startat en hjärnskademottagning för patienter med svår förvärvad hjärnskada, dit man har möjlighet att medfölja patient och nätverk på besök.

– Det är vanligt att patienter med svår förvärvad hjärn- skada och deras anhöriga har medicinska frågor, som deras husläkare inte kan svara på. Då värdesätter vi denna mottag- ning, som har specialistkompetens, säger Eva Svensson.

TID FÖR PATIENTEN

På Hjärnskadecenter upplever personalen att teamen har tid att



fördjupa sig i patientens situation utifrån ett holistiskt synsätt.

– Att kunna delta vid möten för samordnad individuell plan (SIP) med kommun, försäkringskassa, andra vårdgivare, utförare av exempelvis hemtjänst eller boendestöd är något vi prioriterar. Vi dokumenterar noga och följer upp beslut som tas, tills patienten är nöjd, berättar Anne Swartling som är kurator för vuxna på Hjärnskadecenter.

Även Kristin Bäckström, logoped för barn, är tacksam för att det finns möjlighet att lägga extra tid på varje patient.

– Vi har möjlighet att besöka barnets skola och prata med personalen om barnets situation. Vi kan då förklara vanliga konsekvenser vid förvärvad hjärnskada, samt beskriva hur det ser ut för just det här barnet. Ibland kan det finnas höga förväntningar på oss från skolans sida och vi kan bli sedda som "experter" som ska komma med en färdig lösning. En utmaning kan då vara att skapa en vi-känsla med pedagogerna så att vi tillsammans jobbar för att barnets skolsituation ska bli så bra som möjligt.

Anna Lundberg, Wilmers mamma, bekräftar att det var värdefullt att specialpedagog Marie-Louise Kunkel från Hjärnskadecenter besökte skolan och träffade pedagogerna.

– Vi kunde få till nya lösningar och vi upplever att det nu finns en större förståelse från skolans sida, berättar hon.

Just att det kan vara svårt för omgivningen att förstå när hjärnskadan inte syns utifrån, är något både personal och



Utvecklingen av metoder och arbetssätt är ständigt närvarande på Hjärnskadecenter.



Stödet till anhöriga är en hjärtefråga.



patienter beskriver.

– Det går ofta inte att se på en person att den har en förvärvad hjärnskada. Det är lätt hänt att omgivningen välmenande säger ”ryck upp dig”. Men det går inte för en person som har fått en förvärvad hjärnskada, säger Ylva Kruse som är enhetschef för Hjärnskadecenter.

Wilmer ger sitt perspektiv:

– Jag skulle vilja att andra jag träffar i vården kunde förstå bättre hur jag har det. Om de inte bryr sig på riktigt kan de i alla fall låtsas, inte bara säga ”men det där med hjärntrötthet är väl inget problem”.

LIVET FÖRÄNDRADES SNABBT

Kjell Svenssons fru Sonja gick till jobbet på Södersjukhuset en dag för tre år sedan. I entrén föll hon ihop efter att ett aneurysm på ett av hjärnans blodkärl brutit. Därefter har livet aldrig blivit sig likt igen.

– Det sista jag hörde henne säga var sitt personnummer där på akuten. Nu kan hon inte förmedla sig alls, inte heller kommunicera ja eller nej.

Sonjas förvärvade hjärnskada gör att hon i dag bor på ett vård- och omsorgsboende för äldre. Kjell och personalen får råd och stöd av Hjärnskadecenter.

– Det är Hjärnskadecenter som alltid funnits där, menar Kjell. Fysioterapeut och logoped har hjälpt till med rehabiliteringen. De släpper oss inte heller nu när Sonja fyller 65 år och det känns tryggt.

Logoped Eva Svensson är en del av det PDoC team som finns hos Hjärnskadecenter. PDoC står för prolonged disorders of consciousness och omfattar de patienter som har icke-responsivt vakenhetssyndrom, minimalt medvetandetilstånd eller långvarig svår medvetandestörning efter förvärvad hjärnskada.

– Vi har de senaste åren sett att fler och fler ur denna patientgrupp överlever längre. Det finns ofta många funderingar kring hur framtiden kommer att se ut – kommer hen att få tillbaka förmågor? Vi provar olika sätt för att hjälpa patienten, till exempel ögonrörelser som kan användas för

kommunikation. Lite av ett detektivarbete, berättar Eva Svensson.

– Vi har ett fantastiskt och meningsfullt jobb. Att få stödja patienter och anhöriga till bättre livskvalitet, menar Ylva Kruse.

VILL FORTSÄTTA I SAMMA SPÅR

Respekt, värdighet och professionalitet är Hjärnskadecenters ledord och säkerligen en bidragande orsak till att man 2008 vann Landstingets bemötandepris. En SBU-rapport från 2019, "Rehabilitering för vuxna med traumatisk hjärnskada", bekräftar att den typen av bemötande är extra värdefullt för denna patientgrupp.

– Det kändes väldigt bra; då fick vi bekräftat att vi är på rätt spår, säger Ylva Kruse.

Patientbemötandet är nog genomtänkt och har utvecklats genom åren, inte minst när det kommer till barnen och ungdomarna.

– Barn som anhöriga har rätt till information och stöd för egen del. Vi erbjuder aktivt BRA-samtal enligt en speciell modell (barns rätt som anhöriga). Vi vill ha ett helhetsperspektiv på familjens situation. Hos oss erbjuds anhöriga barn både information och samtal, berättar Anne Swartling.

– Vi vill att barn som själva har drabbats av förvärvad hjärnskada ska känna sig delaktiga i rehabiliteringen. Barnen blir inbjudna redan till första besöket och får då ofta möjlighet att sitta en stund enskilt tillsammans med en behandlare, på så sätt kan vi lättare få barnets perspektiv på situationen, säger Kristin Bäckström och fortsätter: Vi pratar med barnen om deras svårigheter och resurser, vilka konsekvenser hjärn-skadan kan tänkas få och vilka svårigheter som troligen är kvarstående. Vi vill hjälpa dem att få vardagen att fungera så bra som möjligt.

GOD OMVÅRDAD TILL ALLA

För framtiden hoppas personalen på att mer långsiktig forskning ska göras inom deras område.

– Forskning inom området förvärvad hjärnskada har främst fokuserat på de första åren, men vi är intresserade av att veta mer om vilka åtgärder som är bäst i det långa loppet, förklarar Eva Svensson.

Alla i personalen stämmer också in i att de hoppas att alla patienters rätt till goda levnadsvillkor ska bli en självklarhet.

– Många av våra patienter får kämpa, med stöd av sina legala företrädare (om de har någon), för att få tillräckligt goda levnadsvillkor. De får ofta överklaga myndigheters beslut till Förvaltningsdomstolen. Jag skulle önska att fler fick rätt till goda levnadsvillkor och möjlighet att leva som andra enligt LSS, säger Anne Swartling.

Även Kjell Svensson skulle önska att resurserna till vård blev större. Han har en gnagande känsla av att om han inte vore där och besökte sin hustru varje dag skulle hon få mindre uppmärksamhet av personalen på boendet. Han tror att det beror på att de inte har tillräckligt med tid för sina patienter.

Anna är positiv inför framtiden och hoppas att hjärntröttheten ska ge vika. Wilmer har siktat tydligt inställt.

– Jag ska bli fotbollsproffs i Liverpool, förklarar han.



FAKTA HJÄRNSKADECENTER

Hjärnskadecenter vuxna har funnits sedan 1995 och tar emot vuxna med svår förvärvad hjärnskada som omfattas av Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS).

Hjärnteamet barn tar sedan 2011 emot barn med förvärvad hjärnskada som har drabbats av varaktiga kognitiva funktionsnedsättningar. Enheten har lokaler på Sabbatsbergs sjukhus i centrala Stockholm.

UPPTAGNINGSSOMRÅDE: Hela Stockholms län.

ANSTÄLLDA: 21.

ANTAL PATIENTER PER ÅR: 120 barn och 365 vuxna.

ENHETSCHEF: Ylva Kruse.



KATARINA FORNANDER, frilansjournalist
Foto: JENNY FREJING