

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR **5**
JUNI 2021

AKTIVITETER

Sommaren
på Strannegården

TIPS FRÅN KANSLIET

Lägenhet på Teneriffa
– att låna!

KOMPASSEN

Smärta & Strategier för bättre livskvalitet

INNEHÅLL

• Ord från ordförande	2
• Lägenhet på Teneriffa	2
• Strannegården sommaren 2021	3
• Lillstugan på Strannegården	3
• Volontär	3
• Rullstolsdans	4
• NMD-Badet	4
• Lilla Amundön	5
• Träffar för dig med MG	5
• Nystart av MS-Gympan	5
• Rehabbassäng Högsbo	5
• Rullegården	5
• Promenader på dagtid i höst	5
• LSS & SoL – Vad ingår och vem är berättigad?	6-8
• Smärta & Strategier för bättre livskvalitet	8-11

Omslagsbild:

Utsikten på Strannegården.
Foto: Caroline Persson

KANSLIET

Håller stängt den 3 juni för planeringsdag.

Kansliet stänger för semester den 24 juni och öppnar igen måndag v 32, 9 augusti.

REDAKTIONEN

För att Kontakten skall komma ut till medlemmarna i tid, måste allt material som skall publiceras vara redaktören tillhanda:

Senast den 5:e i varje månad.

Ansvarig

utgivare: Kent Andersson

Redaktion: Kansliet

Material till Kontakten skickas till:

Neuroförbundet Göteborg
Kontakten

S. Larmgatan 1

411 16 Göteborg

E-post: kontakten.gbg@neuro.se

Annonser:

Helsida	2 000 kr
halvsida	1 200 kr
1/4-sida	900 kr
1/8-sida	700 kr
Priserna är samma för färg och svart-vitt.	

Hej allesammans!



Sommaren är snart här. Vi längtar alla efter socialt umgänge och sköna dagar i sol och värme.

Mycket tyder också på att vi går mot ljusare tider nu när allt fler är vaccinerade. Vårt kansli stänger för semester den 24 juni men då är det öppet på vårt fina "sommarställe" D&J Strannegården i Onsala. Här kan du som medlem hämta energi genom att bada i poolen, träna eller bara njuta av den vackra trädgården vid havet. Enstaka platser finns kvar att boka.

När kansliet åter öppnar den 9 augusti kommer vi att sätta full fart med höstens planering. I september kan vi förhoppningsvis återgå till en mer normal verksamhet. Vi räknar med att kunna återstarta badet, gymnastiken och dansträningen.

Vi genomför sedan årets Neurodagar som är planerade till 28 och 30 september. Den ena dagen håller professor Oluf Andersen en föreläsning med titeln "Neurologi i epidemiernas vågor". Den andra dagen är tänkt att handla om rehabilitering och träning.

Under våren har vi varit underbemannade på kansliet. Ett stort tack till personalen som lyckats få allt att fungera genom sina extra insatser. Nu är rekryteringen klar och vi hälsar en ny medarbetare välkommen.

Mer information kommer i nästa nummer av Kontakten.

Önskar er alla en trevlig sommar!

Kent

TIPS FRÅN KANSLIET

Lägenhet på Teneriffa – att låna!

Neuroförbundet Göteborgs medlemmar (i första hand du med MS-diagnos), kan ansöka om att låna den andelslägenhet på hotell Mar y Sol, som Greta Bernhardsson donerade till en av våra stiftelser.

Du kan ansöka om att låna lägenheten under en tvåveckorsperiod år 2022, vecka 6 och 7 eller 8 och 9. Lägenheten är en "Studio" avsedd för 1-2 personer och du som söker kan ta med dig en person.

Man beställer själv sin flygresor och övriga kringtjänster.

Sista ansökningsdag för lån av lägenheten är 1 oktober.

Gå in på hemsidan eller kontakta kansliet för ansökningsblankett och mer info: Tel. 031-711 38 04. E-post: info.gbg@neuro.se

Hemsida: www.neuro.se/goteborg

Välkomna!



Mar y Sol är en välutrustad rehabiliteringsanläggning som sedan länge är populär bland rörelsehindrade gäster. Lägenhetshotellet ligger trevligt, endast cirka 400 meter från strandpromenaden i Los Cristianos.



Strannegården sommaren 2021 – ett fåtal platser kvar!

Neuroförbundet Göteborg kan åter välkomna dig till Strannegården! Än finns det några spridda platser kvar.

I villan finns ett dubbelrum. I paviljongen har vi fem dubbelrum och ett enkelrum. I Lillstugan kan två personer bo. Personalen hjälper till vid måltider och aktiviteter. De finns också tillgängliga på natten om något akut händer. Om du har vård- eller större hjälpbehov, till exempel hjälp med påklädning eller hygien, behöver du ha med dig assistent eller närstående. Om du är beviljad exempelvis hemtjänst hemma har du rätt att få denna insats även när du är bortrest. Tänk dock på att kontakta din biståndshandläggare i god tid före vistelsen så att du hinner få ett beslut om hemtjänst i annan kommun.

Öppettider

Vecka 25 – 32
Ankomst måndagar.
Avresa lördagar.

Ansökan: Kontakta kansliet på telefon 031-711 38 04.

Läs mer om Strannegården på www.neuro.se/goteborg



Lillstugan på Strannegården

Det kommer vara möjligt att disponera Lillstugan på Strannegården igen till hösten. Det har varit mycket populärt under våren, så det är först till kvarn som kommer att gälla.

Du kan boka per dygn eller per vecka, fredag - fredag. Det finns två sängar, anpassad dusch/toa och ett litet kök. Utsikten över havet ingår!

För att boka

Kontakta Strannegården på telefon 031-774 01 83 eller via e-post: strannegarden.gbg@neuro.se. Du kommer att få utförlig information om lediga tider och annat du önskar veta.

Priser

Sängkläder och slutstädning ingår.	
Avgift, minimum 2 dygn	400 kr /dygn
Avgift, fredag - fredag	1 400 kr /vecka
Husdjur, hela vistelsen	400 kr /vistelse

Volontär

Glädje att ge och att få tillbaka

Att Strannegården är en ovärderlig tillgång för vår förening är dagsens sanning. Det är medlemmarnas skatt att bevara, underhålla och njuta av.

Under pandemiåret har det blivit en plats där vi har kunnat utföra meningsfulla uppgifter tillsammans och smittsäkert. Det har varit fantastiskt roligt att ta emot volontärer som kommit hit med uppkavlade armar, beredda att hugga i med stort och smått. Vi har jobbat, fikat, skrattat och löst problem tillsammans. En härlig gemenskap som vi gärna delar med oss av.

Under den föreläsning som Kent Revedal gav under vår temahelg om smärta (april 2021) här på Strannegården förmedlade han en tanke som är väl värd att föra vidare: "Att få ge till någon annan ger en bra känsla inuti. Den kan ta fokus från den egna smärtan." Att tillföra livskvalité i form av

gemenskap och att medverka till medmänniskors välmående är en riktig bonus som kommer med volontärarbete.

I Sverige finns en organisation som heter Volontärbyrån. Där kan uppdragsgivare annonsera och volontärer söka uppdrag som de är intresserade av att vara delaktiga i. Det finns en länk till en fin liten film på Volontärbyråns hemsida som beskriver hur några volontärer upplever sin insats. Vi har använt oss av Volontärbyrån och på så sätt fått kontakt med volontärer som har gjort – och gör – ett ovärderligt jobb här på Strannegården.

Flera medlemmar har också engagerat sig med sina specialkunskaper. Det har gjort att Strannegården i år har fått en välbehövlig "make over".

Håll utkik framöver i Kontakten efter annonsering av de organiserade "röjardagarna".

Utöver det är du alltid välkommen att kontakta Strannegården och höra vad som är aktuellt.

/Katarina

Föreningens rehabiliterande idrottsaktiviteter

Om pandemin tillåter kommer idrotterna att starta i vecka 35. Allt hänger på hur smittspridning och restriktioner utvecklar sig. Håll i, håll ut, och håll tummarna!

Rullstolsdans,

– Social aktivitet och träning på samma gång

Träning för dig med rörelse-
nedsättning. Rullstolsdans ger
träning i hela kroppen utan att
slita på muskler och leder.

Träningen ger dig bättre kroppskontroll, styrka och balans. Utöver den fysiska träningen får du även en social samvaro och musikglädje.



Dag & Tid: Start 30 aug. Måndagar kl. 17.00-19.00

Plats: Pjäshallen, B-hallen. Övre Kaserngården 8, Kviberg

Anmälan: Senast en vecka före terminsstarten till e-post: info.gbg@neuro.se eller via hemsidan www.neuro.se/goteborg
Du hittar anmälningsformuläret under "Vår verksamhet" - Idrottsaktiviteter

Avgift: 200 kr/termin för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg.
Icke medlemmar och medföljande assistenter betalar 450 kr/termin

NMD-Badet

Vattengympa i varmvattenbassäng för dig med neuromuskulär diagnos

Rehabiliterande träningen leds av en fysioterapeut och det finns även hjälpare med för dig som behöver. Träningen hjälper kroppen att bibehålla funktioner utan att slita på muskulaturen. Gruppen träffas 16 gånger per termin.



Dag & tid: Start 30 aug. Måndagar kl. 17.30-19.30

Plats: Sahlgrenska Universitetssjukhus, Reumatologen, Gröna stråket 14

Anmälan: Anmälan ska göras till Michael Ahlberg via telefon 0709-66 51 52

Avgift: 250 kr/termin. Avgiften betalas på plats till Michael i samband med första träningstillfället

Active

Din primärvårdsrehab i Kungälv



Har du besvär i din vardag på grund av neurologisk skada eller sjukdom?

I vårt neurovårdsteam på Active Kungälv finns arbetsterapeuter, fysioterapeuter och logoped med särskild kompetens inom neurologisk rehabilitering.

Individuellt anpassad rehabilitering med möjlighet till träning i grupp, tid för social samvaro med andra i liknande situation, grön rehab och träning i varmvattenbassäng.

Har du **Parkinsons** sjukdom? Vi kan nu erbjuda både **LSVT LOUD** och **LSVT BIG**, behandlingsmetoder med bevisad effekt för röst och rörelser.

- * Inga remisser krävs
- * Högkostnadsskydd gäller
- * 100 kr/besök, 50 kr/grupp
- * Nybesök inom tre dagar
- * Gratis under 20år & över 85 år

www.active.nu eller ring 0303-24 95 50

Vi följer noggrant FHM:s rekommendationer och har anpassat vår verksamhet

Active Kungälv, Gymnasiegatan 2, (vita fläcken) Kontakt: info@active.nu

Nystart av MS-Gympan

Gruppträning speciellt anpassad för dig som har en MS-diagnos. Träningen är av rehabiliterande karaktär och syftar till att bibehålla och förbättra funktion och rörelse. Ledare för träningen är Felicia Sparrström som är utbildad personlig tränare och kostrådgivare via The Academy, med sig har hon sin "sidekick" Ilse Benitez, en sprudlande person. Det kommer att bli en inspirerande träning, ett nöje förenat med nytta.

Vi hoppas kunna erbjuda träning på två olika nivåer.

- En grupp för dig som nyligen fått din diagnos och som söker träning för att återuppbygga eller bibehålla kroppslig funktion.
- En grupp för dig som haft diagnosen länge och som är i behov av habiliterande träning på ett uppiggande och positivt sätt.

Dag & tid: Se nästa tidning.

Plats: Fitness 24 Seven i Olskroken. Hökegatan 30

Intresseanmälan: Via e-post till info.gbg@neuro.se eller via formulär på hemsidan, www.neuro.se/goteborg. Du hittar anmälningsformuläret under "Vår verksamhet" - Idrottsaktiviteter

Avgift: 250 kr/termin. Avgiften skall betalas in till plusgiro 1 21 30-1 i samband med din anmälan. Märk din betalning med "MS-Gympan"

OBS! Din plats är garanterad så snart du fått bekräftelse från kansliet.



Rehabbassäng Högsbo

– Egenträning för dig med personligt utformat program

Personlig träning för dig som har ett program utformat av sjukgymnast/fysioterapeut.

Du måste kunna genomföra programmet på egen hand eller med din assistent. Det finns ingen instruktör närvarande under träningen, endast badvakt.

Dag & tid: Start 3 Sept.
Fredagar
kl. 10.00-10.45
& kl. 10.45-11.30

Plats: Högsbo Sjukhus

Anmälan: Till Madeleine Kyllerfeldt på kansliet via tel. 031-711 38 04 eller via e-post: madeleine.gbg@neuro.se

Avgift: 50 kr/gång för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg



Är du rullstolsburen och vill börja motionera i grupp!

Vi erbjuder regelbundna träningsträffar både ute och inne – året om! Varje torsdag tränar vi på Kviberg i Pjäshallen kl. 18.00 – 20.30

Vid frågor kontakta oss via mail rullegruppengoteborg@gmail.com

Följ oss gärna via Instagram [rullegruppengoteborg](https://www.instagram.com/rullegruppengoteborg)

Promenader på dagtid i höst

Vi planerar att starta en promenad-grupp om intresse finns.

Promenaderna kommer i så fall att ske i Slottsskogen på de områden som är tillgängliga för alla.

Anmäl ditt intresse till kansliet via e-post info.gbg@neuro.se eller på telefon 031-711 38 04

SOMMARTIPS



Foto: David Eng

Lilla Amundön

Lilla Amundöns bad är för personer med funktionsnedsättning och deras familjer. Badet ligger i Askim i södra Göteborg och här finns både ett friluftsbad och en varmvattenbassäng.

På området finns en 25 meters tempererad saltvattenbassäng som är ca 32 grader och ett friluftsbad, båda utrustade med hjälpmedel för att komma ner i vattnet.

Det finns även tillgång till solsängar, plaskbassäng, leksaker, värdefack, hjälpare från Ågrenska stiftelsen, m.m.

I huvudbyggnaden finns omklädningsrum, café/restaurang, mm.

Badet öppnar 1 juni

Mer info finns på www.goteborg.se. Sök på Lilla Amundön.

DIAGNOSTRÄFFAR

Träffar för dig med MG (Myastenia Gravis)

Om intresse finns planerar föreningen att under hösten starta gruppträffar för personer med MG.

Anmäl dig till kansliet via e-post info.gbg@neuro.se eller via formulär på hemsidan, eller på telefon 031-711 38 04.

LSS & SoL – Vad ingår och vem är berättigad?

Denna artikel är skriven utifrån en föreläsning i ämnet rättigheter med jurist Patrik Magnusson. Föreläsningen är en del i vår föreläsningsserie "Hjälp till självhjälp" som skall ge tips och vägledning i en djungel av rättigheter och möjligheter.



LSS - Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Patrik förklarade att syftet med LSS är att främja jämlikhet i levnadsvillkor, ge full delaktighet i samhället och att i möjligaste mån ge chans till att leva som andra. Du skall då jämföras med andra i samma ålder och med samma ekonomiska situation som du själv. Denna lag är en så kallad rättighetslag, där fokus skall ligga på individens behov. Den som har insatser enligt denna lag skall ges goda levnadsvillkor. Vad goda levnadsvillkor är kan endast du avgöra. Vid insatser genom LSS skall du ha ett direkt inflytande över hur insatsen utformas och när den skall utföras.

Insatser

Inom denna lag kan du bli beviljad tio olika insatser.

- Rådgivning och annat personligt stöd.** Det kan vara från en kurator, psykolog, dietist eller arbetsterapeut.
- Personlig assistans.** Om du behöver hjälp för att lösa dina grundläggande- eller andra personliga behov. Återkommer till detta nedan.
- Ledsagarservice.** För att underlätta dina kontakter med andra eller delta i samhällslivet. Det kan vara att träffa vänner eller kunna delta i fritidsaktiviteter.
- Kontaktperson.** Denna person skall fungera som en vän och följa med dig på sådant som du väljer att utföra.

5. Avlösarservice i hemmet.

En annan person övertar tillfälligt omvårdnaden av ett barn eller vuxen med funktionsnedsättning från en förälder eller annan närstående för att vårdaren skall få lite egentid.

6. Korttidsvistelse utanför det egna hemmet.

Denna insats innebär att under några dygn eller någon vecka/månad vistas på korttidshem för att få miljöombyte och avkoppling.

7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år.

Detta kan innebära före eller efter skolan, men kan också vara under lov dagar och studiedagar.

8. Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdom.

Denna insats gäller om personen har så stora behov av hjälp att den trots stödinsatser inte kan bo med sina föräldrar.

9. Bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna.

Boendeformerna kan vara grupp bostad, servicebostad eller annan typ av särskilt boende.

10. Daglig verksamhet.

För dig som har funktionsnedsättning och är i yrkesverksam ålder, men inte kan arbeta eller studera.

Dessa insatser har Kommunen huvudansvaret för, förutom när det gäller Rådgivning och annat personligt stöd, där ligger ansvaret hos Landsting och Region. Likaså för Personlig assistans där ansvaret främst ligger hos Kommunen, men det kan också vara Försäkringskassan som bär ansvaret.

Av dessa insatser kommer denna artikel gå in mer ingående på assistansen, men jag kommer i en senare artikel redogöra för reglerna för insatserna kontaktperson och ledsagning.

Ansökan om LSS-insatser

Om du vill ansöka om insatser skall det alltid göras skriftligt på blankett och du skall skicka med de intyg som behövs, det kan vara läkarintyg och ADL-bedömning från arbetsterapeut.

ADL är förkortning för "Aktiviteter i Dagligt Liv". En ADL-bedömning kan behöva göras för en insats enligt LSS eller SoL. Det kan vara biståndshandläggare, LSS-handläggare eller handläggare från Försäkringskassan som behöver denna bedömning för underlag vid handläggning i ditt ärende.

ADL-bedömning görs för att se hur du klarar av vardagens olika aktiviteter, som att: gå upp på morgonen, sköta personlig hygien, klä på dig, äta och dricka, förflytta dig, meddela dig med omgivningen och städa, tvätta och laga mat.

När du gjort din ansökan gör kommun eller försäkringskassan sin prövning i tre steg.

- Om du tillhör en personkrets.
- Om du är i rätt ålder och har behov av den sökta insatsen.
- En tidsbedömning för att se hur mycket som behövs för att du skall uppnå "de goda levnadsvillkor" som LSS syftar till.

Personkrets

De tre personkretsarna är följande:

- Utvecklingsstörning, Autism eller autismsliknande tillstånd.
- Betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning i vuxen ålder efter förvärvad hjärnskada föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom. Här räknas tumör, Stroke och trafikskador.

3. Varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service. Här räknas bland annat MS, ALS, Parkinson, Muskelsjukdomar och synskador in.

Patrik tryckte på att vid främst personkrets tre men även till viss del vid personkrets två, så ger viss diagnos inte automatiskt dig rätten till insatser enligt LSS. Det är istället sjukdomens/skadans inverkan på din förmåga att ta hand om dig själv som avgör.

Krav för att bevilja LSS

Patrik gick igenom fler krav för att kunna beviljas insatser enligt LSS.

1. Varaktighet. Dina behov av hjälp får inte vara tillfälliga eller snabbt övergående, utan måste bestå i minst tre månader.
2. Stor funktionsnedsättning. De skall påverka flera livsområden samtidigt såsom boende, fritid och eventuellt även arbete, habilitering/rehabilitering.
3. Betydande svårigheter. Detta innebär att du behöver hjälp med de mest basala uppgifterna såsom toalettbestyr, hygien, av och påklädnad, mat, kommunikation, förflyttningar, sysselsättning, träning/behandling. Dessa går in under grundläggande behov, vilka går att läsa mer ingående om nedan.
4. Omfattande behov. Du skall ha omfattande och återkommande behov av hjälp. Här ingår såväl de mer kvantitativa som de kvalitativa. Kvantitativa, hur många timmar du behöver hjälp. Kvalitativa, där du kanske inte tidsmässigt behöver mycket hjälp men att det krävs god kunskap om dig eller din problematik för att du skall få den hjälp du behöver. Patrik förklarade att Kommunen oftast fokuserar på endast de kvantitativa behoven vid sin bedömning.

Grundläggande behov

Under dessa behov räknas hjälp med andning (tillkom 1 november 2019), personlig hygien, måltider, att klä av och på dig, att kommunicera med andra och annan hjälp som förutsätter en ingående kunskap om dig och din funktionsnedsättning.

Patrik uttryckte att det blivit svårare då mycket tid räknas av för att utföra dessa grundläggande behov. Tidigare kunde du bli beviljad för hela moment, medan idag räknas det bort delar i momenten som individen anses klara av att utföra själv. Fokus ligger på om individen till exempel kan föra mat till munnen själv och för påklädnad som tidigare innehöll alla moment nu endast gäller för det/de lager som bedöms som integritetskränkande. Var gränsen går för vad som anses vara integritetskränkande kan vara väldigt individuellt.

Du kan få flera olika insatser inom LSS samtidigt om du har behov av dem, då LSS skall ge dig goda levnadsvillkor. Som exempel tog Patrik upp att du kan bo på ett gruppboende och även ha led-sagning och daglig verksamhet.

Personlig assistans

LSS-insatser har i stort ingen övre åldersgräns, däremot när det kommer till personlig assistans så kan du inte ansöka efter att du fyllt 65 år. Du får behålla assistansen efter din 65-årsdag, men du kan inte få någon utökning. Ansvaret för utförandet och kostnaden för assistansen ligger hos Kommunen om dina grundläggande behov inte överstiger 20 timmar/vecka. Om de däremot överstiger så är det Försäkringskassan som bär ansvaret.

SoL – Socialtjänstlagen

Enligt SoL skall individen ges skäliga levnadsvillkor, till skillnad från LSS:ens goda levnadsvillkor. Socialtjänstlagen gäller för alla i kommunen oavsett ålder

och funktionsnedsättning. Definitionen för denna lag är att den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få dem tillgodosedda på annat sätt, har rätt att ansöka om att få bistånd för att klara sin försörjning och livsföring i övrigt. Denna lag är en så kallad ramlag, den drar upp riktlinjerna för utförandet, men sedan får kommunen genom det kommunala självstyret utforma insatsen efter egna förutsättningar.

Socialtjänstlagen innehåller både bistånd av ekonomisk karaktär och olika former av vård- och behandlingsinsatser:

1. Försörjningsstöd. Se nedan.
2. Hemtjänst (omvårdnad, hushållstjänster och service).
3. Boendestöd. Stöd i det dagliga livet till personer med bland annat funktionsnedsättning som bor i egen bostad. Detta stöd anpassas efter den enskildes behov och möjligheter till att utveckla ett normalt vardagsliv.
4. Bostad med särskilt service. Gruppboende med personal dygnet runt där insatsen boendestöd ingår.
5. Korttidsboende
6. Ledsagarservice
7. Kontaktperson
8. Trygghetslarm
9. Avlösarservice för anhöriga

Du som anhörig som vårdar någon kan även utöver avlösning få utbildning, information, samtal, hjälpmedel och hemtjänst.

Grunder för bistånd enligt SoL

För att få någon av de ekonomiska eller vård-/behandlingsinsatserna enligt denna lag så måste du först ha gjort allt du kan för att få ditt behov tillgodosett på annat sätt. Det vill säga om det gäller ekonomiskt, så skall du först använda eventuella sparade pengar eller flytta till en mindre bostad för att förbättra din situation. Vid hjälpbehov kan det hänvisas till äkten-skapsbalken och om din make eller maka kan ge dig den hjälp du behöver, medan dessa skyldigheter

inte kan ställas på en sambo eller annan nära anhörig som exempelvis barn.

Ekonomiskt bistånd

Om du saknar möjlighet att försörja dig själv eller din familj kan du ansöka om Försörjningsstöd. Denna ersättning skall täcka de mer regelbundna utgifterna som du har varje månad som går in under riksnormen. Dessa utgifter är för mat, kläder, fritid, hälsa/hygien, barn- och ungdomsförsäkring, förbrukningsvaror, dagstidningar och telefon. Du kan även få för fem poster som faller utanför riksnormen, kostnader för boende, hushållsel, hemförsäkring, arbetsresor, fackförening och a-kassa. Hur mycket du får beror på antalet barn, barnens ålder och antalet personer som finns i hushållet. Utöver dessa kan du också få ut så kallat "bistånd till livsföring i övrigt", vilket innebär för kostnader som uppstår då och då såsom tandvård, glasögon, möbler, sjukvård och medicin. Du kan även få för olika former av vård, behandling och stöd och service. I denna post ingår den kostnad du har för de insatser som nämnts ovan som ingår i SoL.

Vård- och hjälpinsatser

Vid ansökan om någon av de hjälp-

insatser som är beskrivna ovan, görs en sammanvägning av olika omständigheter. Till exempel ser kommunen till om den insats du önskat är lämplig för dig och om kostnaden för den insats du önskar är högre än den som kommunen vill erbjuda.

Patrik berättade om så kallad "parbogaranti". Denna innebär att om en make/maka/sambo blir beviljad boende i särskild boendeform på grund av att den skäliga levnadsnivån inte kan tillgodoses i hemmet, så finns möjligheten för den friska parten att flytta med. Förutsättningen är att paret varaktigt har bott tillsammans eller om den ena parten redan bor i särskilt boende och att de dessförinnan varaktigt bott tillsammans. Parboendet kan ske i samma rum, samma lägenhet eller i olika rum eller lägenheter. Förutsättningen är att makarna upplever sig sammanboende.

Patrik tryckte på en del i socialtjänstlagen som ofta glöms bort och därför sällan nyttjas. Stöd till anhöriga som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller har funktionsnedsättning. Stöd till denna grupp skall erbjudas i form av utbildning, samtalsgrupper, avlösning i hemmet eller stöd-samtal. Inom kommunen skall det

finnas anhörigkonsulenter som du kan ta kontakt med.

För insatser via socialtjänstlagen får du betala en avgift, beroende på hur mycket hjälp du får. Det finns ett maxtak på cirka 2100 kronor/månad. Detta är en utgift som du kan ta upp i din merkostnadsersättning om du har sådan eller tänkt ansöka om det tryckte Patrik på. Merkostnadsersättning återkommer jag till i nästa artikel.

Ansökan av någon av dessa görs skriftligt till biståndshandläggare på Kommunen.

Skillnader mellan lagarna LSS-SoL

Insatser inom LSS skall ge den enskilde goda levnadsvillkor medan SoL endast behöver ge skäliga levnadsvillkor. LSS ger dig inflytande och medbestämmande i utformandet av insatsen som är knuten till dig som person, medan SoL som är en ramlag ger verksamhetsknuten hjälp som inte är utformad efter just dig.

Likaså är insatserna via SoL avgiftsbelagda till skillnad från LSS-insatserna som för dig som individ är kostnadsfria.

*Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd*

Smärta & Strategier för bättre livskvalitet

Under helgen 23-25 april hade vi på vår vackra anläggning Stranngården en helgaktivitet med fokus på Smärta. Under lördagen hade Kent Revedal, diagnosstödjare på Neuroförbundet inom ryggmärgsskador, föreläsning kring smärta och delade med sig av strategier för att hantera smärtan och få en bättre livskvalitet.



Kent delade med sig av sin egen smärtresa som startade med en motorcykelolycka 2010.

Den resulterade i en ryggmärgsskada efter att han brutit ryggen och gjorde honom delvis förlamad från naveln och ner.

Han återhämtade sig sakta och försökte komma tillbaka till livet igen, men efter 2,5 år började smärtorna komma tillbaka och han uppsökte läkare. Efter flera magnetrontgen visade det sig att

han hade en cysta som orsakade smärtorna. Läkaren förklarade att cystan kunde opereras bort, men att operationen kunde beröva honom den känsel och rörlighet som han till viss del fortfarande hade, därför blev operation inte aktuell.

När smärtan var som värst kände Kent sig deprimerad och hade destruktiva tankar berättade han. Hans smärtläkare förklarade att han inte trodde att det Kent kände var tecken på depression utan att det berodde på hans smärta och på låga testosteronnivåer. Han fick testa morfinplåster för att minska sin smärta vilket lindrade och han använder dem fortfarande. Kents testosteronnivåer visade sig vara väldigt låga och när han fick upp dessabörjade han må mycket bättre.

Han förklarade att leva med långvarig smärta ger en rad olika påverkan på våra kroppar och där ibland att testosteronnivåerna i kroppen rasar. Kent tryckte på att det är viktigt att vid långvarig smärtproblematik hålla koll på sina nivåer, då låga nivåer kan orsaka stora problem.

Sedan 2016 har Kent varit ute och föreläst kring ämnet smärta och smärthantering och har också gett ut två böcker i ämnet: *"Smällen: att tvingas återupptäcka livet"* som gavs ut 2013 och *"Leva med långvarig smärta: strategier för bättre livskvalitet"* som kom ut 2019.

Olika varianter av smärta

Hur vi upplever smärta är otroligt individuellt och det kan vara svårt att förklara vad vi känner då ingen annan kan sätta sig in i just din smärta, då vi saknar gemensamma smärtreferenser.

Kent delade upp smärtan i tre olika typer, där den första smärtyper var Nociceptiv smärta. Denna smärta kommer från vävnader till exempel om du skär dig i huden, får ont i muskler eller ledband. Detta är en typ av smärta som de flesta av oss någon gång upplevt.

Den andra smärtyper var Neuropatisk smärta, vilken kommer av skadade nerver i vårt nervsystem. Den tredje smärtyper som Kent tog upp var den Nocipalastiska smärtan, som börjar som en vävnadssmärta (nociceptiv) och går över i en kvarliggande smärta.

Han talade också om en annan typ av smärta, vilket är den dolda. Detta är den typ av smärta som du inte upplever pga att du har ned-satt eller helt saknar känsel i någon del av din kropp, men som kroppen manifesterar på annat sätt.

Vad är smärta och vad gör den med vår kropp?

Kent förklarade att smärta är vår kropps bästa och mest utvecklade försvarssystem, något som i grunden är positivt.

Han förklarade att smärta upplevs på olika sätt beroende var på kroppen den uppstår och vilken typ av smärta kroppen utsätts för. För att smärta skall klassas som långvarig så skall den ha pågått i minst tre till sex månader. Det kan ibland vara svårt att finna orsaken till smärtan, då organet du känner den i inte alltid är det som signalerar om smärtan. En del organ saknar nämligen smärtreceptorer, men trots det så kan de ändå signalera när de inte mår bra genom att låna smärtreceptorer från närliggande organ.

Detta kallas för refererad smärta och exempel på det är hjärtat som kan ge signaler på hjärtinfarkt genom upplevd smärta i vänster arm.

Kent tryckte på det att smärtan ger en rad olika påverkan såväl fysiskt som mentalt. Utöver att smärtan sänker bland annat testosteronnivåerna, så ger långvarig smärta också stresspåslag i kroppen i form av ökade nivåer av kortisol. Kortisol tillsammans med adrenalin och noradrenalin är kroppens tre viktigaste stresshormon och ger vid en akut stresssituation extra styrka och mental skärpa så vi kan prestera vårt yttersta fysiskt. Långvarig stress från lång-

varig smärta däremot ger allt för höga nivåer av kortisol, vilket i sin tur leder till ett sämre immunförsvar, höjda nivåer av glykos i blodet och ger en kraftigt ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar. Ett ständigt kortisolpåslag gör också att vårt skelett i det långa loppet bryts ner. Kent ställde frågan kring vad som i det långa loppet är farligast för oss, biverkningar av mediciner mot smärta eller biverkningar som smärtan ger på vår kroppar.

Lidandets hjul

Smärta kan beskrivas på en rad olika sätt och Kent presenterade definitionen: *"Smärta är en plågsam upplevelse associerad med verklig eller möjlig vävnadsskada med känsel-, känsl-, kognitiva och sociala komponenter"*.

Han förklarade att smärtan är så mycket mer än själva smärtan i sig och den påverkar så otroligt många delar av våra liv.

Kent visade en bild med en cirkel som hette "Lidandets hjul" och bestod av smärta som den centrerade delen med nio omgärdande tårtbitar vilka symboliserade olika bieffekter som smärtan kan ge. Tårtbitarna bestod av glömska, viktuppgång, destruktiva tankar, oro, stress, trötthet, social isolering, ekonomiska bekymmer och irritation. Kent kommenterade att om smärta hade kommit med en bipacksedel, så skulle alla dessa biverkningar varit med.

Alla tårtbitar som smärtan kan bidra till gör att spiralen av smärta och problematik blir värre då de påverkar varandra. De flesta av oss med smärta kan känna igen oss i dessa tårtbitar och se hur dessa påverkar varandra och bidrar till nya områden. Kent förklarade att om du får hjälp med smärtan eller någon av dina tårtbitar så kommer andra delar i hjulet att förbättras. Kan du till exempel få hjälp med din trötthet om du lider av sömnproblem så kan det ge positiv inverkan på andra områden.

Mediciner vid smärta

Medicinering är ett av flera sätt att lindra och hantera din smärta. Kent radade upp de olika varianterna av mediciner som ofta förskrivs för smärta.

1. Paracetamol, preparat såsom Alvedon eller Panodil, så kallat smärtstillande läkemedel är det vanligast förskrivna. Hjälper vid Nociceptiv smärta.
2. Antiinflammatoriska läkemedel är även de mycket vanliga och finns i olika styrka, både förskrivna och receptfria. Dessa mediciner hjälper även vid Nociceptiv smärta, men inte vid de andra smärttillstånden.
3. Antidepressiva mediciner, exempelvis Saroten och Cymbalta, förskrivs ofta i förbyggande syfte mot smärta.
4. Opioider såsom morfin eller Oxikondon och Buprenorfin. Denna typ av mediciner kan vara beroendeframkallande. Att vara beroende av en potent medicin är i sig inget problem tryckte Kent på, så länge du inte med jämna mellanrum behöver öka dosen för att få den önskvärda effekten. Hans egen medicin, morfinplåster faller in i denna grupp, men han anser inte att det är ett problem då han under hela sin behandling haft samma dos.
5. Antiepileptika, mediciner mot Epilepsi som fungerar bra mot denna typ av smärta, exempelvis Gabapentin och Pregabalin.
6. Cannabinoider, såsom Sativex, kan hjälpa en del i deras smärtproblematik.
7. Övrigt, här tog Kent upp chilipeppar som något som kan hjälpa mot smärta. Han förklarade att till skillnad mot den hetta som tungan känner av denna krydda så fungerar den smärtstillande på hjärnan. Denna är också ofta en av ingredienserna i så kallade heat lotions som du kan smörja in ömma muskler för att uppnå smärtlindring. Kent berättade att han själv odlar chili hemma för detta ändamål.

Han förklarade att en del får också ordinerat att kombinera mediciner från olika grupper för bättre verkan. Sedan finns det även färdiga preparat som redan är en kombination från två olika grupper, såsom Tramadol. Denna är en blandning av en svagare variant av opioider och antidepressivt läkemedel. Denna medicin är dock en vanlig missbruksdrog hos framförallt yngre. En del personer blir också hjälpta av CBD-olja (cannabidiol) som utvinns ur hampa.

Fysiska behandlingar

Kent gick vidare och talade kring olika typer av fysisk behandling och gav många alternativ på behandlingar som kan hjälpa.

1. Tens (transkutan elektrisk nervstimulering), kan ge smärtlindring vid såväl tillfällig som mer långvarig smärta, genom att skicka ut svag ström. Denna behandling bör ställas in tillsammans med en fysioterapeut, för att finna en lagom nivå så du inte skadar dig, poängterade Kent. Tens ger tillfällig smärtlindring, men som Kent sade, det gör även medicin då du hela tiden måste fylla på nivån i kroppen. Han berättade om en studie som gjorts på effekten av Tens gentemot preparatet Tramadol. Effekten av preparatet var högre, men när patienterna fick frågan vilket de skulle vilja fortsätta med så ville merparten fortsätta med Tens trots att effekten var lägre.
2. Träning, vilket frigör serotonin, dopamin, noradrenalin och endorfiner vilket får dig att må bättre och minskar smärta. Fysisk aktivering sänker dessutom naturligt dina kortisolnivåer.
3. Massage är en annan bra naturlig smärtlindring. Tyvärr får du själv bekosta denna behandlingsform då den inte ingår i högkostnadsskyddet och denna typ av behandling inte får utföras av fysioterapeuter inom vården.

4. Stretchning är en bra och viktig typ av fysisk behandling som är särskilt bra om du lider av spasticitet.
5. Akupunktur kan vara smärtlindrande vid olika typer av smärttillstånd och vid inflammationer, men personer med neuropatiskt smärttillstånd brukar dock sällan bli hjälpta av denna metod, poängterade Kent.

Mentala tekniker

Kent presenterade en smärtlindring som varken är kemiskt framtagen eller någon typ av behandling, utan där du endast använder dina egna minnen och tankar. Han citerade en läkare vid namn Paul Brand, *"Pain does not exist until you feel it, and you feel it in your mind"*. Precis som citatet säger så finns smärtan inte förrän hjärnan tolkat signalen och skickat tillbaka nödvändig respons till avsändaren i kroppen som signalerat smärta.

Att det skickas smärtsignaler till hjärnan är en livsavgörande funktion, men det gäller endast vid akut smärta inte vid långvariga smärttillstånd. Kent förklarade att hjärnan inte kan ta emot allt för många signaler samtidigt. Det innebär att när det är mycket stimuli runt omkring så måste hjärnan prioritera vilken information som är viktigast. Detta är en anledning till att du inte känner av din smärta lika mycket när det är fullt med annat stimuli runt dig utan smärtan gör sig mer påmind lagom till kvällen när du skall sova, då annat stimuli trappats ner.

Att hjärnan måste prioritera signaler kan du utnyttja för att störa ut ständiga smärtsignaler från din långvariga smärta, förklarade Kent. Du kan med hjälp av dina lagrade positiva minnen från alla dina sinnen fokusera på dem och störa ut smärtsignalerna. Denna metod kan med lite övning ge dig lindring i din smärta. Det är därför viktigt att stanna upp, använda alla dina sinnen så att du tar in omgivningen och kan lagra nya

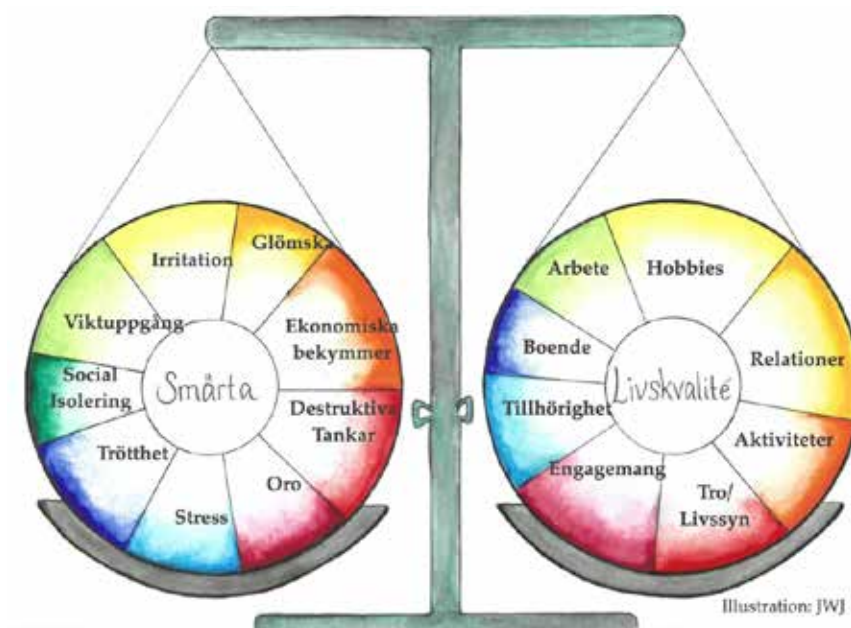


Illustration: JWJ

minnen. Dessa kan du sedan plocka fram vid ett senare tillfälle när smärtan blir svår. Våra tankar och våra minnen kan vara kraftfulla hjälpmedel.

Livskvalitet

Kent visade en bild på en våg där "Lidandets hjul" som beskrevs innan låg i den ena skålen och i den andra ett "Livskvalitets hjul". I livskvalitets hjul ingick sådant som bidrar till att vi skall må bättre, såsom fritidsintressen, relationer, aktiviteter, tro, engagemang, tillhörighet, boende och arbete. Alla dessa områden som kan inverka på om vi har en hög eller låg livskvalitet. Dessa hjul påverkar varandra på olika sätt och "Lidandets hjul" kan allt för ofta väga tyngre då den blir övermäktig och går ut över vår livskvalitet. Även i "Livskvalitets hjul" finns det sådant du kan arbeta med för att må bättre och få mer jämvikt i livet. Du kan dock ha en låg smärta och samtidigt ha en låg livskvalitet, beroende på hur ditt liv ser ut, men det finns även de som trots en hög smärta ändå har en hög livskvalitet tryckte Kent på. Det är därför viktigt att finna strategier för att arbeta med att förbättra dessa båda delar, så att du kan minska smärtans inverkan på livet och öka din livskvalitet.

Strategier

Ett sätt att bryta en ond cirkel med hög smärta och låg livskvalitet är att finna nya strategier och Kent gav ett flertal punkter som kan hjälpa dig.

1. Acceptans, att inse var du är nu utifrån dina förutsättningar, så du kan sätta upp mål för vart du vill komma.
2. Byta fokus och se allt du kan göra istället för att fokusera på det du inte kan.
3. Förändra vanor och finna rutiner såsom att lägga in en vilopaus under dagen om det kan ge lindring.
4. Fysisk rörelse, att utföra någon typ av fysisk aktivisering utifrån dina förutsättningar.
5. Mentala övningar, att fokusera på din andning, finna fokus och blicka tillbaka på positiva minnen.
6. Socialt umgänge, att vara social med andra människor kan vara oerhört viktigt för ditt välmående.
7. Anpassa ditt tempo efter dig själv och inte efter andra.
8. Egenmassage, för att lindra smärta och sänka stress.
9. Andning, att du andas genom näsan vilket ger mer lugn och bättre syreupptagning.
10. Kosthållning, kanske bör du ändra och byta ut sådant som försämrar ditt mående.

11. Söka hjälp, för att börja må bättre psykiskt. Det kan vara från någon professionell eller kanske räcker det att våga tala med en vän.

Mening i livet och lidandet

Kent presenterade tre stora filosofers syn på att finna mening i livet och lidande. Dessa var mycket tänkvärda. Nietzsche uttryckte att, "Den som har ett varför att leva för, uthärdar nästan varje hur". Sartre förklarade att "Livet i sig är absurt och meningslöst och det är upp till oss att skapa vår egen mening". Frankl ansåg att, "Livet har en inneboende mening och det är upp till oss att hitta denna mening". Kent sade att det är du själv som avgör vad som är meningen med livet för dig och vad det är som får dig att stiga ur sängen varje dag.

KASAM

KASAM står för känsla av sammanhang. Det är ett begrepp som innebär att en människa för att må bra behöver få känna sig delaktig i ett sammanhang som är begripligt och meningsfullt.

Kent förklarade att för att vi skall kunna känna begriplighet, så behöver vi på något sätt kunna förstå vad som händer oss i livet för att på så sätt förstå världen. Hanterbarheten är att vi har möjlighet att hantera vår situation. Hanterbarheten kan ligga i att vi får tillgång till hjälpmedel såsom en rullstol som gör att vår situation blir hanterbar. Den viktigaste av dessa tre förklarade Kent är meningsfullhet, att vi känner oss delaktiga och finner livet meningsfullt att leva trots motgångar.

Kent avslutade sin inspirerande föreläsning med orden: "Jag kommer aldrig att sluta hoppas på en lösning på min smärta, men jag kommer aldrig låta det hindra mig från att leva mitt liv som jag vill i väntan på en lösning".

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd

POSTTIDNING B

Avsändare: Neuroförbundet Göteborg
S. Larmgatan 1
411 16 Göteborg

Kansliet

Postadress Södra Larmgatan 1
411 16 Göteborg
Besöksadress Arkitektgatan 2
Telefon 031-711 38 04
E-post info.gbg@neuro.se
Hemsida neuro.se/goteborg
Plusgiro 1 21 30-1
Bankgiro 5416-5840
Swish 123 237 30 66
Öppettider Mån-tors, kl. 10–15
Telefontid Kl. 10–12, 13–15

Kanslipersonal

Madeleine Kyllerfeldt
Caroline Persson
Teresé Antonsson

Kompassen

Caroline Persson
E-post kompassen.gbg@neuro.se

Kontakten

E-post kontakten.gbg@neuro.se

Annonser & material

Kontakta kansliet

Tryckeri Grafisk Support Dahlberg AB

Strannegården

Adress Jojos väg 33
439 31 Onsala
Telefon 031-774 01 83

Neuroförbundet Borgen

Lokalavdelning i Kungälv

Inger Larsson 0303-21 11 28
Lars-Gunnar Andersson 0705-94 45 72

Neuroförbundet

Västra Götaland

Adress Kapellvägen 1 A
451 44 Uddevalla
Telefon 0793-37 10 08
E-post va-gotaland@neuro.se



Styrelsen 2021

Ordförande	Kent Andersson	0708-88 03 10
Vice ordförande	Sara Ekström	
Kassör	Michael Ahlberg	0709-66 51 52
Ledamot	Tor Farbrot	
	Lars Blomqvist	0768-52 15 43
	Mattias Lärk	

Suppleanter Erik Dahlström
Margaretha Sahlin

Adjungerad sekreterare Madeleine Kyllerfeldt

Valberedningen Sara Ekström
Madeleine Kyllerfeldt
Margareta Svensson

Kontaktpersoner för olika diagnoser

(För övriga diagnoser - kontakta kansliet.)

CP	Daniel Lindstrand	
Migrän	Gunnel Mikaelsson	0702-31 77 14
MG	Margaretha Andersson	
MS	Mattias Gustavsson	
Myositer	Lena Hellman	031-15 26 89
Narkolepsi	Lois Bisjö	0709-26 18 80
NMD	Eva Östholm	
Polyneuropati	Mikael Fognäs	mikael.fognas@neuro.se
Parkinson	Roar Vik	0734-33 16 66
SMA	Lars Blomqvist	0768-52 15 43
Spasmodisk dysfoni	Gunilla Koch	0739-55 45 80

MS, övriga språk

Spanska, Italienska, Engelska samt alla språk från tidigare Jugoslavien

Kontaktperson Desirée Chalmers

Förbundskansliet

Besöksadress Neuroförbundet, Ågatan 12 C, 172 62 Sundbyberg
Postadress Box 4086, 171 04 Solna
Telefon 08-677 70 10
E-post info@neuro.se
Hemsida www.neuro.se

För övriga kontaktuppgifter, kontakta kansliet



För dig som inte redan är medlem i Neuroförbundet

Bli medlem i Neuroförbundet Göteborg och ta del av allt vi har att erbjuda!

Årsavgiften 2021 är 360 kr för medlem med eller utan neurologisk diagnos. För anhörig/närstående till fullbetalande medlem är avgiften 180 kr. Vid frågor kontakta kansliet tel 031-711 38 04 eller e-post: info.gbg@neuro.se

Bli medlem via www.neuro.se. Om du blir medlem i september-december gäller avgiften för nästkommande år.

Stötta gärna

Muskelfonden

Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära Sjukdomar, tel 0736-72 08 24
Plusgiro: 90 08 39-2 Swish: 9008392

Stiftelsen Göteborgs MS-förenings Forsknings & Byggnadsfonder

Vill du skänka en gåva till vår lokala MS-forskning
Plusgiro: 1 21 30-1