

# Hjärnan är fantastisk – när den får rätt förutsättningar



**NEURO** 

Hallands länsförbund

# Innehåll



## 8 "Medicin och habilitering är livsavgörande"

Lovisa Moberg-Berlin kämpar för att också vuxna ska få rätt till behandling mot SMA.

Neurologiska diagnoser . . . . . 4

Vem kom på idén att hjärnan inte är värd att rehabilitera? . . . 5

Rehabiliteringsvård i Halland . 6

Muskelatrofi – att leva med neurologisk diagnos. . . . . 7  
*Agneta Thörnblad*

Forskningsprojektet Hälsa och Livskraft . . . . . 10

Föreningslivet – gemenskapen i Neuro gör skillnad. . . . . 14  
*Anette Strandberg*  
*Jenny Högberg*  
*Stana Danilovic*



## 12 "Vi behöver förstå vår sjukdom"

Frans van Lokhorst, som lever med MS, tycker att värden och Neuroförbundet borde gå hand i hand.

Att leva med smärta . . . . . 18  
*Malin Karlson Gerdle*

Fokus på rehabilitering . . . . . 19

Trauma, hjärnskakning och vägen tillbaka . . . . . 20  
*Emil Bengtsson*  
*Jonathan Golding*  
*Frida Johansson*

Mitt i livet förändrades allt. . . 26  
*Petri Heikkinen*  
*Cecilia Folkesson*

Från skadad till rehab-coach. . 28  
*Imre Czifrik*

Samarbeten sprider kunskap . 35



## 24 "Jag var plötsligt en brukare"

Inger Hellberg drabbades av stroke på resa. Väl hemma blev livet ett annat än hon var van vid.



## 29 "Extrem hjärntrötthet går att läka – min resa tillbaka till livet"

Carina Holgersson berättar om sin väg tillbaka till en fungerande vardag. Hon lyfter forskning och reflekterar över sina insikter.

### Neuro Halland

Gatenhielmsvägen 17, 302 91 Halmstad  
Telefon: 035-10 50 24  
webb: neuro.se/halland  
mail: halland@neuro.se  
Youtube: Neuro Halland  
Facebook: Neuro Halland

Postgiro: 140-9424  
Swish: 123 102 71 50

### Styrelsen för Neuro Halland

Ordförande: Carina Holgersson  
0705-63 08 38  
carina.holgersson@telia.com  
Sekreterare: Frans van Lokhorst  
Vice ordförande: Dalibor Danilovic  
Kassör: Kerstin Martinsson  
Ledamot: Emil Bengtsson  
Suppleant: Sture Petterson

Magasinet är producerat med stöd av Neurofonden och Region Halland.

Omslagsfoto: Fotografen Jonas Gerdle  
Form och layout: Tidningsteamet  
Tryck: Trydells 2022

# Underbart – ännu en dag i paradiset!

Visst är det känslan vi vill ha i kropp och sinne varje dag vi vaknar.

Sedan april 2022 har jag fått det hedervärda uppdraget att vara ordförande i Neuro Halland. Min drivkraft är att utifrån egna erfarenheter inge hopp till dem som jobbar för att förbättra sin hälsa och till deras anhöriga. Jag vill även driva förändring genom att påverka systemet via politiker och tjänstepersoner.

I år har vi i Neuro Halland valt att fokusera på neurologisk rehabilitering. I en akut situation är det svårt att ta in ny information, både som drabbad och anhörig. Därför vill vi informera brett i förebyggande syfte. Hur kan den drabbade få en optimal start på livet efter en diagnos/skada? Vi vänder oss till skolor, idrottsklubbar, sjukvård, politiker och allmänheten för att sprida kunskap och hopp om att hjärnan är fantastisk – bara den får rätt förutsättningar.

I det här magasinet får du möta ett flertal personer som med egen drivkraft tidigare lyckats få tillgång till sammanhållen rehabilitering och vilken framgång det har varit för dem. Sedan 2019 erbjuder Region Halland ingen sammanhållen neurologisk rehabilitering efter det akuta skedet mer än i enstaka fall.

Vi vill förmedla hopp och framtidstro till alla som fått sin livssituation kullkastad efter en traumatisk hjärnskada eller en sakta smygande nedsättning av det neurologiska systemet.

I Neuro Halland har vi en föreningslokal – Villa Pollux belägen vid Brottet i Halmstad. Här erbjuder vi en trygg kravlös träffpunkt med aktiviteter, en plats att komma iväg till. Det finns även möjlighet att boka samlingslokalen eller att boka in en vistelse i något av våra anpassade dubbelrum.

*Carina Holgersson*  
Ordförande Neuro Halland

*PS. Längre bak i magasinet kan du läsa om min resa tillbaka till livet och mina reflektioner kopplat till forskning.*



# Neurologiska diagnoser och symptom syns inte alltid. Men vi ska höras!

Bli medlem på [neuro.se/halland](http://neuro.se/halland) eller scanna QR-koden!



Neuro är en intresseorganisation specialiserad på neurologi. Över en halv miljon personer i Sverige lever med neurologiska diagnoser eller symptom. Läger man till familjer och anhöriga så är det en stor del av vår befolkning som påverkas.

Men trots att diagnoser och symptom kan vara både smärtsamma och besvärliga, finns det hopp, gemenskap och framtidstro hos oss. Som medlem i Neuro får du tillgång till diagnosinformation, råd och stöd i diagnos- och rättsfrågor, gemenskap och möjligheter att delta i spännande aktiviteter. Vi kämpar för rätten till rehabilitering, påverkar beslutsfattare och ger röst åt våra medlemmar.

Vi vill göra livet lättare för alla med neurologisk diagnos. Du är inte ensam hos oss.

Det finns hundratals neurologiska diagnoser, symptom eller funktionsnedsättningar och vår lista blir förmodligen aldrig helt komplett. Samtidigt arbetar Neuro brett, för att alla med neurologisk diagnos ska ha samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Neuro Halland omfattas av tre lokala föreningar - Kungsbacka, Varberg-Falkenberg och Halmstad (Laholm/Hylte). Välj vilken förening du vill tillhöra!

*Neuro Halland*

## Ett urval av neurologiska diagnoser och symptom

### Neurologiska diagnoser

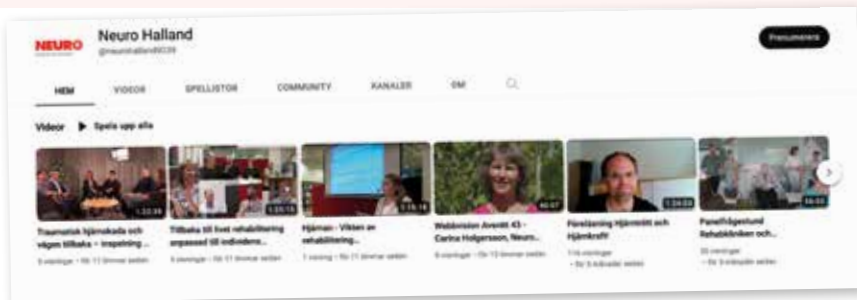
ALS – amyotrofisk lateralskleros  
CRPS – komplext regionalt smärtsyndrom  
Epilepsi  
MS – multipel skleros  
MG – myastenia gravis  
Muskelatrofi  
Narkolepsi  
NMD – neuromuskulära sjukdomar  
Parkinsons sjukdom  
Polyneuropati  
Ryggmärgsskada  
Stroke

### Neurologiska symptom

Afasi och dysartri  
Ataxi  
Hjärntrötthet  
Inkontinens  
Kognition  
Segmentell rörelsesmärta  
Skolios  
Smärta och värk  
Spasticitet  
Tremor – skakningar

## Vet du att ...

... på Neuro Hallands Youtube-kanal kan du titta på våra föreläsningar. Helt gratis och när du vill!



# Vem kom på idén att hjärnan inte är värd att rehabilitera?

Vi har alla en dröm om hur vårt liv ska bli. I det här magasinet har du fått möta personer som i många fall fått sätta livet på paus. Gemensamt är att vi alla har viljan att komma tillbaka för att få leva den där drömmen som ligger och väntar på att bli uppfylld.

Om en person bryter benet opereras det och gipsas och därefter genomförs rehabilitering tills det att man fått tillbaka full styrka och rörlighet igen. Det känns självklart att det är så det ska gå till men någonstans på vägen har något gått fel - för är det din hjärna eller ditt nervsystem som har skadats då är målet inom sjukvården ett helt annat.

I över 25 år har det varit bevisat att vår hjärna är neuroplastisk, det vill säga det skapas ständigt nya kopplingar beroende på de intryck som nervsystem och hjärna utsätts för. Vården är fantastisk i det akuta läget där exempelvis "Operation rädda hjärnan" får de flesta att överleva en stroke eller trafikolycka. Efter den akuta fasen görs en bedömning om personen har potential för att komma tillbaka till en arbetsför eller föreningsaktiv nivå. Om det anses möjligt kan patienten få tillgång till rehabilitering som nyskadad/nyinsjuknad.

Personens egen önskan eller vilja är inte en del i bedömningen och möjligheten att kunna klara sig på egen hand i sitt hem anses inte vara en anledning till att få rehabilitering. I Region Halland arbetar man fortfarande i tron att hjärnan bara kan rehabiliteras två år efter en skada. De som jobbar inom vården är låsta i riktlinjer och krav som inte ger dem möjlighet att hjälpa på det sätt de vet hade varit bäst för patienten.

Med våra berättelser vill vi lyfta att vi vill mer med livet. De flesta av oss var som sämst efter två år och det har kostat mycket vilja och energi men även stora summor pengar ur egen ficka för att ta oss hit.

Hjärnan är väldigt känslig för både fysisk, psykisk och kemisk stress. Vi får rådet att inte utsätta oss för stressiga situationer. Ändå är det oftast myndigheterna och handhavandet inom vården som utsätter oss för den största stressen.

Våra symptom är ofta dolda och vi ser friska ut. Det gör att många har svårt för att få rätt hjälp. Vanligt är att man bedöms vara deprimerad och får medicinering som leder till biverkningar och kemisk stress i hjärnan.

De flesta med neurologisk diagnos har någon form av hjärntrötthet. Därför är det så viktigt att ha med det i bedömningen om hur en patient kan rehabiliteras. Att som hjärntrött åka långa sträckor med taxi kan jämföras med att den med benbrott får en buggkurs som rehabilitering. Hjärnan måste vara trygg för att kroppen ska kunna tillgodose en rehabilitering.

I magasinet lyfter vi fram forskning och metoder som visar att hjärnan har potential att återskapa funktioner som gått förlorade (Jill Bolte Taylor/Caroline Leaf/Brooke Goldner) och även vid medfödda nedsättningar (Barbara Arrowsmith Young). Förmågor kan återskapas många år efter skadetillfället/insjuknandet vilket några av oss i magasinet är strålande exempel på.

Samhällsekonomiskt är detta ett stort misslyckande. Det finns inte någon som har blivit frisk av att administreras eller att som hjärntrött ständigt transporteras runt i en taxi. Är det rimligt att så stora resurser läggs på åtgärder som försämrar?

Familj, vänner och arbetsgivare/kollegor behöver nu lägga energi på att stötta den skadade och utföra de sysslor som den skadade skulle gjort. Det tar tid och energi från andra viktiga delar i samhället.

Vi drabbade ska inte ses som en kostnad på ett konto utan som den fantastiska resurs vi är med alla våra erfarenheter.

**Nu är det dags för förändring. Vi vill se:**

- ✓ **individuell rehabiliteringsplan**
- ✓ **sammanhållen rehab och uppföljning utifrån neurologiskt perspektiv**
- ✓ **hjärnskadekoordinator/kontaktperson**
- ✓ **möte där patient och hela team deltar.**

*Styrelsen Neuro Halland*

# Rätten till en individuell rehabiliteringsplan, sammanhållen rehab och uppföljning

De nationella riktlinjerna ställer krav på regionerna att genomföra sammanhållen rehabilitering och kontinuerlig uppföljning. Forskningen visar att teambaserad rehabilitering gör skillnad och alla har en laglig rätt att få en rehabplan. Rehabilitering betyder att återskapa förmågan att fungera normalt eller så normalt som möjligt. Den fysiska rehabiliteringen gör ingen nytta om hjärnan och nervsystemet är överbelastat och det är därför viktigt att rehab utförs med utgångspunkt från ett neurologiskt perspektiv.

På Neuro Hallands Youtubekanal kan du ta del av föreläsningen "Nyttan med neurologisk rehabilitering" med Jan Lexell, professor i rehabiliteringsmedicin vid Lunds Universitet.



Jans föreläsning hittar du på **Neuro Hallands Youtubekanal**.



Titta på Panelfrågestund med Rehabkliniken och Närsjukvården på **Neuro Hallands Youtubekanal**.



## Rehabiliteringsvård i Halland

Marie Sjöden, verksamhetschef på rehabiliteringsmedicin i Hallands sjukhus berättar att i Region Halland erbjuds inläggande rehabilitering i det akuta skedet för en nyskadad/nyinsjuknad person på följande avdelningar:

- Avdelning 52 (Halmstad)
- 4C (Varberg)
- Vårdavdelningen i Kungsbacka
- Rehabiliteringsmedicinska avdelningen, avdelning 51 med 12 platser (Halmstad)

Remisskriterierna för att få komma till rehabiliteringsmedicin är att personen är nyinsjuknad/nyskadad och bedöms vara rehabiliteringsbar tillbaka till arbete eller föreningsaktiv nivå. Efter det akuta skedet erbjuds flertalet patienter dagrehabilitering, vilket kan medföra taxiresor för patienten.

- Vi har tillbaka i tiden framfört önskemål till politikerna om patienthotell, eftersom det skulle underlätta vid långa resor för de patienter som lider av hjärntrötthet, säger Marie.

- MS-patienter uppnår sällan kriterierna för inläggande rehabilitering, inte heller de som varit sjuka/skadade en längre tid utan de hänvisas till närsjukvårdens neurorehabilitering.

- Sedan 2019 finns inte extern rehabilitering i Halland, då den inte är beskriven i de nationella vådriktlinjerna. Det var vid det tillfället som politikerna tog bort extern rehabilitering utanför regionen. Enligt de remisskriterier som finns idag fungerar verksamheten bra, avslutar Marie Sjöden. ●



# Varje gång har jag blivit så mycket bättre och jag är tacksam över att få ha kommit iväg

Att åka på rehab i sol och värme gjorde underverk för Agneta Thörnblad. Hon kom hem rak i ryggen och med spänst i benen. En tydlig förbättring som barnen märkte direkt. "Mamma du är ju som en annan människa" blev kommentaren.

- Det är en enorm förmån att kunna få skraddarsydd träning, säger Agneta som har levt med en oro över att inte kunna ta hand om sina barn.

Agneta Thörnblads två barn har lämnat boet för många år sedan, men under småbarnsåren oroade sig Agneta för att hennes sjukdom skulle försämras så pass mycket att hon inte skulle klara av att ta hand om dem.

- Det var en oro hela tiden tills de hade blivit flygfärdiga. Men det gick ju bra. Jag kunde jobba fram till pensionen. Men det visste jag ju inte när jag fick diagnosen vid 37 års ålder, säger Agneta.

Då hade hon sökt vård för stelheten under 20 års tid utan att få något klart och tydligt svar på varför hon var stel i musklerna i höger sida men inte i vänster. Till slut blev hon remitterad till Lund och fick beskedet att hon led av sjukdomen kongenital hemi atrofi, en typ av muskelatrofi. En progressiv sjukdom som gör att muskelfibrerna förtvinar och därmed gör att hon blir svagare. Det är en hel del saker som Agneta inte har kunnat göra genom åren.

- Allt man ska göra tar ju längre tid och när man inte kan använda ena sidan av kroppen fullt ut, så överkompenserar man med den friska sidan vilket gör att man får ont där också.

Något som har hjälpt Agneta, var när hon kunde åka på klimatrehab fyra veckor till Spanien 2014 via Region Halland.

- Det var helt fantastiskt. Vi tränade 4-5 pass om dagen, gick på föreläsningar om kost, träning och friskvård och träffades i diskussionsgrupper. Man känner sig inte sjuk när man är iväg på en sådan resa för alla

hjälp varandra. Att vistas i sol och värme, gör att musklerna slappnar av och mjukas upp.

- Man slappnar också av för att man inte känner några måsten. Jag kunde ägna mig helt åt mig själv och min träning.

Agneta var iväg på klimatrehab i Spanien även 2016 och 2018.

- Varje gång har jag blivit så mycket bättre och jag är tacksam över att få ha kommit iväg vartannat år.

**Under dessa rehabveckor träffar man en personlig sjukgymnast som lägger upp träningen individuellt. Man får sedan träningsprogrammen med sig hem.**

- När jag har tränat så kommer jag upp ett snäpp i styrka och rörlighet. Det är trösterikt att känna att man gör framsteg, tycker Agneta.

**Det som sedan behövs är att övningarna förnyas efterhand som hennes sjukdom gör henne allt sämre.**

Agneta Thörnblad är vice ordförande i Neuroförbundets förening i Halmstad. Hon tycker det är viktigt att fylla varje dag med något positivt. Framför allt under de perioder när man mår dåligt.

- Jag tycker också det är bra att vara öppen med sin sjukdom och berätta så att omgivningen vet hur det ligger till. ●

*Text och foto: Anna Olofsson*





Alla har ju någon svårighet i sitt liv, så det är ju inte bara jag. Jag kämpar på och hittar mina egna vägar.



## Lovisa gör det hon tycker är roligt trots sjukdomen

Hon är 24 år och har muskelsjukdomen SMA som gör att hon inte klarar sig utan en assistent. Nu har hon börjat plugga på högskola och vill jobba som socionom för att hjälpa andra.

- Alla har någon svårighet i sitt liv, säger Lovisa Moberg-Berlin. En viktig fråga för henne är kampen för att också vuxna ska få rätt till behandling mot sjukdomen.

När Lovisa kommer rullande i sin rullstol, så glittrar solen i hennes kastanjebruna hår. Lovisa gillar kläder, mode och att ha roligt. Som de flesta andra unga. Hon har bland annat åkt på konserter och spelningar utomlands.

Lovisa Moberg-Berlin har sjukdomen SMA, spinal muskelatrofi, som gradvis gör att musklerna förtvinar och försvagas, vilket bland annat gör att hon inte kan gå och inte klarar sig själv fysiskt. Hon behöver till

exempel hjälp att komma i och ur rullstolen.

När hon var liten kunde hon gå och var ganska stark. Det var först när hon var tolv år som det märktes allt mer att hennes muskler inte fungerade som de skulle.

Lovisa Moberg-Berlin har jobbat som kanslist på Neuroförbundets kansli i Halmstad under 1,5 år. Men höstterminen 2022 började hon ett nytt kapitel i sitt liv. Då startade hon sina studier till socionom på högskolan i Halmstad.

- Jag har alltid velat jobba med människor. Jag vill att det ska bli bättre för andra och få möjlighet att hjälpa till, säger hon.



Trots att hon lever med en sjukdom som bit för bit försvårar för henne att röra sig, så väljer hon att ta sig an livet med inställningen att det faktiskt finns mycket hon kan göra.

- Man får försöka hålla igång ändå. Alla har ju någon svårighet i sitt liv. Jag kämpar på och hittar mina egna vägar.

Lovisa Moberg-Berlin för även en annan kamp. Kampen för medicin och behandling.

- I Sverige finns det tre godkända behandlingar för SMA för personer under 18 år. Jag kämpar för att jag och alla andra vuxna med SMA ska få tillgång till den vård och behandling vi behöver. Livet slutar inte för att vi fyller 18, påpekar Lovisa.

Hon berättar att 2021, godkände EU en behandling för alla åldrar och typer av SMA.

- Många av våra grannländer i Europa har följt detta EU-beslut, medan Sverige är ett av länderna som satte en åldersgräns på 18 år, vilket betyder att alla vuxna med SMA blir utan medicinen. Jag tycker det är jätteviktigt att kämpa för att alla ska få tillgång till behandling som kan förbättra deras livskvalitet, säger Lovisa.

Medicinen skulle kunna bromsa sjukdomsförloppet.

- Den skulle i många fall även kunna göra oss starkare. Det är olika för alla, men läkarna tror att jag skulle ha goda chanser att förbättras av medicin och många som jag känner som får behandling, antingen yngre eller några äldre som var med i en studie, har alla fått någon slags förbättring, säger hon.

Lovisa fortsätter att kämpa för att ta sig igenom vardagen och kunna leva ett innehållsrikt liv trots sina rörelsehinder och trots att hon ständigt är beroende av hjälp av en personlig assistent.

- Ja, för det går ju fortfarande bra att ha roligt trots att jag är sjuk. Och även om det är tungt så är det mycket som är bra också, säger hon. ●

*Text och foto: Anna Olofsson*

Hör Lovisa berätta om sin situation och kampen för rätten till behandling på **Neuro Hallands Youtubekanal**



## Medicin och habilitering är livsavgörande

Som barn med funktionsnedsättning har du rätt till habilitering med ett specialteam som har samlad kompetens om den aktuella diagnosen och som har följt dig från tidig ålder. När du fyller 18 år hänvisas du till vårdcentral som inte har kunskap, tid eller möjlighet att sätta sig in i alla olika typer av neurologiska sjukdomar eller skador.

- Under pandemin ställdes läkarbesök och träning in, säger Lovisa. Då förlorade jag en hel del förmågor som nu är omöjliga att återfå.

- Jag skulle önska att jag och alla andra fick tillgång till individuell plan och att få träffa rätt kompetens istället för att själv utbilda personal om min sjukdom. Nu känns det som att vi börjar om varje gång istället för att gå vidare.

Att få tillgång till medicin är livsavgörande för Lovisa och andra som lever med SMA.

- I EU är behandling med Spinraza och Evrysdi godkänd för alla åldrar, men inte här i Sverige. I många länder ges medicin till alla som vill ha och behöver den, så varför inte här i Sverige?

- Det här är behandlingar som kan stoppa upp sjukdomsförloppet, förlänga och förenkla livet för oss som lever med SMA. Men Sverige har tagit ett beslut att ingen som var över 18 år när behandlingen godkändes, ska erbjudas behandling. Det är inte värdigt eller etiskt försvarbart i välfärdslandet Sverige.

### FAKTA OCH BEHANDLING

Spinal muskelatrofi (SMA) är en svår medfödd genetisk och livsförkortande sjukdom. SMA gör att kroppens muskler successivt försvagas vilket innebär att det blir svårare och svårare att röra sig, äta eller ens andas.

SMA tillhör de vanligaste ärftliga neuromuskulära sjukdomarna. I Sverige finns det cirka 300 individer som lever med sjukdomen.

Idag finns det tre godkända och effektiva behandlingar för SMA i Sverige; Spinraza, Risdiplam (Evrysdi) och Zolgensma.

# Högintensiv aerob intervallträning

På Valjeviken i Sölvesborg bedrivs forskningsprojektet Hälsa och Livskraft. I projektet kombinerar man perioder av sammanhållen intensivrehabilitering på plats kombinerat med egen träning hemma. Primärt är träningsformen framtagen för MS-patienter som är i arbete eller studerar. Syftet är att förbättra möjligheterna till ett hälsosamt liv och att uppnå en hållbar livsstilsförändring.

Ida Sandberg är fysioterapeut och en av dem som driver forskningsprojektet.

- Här på Valjeviken bedrivs träningen i återkommande intensiva sammanhållna rehabiliteringsveckor som sedan kombineras med träning på hemorten. På Valjeviken får deltagaren träffa en fysioterapeut med goda kunskaper i MS som gör en helhetsbedömning av deltagarens förutsättningar och vi gör tillsammans ett träningsupplägg.

- Väl hemma sköter man sin träning i hemmet eller på gym. Vi följer upp kontinuerligt med bland annat pulsband och ger den support som behövs, säger Ida Sandberg.

Hur fungerar högintensiv aerob intervallträning? Aerob träning innebär att du tränar utan att få syrebrist och mjölksyra i musku-



laturen. Kroppen hinner då hela tiden att ta upp så mycket syre att den orkar fortsätta arbeta. Träningen förbättrar den aeroba kapaciteten, som är den maximala mängden syre som kan konsumeras av lungorna och utnyttjas för fysiska aktiviteter. Aerob träning är den träning som framför allt kopplas till bättre hälsa. Den gör att vårt hjärta blir starkare, blodtrycket sänks, vi får fler röda blodkroppar, sänkt vilopuls och fler muskelceller. I flera studier har aerob intervallträning visat sig minska motorisk och kognitiv fatigue. Det är vanligt att man drabbas av fatigue i olika former vid en neurologisk diagnos.

De vardagliga krav som en person med MS ställs inför på arbetet och i familjelivet ökar risken för överansträngning. Stigande funktionsnedsättning ökar risken för inaktivitet som i sin tur ökar risken för fatigue, hjärt-/kärlsjukdom, osteoporos (benskörhet) och depression. Samband finns också mellan inaktivitet, minskad muskelstyrka och lägre syreupptagningsförmåga. En förbättrad kondition medför många generella hälsovinster. Det har effekt på kroppstemperaturen, som



hålls på normal nivå en längre tid vid ansträngning. För en person med MS ger detta en positiv påverkan på ledningshastigheten i nervsystemet och ökar syresättningen av kroppens nervceller.

### Tre framgångsfaktorer

- ✓ Återkommande rehabiliteringsperioder
- ✓ Kontinuerligt stöd
- ✓ Flexibla träningsmöjligheter

Deltagarna provar tillsammans med fysioterapeut ut ett träningsprogram att genomföra hemma. De får också stöd att i detalj planera hur de ska genomföra sin "egen träning" när de kommer hem. Eftersom det är viktigt att komma upp i puls, kan man få låna anpassade träningsredskap att använda hemma.

Sammanhållen rehabilitering på Valjeviken sker utifrån remiss och rehabplan. Varje rehabiliteringsvistelse startar med att man får träffa läkare och rehabteam för att komplettera eller upprätta en rehabplan. Rehabteamet får en helhetsbild över behov och förmåga. Rehabteamet består av fysioterapeut, arbetsterapeut, läkare, kurator, fritidsledare, sjuksköterska, logoped, neuropsykolog och annan vårdpersonal.

Transporter kan vara oerhört tröttnande för den här gruppen så för att få så bra resultat som möjligt behöver personen vara utvilad vid träning. Därför är de sammanhängande veckorna här så viktiga - personen får möjlighet att intensivträna i anpassad miljö efter sina förutsättningar.

Efter genomgången rehabilitering upprättas epikriser till hemorten. Vistelseperioden är vanligtvis två till fyra veckor.

### Fler kan bli hjälpta

Den här typen av träning ger bra resultat också för andra diagnoser. Flera av de personer som du möter i magasinet har blivit hjälpta av sammanhållen rehabilitering. Den sammanhållna rehabiliteringen med uppföljning är efterfrågad av många med en neurologisk diagnos/skada.

I Region Halland erbjuds inte den här typen av sammanhållen rehabilitering längre. I stället erbjuds dagrehab med multimodala team på vårdcentral.

Stiftelsen Valjeviken driver arvfondsprojektet Hälsa och Livskraft med stöd av Allmänna arvsfonden, Margit och Walter Winbergs stiftelse och Neuro.

Valjeviken är en idéburen stiftelse med Neuros länsförbund som stiftare. Det övergripande syftet med verksamheten är att öppna möjligheter och ge redskap för personer med funktionsnedsättning att delta aktivt i samhällslivet.

Hör Ida Sandberg berätta om forskningsprojektet och dess resultat på **Neuro Hallands Youtubekanal**

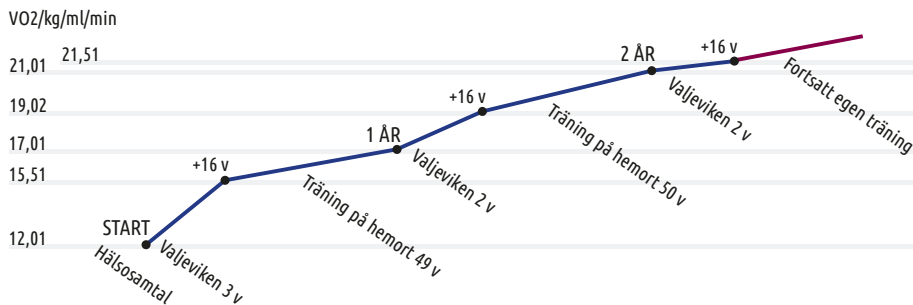


### Beteendeförändringar tar tid!

Högintensiv aerob intervallträning består av tre intervallpass och ett styrkepass i veckan.

Intervallträningen utförs på utprovad maskin exempelvis air-bike, rodd-, stakmaskin eller motionscykel.

Träningen som coachas av fysioterapeut sträcker sig över en två års period då sammanhållen intensivrehabilitering kombineras med "egen träning" på hemorten.



Resultat av en deltagare i studien där utveckling mäts i VO2/kg/ml/min.

Kondition innebär kroppens syreupptagningsförmåga = VO2 Max.

VO2/kg/ml/min är enheten som VO2 Max mäts i vid ett konditionstest.

# Vi behöver förstå vår sjukdom och själva agera – då har vi större chans till bättre vård

Han åkte Vasaloppet, tränade löpning, jobbade i styrelsen för Friskis & Svettis och gillade att röra på sig. Det började kännas trögt och stelt och träningsresultaten blev sämre.

Sedan Frans van Lokhorst fick veta att han har MS, har han låtit vetgirigheten hjälpa honom framåt till rehab och smarta lösningar.

Frans jobbar som säljare för ett österrikiskt bolag och har tillbringat mycket tid hos svenska kunder på affärsresor. Då har han nästan alltid haft träningskläder med sig så att han har kunnat springa en sväng vid hotellet.

– Jag har tyckt det har varit roligt att träna och har varit rätt aktiv som motionär. Att röra på sig var en bra start inför nästa arbetsdag, säger Frans.

Det har blivit många motionslopp och mycket träning för Frans genom åren.

– Jag tror inte jag hade suttit här i dag om jag inte hade tränat. Träningen ger styrka och cirkulation i kroppen. Ju starkare du är desto bättre när du har MS. Det är min uppfattning. Om du inte tränar börja, och om du tränar sluta aldrig. Det är mitt måtto. All motion påverkar dessutom en person positivt på ett psykologiskt plan, säger Frans som bor i Varberg och sitter i styrelsen för Neuroförbundet Halland och i Neuro Varberg-Falkenberg.

Han har genom åren sprungit, vandrat och åkt skidor, men kände då och då en stelhet i låren.

– Det släppte ofta när jag hade sprungit ett tag så jag burkade vara ute i en timme trots att jag var stel. Då var jag i 30-årsåldern och jag tror att jag har haft MS i ett antal år innan jag fick diagnosen 2015.

Han har genomfört 13 Vasalopp. I det sist genomförda så vek sig benen på upploppet, men Frans tog sig ändå i mål.

Han kände efter hand att träningen inte

gav de resultat den borde. Tiderna förbättrades inte trots att han tränade så hårt.

– Jag märkte att jag inte blev bättre jämfört med mina vänner som också tränade. Så jag bestämde mig för att kolla upp det.

Läkarna tog prover och det gjordes en magnetröntgen och Frans fick veta att han hade sjukdomen MS.

– Det var som ett slag i ansiktet.

Då var han 55 år och funderade mycket på hur sjukdomsförloppet skulle bli. Skulle han kunna fortsätta jobba, träna och leva som innan? Frågorna hopade sig.

MS kan förenklat förklaras som att signalerna från hjärnan ut till kroppen gradvis försämrans vilket ger sämre och sämre motorik, styrka och spänst. Det går att bromsa sjukdomsförloppet.

– Jag har hjälpt mig själv genom träning, säger Frans som har varit på klimatrehab på Gran Canaria för några år sedan.

– Det var ett träningsläger i fyra veckor som jag väldigt gärna ville åka på, fast det var inte värmen som lockade. Jag tränar gärna när det är kallt eftersom jag fungerar sämre när det är varmt, så det var att få specialanpassad träning just för mina behov som jag kände att jag behövde åka.

Frans märkte skillnad efter de fyra veckorna.

– Ja det blev en rejäl skillnad. Det sa även mina arbetskamrater. De såg en klar skillnad. Jag kände själv att det gick lättare att vara ute och resa efter min träningsrehab.

Frans van Lokhorst är en nyfiken och driven person. Vilket underlättar när du har en sjukdom. Uttrycket att du ”behöver vara frisk för att orka vara sjuk” det stämmer ganska ofta, enligt Frans.

Hör Frans  
inlägg i  
politiker-  
debatten  
på **Neuro  
Hallands  
Youtubekanal**





*- Jag vill och kan om jag får, säger Frans van Lokhorst. Rehab är inte bara en kostnad.*

- Sjukvården är bra och det finns också enkla hjälpmedel som kan underlätta vardagen som du tyvärr får hitta själv. Jag frågar runt och använder min nyfikenhet. Vården känner inte till allt, menar Frans.

Det var till exempel hans vetgirighet som gjorde att han googlade sig fram till en sida där han kunde beställa en kylkeps. En keps av ett material som håller kylan när det blöts med vatten, och som Frans använder när det blir för varmt.

- Jag har även en kylväst och en kylande halsduk. Det funkar jättebra i värmen, säger Frans och menar att det är bra att själv vara aktiv och sätta sig in i hur sjukdomen fungerar och vad som kan underlätta.

- Ställ frågor till läkaren. Förmedla hur du mår. Ta reda på saker och fråga om det där är något du kan få hjälp med. Det behövs mer dialog mellan patienten och vården och vi patienter måste själva söka fakta. Ju mer jag

## Vården och Neuroförbundet borde gå hand i hand. Tillsammans kan vi ta reda på ännu mer om sjukdomsförlopp och vilken rehab som finns.

förstår om min sjukdom, desto bättre vård har jag chans att få.

Frans tycker att vården och Neuroförbundet borde gå hand i hand. Tillsammans kan vi ta reda på ännu mer om sjukdomsförlopp och vilken rehab som finns.

- Jag hade till exempel behövt åka på träningsrehab igen. Då hade min MS sannolikt varit bättre än i dag. Just nu har jag till exempel ett skov och går med kryckor. Hade jag fått ett nytt träningsprogram anpassat för mig, så hade jag kanske kunnat hålla mig på en högre nivå och bromsat min MS mer.

Frans vill gärna nämna orden pris och kostnad, som han rätt ofta hör när han tar upp frågor om rehab och behandlingar med dem som styr resurserna inom vården.

**- Ju mer vi kan förebygga sjukdom, desto billigare skulle det bli för vården. Vi får ofta höra att det är för dyrt med mediciner och behandlingar, att det handlar om pris och kostnad. Visst, det är dyrt med rehab men tänk på vilka kostnader det sparar. Minskade sjukskrivningar gör att både samhället och arbetsgivare samt individen själv vinner eftersom personen i fråga sannolikt kan fortsätta jobba om rehab beviljas, menar Frans van Lokhorst.**

Han påpekar också att Neuroförbundet är ett bra forum att samlas i när någon drabbas av neurologisk sjukdom.

- Det är jättebra att prata med andra i samma situation för då kan du få mycket tips och stöd som gör att du mår bättre. ●

*Text: Anna Olofsson  
Foto: Jonas Gerdle*

# Gemenskapen med andra i liknande situation ger både stöd och trygghet

När livet plötsligt vänds upp och ner av en olyckshändelse eller sjukdomsbesked så kan det kännas som att inget längre är sig likt eller värt något längre. Alla planer man hade, allt man ville göra kanske inte går.



Människor runt omkring, deras liv verkar rulla på som vanligt. Men själv befinner man sig med en massa tankar som snurrar och samtidigt känslan av ett tomrum. Man behöver tid att smälta det som händer och landa.

En stor hjälp på vägen är att träffa andra som har erfarenheten av att befinna sig i en sådan situation. Någon som vet hur det är att gå igenom något liknande. Någon som förstår utan att man behöver förklara så mycket.

I mitt uppdrag som föreningsutvecklare på Neuro byggde jag bland annat upp olika plattformar för människor att mötas på. Coronapandemin gjorde att man inte kunde mötas fysiskt men behovet av att träffa en annan människa var större än någonsin. Isolering nöter ner en successivt. Så i brist på naturliga mötesplatser ute i samhället eller hemma blev det digitala möten. Jag var med om många magiska stunder med både skratt, gråt och mycket igenkänning.

Du har möjlighet att hitta vänner för livet när du går med i en organisation som Neuro

## Ung i NEURO

- ✓ Digitalt nätverk för medlemmar i Neuro
- ✓ Medlemmar från hela Sverige
- ✓ För dig som är mitt i livet
- ✓ Även för dig som är partner, barn, förälder, nära vän eller kollega
- ✓ Träffas via Teams var tredje vecka

Intresserad? Hör av dig till [ungineuro@neuro.se](mailto:ungineuro@neuro.se)

- jag har sett det så många gånger och upplevt det själv. Vården är de som ska ta hand om själva hanterandet av olyckshändelsen, sjukdomen eller symptomen men de som är experter på hur det är att leva med det är just de som drabbats själva!

Jag har träffat många som väntat med att använda olika former av hjälpmedel dels för att man inte accepterat sin situation dels utifrån okunskap om vilka hjälpmedel som finns och hur de faktiskt skulle kunna bidra till en bättre vardag. Genom att träffa andra som gjort den resan kan man få tips och råd på vägen. Kanske är man själv den som gjort resan och bidrar till att stötta någon annan så dennes resa blir lättare.

Jag råkade själv ut för en olycka med hjärnskakning som följd. Just att få träffa andra som förstod hur det var att känna sig hjärntrött eller yr eller som kände igen frustrationen var väldigt värdefullt för mig. Det gjorde att jag kände mig mindre "fel" och att jag faktiskt inte var "tokig" - tankebanor som det är lätt att hamna i när man inte mår bra men som man kan släppa när man inser att det är fullt normalt att känna så utifrån den situationen man är i. Idag mår jag bra - mindfulness, yoga och qigong har varit viktiga redskap för mig på min resa.

Livet kanske inte blir som planerat men det finns ett liv ändå - det blir bara på ett annat sätt än ursprungsplanen. Så vad kan någon annan få bidra med till dig och ditt liv och vad kan du bidra med till någon annan? Gå med i Neuro och gör skillnad - både för dig och andra. Detta gäller såväl dig som drabbats själv som för dig som är anhängig till någon som drabbats. Tillsammans känner man sig så mycket starkare. ●

*Anette Strandberg, organisationsutvecklare, tidigare föreningsutvecklare i Neuro*



FOTO: JONAS GERDLE



”**Ung i Neuro** – vi är ett härligt gäng som delar erfarenheter med varandra. Man känner sig trygg och kan prata om allt.

Jenny Högberg är från Falkenberg och jobbar som barnskötare. Hon är även engagerad i Ung i Neuro.

– Allt började en morgon för två år sedan när jag satte fötterna nedanför sängkanten och det kändes som att hela golvet var fullt av knäckebrödsbulor, säger Jenny. Efter några dagar gick jag till läkaren.

– Sedan gick det snabbt. Från första magnetröntgen till diagnos tog det bara fem veckor. ”Du har MS och du får medicin om

två veckor” var beskedet jag fick och sen var det inte mycket mer, berättar hon.

Efter det började hon söka information själv. Hon kom i kontakt med Neuroförbundet och engagerade sig i Ung i Neuro.

– Två gånger om året går jag på behandling. Jag har haft tur, jag anser mig frisk i min sjukdom och jobbar fortfarande heltid och har inte varit i behov av rehabilitering i nuläget, säger Jenny Högberg. ●



STANA ENGAGERADE SIG

## Vi ska inte behöva uppfinna hjulet själva. Tillsammans är vi starka.

MS är en osynlig sjukdom och vi har symptom som folk inte förstår. Jag säger att jag mår bra, sätter på mig masken bara för att slippa alla följdfrågor och kämpar vidare. Träningen och den sociala gemenskapen håller min MS under kontroll. Det finns inget schema när jag ska vara dålig.

En rehabresa till exempel, är ingen lyx. Den ger ny kunskap om hur den egna kroppen kan stärkas, vilken träning som är optimal och du får träffa andra som är i samma situation. Du får möjlighet att få energi och ladda batterierna. Min smärta och spasmiskhet bara försvann i det varma klimatet.

Vården har inte upplyst mig eller gett mig information om min sjukdom. Föreningslivet däremot, har gett mig svar och kraft i vardagen, där delar vi erfarenheter och stöttar varandra. När jag insåg hur svårt det var för dem med diagnos att få information, engagerade jag mig i föreningslivet.

I Neuros lokalavdelningar vet vi att det kan vara mycket påfrestande att leva med

en neurologisk diagnos. Våra sjukdomar syns ibland men kan också vara helt osynliga, symptom vi känner av syns inte alltid utanpå. Vi blir lätt socialt isolerade och orkar inte göra det vi gjorde tidigare eller kanske vi helt enkelt inte vill visa hur sjukdomen begränsar oss. Våra sjukdomar gör också att vi kan bli oförmögna att arbeta fullt ut, eller att vi får sluta arbeta i förtid och det i sin tur ger en ansträngd ekonomi.

Det är därför vi har som målsättning att erbjuda våra medlemmar hälsofrämjande och sociala aktiviteter till subventionerade priser. Vi finns också tillgängliga för samtal och frågor.

Förutom sociala aktiviteter erbjuder vi i Neuro Varberg-Falkenberg anpassad träning och du deltar med den förmåga du har.

Vi ska inte behöva uppfinna hjulet själva. Tillsammans är vi starka. ●

*Stana Danilovic*  
Ordförande i Neuro Varberg-Falkenberg



# Föreningslivet – här stöttar vi varandra

**I Halland finns tre lokalföreningar. Där anordnas träffar, erfarenhetsutbyte, föreläsningar, utflykter, träningsmöjligheter med mera.**

## **Neuro Halmstad**

Halmstadföreningen har många av sina aktiviteter i Villa Pollux där även Halmstads och Hallands kansli är beläget. Det planeras även för att starta upp träffar i Laholm och Hylte. Telefon kansliet: 035-10 50 24  
Mail: halmstad@neuro.se  
Webb: neuro.se/halmstad/

## **Neuro Varberg-Falkenberg**

Föreningen håller till i ABFs lokaler i de båda städerna där det hålls månadsmöten och aktiviteter. Programblad och hemsida uppdateras löpande med aktuell information. Telefon kansli: torsdagar 070-667 87 33  
Mail: varberg-falkenberg@neuro.se  
Webb: neuro.se/varberg-falkenberg/

## **Neuro Kungsbacka**

Föreningen håller till i ABFs lokaler. Telefon kansli: 070-230 11 53  
Mail: kungsbacka@neuro.se  
Webb: neuro.se/kungsbacka/

Scanna  
QR-koden  
och bli medlem  
du också!



## *Ett ovärderligt stöd*

Som medlem och anställd av Neuro ser jag dagligen vilket hårt arbete som ligger bakom Neuros alla aktiviteter, stöd och information. Vi driver livsviktiga frågor samtidigt som man som medlem får möjlighet att prata och umgås med andra som lever i liknande situationer. Det har varit helt ovärderligt.

**Emma Södergren, påverkansstrateg Neuro**



## *Neuro gör skillnad*

Tack vare ditt stöd som medlem har Neuro kunnat göra verklig skillnad under pandemin. Neuros röst kunde bli stark och få regeringen att införa smittskyddsspenning, och efter påstötningar se till att utbetalningar gjordes. Genom enkätsvar från medlemmar gjorde vi en rapport om Coronapandemins effekter. I rapporten presenterade vi era vittnesmål: om att livet ställdes på ända, att rehabilitering sköts upp eller helt ställdes in, och om oåterkalleliga komplikationer.

**Lise Lidbäck, Neuros förbundsordförande**

# Att leva med smärta

En överbelastning på utsidan av knät i samband med Göteborgsvarvet 2011 blev startskottet på en mycket komplicerad smärtproblematik för Malin Karlson Gerdle. Hon genomförde rehabiliteringsträning av sitt löparknä och tänkte att det går väl över. Malin utbildade sig till fysioterapeut och fortsätta att träna mer eller mindre oberört.

Till slut insåg hon att hon behövde hjälp och sökte sig till vården. En artroskopi genomfördes våren 2016 men de fynd som gjordes kunde inte förklara den smärta som hon upplevde. Hon haltade sig genom ytterligare ett år innan det blev ny operation. Det skulle sedan visa sig att sista gången Malin någonsin gick, utan någon typ av gånghjälpmedel, var till operationssalen.

När hon var sövd kunde knät sträckas ut

helt. Hon fick en ortos (en typ av knäskydd) att ha dygnet runt, samt kryckor.

Trots otaliga försök att få bukt med smärtan stannade den envist kvar. En ovanlig diagnos ställdes: komplext regionalt smärtsyndrom, CRPS. Kroppen skickar signaler till hjärnan, som hjärnan i sin tur gång på gång tolkar som smärta. Flera symptom har med tiden uppkommit. Till exempel täpptes ett blodkärl i foten till, minskad temperatur och nekros (vävnadsdöd). Det gick så långt att Malin genomgick en lårbensamputation sommaren 2019. Den smärta hon upplevde fortsatte att öka efter amputationen men hon slapp nu att vara rädd för sin egen kropp.

Efter flera år med mycket intensiv smärta under dygnets alla timmar utvecklade hon ett beroende av smärtstillande läkemedel som Oxykodon. Förutom att hon nu skulle leva med CRPS resten av livet fick hon ytterligare en kronisk diagnos: beroendesyndrom.

Ett stort stöd i vardagen är Malins hund Melker som utbildas till assistanshund. Han förvarnar när ett smärtpåslag är på gång, plockar upp saker från golvet, öppnar dörrar, tar av klädesplagg som exempelvis strumpor.

Nu börjar ett nytt kapitel då Malin ska arbetsträna som fysioterapeut och ha med sig sin assistanshund Melker.

- Det ska bli spännande att se hur han interagerar med patienterna. Erfarenheterna från mina egna diagnoser har lärt mig hur viktigt det är med ett fint bemötande gentemot patienterna.

- Våga be om hjälp, det finns alltid något mer sjukvården kan hjälpa till med, säger Malin Karlson Gerdle. ●



## ANHÖRIG



”Att vara anhörig är inget man väljer utan bara helt plötsligt står mitt uppi. Man behöver veta vilken roll man ska ha som anhörig, vad förväntar sig den drabbade vid exempelvis läkarbesök? Ofta räcker det att lyssna och ta in information för att stötta när man kommer hem men ibland kan man behöva ifrågasätta.

Det är viktigt att ta reda på förväntningarna innan man sitter i mötet. Jag har behövt fightas ordentligt för hennes skull och ju mer insatt som anhörig, ju mer förståelse för henne men även förståelse för vården även om jag inte alltid tycker som dem.”

*Jonas Gerdle, anhörig*

# Carina sätter fokus på rehabilitering

En operation av ett blodkärl framkallade en extrem hjärntrötthet hos Carina Holgersson. Hon har själv hittat flera vägar till rehabilitering, men hon vill se mer hjälp från vården och hon tycker att regionpolitikerna måste bli bättre på att sätta sig in i den här frågan. Som ordförande i Neuroförbundet Halland, driver hon på för mer rätt till rehab.

När Carina Holgersson mådde som sämst, klarade hon inte av rörelsen från vinden i en björk eller rörelsen från sin egen skugga. Hennes hjärna klarade inte av att ta in intryck och hon kunde inte umgås med människor och knappt med sin familj. Under tre års tid kunde Carina nästan inte ta sig ur hemmet, men på senare tid har hon stegvis blivit bättre.

Under fem års sjukskrivning har hon rehabiliterat sig själv. Hon tycker inte att det skulle ha behövt ta så lång tid att komma tillbaka till vardagen om hon hade fått bättre hjälp till rehabilitering.

- Hade jag fått hjälp då hade det vänt snabbare, men jag fick mest höra att att "du måste hitta din egen strategi". När sedan försäkringskassans handläggare ansåg att jag inte var sjuk då kraschade hjärnan helt.

- Nu vill jag hjälpa andra i liknande situation.

Det var när hon hade opererats för en utbuktning på ett blodkärl till hjärnan, som hjärntröttheten utlöstes. Operationen gick bra och förhindrade att blodkärlet skulle brista. Men när Carina vaknade upp efter operationen klarade hennes hjärna inte av ljus, ljud och rörelser.

- Jag åkte iväg för att få något åtgärdat med en operation men när jag kom hem igen fungerade jag inte längre. Jag stod i köket och visste inte hur jag skulle göra för att steka ett ägg till exempel. Och jag hade väldigt svårt att träffa vårt lilla barnbarn eftersom bebisar har en hög frekvens på sitt skrik och mycket rörelser i kroppen. När det blev för mycket påverkade det även min balans och det kan det göra än i dag.

Carina kämpade på för att hitta vägar till att träna upp sin hjärna igen.

- Mitt eget dömande var ett jättestort problem för mig. Jag dömde mig själv för att jag inte klarade vardagen som innan. Och vad skulle folk tycka när jag gick runt med hörlurar och polaroidglasögon? Det löste jag

genom att låtsas vara en kändis, berättar Carina och kan nu le lite åt minnet av den värsta, svåra tiden.

Nu jobbar Carina Holgersson för att alla med någon neurologisk diagnos ska få möjlighet till mer rehabilitering.

- Det är inte okej att så många har en neurologisk diagnos och inte får den rehab de behöver. Jag vill hjälpa andra men även påverka politiker och ändra i systemet, säger Carina som har hållit föredrag om sin egen resa, som ett sätt att träna upp sin hjärna igen.

Nu känner Carina att hon är på väg i mål. Att vara ordförande i Neuroförbundet Halland är också ett sätt att träna sina kognitiva förmågor.

- Ja nu är det bara upploppet kvar innan jag är helt återställd, säger hon och ler. ●

*Text: Anna Olofsson*

*Foto: Jonas Gerdle*

Hör Carina berätta om styrelsens visioner på **Neuro Hallands Youtubekanal**



# Släpp det gamla och se i stället vad du har i dina händer

När han såg sin bild i spegeln sa han till sig själv "Vill du se ut så här? Vill du verkligen det?". Där och då bestämde sig Emil Bengtsson för att förändra sitt liv. Det hade passerat några år sedan trafikolyckan då han fick en kraftig hjärnblödning.

– Nu är det jag som är kaptenen i den här lilla jollen, säger Emil.

Han skulle snart fylla 20 år och livet lekte. Jobb varvades med fest och Emil Bengtsson gillade att vara med där det hände något kul.

– Jag kände mig odödlig. Jag kunde jobba hur många dagar som helst i veckan och ändå göra en massa annat. Men när man har kraschat som jag, då ser man plötsligt hur ömtålig man är, säger Emil vars liv förändrades totalt den 3 augusti 2009.

På vägen mellan Våxtorp och jobbet i Skottorp, frontalkrockade han med en bil. Emil fick en hjärnblödning av smällen och låg i koma i en månad. När han vaknade kunde han inte tala, gå eller skriva. Det har han fått lära sig på nytt.

I början satt han i rullstol och behövde hjälp av en personlig assistent.

Emil Bengtsson hymlar inte med att den första tiden efter olyckan var tung. Något fick honom att lägga undan de mörka tankarna och i stället fokusera framåt.

– Jag var mycket större då än nu. Åt mycket och vägde mycket mer. När jag såg den bilden av mig själv i spegeln, så sa jag till mig själv att "Vill du verkligen se ut så här? Nä Emil. Det där får du ta och ändra på".

Så han bestämde sig för att göra något åt sin situation och ta sig an livet med en mer positiv inställning.

– Jag tänkte att nu vänder jag blad. Nu börjar berättelsen på nytt. Visst ser jag bakåt ibland och då tar jag upp den negativa tanken men släpper den också direkt och fortsätter titta framåt.

Emil Bengtsson är medveten om att det inte alltid är lätt att tänka positivt när man har drabbats av sjukdom eller handikapp

som påverkar vardagen och livet. Jag försöker hitta ljusglimtar menar han.

– Släpp det gamla och se i stället vad du har i dina händer och hur du kan utveckla ditt nya liv. Det är bättre om du kan tänka så än att fastna i det vardagliga åltandet.

För Emils del är han glad att han i dag kan röra sig ganska obehindrat. Det är den vänstra sidan som inte riktigt hänger med på grund av den hjärnskada som hjärnblödningen medförde.

– Men jag kan se, jag kan andas och jag kan gå. Även om jag haltar lite. Jag har det bättre nu och det är jag som är kaptenen över den här lilla jollen. Det är jag som bestämmer vilken kurs den ska ta.

Den inställningen är något som Emil gärna förmedlar till andra. Att se framåt och göra något bra av det man har.

– Det kan vara svårt. Har du inte lust så är det inte så lätt att tänka positivt. Men då har du kanske någon du kan hänga med som ger dig positiv energi, säger Emil som en lösning att bryta negativa tankar.

Emil Bengtsson har nyligen blivit ledamot i styrelsen i Neuroförbundet Halland.

– Jag har min situation och mina problem som jag försöker lösa genom att mer och mer gå dit näsan pekar och sikta framåt. Jag är så glad att jag är stark i mig själv och klarar av det här, säger Emil som önskar att de som mår dåligt inte håller sig för sig själva.

– Be om hjälp! Och ta emot hjälp! Gör det i stället för att säga nej. Då kommer det att bli mycket lättare.

– Hjälps vi åt blir allt mycket enklare. Det jag vill göra i Neuroförbundet är att lyfta

Emil deltog i Panelsamtalet "Traumatisk hjärnskada och vägen tillbaka". Titta och lyssna på **Neuro Hallands Youtubekanal**



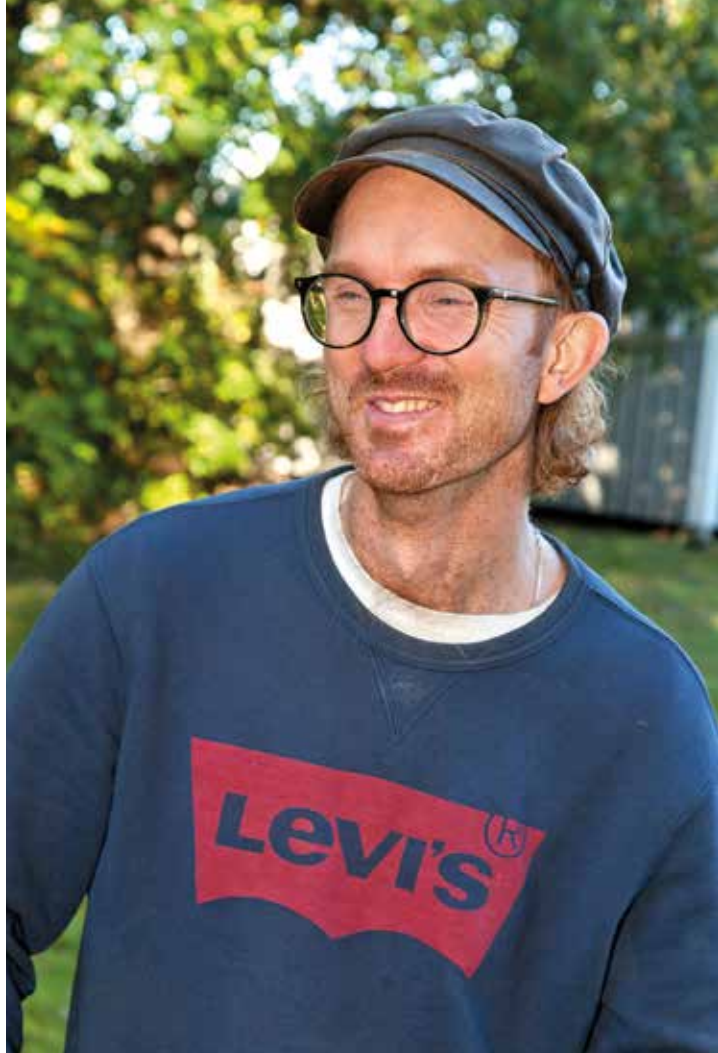
fram att där finns människor som jag till exempel. Jag vill lyfta dem och oss så att vi blir hörda, säger Emil Bengtsson.

Det har tagit lite tid men nu, 13 år efter olyckan, har Emil fått ihop sitt livspussel. Han har sysselsättning han trivs med och klarar sig utan assistent. Han har bland annat börjat sjunga i kör igen och tagit över sin föräldragård i Våxtorp.

Nu vill han visa och berätta att det finns hopp och ett bra liv även för dem som drabbas av någon form av hjärnskada. ●

*Text: Anna Olofsson*

*Foto: Jonas Gerdle*



## *Cyklingen och maskinintresset blev en väg tillbaka*

Första halvåret efter olyckan var Emil extremt hjärntrött. Under den tiden fick han tre veckors sammanhållen rehabilitering. Som 21-åring lämnades han alltså att själv hantera sin rehabilitering.

Inköpet av en trehjulig cykel blev en vändpunkt. På den trampades många mil runt om i södra Halland. Med poddar i hörlurarna rullade cyklingen på.

Det han helt omedvetet gjorde var något som mycket liknar aerob träning, det vill säga den typ av rehabilitering som beskrivs i forsk-

ningsprojektet Hälsa och Livsstil (se sid 10).

Genom sin starka drivkraft har Emil hittat en väg tillbaka. Ett stort intresse för traktorer och maskiner har gjort att han på egen hand fixat praktik på olika företag. Det är dock en bit kvar innan han fullt ut kan arbeta som maskinförare igen.

I glädje har han utmanat sin hjärna att utvecklas och det går stadigt framåt, men fortfarande är Emils vänstra sida av kroppen starkt begränsad i styrka och rörlighet. ●



## Jonathan drabbades av kraftig hjärnskakning

I mitten av oktober 2021, ute på hockeyrinken, blev Jonathan Golding påkörd framifrån och gjorde en ofrivillig framåtvolt. Med kraft slog han bakhuvudet i isen.

- Jag försökte resa mig men kände vallande värme och illamående. Jag blev känslig för ljud och ljus, berättar Jonathan.

Han åkte till akuten där han bevakades under sex timmar. Diverse tester gjordes men ingen röntgen.

Efteråt åkte Jonathan hem till sina föräldrar. Under två veckor vilade han. Sedan blev han plötsligt sämre. Det skapade stor oro när han förstod att man kunde få en blödning efter så pass lång tid. En röntgen visade att oron var obefogad.

Jonathan går på Aspero Idrottsgymnasium i Halmstad men är bördig från Tingsryd i Småland. Han är en kille med höga ambitioner både vad gäller studier och idrott. Under det följande jullovet borde han ha vilat, men

istället studerade han och hela tiden fanns huvudvärken där. Tillbaka i skolan ville han mer än han förmådde. Huvudvärken begränsade möjligheten att hålla full studietakt och träningen hade Jonathan fått pausa sedan oktober då olyckan inträffade.

- Vården kunde inte ge besked om hur lång tid det kunde ta för huvudvärken att försvinna, de sa att de kunde dröja dagar, veckor, månader. Det var jag själv som fick inse faktum att jag får lära mig att leva med huvudvärken tills den försvinner.

För att komma tillbaka i träning började han med hjärntrappan, det vill säga lågintensiv fysisk träning som stegvis ökar. När Jonathan kunde börja med isträningen igen var oron stor för nya skador.

- Det var en jobbig period, berättar Jonathan. Hela mitt liv har cirkulerat kring hockey.

I maj i år försvann huvudvärken.

- Jag har mig själv att tacka för att jag är tillbaka. Har försökt att ta igen det jag missat i mina studier och är stolt över att jag trots allt fått bra betyg. Man måste själv lägga tiden och ha disciplinen, ingen annan gör det åt dig.

- Jag kämpade och nu står jag här och har fått chansen att spela J20 Regional med Halmstad Hammers redan nu. Jag är målmedveten och har utvecklats mer som målvakt, avslutar Jonathan. ●



Foto: Jonas Gerdle



## Tidig rehabilitering kortar återhämtningstiden

Jag har drabbats av flera hjärnskakningar, från 2006 och framåt. Efter ännu en hjärnskakning i maj 2017 blev besvären mer närvarande dagligen, på ett sätt som de inte varit efter tidigare hjärnskakningar. Under nästan 22 månader försökte jag få hjälp med evidensbaserad rehabilitering inom både idrottsmedicin och den offentliga vården utan framgång. I början av 2019 sökte jag privat vård och har sedan dess tagit hjälp av en rad olika professioner med olika spetskompetens, och kombinerat med min egen erhållna kunskap har jag byggt upp mitt egna individanpassade rehabprogram.

Desto tidigare adekvat rehabilitering sätts in efter en hjärnskakning desto kortare är återhämtningstiden, men även ihållande besvär är rehabiliteringsbara. Jag har valt att bygga upp mitt centrala nervsystem från grunden den här gången. Det är sällan en enkel, rak eller smärtfri resa - men det är värt investeringen. Du har din hälsa i dina händer och med det bestämmer du själv prognosen på din hjärnskada. ●

*Frida Johansson, legitimerad fysioterapeut, naturälskare och friluftsäventyrare*

I panelsamtalet "Traumatisk hjärnskada och vägen tillbaka" som hölls i samarbete med Högskolan i Halmstad under Neurodagarna, berättar Emil Bengtsson, Jonathan Golding, Frida Johansson och Carina Holgersson sina historier och samtalar med Andreas Ivarsson och Morgan Johansson om vägen tillbaka. Samtalet spelades in och det går att titta på i efterhand.

Panelsamtalet hittar du på **Neuro Hallands** Youtubekanal.





INGER HELLBERG DRABBADES AV STROKE

## Det blir lättare om man har något som minner om det friska

Hon åkte hemifrån fullt frisk och kom tillbaka till ett handikappanpassat hem inforslad i rullstol. Inger Hellberg drabbades av stroke och var inte mentalt förberedd på hur jobbigt det skulle kännas. Hennes råd är att fortsätta med de intressen du hade innan sjukdomstiden. Det gör tillvaron lite lättare.

De skulle fira sin 38-åriga bröllopsdag, men det slutade med att Inger åkte i ilfart till lasarettet där det konstaterades en blödning i hjärnan. På magnetröntgen kunde läkarna se att skadan satt i höger sida av hjärnan, vilket gör att det är vänster sida som Inger i dag inte har styrsel eller mycket kraft i.

- Jag kände inte vänster sida. Jag var bara halv då. Och chockad.

Nu kan hon se tillbaka på de år som gått sedan bröllopsdagen 2017 då hennes vardag förändrades i ett slag.

Inger som knappt aldrig hade varit sjuk, kunde plötsligt inte klara sig själv utan behövde hjälp med det mesta. Fortfarande kan

hon inte cykla, simma eller lyfta ut en form ur ugnen. Hon har svårt att gå, speciellt på ojämnt underlag. Hon behöver vila mer och sova mer.

- Det finns också en hel del jag kan göra. Jag är tacksam över att ha talet kvar och att jag kan skriva och läsa. Jag kan göra det mesta men allt tar mycket längre tid.

En sak hon dock inte kan göra och som hon sörjer över, det är att hon inte kan spela piano längre.

- Jag spelade mycket som ung och har lyssnat mycket på klassisk musik.

När Inger var ensam hemma efter stroken, spelades plötsligt ett pianostycke av





## Jag var plötsligt en brukare som hade ett handikappanpassat hus och behövde hjälp av personal. Det tog tid att smälta.

Schubert på radion och det fick henne att brista ut i gråt.

- Då gick det upp för mig att jag kommer ju aldrig kunna spela piano mer och det där stycket hade ju jag på min repertoar.

Tårarna var förlösande och välgörande. Sedan dess har Inger inte gråtit mycket över att vara rörelsehindrad, utan hon har försökt hitta vägar att leva med sviterna efter stroke.

- I grunden har jag ett ljusst sinne. Det har hjälpt. Och jag har fått vara frisk ända fram till 74 års ålder och det måste man vara tacksam för.

När Inger kom hem igen från lasarettet, satt hon i rullstol, hade ett larm på handleden och möttes av sitt hem som var omöblerat med sovrummet på nedervåningen och mattorna bortplockade för att underlätta för Inger som nu skulle lära sig att ta sig fram med rollator och rullstol.

- Jag var plötsligt en brukare som behövde hjälp av personal. Det tog tid att smälta. Det är en stor omställning att inte kunna klara sig själv.

Inger Hellberg har sedan dess kämpat på för att anpassa sig till att inte kunna röra sig som innan.

- Jag upplever det inte som att jag har blivit bättre fysiskt, men jag har lärt mig hur jag ska hantera det. När jag ska upp och gå, då måste jag först stå still och vänta några sekunder och ställa in hjärnan på att nu ska vi förflytta oss framåt. Sedan måste jag hela tiden titta ned i marken för att se var jag sätter fötterna, berättar hon.

Inger har också levt med oron över att "tänk om jag får en ny stroke". Hon hade en stroke även 2005 och hennes pappa drabbades av stroke i ungefär samma ålder som Inger.

Men hon försöker se ljuset i tillvaron.

- Jag tar det med jänmmod om det går. Det blir lättare om man har något som min-

ner om det friska. Något man gjorde innan sjukdomstiden som man kan fortsätta att ägna sig åt.

- För min del är det musiken. Jag kan ju fortfarande njuta av klassisk musik. Och jag övar regelbundet skalor på pianot för att träna vänster hand, säger Inger och skiner upp.

Inger fortsätter att gå på konserter, teater, muséer, opera på bio och bo på hotell då och då.

- Bland det bästa jag vet är hotellkorridorer med heltäckningsmattor och nära till väggarna så att jag vid behov kan stödja mig.

Att någon i familjen blir rörelsehindrad, drabbar förstås även de anhöriga som också måste anpassa sig efter den nya vardagen.

Ingers välkände make Björn Hellberg fortsätter sitt hektiska liv som författare och tv-profil, men han finns också vid Ingers sida för att stötta henne.

- Han har gjort vad han har kunnat och han gör det bra. Han kämpar på hela tiden, även han, säger Inger Hellberg. ●

*Text: Anna Olofsson*

*Foto: Jonas Gerdle*





## På ett ögonblick förändrades tillvaron för Petri

Som spindeln i nätet och med god fysik. Det är den bild Petri Heikkinen har av sig själv. Med många bollar i luften trivs han allra bäst. För tre och ett halvt år sedan tog löprundan på Galgberget i Halmstad honom på en annan resa än vad han förväntat sig.

Plötsligt kändes det som en blixtnedslag i ryggen, och Petri bågnade bakåt och trillade ihop. En militärbil råkade komma förbi just då och den korta turen till akuten på det närliggande sjukhuset var troligen avgörande för Petri. Han hade drabbats av stroke och genast påbörjades ”operation rädda hjärnan”. Han blev sängliggande och sattes på blodtrycks-sänkande medicin. Sedan började vänster sida av kroppen sluta fungera.

Petri fick en kraftig brännande smärta, som fortfarande består, från foten upp i nacken och sedan ut i armen.

- Akutvården har varit mycket bra men vad gäller rehabilitering finns mycket övrigt att önska. Jag kan nu hjälpligt ta mig fram, jag märker att jag har som mest ont när det är kallt. När duschdraperiet går mot ryggen är det som att någon skär med knivar på mig.

Tidigare kunde Petri träna upp till en timme i varmbassäng utan smärta. På grund av pandemin stoppades den träningen under två år.

- Vanlig rehabträning är så smärtsam att

det bara förvärrar, säger Petri. Jag har hört att det finns möjlighet till sammanhängande rehab i varmare klimat, det hade passat mig.

Petri kände sig psykiskt stark efter sin stroke men efter ett halvår av kraftig smärtpåverkan kom depressionen. Och den var mörk.

- Tanken på mina barn håller mig kvar i livet, säger han. Jag har provat det som sjukvården har att erbjuda vad gäller smärtlindring, det vill säga symptomvård. När det inte hjälpte sökte jag till en behandling i Finland som är godkänd enligt den finska försäkringskassan.

- I EU ska vi ha rätt till vård i vilket EU-land som helst, det följer inte Sverige. Behandlingen i Finland fick jag bekosta själv.

Petri har sökt och funnit många framgångsrika behandlingsmetoder både för snabb läkning och smärtlindring, som är godkända utomlands.

- I Sverige säger vi att vi har den bästa vården. Varför får då inte våra läkare använda den, frågar sig Petri Heikkinen. ●

# Orden ville inte komma ut rätt

Cecilia Folkesson, som var 48 år och i god form, kände sig på topp. Tre av de fyra barnen hade flyttat hemifrån och livet var på väg in i en ny fas. Nu var det äntligen det dags för semester!

Längtan var stor, efter en intensiv vår med arbete samtidigt som hon utbildade sig inom undersköterske-lyftet.

Det blev ett chockartat uppvaknande första semesterdagen. Vänstra sidan av kroppen fungerade inte och Cecilia trillade ner från sängen. Hon lyckades släpa sig ut i köket där hennes man Kennet hittade henne någon eller några timmar senare. Det blev ambulansfärd först till sjukhuset i Halmstad och sedan vidare ner till Lund.

I vänster hjärnhalva konstaterades en propp. Den löstes upp och en vecka senare var hon tillbaka på sjukhuset i Halmstad, nu utan tal och sittandes i rullstol.

I trapporna på sjukhuset byggdes styrka, koordination och rörlighet upp igen. Tack vare Cecilias drivkraft blev vändorna i trapphuset många. Två månader senare fick hon äntligen komma hem till huset i Våxtorp.

Hjärntröttheten var påtaglig och hon var ljudkänslig. Orden och meningarna formades inne i huvudet men kom inte ut. Taxiresorna till logopeden i Halmstad blev mycket påfrestande eftersom det var många andra resenärer som också skulle åka med och Cecilia kunde inte kommunicera vilken olidlig situation det var för henne. Väl framme fanns inte mycket energi kvar för arbetet med att utveckla talet. Efter ett halvår hos logopeden erbjöds ingen mer rehabilitering.

Utan tal och skriftligt språk blir världen väldigt begränsad. Vänner Marie var drivan-



de för att få in Cecilia på afasiprogrammet på Sundsgårdens folkhögskola söder om Helsingborg. Språket tränades upp mer och mer, hon tog om körkortet och kunde äntligen bli mer självständig.

För ett par år sedan hade Cecilia tillsammans med sin arbetsterapeut ordnat en administrativ arbetsträning som inte godkändes. Istället hänvisades hon till att servera frukost på ett äldreboende. Och där är hon kvar ännu.

- Viljan att ta sig vidare är stor men ljudkänsligheten gör sig fortfarande påmind. Min målmedvetenhet och drivkraft har tagit mig framåt. Talet är i dagsläget mycket bättre och kroppen fungerar bra förutom höger hand, där jag har ständig värk, säger Cecilia. ●

## Vinsten med sammanhängande rehabilitering vid neurologisk sjukdom/skada

- Minimerar alla energiförluster som uppstår vid t ex transporter och dagliga hushållssysslor som matlagning, städning, familjerelationer
- Fokus på individen utifrån personens förutsättningar
- Rehabplan med neurologiskt perspektiv utifrån personens egna drivkrafter och målsättning
- Träffa andra i samma situation
- Rehabteam som är specialiserade på neurologisk sjukdom/skada
- Aerob träning för att optimalt balansera mellan träning och vila
- Ger möjlighet att träna upp styrka i både hjärnan och kroppen
- Insikt i vikten av kost och motion vid neurologisk sjukdom/skada
- Skapa nya rutiner som kan fungera i hemmiljö
- Uppföljning och kontinuerlig träning vid hemkomst

# Från skadad till rehab-coach

Mitt i livet ändrade en arbetsplatsolycka förutsättningarna för Imre Czifrik. Ett högt fall orsakade att kota L2 i ryggraden exploderade av trycket och Imre tvingades till operation.

I mer än tre månader bar han sedan en aluminiumkorsett för att stabilisera ryggraden.

Skadan ledde till att Imre idag bara har en tredjedels kraft och känsl i låren och ingen funktion från knä och ner.

Efter att aluminiumkorsetten plockats av måste musklerna i bålen tränas upp igen. Under en månads rehabilitering på ryggska-deavdelningen på Orupssjukhuset i Höör fick han lära sig påklädning och förflyttning men också träffa andra i samma situation.

- Jag fick en helt ny livssituation, säger Imre. Ett liv i rullstol förändrade också mitt arbetsliv och tillvaron för hela familjen.

Vartannat år åker han på uppföljning av ryggmärgsskada.

Med tiden har Imres nervsmärtor ökat och just nu görs det en utredning för att se om det går att åtgärda. Det händer ofta att han inte kan ta sig till jobbet eller vara med

på aktiviteter med familj och vänner.

Hans erfarenheter är värdefulla i anställningen som rehab-coach på Hallands sjukhus Halmstad. Där tränar han skadade personer både fysiskt och psykiskt.

- Det kan bli många samtal för att motivera en person att komma tillbaka till ett aktivt liv igen, berättar han. Som nyligen skadad behöver man mycket hjälp och information.

Imre har engagerat sig i RG Aktiv Rehabilitering vilket gett honom många tips om hur man ökar sin självständighet. Sedan 2019 är han även ordförande i lokal föreningen Neuro Halmstad.



FOTO: JONAS GERDIE

## ARBETSGIVARE



”Som arbetsgivare är man enormt beroende av sina medarbetare. När en anställd får en komplikation efter en operation och det sedan drar ut på tiden på grund av att ingen rehabilitering sätts in, då är det väldigt jobbigt för personen, men det påverkar även företagets utveckling och i förlängningen landets. Alla anställda har viktiga uppdrag och allt stannar upp. Ur ett företagsperspektiv utgår man ju från att samhället tar sina delar i att få tillbaka personer i arbete.”

*Ulf Lindh, tidigare HR Direktör Perstorp AB*

**I nuläget (oktober 2022) prioriterar inte Region Halland sammanhållen rehabilitering för neurologiskt skadade eller sjuka personer, vilket medför stora problem både för medarbetaren och arbetsplatsen. Om personen i stället fått en fysisk skada är rehabilitering en självklarhet.**

## ANHÖRIG



”Det här är inte lätt att förstå, man kan inte hjälpa till. Det vore skillnad om hon hade brutit ett ben, då vet man var hon har ont och hur man kan hjälpa. Jag är besviken på sjukvården som inte ställer upp på en person som har viljan. Med rätt metoder hade hon varit tillbaka för längesedan.”

*Thorbjörn Holgersson, anhörig*

**Att vara anhörig eller närstående till en person som drabbats av en neurologisk diagnos kan vara tuftt och utmanande. När fokus ligger på den drabbade är det lätt hänt att den anhörige glöms bort. I Neuro finns det anhörigstödjare, samtalsgrupper och annat stöd att tillgå.**

# Extrem hjärntrötthet går att läka - min resa tillbaka till livet

Carina Holgersson är övertygad om att hjärnan kan läka sig själv. När vändningen kom för henne, såg hon tydligt att hennes egna erfarenheter stämde väl med internationell forskning.

När hjärnan utsätts för något traumatiskt går konsekvenserna inte att förutse och i mitt fall var det en förebyggande operation som fick långtgående effekter. Vid uppvaket efter operationen hade jag en extrem migrän. Varje kvart kom sköterskan in och frågade mig dagens datum, mitt namn och var jag befann mig. Någon timme senare visste jag svaren men kunde inte längre få fram de orden. Det kom in tre personer som stod nere vid sängens fotända och beroende på hur jag vred på huvudet kunde jag se att en person i taget försvann men bakgrunden var kvar, det var en mycket kuslig upplevelse. Det befarades att en blödning uppstått i hjärnan men vid ny röntgen såg allt bra ut och synfältsbortfallet och de tillfälliga afasi-symtomen försvann.

Tillbaka i sjukhussalen upplevde jag att ljuset från lamporna skar som knivar i hjärnan, alla ljud var mycket högre än tidigare och ögonen "hoppade" hela tiden inne i min skalle. Jag öppnade upp mobilen för att ringa hem men det starka ljuset från skärmen var som en "käftsmäll", jag förstod överhuvudtaget inte hur mobilen fungerade. Det kom som en chock då jag i normala fall driver stora IT-projekt och mobilen är ett av mina viktigaste arbetsredskap.

Teven i dagrummet skapade en hemsk panikattack vilket jag tidigare aldrig upplevt. Läkarna förklarade att jag blivit ljuskänslig och att "det går nog över på en vecka". Sedan tidigare kunde jag en teknik att nollställa hjärnans synintryck genom att kupa händerna över ögonen och se in i mörkret. Det medförde att ögonens "hoppande" slutade i några minuter vilket var tillräckligt för att kunna somna.

Taxiresan från Sahlgrenska sjukhuset hem till Hallandsåsen var fruktansvärd med alla intryck - vita streck på vägbanan, bilar som rörde sig, strålkastare och den väldigt höga ljudnivån.

Väl hemma var det inte mycket som fungerade i min hjärna. Korttidsminnet och arbetsminnet var ordentligt nedsatt och alla "bilder" jag normalt sett har att tillgå inne i hjärnan var försvunna. Kreativiteten och förmågan att fatta beslut likaså. Huvudvärken var kraftig och ständigt närvarande. Familjen förväntade sig att jag skulle vara som vanligt men min energinivå i hjärnan var mycket låg vilket resulterade i häftiga utbrott och konstigt beteende. Både jag och familjen förstod att någonting var allvarligt fel. Jag hänvisades till vårdcentralen som inte alls visste vad för operation jag genomgått och sjukskrivningen förlängdes. Varje vecka trodde jag att det är nu jag ska bli bra igen.

Jag kunde inte se mig som sjuk utan försökte att jobba hemifrån men det fungerade inte alls. En månad efter operationen blev jag mycket sämre, fick inte fram orden, tappade balansen och åkte akut till sjukhuset. I väntan på tillgång till magnetröntgen blev jag inlagd i eget rum. De fyra dyggen utan lampor och med möjlighet att bara fokusera på mig själv skedde en tillfällig förbättring. Inga synliga problem kunde konstateras vid röntgen.

## Upplevelser

En tanke, känsla och upplevelse är alltid personlig, den syns inte utanpå. Det är extremt svårt för någon annan att sätta sig in i upplevelsen och de flesta som drabbas av hjärntrötthet klarar inte av att sätta ord på vad som är problemet utan "allt känns bara för mycket". För mig var synintrycken inte en tredimensionell bild längre utan allt var som små pixlar. När jag blundade var det som om ögonlocken var extremt tunna och det minsta lilla ljusförändring eller blinkande lampa gick rakt igenom ögonlocket.



Hör Carina berätta om sin väg tillbaka på **Neuro Hallands Youtubekanal**



Jag klarade inte av min egen skugga, reflexer i fönsterglasen, barnskrik, köksfläkten, tickandet från väggklockan eller att läsa en text. Det gick inte att springa eftersom hjärnan kändes lös och skumpade runt i huvudet och cykla var inte att tänka på eftersom balansen var påverkad. Startade jag mobilen förstod jag inte vad jag läste, fingret bara fortsatte att scrolla samtidigt som huvudvärken blev starkare men jag kunde inte sluta, satt helt fast. Det gick inte att sälla ljudet med flera personer i rummet och radio, TV eller hushållsapparater kunde inte vara i gång.

Mitt tal var långsamt eftersom hjärnan behövde hitta orden innan de kunde komma ut genom munnen och det var svårt att förstå när andra pratade eller att fatta beslut.

En dag stod jag vid perrongen på järnvägsstationen i Båstad och tittade rakt över de fyra spåren till motsatt perrong. I ögonvrån såg jag tydligt spåren åt båda riktningarna samtidigt och ändarna på spåren hoppade upp och ner. När tåget rullade in på perrongen var där ett frenetiskt högt metalljud och det kändes som att hjärnan skulle sprängas av den extrema ljudnivån. En chockartad insikt infann sig att något måste vara fruktansvärt fel i min hjärna.

Ett halvår efter operationen fick jag äntligen komma till Neuro Rehab i Halmstad där det analyserades och konstaterades vilka

problem jag hade. Självskattningsmätningen (MFS) genomfördes och visade på extrem hjärntrötthet. Jag fick komma på dagrehabilitering varannan vecka men taxiresorna var överväldigande av intryck och sjukhusmiljön var otroligt utmanande vilket medförde att jag var helt utslagen en hel vecka efter varje rehabbesök.

Handläggaren på Försäkringskassan ansåg att jag var fullt arbetsför och borde söka nytt jobb vilket skapade en otrolig stress och försämrade min hjärna markant. Försäkringskassans läkare, psykolog och arbetsterapeut genomförde en aktivitetsförmågebedömning vilket resulterade i fortsatt sjukskrivning.

### Insikter - vändningen

Första förbättringen uppstod när jag hade brusreducerande hörlurar där jag spelade musik som jag tyckte om och kände till sedan tidigare. Jag kunde då exempelvis steka mat med köksfläkten igång och även ha energi över till att äta maten efteråt.

Solglasögon dämpade ljus men polaroidglasögon fungerade bättre då de tar bort intryck från skärmar och alla lodräta ljusstrålar vilket halverar inflödet av synintryck.

Kunskapen jag några år tidigare fått från **Jill Bolte Taylor** gav mig hopp om att hjärnan kan läka (läs mer nedan).

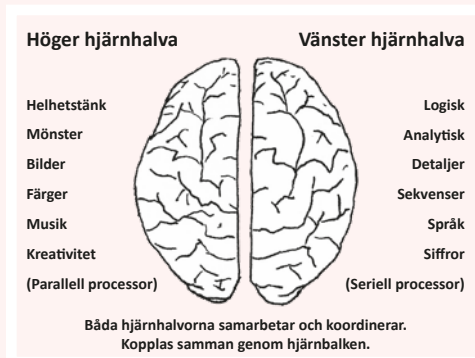
Nio månader efter min operation var min man och jag på en föreläsning av de

*På Neuro Hallands Youtube-kanal finns en spellista med alla föreläsningar som hänvisas till i texten.*

**Jill Bolte Taylor** är hjärnforskaren som först när hon själv fick en massiv stroke förstod att höger och vänster hjärnhalva har helt olika upplevelser. Det här framgår tydligt i Jills TedTalk "My Stroke of Insight" som har visats miljontals gånger på Youtube. I boken "Min stroke" berättar Jill om hur hennes mamma tog hand om henne som om hon varit ett litet barn igen. Mamman gav henne trygghet, begränsade hennes intryck och med kärleksfull guidning i små steg utmanades Jill att lära om. Alla små framsteg firades och efter åtta år var Jill fullt återställd igen.

**Högra hjärnhalvan** arbetar i bilder, allt sker parallellt i nutid, tar in energiströmmar från våra sinnen, skapar ett collage av alla intryck. Hur nuet ses, känns, smakar, luktar och låter. Utvecklas genom att kroppen rör sig och vi upplever oss som oändliga och helt utan rädsla.

**Vänstra hjärnhalvan** jobbar seriellt med en sak i taget, hanterar dåtid och framtid, arbetar med att i ordning tolka det som har hänt i den högra hjärnhalvan. Analyserar och bedömer. Tolkar vår kropp avgränsad och separerad från allt annat.



då ledande personerna i Sverige gällande forskning om hjärntrötthet, Lars Rönnbäck och Birgitta Johansson. Lars berättade att 80 procent blir bra efter sex månader och för de resterande 20 procenten är prognosen väldigt dålig. Min man blev nedstämd av beskedet men jag blev så arg. Lars var min "sista" förhoppning. Min ilska gjorde att jag nu insåg att jag själv måste lösa problemen om jag någonsin skulle bli bra igen.

Vid den tidpunkten var mitt andra barnbarn fyra månader, hon vaknade pigg och sprattlade för fullt, sen tog energin slut och hon somnade som en stock. Det var precis så som min vardag såg ut. Jag insåg att hon skulle inte börja cykla direkt, utan hjärnan måste byggas från grunden för att komma i balans. Jag bestämde mig för att dra mig tillbaka ifrån allt som tog energi.

### Bryta mönster och skapa nytt

Att lära mig nya saker har alltid varit min drivkraft och jobbet som affärsutvecklare inom IT har lärt mig vikten av att analysera ett problem i minsta detalj innan det finns möjlighet att hitta en lösning.

Läkaren på Neuro Rehab menade på att jag skulle ta det lugnt och vila upp mig hemma men det ledde bara till försämring.

Vändpunkten kom när jag för några dagar var helt själv i ett hus på Ven, ingen annan att ta hänsyn till och jag fick tid för

reflektion och kunde identifiera vad som tog eller gav energi. Gamla minnen kunde komma upp till ytan där **Anders Hansens** bok "Hjärnkraft" hade förklarat vikten av pulshöjande aktiviteter och att hjärnan reagerar fyra gånger så mycket på rädsla som på trygghet. Nu förstod jag att det var mina tankar och min egen rädsla som var grunden till min försämring och det väcktes en stark drivkraft att använda mina upplevelser till att hjälpa andra framöver. Men först måste jag få komma iväg på sammanhängande rehabilitering och läka mig själv.

#### **Anders Hansen, läkare och författare**

har skrivit böckerna "Hjärnstark" och "Hälsa på recept". Han menar att fysisk aktivitet är det viktigaste man kan göra för sin hjärna. Anders ger konkreta tips på hur du ska röra på dig för att få de positiva effekterna – som är så omfattande att man faktiskt kan kalla dem för en mental uppgradering.

#### **Carinas reflektioner:**

Nya hjärnceller skapas genom hela livet men de är ömtåliga, behöver syre och de placeras där de behövs. Amygdalan skapar panik, hippocampus balanserar amygdalan. Med främre pannloben kan vi med viljestyrka styra vår reaktion. Det är ett samspel och det vi fokuserar på får vi mera av.



#### **Carinas reflektioner:**

När hjärnan är trygg, har ett energiöverskott och får begränsat med intryck kan den krävligt tränas att med små steg uppleva nya miljöer och nya människor. Nya banor skrivs om i hjärnan och även gamla skador kan repareras. Är vi uttröttade behöver vi tillföra mer energi (t ex vatten, snabba kolhydrater) eller vila annars går utvecklingen bakåt. När vi undviker eller kompenserar då lurar vi hjärnan på möjligheten att koppla synapserna rätt igen. Därför kan vi under en kort period kompensera energiförlust för att klara en situation, men det är inte utvecklande för hjärnan.

Öronproppar sänker ljudnivån men hjärnan letar fortfarande efter ljud. Välskänd musik i brusreducerande hörlurar skapar istället trygghet och vänstra hjärnhalvan lyssnar på musiken och kontrollerar att snart kommer refrägen, då

släpps kontrollen över vad högra hjärnhalvan har för sig. Musiken tillför energi och jag kunde ta mig till nya miljöer.

Frekvensen av ett barnskrik ökar i styrka då det kommer in i vår hörselgång och signalerna går inte till hörcenter för att analyseras utan direkt till amygdalan och skapar panik.

En display/skärm skickar ut 50 bilder per sekund (50Hz). När en trygg hjärna tittar på en stillbild registrerar hjärnan först alla pixlarna i bilden och därefter registreras bara förändringar. En skadad hjärna ser varje bild som helt ny vilket medför 3000 bilder på en minut. Inte konstigt att min hjärna fick en panikattack och tog helt slut på energi.

Att berätta om sina erfarenheter aktiverar stora delar av hjärnan för att få fram orden och när vår röst tas in via öronen aktiveras andra delar i hjärnan och nya insikter uppstår.

## Rehabilitering

För fyra år sedan hade Region Halland avtal med rehabiliteringskliniken Valjeviken och jag fick som sista hallänning komma dit på två veckors inneliggande rehabilitering. Jag hade tillgång till ett tyst rum där jag kunde återhämta mig och med små steg utmana min hjärna med nya intryck i de olika miljöerna. Ljudnivån i den tomma simhallen var extremt hög fast det bara var breddavloppet som lät och ljuset som glittrade i vattnet var som knivar som stack i ögonen. Med proppar i öronen lyckades jag första dagen simma 25 meter och var sen helt slut. Efter några dagar klarade jag 600 meter och jag insåg då att glittret på ytan nu bara var ett normalt ljus. Dagen efter hade jag glömt öronpropparna. Den höga ljudnivån var tröttande och efter 400 meter blev det knäpptyst. Jag tänkte att "nu har jag blivit döv" men det vara bara normal ljudnivå i en simhall.

På eftermiddagen var jag på en föreläsning där de berättade att det finns ett center i hjärnan som sällar intryck och det är utvecklade när vi föds. Ett litet barn som blir rädd, tittar en trygg vuxen i ögonen och då lagras intrycket in som tryggt.

På natten vaknade jag och allt "föll på plats". När min vänstra hjärnhalva hade fullt upp med att hålla mig flytande i vattnet då

kunde den högra hjärnhalvan lagra in både ljuset och ljudet i simhallen som trygga. Nu visste jag hur jag skulle kunna läka min hjärna från grunden. Personalen såg mina stora framsteg och jag fick möjlighet att dela med mig av mina insikter. Efter hemkomsten fick jag kontakt med **Nils Berginström**. Hans forskning visar att det är filtret som sällar intryck som är problemet och han bekräftade mina teorier om att utmana ett sinne i taget.

Min förväntan var stor att framstegen skulle fortsätta hemma men så blev det inte. Ett undantag gjordes och jag fick tre veckors sammanhängande rehab på rehabiliteringskliniken i Halmstad. Med hjälp av musik i hörlurarna och polaroidglasögon kunde jag träna på att klara de mycket utmanande miljöerna och sedan vila i mitt rum. Sjukgymnast och arbetsterapeut stöttade med utmanande uppgifter och mina pulshöjande aktiviteter som att gå i trapporna förbättrade hjärnans möjligheter till framsteg.

På sjukhuset i Halmstad aktiveras en signal i korridoren när någon behöver hjälp. Signalen har samma frekvens som barnskrik vilket ledde till att min hjärna slogs ut i flera timmar. Jag påtalade detta för läkare och annan personal. Nu fyra år senare är signalen fortfarande densamma trots att det är i den miljön som hjärnskadade patienter vårdas. ●

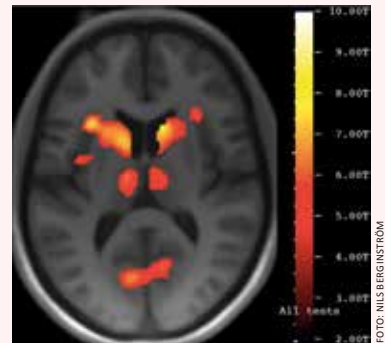
Nils föreläsning hittar du på **Neuro Hallands Youtubekanal**



### "Den förlamande tröttheten"

Hjärntrötthet, mental fatigue eller utmattningsdepression är välkända begrepp för de som fått en traumatisk skada på hjärnan, neurologisk diagnos eller efter cytostatikabehandling. Tröttheten utlöses vid mental ansträngning eller vid för mycket intryck. Vila hjälper men inte på samma sätt som efter annan ansträngning. Orken avtar mycket fortare än normalt, från fullt fokus till att all energi bara är borta. Som att någon tryckt på off-knappen. Återhämtningen tar ofta lång tid, kanske timmar, dagar eller i vissa fall veckor.

**Nils Berginström** är psykolog vid Neuro-rehab Nus, Umeå och universitetslektor vid Institutionen för Psykologi, Umeå Universitet. Han har med ny forskning kommit fram till att det är just möjligheten att sortera intryck som är utslagen för personer med hjärntrötthet, utmattningsdepression, neurologiska sjukdomar, hjärnskakning, stroke med mera. Med den fina magnetröntgenkameran på



Umeå universitetssjukhus kunde han identifiera att de basala ganglierna, det vill säga hjärnans centrala delar som sällar intryck, inte var aktiva (de röda delarna i bilden). Det vill säga att all information från ögonen, hörseln, doft, smak och känsel, helt osorterat kommer rakt in i hjärnan. Det är därför all energi tar slut.

Nils föreläser om vad hjärntrötthet är men också om hur man kan leva med det och förbättras för att fungera och må bättre i vardagen.





### **Caroline Leaf, hjärnforskare**

Sedan början av 1980-talet har hon forskat om sambandet mellan sinne och hjärna, karaktären av mental hälsa och bildandet av minne. Hon var en av de första inom sitt område att studera hur hjärnan kan förändras (neuroplasticitet) med riktad tankeinput. Caroline Leaf har framgångsrikt använt metoden "Tanke – Känsla – Beslut" i 30 års tid och har hjälpt hundratusentals personer att på kort tid skriva om hjärnan att fungera bättre än före skadan.

I hennes första fall guidade Caroline Leaf en flicka som vid 16 års ålder varit med om en traumatisk hjärnskada. Flickan var så svårt skadad att hon enligt läkarna skulle bli en "grönsak" resten av livet och hennes kunskapsnivå motsvarade en andraklassare. Flickans dröm var att ta studenten men läkarna gav henne inget hopp. Caroline Leaf lyckades träna flickan att använda

sitt sinne och på så vis "skriva om" sin hjärna. Efter åtta månader var flickan fullt återställd i kroppen och tillbaka i skolan, slutförde sin utbildning och hon gick från att vara medioker i matte till att bli ett mattegeni.

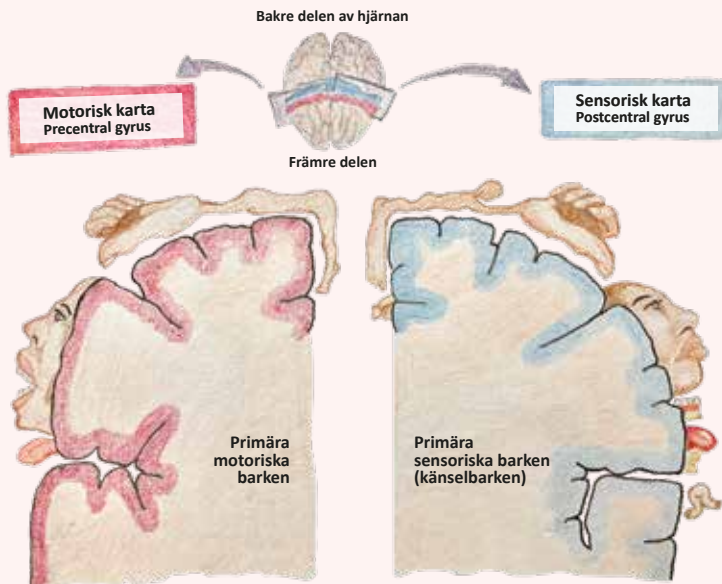
I sin forskning visar Caroline hur viljans och kostens betydelse kan stänga av och sätta på gener och även förändra DNA.

### **Carinas reflektioner:**

Min rädsla för att inte bli bra, tankar som snurrade och det egna dömandet tog mycket energi och jag såg på min skada som om något ovälkommet flyttat in i mitt liv.

När vi i glädje eller förundran lär oss något nytt inom något vi tycker om, då kan skadade delar i hjärnan repareras. Musik, dans och sång aktiverar stora delar av hjärnan och är till stor hjälp för mig.

*På Neuro Hallands Youtube-kanal finns en spellista med alla föreläsningar som hänvisas till i texten.*



*Illustrationen visar hur hjärnan uppfattar vår kropp. Exempelvis är tummen mycket större än ryggen.*

*Centralfåran går "på tvärs" över vardera hjärnhalva. Bakom centralfåran finns den sensoriska barken (blå markering) som mottager och bearbetar impulser från kroppens känselreceptorer. Framför centralfåran finns den motoriska barken (röd markering) och därifrån skickas motoriska signaler ut till kroppen.*

*Allt det du upplever under dagen påverkar strukturen i hjärnan. Ett kraftigt trauma som innehåller mycket energi påverkar både kroppens motorik och hur du tänker, känner och väljer.*

**Barbara Arrowsmith-Young** tränade i vuxen ålder bort alla sina komplexa intellektuella och kognitiva funktionsnedsättningar, vilket visar att hjärnan bygger om sig om den bara förstår vad det är för funktioner som saknas.

Barbara växte upp med väldigt svåra inlärningsproblem. Hon kunde inte förstå samband, relationer, skämt eller tid. Det fanns ingen logik, kontraster, ingen orsak och verkan. Hon levde som i en dimma och saknade känsel i sin vänstra sida av kroppen. Barbara hade blockeringar i det grundläggande systemet i hjärnan. Som 26-åring lärde hon om sin hjärna och Barbara driver nu skolor för att träna både barn och vux-

na till full kognitiv kapacitet. Med olika korsvisa motoriska övningar och skrivandet av symboler stärks kognitiva funktioner i hjärnan.

### **Carinas reflektioner:**

När jag pratat med personer som har diagnosen ADD, ADHD, Autism eller annan NPF-diagnos, visar det sig att de har liknande upplevelser av ljus och ljud som jag, men eftersom de inte vet hur det borde vara kan de inte träna bort symtomen. Idag klarar jag elektroniska barnleksaker vilket jag tidigare aldrig klarat av, det vill säga bättre än innan operationen.

### **NIDCAP – den synaktiva teorin**

Illustrationen beskriver fostrets och barnets neurologiska utveckling. I botten av konen, efter befruktningen, startar fostrets fysiologiska utveckling med en autonom tillvaro (andning, cirkulation t ex). När barnet utvecklas tillkommer fler delsystem så som det motoriska systemet, vakenhetsreglerande och självkontroll/uppmärksamhet och samspel. Delsystemen existerar sida vid sida och de påverkar och samspelar med varandra.

Barnets utveckling styrs både av den genetiska koden och intrycken från omvärlden. Att få stimulans och röra på sig – aktivering av nervbanor via yttre stimuli – är en förutsättning för att barnet ska kunna utvecklas vidare. Stimulansen måste vara lagom, den får inte göra barnet stressat eller oroligt. Den djupa sömnen bidrar till en formbar hjärna som kan förändras, ta in kunskap och lära.

Delsystemen måste vara i balans innan barnets utveckling ska kunna komma upp i nästa nivå. Balans i det synaktiva systemet ger barnet de bästa förutsättningarna till kognitiva förmågor och neurologisk utveckling.

#### **Carinas reflektioner:**

När barnet är fött fortsätter delsystemen att utvecklas och allt sker i viss ordning – lära sig sitta, krypa, gå och cykla. När hjärnan råkar ut för en skada eller sjukdom upplever jag det som att delsystemen har kommit i obalans. Som vuxen kan symtomen vara olika men roten till problemet är att hjärnan behöver byggas upp från grunden, med balans i det synaktiva systemet.

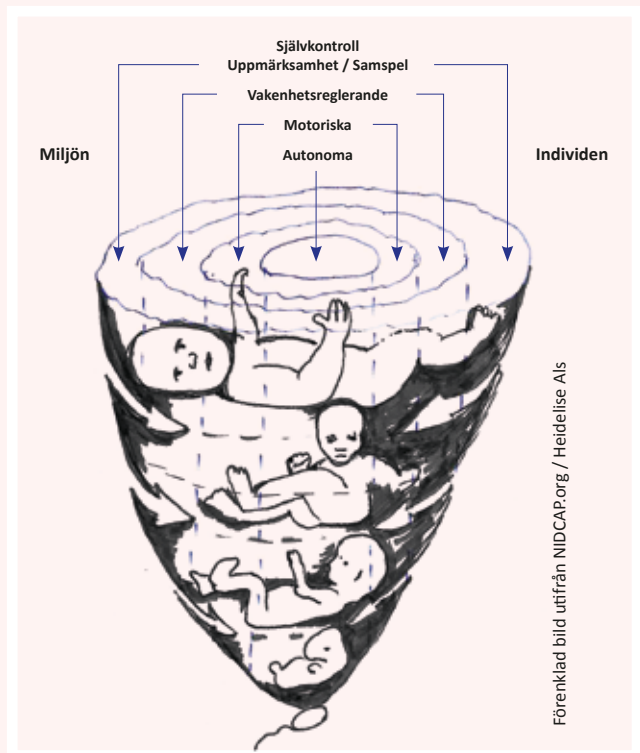
En vindstilla molnig dag ute i naturen fungerade min hjärna, det var som att alla naturliga

#### **Brooke Goldner, läkare**

Som 16-åring insjuknade Brooke akut i systemisk lupus erythematosus, SLE, en kronisk autoimmun reumatisk sjukdom som kan drabba i princip alla kroppens organsystem. Hennes njurar höll på att stängas ner och hon ansågs bara ha ett halvår kvar att leva.

Under två års tid genomgick Brooke en aggressiv experimentell cellgiftsbehandling vilket medförde viss förbättring men även många biverkningar som t ex stroke. Kraftig medicinering skulle behövas livet ut, ingen möjlighet att bli gravid och snart skulle hon behöva rullstol.

När Brooke utbildade sig till läkare träffade hon sin blivande man vilket förändrade hennes liv. Tack vare makens forskning om vitaminer,



intryck som reptilhjärnan klarade var okej men alla "nya" synintryck som snurrande vindkraftverk, vita streck på vägbanan och kraftledningar dränerade mig på energi liksom metalljud.

Nya hjärnceller skapas hela livet. Det vi själva tror är möjligt kan vi åstadkomma genom att med ett barns vilja och nyfikenhet ge förutsättning för neurologisk utveckling. Mina kunskaper inom meditation och yoga har gett både koordination och styrka för kropp och sinne.

mineraler och kostens betydelse lade hon om sin kost och efter en månad var alla besvär borta. Brooke är sedan 15 år tillbaka helt återställd, hon har fött två söner och har nu vikt sitt liv till att sprida sin kunskap och hjälpa andra att läka sina autoimmuna sjukdomar så som MS, celiaki, psoriasis, etc. Även Brooke Goldner menar att gener kan slås av och på, DNA kan förändras.

#### **Carinas reflektioner:**

Enligt värden var mina värden helt okej. Men naturläkare konstaterade att signalsubstansen i hjärnan och mina hormonnivåer var väldigt låga. Genom förändrad kost och tillskott av bland annat Omega-3 och A-, B-, C- och D-vitamin kom kroppen i balans igen.

# Neuro Halland i samarbete med Högskolan i Halmstad

Neuro Halland har påbörjat ett samarbete med Akademin för hälsa och välfärd vid Högskolan i Halmstad där Lena-Karin Erlands-son är akademichef. Den första aktiviteten genomfördes under Neurodagarna i oktober 2022.



*Traumatisk hjärnskada och vägen tillbaka* – ett panelsamtal om läkning av traumatiska hjärnskador, vad som avses med livskvalitet, rehabilitering på individens villkor och betydelsen av hopp och vilja.

I panelen deltog *Carina Holgersson*, ordförande Neuro Halland, *Jonathan Golding*, *Emil Bengtsson* och *Frida Johansson*. Dessutom deltog *Morgan Johansson*, projektledare för spelarsäkerhet inom Svensk ishockeys nollvision mot hjärnskakningar och *Andreas Ivarsson*, professor i psykologi vid Akademin för hälsa och välfärd och vetenskaplig rådgivare inom elitidrott och idrottsförbund med fokus på hållbart och hälsosamt deltagande inom idrott och fysisk aktivitet.

Titta i efterhand  
på **Neuro Hallands**  
Youtubekanal



## ... och Stadsbiblioteket där det hölls politikerdebatt

Under Neurodagarna 2022 har Neuro Halland tillsammans med Stadsbiblioteket i Halmstad haft två evenemang med publik som även livesänts och nu kan ses på Neuro Hallands Youtubekanal.

besparingar orsakar onödigt lång rehabiliteringstid.

För att öka medvetenheten om Neuro fanns även en utställning på biblioteket.



*Hjärnan - Vikten av rehabilitering*

Ida Sandberg, Valjeviken höll ett föredrag om vikten av sammanhållen rehabilitering med två års uppföljning av MS-patienter.



*Tillbaka till livet - Rehabilitering anpassad till individens behov.* Möte mellan representanter från Neuro Halland, regionpolitiker och företag i paneldiskussion om vikten av sammanhållen rehabilitering.

Här belystes konsekvenserna för individ, familj och företag som beror på politiska beslut där höga kostnader och kortsiktiga



# Tillsammans gör vi skillnad

Vi vill göra livet lättare för alla med neurologisk diagnos eller skada. Du är inte ensam hos oss. Kom med i vår gemenskap, som medlem, som anhängig eller bidrag med en gåva.

Över en halv miljon personer i Sverige lever med neurologiska diagnoser eller symptom (ALS, MS, Muskelatrofi, Polyneuropati, Parkinson, Stroke, Hjärntrötthet, Afasi med mera). Läger man till familjer och anhöriga så är det en stor del av vår befolkning som påverkas.



I Neuro Halland har vi en föreningslokal - Villa Pollux belägen vid Brottet i Halmstad. Här erbjuder vi en trygg kravlös träffpunkt med aktiviteter, en plats att komma iväg till. Det finns även möjlighet att boka samlingslokalen eller att boka in en vistelse i något av våra anpassade dubbelrum.

**För mer information, priser och bokning kontakta kansliet.**

**Telefon: 035-10 50 24 | Mail: [halland@neuro.se](mailto:halland@neuro.se)**

**På vår hemsida [neuro.se/halland](http://neuro.se/halland) hittar du information om när vi har aktiviteter.**

## Vi är Neuro Halland

Neuro Halland är länsförbundet och omfattas av tre lokala föreningar. Som medlem och anhängig i lokalföreningarna kan du delta i våra aktiviteter, resor, utflykter och annan rekreation. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter. Se mer på respektive hemsida eller facebook:

**Kungsbacka:** [neuro.se/kungsbacka/](http://neuro.se/kungsbacka/)

**Varberg - Falkenberg:** [neuro.se/varberg-falkenberg/](http://neuro.se/varberg-falkenberg/)

**Halmstad (Laholm/Hylte):** [neuro.se/halmstad/](http://neuro.se/halmstad/)

När du blir medlem - välj någon av våra lokala föreningar!

**Bli medlem på**  
[neuro.se/halland](http://neuro.se/halland) eller  
scanna QR-koden!



### *Värva en medlem!*

*Ju fler medlemmar vi är desto mer kan vi påverka. Vem känner du som borde bli medlem i Neuro?*

## Ge en gåva!

Genom ditt bidrag stöttar du Neuro Hallands arbete.

Swisha valfritt belopp - ingen gåva är för liten!

Swisha till 123 102 71 50 eller scanna QR-koden!



**NEURO**

Hallands länsförbund