

RG Aktiv Rehabilitering

Verksamhetsberättelse 2019

Ett rikt och inspirerande liv för personer med ryggmärgsskada och de med liknande förutsättningar.



Stort tack!

Som en ideell medlemsförening är RG Aktiv Rehabilitering beroende av våra medlemmars stöd och det arbete som våra ideella ledare utför. Under 2019 noterar föreningen **nästan 20 000 timmars ideellt arbete** av våra fantastiska ledare och förebilder! Stort tack för allt ert engagemang och den kunskap och glädje ni tillför vår verksamhet. Utan er finns vi inte.

Vad är RG Aktiv Rehabilitering (RG)?

Ungefär 300 personer i Sverige drabbas av en ryggmärgsskada varje år. När man skadar ryggmärgen kan det upplevas som ett strömavbrott. Från den ena sekunden till den andra slutar den fulländade, viljestyrda kroppskontrollen att fungera. Det tar lite längre tid att inse vidden av effekten på livet i övrigt. Att **allting** för alltid är förändrat.

Det tar mycket längre tid att ta sig tillbaka till ett liv som uppfyller så mycket som möjligt av vad man vill ha ut av det. Att lära sig leva med en ryggmärgsskada innebär att lära sig att göra **allting** på ett nytt sätt. Från att ta på sig byxor till att gå och handla.

Det går trots allt att ta sig dit - fast det ställer stora krav på alla inblandade. På akutvård, på rehabilitering, på anhöriga och på samhället. Och inte minst på personen som råkat ut för skadan och förväntas ta kontroll över sitt liv.

RG Aktiv Rehabilitering (RG) är en ideell medlemsförening som fungerar som en bro mellan vården och vardagen för personer med ryggmärgsskada och de med liknande förutsättningar. RG har genomfört verksamhet för personer med ryggmärgsskada i över 40 år. Föreningens metod heter Aktiv Rehabilitering (AR) och bygger på fem enkla hörnstenar:

- Förebilder
- Fokus på möjligheter
- Vardagsmiljö
- Idrott och fysisk träning som verktyg
- Mental träning/samvaro under en kortare, intensiv period

Erfarenheten visar på snabbt minskade hjälpbehov, ökat självförtroende och en mer positiv syn på livet och dess möjligheter.



Visionen

Ett rikt och inspirerande liv för personer med ryggmärgsskada och de med liknande förutsättningar.

Uppdraget

- Att inspirera personer med ryggmärgsskada och de med liknande förutsättningar att maximera sin självständighet genom träning.
- Med förebilder, kunskap och fokus på möjligheter stärka individers mod, vilja och förmåga till delaktighet i samhället.
- Vara internationellt ledande inom Aktiv Rehabilitering för personer med ryggmärgsskada.

Värdeorden

Ansvar. Integritet. Utforskande.

Människan

Det är mötet med den enskilda människan som är anledningen till hela vår verksamhet. Människan som vi, genom metoden Aktiv Rehabilitering, vill hjälpa att nå sin yttersta potential. Nedan följer några citat från RG:s verksamhet 2019:

”Jag har lärt mig rullstolsdans och rullstolsteknik kommer jag fortsätta med hemma.”

- Deltagare Ungdomsläger 2019

”En livlina till en bra framtid för ryggmärgsskadade som är kul och supermotiverande!”

- Deltagare rehab-träning på Bosön 2019

”Det bästa och mest mentalt utvecklande som hänt sedan jag skadade mig (förutom att bli pappa [...])”

- Deltagare Introkurs 2019

”Inspiration med upplevd kunskap bakom!”

- Deltagare Föräldrakurs 2019

”Individstärkande träning i fin miljö med underbara människor”

- Deltagare Sommarkurs 2019

”En av de roligaste sakerna jag någonsin har gjort!”

- Deltagare Familjeläger 9-13 år 2019

Meddelande från styrelsen genom ordförande

Liksom förra året har styrelsen fortsatt med att arbeta på en ekonomi i balans, vilket för övrigt även är ett av de prioriterade, långsiktiga målen. 2019 landade föreningen på en förlust på ca 103,494 SEK, vilket förstås inte är långsiktigt hållbart. Dock håller vi oss fortfarande ovanför den nivå vi satt för minimum av eget kapital, vilket är betryggande. För 2020 är det planerade resultatet bättre än så.

Som en konsekvens av ökade kostnader och minskade intäkter så beslöt vi att begränsa antal pappersutgåvor av KICK till en pappersutgåva per år och att i övrigt publicera digitala artiklar. Det var med en viss bävan det beslutet togs, framförallt p.g.a. av den förväntan ni som medlemmar uttryckt över att få varje nummer hemskickat. Med facit i hand ser övergången ut att ha fungerat bra i det att ni fortsätter läsa utgåvorna och vi har fått våra sponsorer att fortsätta uppskatta spridningen även i digitalt format.

Vi såg en nedgång i antalet medlemmar under 2019. Det finns ingen stark indikation att detta skulle vara p.g.a. de digitala KICK. Även om intäkterna i form av medlemsavgifter inte är stora i förhållande till de bidrag föreningen både söker och får, så är det dock mycket viktigt att vi är en förening med många medlemmar för att kunna utöva påverkan med tyngd. Medlemsantalet är även det ett långsiktigt mål så verksamheten kommer att fortsätta både prioritera och arbeta med detta. Här får jag be om er hjälp genom att marknadsföra vår förening till vänner och bekanta.

En viktig händelse under 2020 är Hjultorget och arbetet med det har "rullat" på under 2019. Det skall bli mycket intressant om vi skal lyckas vända både antalet utställare och besökare till Hjultorget 2020. Även här ber jag er hjälpa till genom att marknadsföra och sprida info om detta till vänner och bekanta!

En stor extern händelse under året är beslutet att etablera fyra stycken center för nationell högspecialiserad vård för viss vård av personer med ryggmärgsskada. Föreningen upplever det som positivt att skadade ges möjlighet att erhålla en än mer högkvalitativ vård genom att erfarenhet och kompetens samlas på färre sjukhus. Detta förändrar förstås också förutsättningarna för föreningen att bedriva uppsök, något vi kommer att arbeta med under 2020 för att se hur vi genomför på bästa och mest effektiva sätt.

Ytterligare en händelse är att föreningen erhållit medel att delta och driva projektet "Integration genom Aktiv Rehabilitering". Projektet är i full gång med av oss anställd personal och har etablerat arbetsgrupper, genomfört ett antal utbildningar, genomfört workshops med målgruppen, påbörjat arbete med en hemsida samt initierat samarbetat med flera andra organisationer och föreningar. Detta projekt var något vi hade stora förhoppningar till inför 2019 och det är verkligen roligt att det nu blev så och att vi kommit igång bra.

Det är inte alltid vi har "medvind" när det gäller både kostnader och intäkter vilket understundom är orsak till frustration. Trots det är det positivt att notera den energi som existerar och att föreningen oförtrutet arbetar vidare med att vässa vårt erbjudande till er medlemmar i olika delar samt att göra det på ett kostnadseffektivt sätt. Det är långt ifrån lätt. Med det vill jag uttrycka ett stort tack till alla som arbetar i och med föreningen. Jag är fortsatt både glad och stolt att få tillhöra den.

Thomas Dahlgren, ordförande RG Aktiv Rehabilitering

Vårt varma tack!

RG är en ideell medlemsförening och det finns många personer och aktörer som är en förutsättning för att verksamheten fungerar så fint som den gör. Här vi vill ta tillfället i akt och uppmärksamma detta.



Ideella förebilder och ledare

Uppsökare: ni gör ett enormt viktigt arbete när ni möter och stöttar personer med nyförvärvade skador runtom i Sverige.

Ideella ledare kurser och läger: ni betyder allt för deltagarnas utveckling och vilja att våga och kämpa lite extra. Ett extra tack till våra trådhållare 2019: Hillevi Hansson, Liv Fischer Andersson, Nettan Ulltin, Ulla Löfqvist, Anna-Karin Merin, Katarina Braunerhjelm, Mira Andersson och Elin Goude Öhgren på våra kurser för vuxna, och Linda Tellström, Ida Ivansson, Lovisa Söderberg, Anna Hallgren, Henrik Larsson, Hillevi Hansson och Mira Andersson på våra läger för barn och ungdomar.

Ideella ledare friluftsliv: ni är på plats i vått och torrt och ser till att våra deltagare får komma ut i naturen och utöva kajak och skridskokålkåkning.

Ideella krafter intressepolitik: ni medverkar i utbildningar för professionen, på mässor, samverkansdagar m.m. Ett extra tack till Andreas Lilja, Imre Czifrik, Martin Jacobsson och Richard Norén.

Samarbetspartners

Coloplast AB, Decon, Permobil AB och Star Mobility är RG:s huvudsamarbetspartners för verksamheten 2019. De har bl.a. varit med och bidragit med föreläsningar och dialoger i sina respektive områden på Introkurserna, Sommarkursen och Utvecklingskursen. Coloplast AB och RG har även haft ett samarbete gällande NoSCoS 2019 (se sid. 16-17).



Fonder och stiftelser

RG vill rikta ett stort tack till flera av de fonder och stiftelser som möjliggör vår barn- och ungdomsverksamhet, bland annat:

- Bernströms Barnfond
- Kronprinsessan Viktorias fond
- Kronprinsessan Margaretes minnesfond
- Wallenbergstiftelserna
- Oscar Hirsch minne
- Norrbacka Eugenia
- Dahlströmska stiftelsen
- Stiftelsen Frimurare Barnhuset i Stockholm
- Stiftelsen Konung Oscar II:s och Drottning Sophias guldbrylllopsminne

Och många, många fler – ingen nämnd, ingen glömd!

Internationella Gruppen (IG)

IG:s medlemmar gör ett fantastiskt arbete i och med sitt ideella engagemang som gör det möjligt för föreningen att sprida kunskap om aktiv rehabilitering världen över. Läs mer om årets insatser på sid 17-18. Tack till Elin Gode Öhgren (sammankallande), Pelle Vesterlund, Katarzyna Trok, Jan Bebenek, Malin Nordin, Marija Kobaz Nilsson Imre Czifrik, Mira Andersson, Andreas Lilja, Vicki Panteli och Nora Sandholdt.

RG vill även tacka **Panthera** och privatpersoner som skänker rullstolar, delar till rullstolar och övrigt material till IG-verksamheten. Det är ovärderligt för de länder som får med sig detta i sin verksamhet.

Studie Aktiv Rehabilitering (AR)

RG vill rikta ett stort tack till alla som är involverade i arbetet med AR-studien (läs mer på sid. 15-16) och även till våra ideella ledare som engagerar sig i detta:

Sweden: Anestis Divanoglou, Sophie Jörgensen, Erik Berndtsson, Vicki Panteli samt alla våra ledare på Intro- och Sommarkurser.

Botswana: Katarzyna Trok, Tomasz Tasiemski, Kobamelo Sekakela

Poland: Tomasz Tasiemski, Jaroslaw Malec, Robert Jagodziński

Iceland: Hrafnhildur Hanna Þrastardóttir (master student from University of Iceland), Bríet Mörk Ómarsdóttir (master student from University of Iceland)

Nationell högspecialiserad vård (NHV)

En centraliserad ryggmärgsskadevård har engagerat föreningen under många år. Under 2019 skedde flera steg i rätt riktning och RG vill speciellt tacka medlemmen Tobias Lauritsen för en värdefull insats inom detta område (läs mer på sid. 16).

Övriga samarbetspartners inom kurs och lägerverksamhet samt aktiviteter.

Folkhögskolan Jakobsberg, Valjeviken, Universitetssjukhuset (US) Linköping, Stiftelsen Spinalis, Rehab Station Stockholm samt Parasport Sverige. Tack!

Verksamheten 2019

Medlemsantal

Vid årets slut uppgick medlemsantalet i föreningen till 883 medlemmar. Föreningen fortsätter att aktivt arbeta med medlemskap under 2020.

Medlemstidningen Kick

I januari 2019 publicerades den första årstidningen av Kick. Kick har tidigare kommit ut fyra gånger om året. Från och med 2019 skickas papperstidningen ut i januari varje år till medlemmar, sjukhus, rehab, och övriga prenumeranter.

Årstidningen Kick är mindre i storlek och har fler sidor. Innehållet ska rikta sig till alla RG:s målgrupper och även spegla RG:s verksamhet. Redaktionen har en lista med kriterier på innehåll att jobba efter.

kick.se blev verklighet i maj 2019 och varannan vecka publiceras en ny artikel. Den nya artikeln sprids även via RG:s Facebook-sida varje måndag efter publicering. kick.se innehåller även ett arkiv med olika kategorier där tidigare publicerade artiklar finns att läsa.

För att sprida information om digitala Kick skickas nyhetsbrev ut varannan månad till alla medlemmar och övriga som har anmält intresse. Redaktionen har tagit fram en flyer om kick.se som skickas ut till sjukhus och liknande.

Gå in på kick.se och läs om det du är intresserad av. Sprid gärna artiklarna och sidan vidare till andra.

Administration

Under året har föreningen tagit fram en ny hemsida med en uppdaterad layout, bättre användarvänlighet och innehåll som bättre speglar föreningens verksamhet. Den nya hemsidan har tagits emot väl av alla intressenter. Övergången till digitala Kick medförde inledningsvis vissa administrativa utmaningar, i och med att en av föreningens viktigaste informationskanaler förändrades under kort tid. Under året har arbetssätt och rutiner kommit på plats. Administratörstjänsten har under året fortsatt stötta föreningens marknadsföringsarbete.

Marknadsföring

De olika arbetsuppgifterna under marknad- och sälj är fördelade på ett antal medarbetare. Fokus under 2019 har legat på att hitta en bra modell för annonsförsäljning samt interna rutiner för marknadsföring- och säljarbetet.

Annonsförsäljning

Större delen av våren och början på hösten 2019 ägnades åt att skapa en modell för annonsförsäljning på den nya hemsidan och kick.se. Under den perioden hade RG kontakt med annonsörerna för att informera och diskutera kommande upplägg. Inga annonser kunde dock säljas eftersom konceptet inte var klart. Därmed är årets annonsintäkter lägre.

Under hösten drog försäljningen igång igen med fokus på papperstidningen Kick och digitala annonser för 2020.

Samarbetspartners

Under 2019 har RG jobbat aktivt med samarbetet med nuvarande samarbetspartners och med att hitta nya samarbetspartners som kan bidra till verksamheten och föreningens medlemmar. Under året har flera olika aktiviteter genomförts tillsammans med RG:s samarbetspartners, bl.a.:

- Leva och Fungera 2019.
- Prova-på-dag på RSS.
- NoSCoS 2019.

Sociala medier

RG använder Facebook som en kanal att kommunicera med medlemmar och andra intressenter, att sprida information, synas tydligare och stärka föreningens namn. Arbetet med att öka antalet följare startade under 2018 och antalet följare ökar fortfarande stadigt.

Antal följare	Antal	Ökning antal	Ökning %
Följare mars 2020	2586	180	7,5%
Följare mars 2019	2406	655	37,4%
Följare feb 2018	1751	---	---

Några filmer har publicerats på YouTube under 2019. Instagram och Youtube används dock inte aktivt då det inte finns utrymme för ett strategiskt arbete.

Nyhetsbrev

Nyhetsbrevet är ett sätt att kommunicera med medlemmar och andra som önskar ta del av vad som händer i föreningen. Nyhetsbrevet kommer ut 9 gånger per år och vid speciella tillfällen. Det senaste nyhetsbrevet gick ut den 1 februari 2020 till 1269 mottagare (+134 jämfört med februari 2019) och har öppnats av 41%.

Uppsök

När du har en nyförvärvad ryggmärgsskada är det oerhört viktigt att få träffa förebilder och se att livet fortfarande har mycket att erbjuda. RG:s förebilder gör besöker alla stora sjukhus löpande under året och träffar vuxna patienter med nyförvärvade ryggmärgsskador. Under 2019 gjordes totalt 98 uppsök, där 81 unika personer fick träffa någon från RG.

Lokala uppsökarträffar har genomförts under året i flera av regionerna och fler är planerade till våren 2020. Våren 2020 kommer även nästa Uppsökarkonferens äga rum.

Under hösten 2019 började samarbetet mellan RG:s Arvsfondsprojekt "Integration genom Aktiv Rehabilitering" (RGI) (läs mer på sid. 19) och RG:s uppsökande verksamhet. Detta innebär bl.a. en genomgång av det uppsökande nätverket, förbättrade strukturer och rutiner, ny-rekrytering och ökad kontakt med sjukhusen. Struktur på rapportering och kvalitetssäkring av uppsökare kan ha en påverkan på det minskade antalet uppsök jämfört med tidigare år.

Samarbetet kommer att fortsätta under 2020-2021.

Kurser

Under 2019 genomfördes som planerat två stycken Introkurser på Bosön, en på våren och en på hösten. Sommarkursen genomfördes i Valjeviken och i september genomfördes också Utvecklingskursen för tredje gången.

Introkurs 8 - 14 april

Introkurs som är en av våra kärnkurser vänder sig till personer med relativt nyförvärvad ryggmärgsskada med fokus på möjligheter att bli starkare både fysiskt och mentalt. För ökad självständighet, ökad trygghet och ökad förmåga till en aktiv vardag.

En väl genomförd kurs med 11 deltagare och 17 ledare.

Gruppsnacken kring sex- och samliv samt stadspasset där deltagarna får åka kollektivtrafik och rulltrappa upplevdes som väldigt nyttigt och givande.



Vi har fortsatt utvärdera metoden Aktiv Rehabilitering (AR) med QEWS på kursen (läs mer på sid. 15-16) och fortsätter jobba på att utvärderingen ska integreras i ordinarie kursschema. 85% av deltagarna upplever att de blivit mer självständiga vid ADL och 78% vid förflyttningar. Kursen fick ett Net Promotor score på 64 % vilket är ovanligt lågt. Enligt utvärderingen var det framför allt en-två personer som inte verkade ta till sig AR-konceptet.



Sommarkurs 1-9 juli

Sommarkursen är en steg två-kurs, vilket innebär att man bör ha varit på minst en Introkurs tidigare, eller/och ha levt med sin skada några år.

Överlag en väl genomförd kurs för 10:e året i rad i Valjeviken, med nya trådhållare på plats. 20 deltagare och 31 ledare. 2019 provade vi att korta kursen med två dagar vilket orsakade en del kommentarer i

ledarutvärderingarna. Vissa ledare saknade även gamla inslag såsom minimara, ridning etc. och hade även åsikter om hur AR-studien påverkar möjligheten att träna alla dagar. Detta kommer vi ta med oss i framtida planering.

De flesta deltagare var däremot nöjda med både längden och innehållet på kursen. 88% av deltagarna upplever att de blivit mer självständiga vid ADL och 82% vid förflyttningar. Net Promotor score på 88 %.

Utvecklingskurs 26-29 september

Utvecklingskursen vänder sig till personer som sedan länge lever med en ryggmärgsskada och som behöver ny inspiration, tips på träning och utökad kunskap. Under fyra dagar ges konkreta verktyg att applicera i sin vardag

Detta var vår tredje Utvecklingskurs i ordningen och den hade totalt 9 deltagare och 6 ledare.

Efter att ha provat några olika huvudämnen så har vi efter tredje kursen landat i att återkommande programpunkter bör vara känsligt läge om sårprevention och sittdynor, axelföreläsning, rullstolsskola, smärta och utökad träning. Vi planerar också att framtida Utvecklingskurser ska kunna ha olika teman eller fokusområden. Net Promotor score var 75 %, men kan vara missvisande då endast fyra av sex personer svarade på frågan.

Introkurs 20-26 november

På höstens Introkurs hade 25 föreblids- och resursledare laddat upp för en stor grupp på 6 tetradeltagare, 5 gångardeltagare och 4 paradeltagare. En stor ombyggnation på Bosön gjorde att deltagare och ledare i stol behövde mer hjälp i backar och till otillgängliga toaletter. Därför fanns fler resursledare än vanligt på plats. En större resurs-grupp kan också vara en möjlighet att rekrytera fler ledare till kommande kurser.

Överlag en väl genomförd kurs med nya trådhållare på plats. Vi kunde inte erbjuda simning på denna kurs då även simhall och omklädningsrum renoverades. Utöver ordinarie idrotter genomfördes skridskokåkning på ÖIP. Denna populära aktivitet kommer vi fortsätta med på framtida kurser förlagda i november eller senare. 83% av deltagarna upplever att de blivit mer självständiga vid ADL och 63% vid förflyttningar. Net Promotor score blev 75 %.

Ledarintroduktion/utbildning

Inför varje kurs har utbildningar hållits för alla kursledare. Ledarutbildningen inför Sommarkursen i Valjeviken fortsätter att utvecklas och där går barn- och vuxenledarna en gemensam utbildning. Under de senaste åren har flera av ledarna engagerat sig i utbildningsdagarna i Valjeviken – stort tack å föreningens vägnar!

Barn & Ungdom

Under 2019 har våra familjeläger fortsatt utvecklats och likaså samarbetet med barnrehabteamet med fokus på barn och ungdomar med förvarad ryggmärgsskada vid Universitetssjukhuset i Linköping samt samarbetet med Barncancerfonden.

Samarbete Universitetssjukhuset i Linköping

Samarbetet med barnrehabteamet på Linköpings Universitetssjukhus har fortlöpt under 2019 där RG:s barn- och ungdomskoordinator deltagit på några dagar vid deras två uppföljningsveckor som varit under året. Syftet har varit att hålla i de sociala aktiviteterna för barnen samt att finnas till hands för att svara på frågor från vårdnadshavare. Barnrehabteamet har informerat och gett information till sina patienter om RG:s verksamhet.

Samarbete Barncancerfonden

Under året som gått har samarbetet med Barncancerfonden fortgått. Syftet med samarbetet är att de barn och ungdomar som till följd av sin cancer helt eller delvis

hamnat i rullstol ska få möjlighet att träffa andra i en liknande situation och få inspiration och kunskap om hur de, utifrån sin nya livssituation, kan få ett så aktivt liv som möjligt. Barncancerfonden har under året haft två platser på Familjeläger 9-12 år samt en på Ungdomslägret.

Camp Spinal, Oslo, Norge

För sjunde året i rad bidrog RG med förebildsledare till Camp spinal i Oslo, Norge. Det är ett nordiskt läger för ungdomar med en förvärvad ryggmärgsskada. Förebildsledare från Sverige var där och delade med sig av sina kunskaper och erfarenheter. För mer information om Camp Spinals se: <https://www.sunnaasstiftelsen.no/camp-spinal-konseptet>

Familjeläger 4-8 år, 27-29 april

Familjelägret för de yngre barnen är ofta familjens första kontakt med RG och en otroligt fin möjlighet för hela familjen att resa iväg och uppleva något kul tillsammans. 2019 hölls Familjeläger 4-8 år vid en ny lägerplats, Piperska Lundsbrunn. Vårdnadshavarna fick en introduktion om vad RG står för samt vilka metoder som används. Under tiden vårdnadshavarna har föreläsningar och gruppdiskussioner anordnas givande aktiviteter för barnen tillsammans med ledarna. Dagarna beskrivs som inspirerande, roliga och positiva.

Aktuella ämnen under lägret var bland annat förskola/skola, vänner, resor och barnens integritet. Under hela lägret finns förebildsledarna, som själv lever med en funktionsnedsättning likt barnens, tillgängliga för både vårdnadshavarna och barnen för att dela med sig av sina erfarenheter och kunskap. Psykolog Lena Sorcini återvände för att prata med vårdnadshavarna om "Att prata med barnet om sin funktionsnedsättning" och Stefan Jansson från Parasport föreläste om "Ett liv i rörelse".



Familjeläger 9-13 år, 1-6 juli

År 2018 ändrades upplägget för det tidigare barnlägret och Familjeläger 9-13 år föddes. Lägret upprepades i Valjeviken 2019. Under en veckas tid var hela familjerna på plats med olika parallella scheman för barn, vårdnadshavare och eventuella syskon. Detta ger vårdnadshavarna goda möjligheter att följa de framsteg barnen gör under dagarna, vilket underlättar det fortsatta stöttandet på hemmaplan. Under veckan hade vårdnadshavarna både separata programpunkter och gemensamma aktiviteter med barnen, t.ex. cykling,



simning och kajakpaddling. Lägret hålls parallellt med RG:s sommarkurs för vuxna, vilket alltid varit ett vinnande koncept då både ledare och deltagare kan lära mycket av varandra.

Forum Ryggmärgsskada

Under året pågick planering för det första Forum ryggmärgsskada - en mötesplats för barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada och deras vårdnadshavare. En sådan typ av läger har länge efterfrågats. Dessvärre

ställdes lägret in på grund avsaknad av förebildsledare men planen är att genomföra Forum Ryggmärgsskada under hösten 2020.

Ungdomsläger 27 oktober – 1 november

För femte året i rad genomfördes ungdomslägret på Bosön, Lidingö. Centralt på Ungdomslägret är övergången till livet som ung vuxen och diskussion kring ämnen såsom arbetsliv, körkort och relationer ges gott om utrymme. Givetvis innehåller lägret också en hel del fysiska aktiviteter. Under årets läger fick deltagarna prova på en mängd olika idrotter och en eftermiddag åkte hela gruppen åkte till Mall of Scandinavia för att äta middag och spela bowling och shuffleboard. Ett av målen med lägret är att ungdomarna ska få känna en ökad självkänsla och trygghet i att framöver våga testa nya saker.

RG rehab-inriktad träning på Bosön

Träningsverksamheten på Bosön vänder sig till personer boende inom Stockholms län och är inriktad mot rehabilitering och friskvård. Upplägget är gruppträningspass där fokus ligger på att träna upp speciella kvalitéer och deltagarna får samtidigt möjlighet till individuell coaching. 2019 lades extra fokus på målinriktad träning där bland annat Tomas Fogdö höll en föreläsning för deltagarna om hur man sätter mål och når dem.

Deltagarna erbjuds tre träningsdagar i veckan som tillsammans omfattade elva ledarledda gruppträningspass. Även gruppsspass med sittande Hathayoga har genomförts samt möjlighet för deltagarna att boka in sig på massage. Dessutom genomfördes ett träningsblock i maj månad med tema träna utomhus. Syftet med utomhusblocket var att ge tips på andra bra träningsställen i Stockholm, inspirera till nya aktiviteter samt visa på fördelarna med att träna utomhus.

Under höstterminen genomfördes ombyggnationer på Bosön vilket bland annat innebar att bassängen var avstängd. Istället för vattenträningen erbjöds deltagarna riktade teknikpass. Vid årets slut deltog totalt 43 personer i träningsverksamheten.

RG bedriver även utbildningar för elever på Bosöns Idrottsfolkhögskola samt för vårdgymnasier, idrottsorganisationer och assistentbolag m.fl. Under året har samarbetet med Jakobsbergs folkhögskola fortsatt där deras elever på Hälsoutvecklarlinjen har fått möjlighet att gå bredvid RG:s instruktörer under en arbetsdag.

Skridskokälke

RG bedriver skridskokälkåkning i Stockholm, Göteborg, Norrköping, Falun och Luleå. I Stockholm genomförs verksamheten i RG:s regi medan den på de övriga orterna genomförs i samverkan med olika föreningar. Åkningen genomförs dels på konstfrusna skridskoovaler och dels på naturisbanor som plogats upp.

När kälkarna inte används i de ordinarie verksamheterna hyrs de ut till skolor och privatpersoner. En viktig del i verksamheterna är även att sprida information med



möjligheterna till att åka skridskokälke. I Stockholm genomfördes till exempel prova-på-tillfällen för deltagare på RG:s Introkurs och för deltagare från Spinalis dagvård. I det ordinarie programmet genomfördes det totalt 12 skridskoträningar på Östermalms IP:s konstfrusna bana. Den milda vintern gjorde att det denna vinter inte kunde genomföras någon åkning på naturis.

Vi vill rikta ett stort tack till våra åtta ideella ledare som var på plats och såg till att skridskokälkåkningarna kunde genomföras.

Samarbetsparterna hade också mindre verksamhet än normalt på grund av det milda vädret. I Göteborg kunde man dock genomföra regelbunden åkning genom att den genomfördes på Ruddalens konstfrusna skridskobana.

Kajakpaddling

RG:s kajakverksamhet är upplagd på samma sätt som skridskokälkåkningen med egen verksamhet i Stockholm och verksamhet i Göteborg, Norrköping, Falun, Luleå samt i Malmö i samarbete med lokala föreningar.

Kajakverksamheten i Stockholm startade i slutet av april med tre övningstillfällen i Bosöns bassäng för att därefter fortsätta med tolv kvällspaddlingar vid Brunnsvikens kanotklubb och en tre dagars paddling i ST Annas skärgård. Samarbetet med Brunnsvikens kanotklubb fungerar fortsatt mycket bra, där syftet är att skapa goda förutsättningar för deltagare som vill sikta på motions- och tävlingspaddling. Totalt var det 36 deltagare som deltog i paddlingarna i Stockholm och av dessa var 18 nya deltagare. Förutom de ordinarie paddlingarna genomfördes en paddlingsdag för deltagare som tränar i RG:s verksamhet på Bosön och en prova-på-paddling för deltagare från Spinalis dagvård.



Kajakpaddling fanns även med som inslag på årets Sommarkurs i Valjeviken och där var det 10 vuxna och 2 barn som deltog. Under året har totalt 86 personer med funktionsnedsättning varit med och paddlat i RG:s och samarbetspartners ledarledda paddlingar. Vi vill rikta ett stort tack till våra kajakledare som – förutom att de deltagit på ordinarie paddelaktiviteter – även deltagit på ledarträffar där vi gått igenom upplägg, säkerhet och metodik inför kajaksäsongen.

Uthyrning material och studiebesök

Under året har föreningen hyrt ut idrottsmateriel vid 31 tillfällen, bl.a. till evenemangsföretaget Akazia, Parasportförbundet och Bosöns IFHS. Ett studiebesök har genomförts för Kristinehamns folkhögskola och prova på rullstolsbasket har genomförts för Svemo, Idrottsveteranerna och för personal från TV4 sporten.

RG Kviberg

Årsstämman 2017 beviljade en motion om att RG skulle starta en träningsaktivitet i Göteborg på den tillgänglighetsanpassade Pjäshallen i Kviberg som drivs av Parasportförbundet i

Göteborg. Torsten Palm från Rullegruppen Göteborg har tillsammans med Dick Stenberg från Parasport förbundet Göteborg utformat verksamheten med träning en tisdag i veckan under 2018-2019.

Under 2019 har samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan i Mölndal och Folkhälsan i Mölndal inletts för att hitta fler som behöver utbildning i rullstolsteknik.

Projektet kommer att fortsätta på ideell bas under 2020.

Intressepolitik

Med intressepolitik menas att föreningen bedriver intressepolitik/idéburen verksamhet som skapar förutsättningar för god livskvalitet för människor med funktionsnedsättningar. Genom påverkansarbete förmedlar vi kunskaper och erfarenheter till enskilda, organisationer och samhället i stort. Detta har föreningen gjort på ett antal olika sätt under 2019.

Allmänt för RG:s verksamhet med koppling till landstinget

I princip all RG:s verksamhet sker som ett komplement till sjukvården och därmed avlastar föreningen landstinget specifikt genom att rehabilitera individer och utbilda personer inom professionen kring denna målgrupp. I tillägg till detta sprider föreningen även genom sina aktiviteter kunskap och information till allmänheten.

Utbildning/arbetsmarknad

Sjukvården har inte resurser att rehabilitera patienter så länge som behövs för att de ska få möjlighet att leva ett aktivt och självständigt liv. På RG:s kurser och läger får dessa individer nödvändig kunskap och träning tillsammans med förebilder för att öka sin självständighet och självkänsla och därmed sin förmåga till att delta i samhället på lika villkor. Därmed belastas inte landstinget med t.ex. sekundära komplikationer (t.ex. smärta, övervikt, depression m.m.), arbetslöshet, och dylikt. De ledare som inte är förebildsledare är ofta fysioterapeuter eller andra personer som möter denna målgrupp i sin profession. Den erfarenhet och kunskap som de tar med sig tillbaka till sin arbetsplats efter att ha deltagit i RG:s verksamhet tar många år att skaffa sig inom yrket.

Utbildningspolitiska frågor

Kurser i Aktiv Rehab (riktas mot professionen)

Kursen Aktiv Rullstol – Aktivt Liv genomfördes vid två tillfällen under året. Kursen vänder sig till arbetsterapeuter, fysioterapeuter, hjälpmedelstekniker samt övriga som i sin yrkesroll arbetar nära rullstolsbrukare och ger en unik möjlighet att få grundläggande teoretiska och praktiska kunskaper om rullstolsanpassning och hur man tränar i rullstol genom rullstolsteknik, fysik och konditionsträning. Denna utbildning gagnar landstinget då deltagarna får fortbildning och unik kompetens som också ger en direkt fördel för målgruppen de möter i sin vardag.

Kursen genomfördes den 18–20 mars med 10 deltagare och den 16–18 september med 8 deltagare. Kursen pågick under tre heldagar med tre instruktörer.

Insiktsutbildningar

RG:s insiktsutbildningar riktar sig till vilken yrkesgrupper som kan påverka vardagen för föreningens målgrupp, t.ex. ingenjörer, stadsplanerare, hyresvärdar, m.m. De får träffa en förebild som delar med sig av sina erfarenheter och kunskaper ur en brukares perspektiv inom det givna området. De får också själva prova att köra rullstol i relation till deras

yrkesområde. Även denna utbildning gagnar landstinget då deltagarna får fortbildning och unik kompetens som de kan applicera i sin yrkesroll och därmed påverka vardagen och livskvalitén för målgruppen på ett positivt sätt.

Insiktutbildningar i samarbete med BFAB – tillgänglighetsperspektiv
27-28 mars (19 deltagare)
21-22 oktober (20 deltagare)

Parasportutbildning Bosön IFHS (bemötande, rullstolsteknik, träning, tillgänglighet m.m.)
Tre tillfällen januari-februari 2019 med Tränarlinjen (TL, tvåårig utbildning) och tre tillfällen i december 2019 med Idrottskonsulentlinjen (IK, tvåårig utbildning).

Vidare har RG i sin verksamhet jobbat för att öka kunskapen om personer med fysisk funktionsnedsättning i samhället, bl.a. till personal från Idrottens Hus, Försvarsmaktens veteraner, och TV4 och Cmore m.fl.

Arbetsmarknadspolitiska frågor

Under 2017 bidrog RG till forskningsstudien "Återgång till arbete för personer med ryggmärgsskada" som genomförs av doktorand Lisa Holmlund på Karolinska Institutet. Avhandlingen syftar till att generera kunskap om arbetsåtergång efter ryggmärgsskada för att utveckla en interventionsmodell som fungerar som ett komplement till nuvarande system för arbetsrehabilitering. Målet är att bistå landstinget med en kompletterande modell till arbetsrehabilitering. RG har här bidragit med ett antal arbetsgivare för personer med ryggmärgsskada som deltagit i en fokusgrupp, samt förebilder som träffat målgruppen i studien. Disputation skedde den 15 mars 2019 och RG arbetar 2019 och 2020 för att sprida resultatet av studien.

Övrig intressepolitisk verksamhet

Forskning

RG:s studie om Aktiv Rehabilitering (AR) har fortsatt under 2019 och data har samlats in från samtliga Intro- och Sommarkurser 2018-2019. Studien syftar till att mäta den faktiska och den upplevda effekten av AR vad gäller fysisk självständighet, rullstolsteknik, välmående, psykisk hälsa, m.m. för personer med ryggmärgsskada. RG:s ledare har under året integrerat de olika delarna i studien som naturliga delar i kurserna och deltagande och svarsfrekvensen ligger mellan 90-100%. Resultaten kommer visa på effekterna av AR-metoden och hur den kompletterar dagens sjukvård och rehabilitering, samt hur den kan utvecklas och förbättras.

Under 2019 har även data samlats in från 42 förebildsledare som deltagit i RG:s kursverksamhet i Aktiv rehabilitering under åren 2014-2018. Syftet är att se hur metoden påverkar förebildsledarna.

Två artiklar har publicerats under året, en om AR-studien i Botswana och en om själva metoden för studien. Vi har också startat ett samarbete med RG: systerorganisation FAR i Polen, där vi kommer att samla in samma typ av AR-data från deltagare i den polska kursverksamheten som vi gör i Sverige. Under de senaste 6 månaderna har data samlats in från 86 deltagare.

Studien har även samlat in data från den första kursen i Aktiv Rehabilitering på Island. Två master-studenter har valt att skriva sina avhandlingar om olika delar av AR-studien.

Studien och de första, preliminära resultaten har presenterats vid följande tillfällen:

- Oral presentation "Effects of Active Rehabilitation programs for persons with spinal cord injury in Sweden - preliminary results from community peer-based programs", at the 58th International Spinal Cord Society Conference, Nice, France, 2019. Divanoglou A, Berndtsson E, Tasiemski T, Jörgensen S
- Oral presentation "Effects of Active Rehabilitation programs for persons with spinal cord injury in Sweden - preliminary results from community peer-based programs", at the 16th Nordic Spinal Cord Society Congress, Copenhagen, Denmark, 2019. Divanoglou A, Berndtsson E, Tasiemski T, Jörgensen S
- Poster presentation "The Swedish version of the Spinal Cord Independence Measure Self Report (s-SCIM-SR)", at the 16th Nordic Spinal Cord Society Congress, Copenhagen, Denmark, 2019. Jörgensen S, Divanoglou A, Butler Forslund E, Berndtsson B, Lundström U, Levi R, Nilsson E
- Oral presentation "Outcome evaluation of a community peer-based training program for people with SCI in Botswana at the "European Spinal Cord Federation conference". Gothenburg, Sweden, 2019. Katarzyna Trok

Nationell högspecialiserad vård (NHV)

Under hösten 2018 arbetade en expertgrupp sammansatt av Socialstyrelsen med ett förslag till hur ryggmärgsskadevården kan bli en nationell, högspecialiserad vård. Förslaget gick ut på remiss våren 2019. RG genomförde en enkät där över 300 personer med ryggmärgsskada svarade. Utfallet av enkäten inkluderades sedan i föreningens remissvar till Socialstyrelsen. RG hade även ett telefonmöte med Socialstyrelsen före sommaren.

Den 22 oktober 2019 fattade Socialstyrelsen beslut om att viss vård för personer med ryggmärgsskador ska bedrivas som nationell högspecialiserad vård (NHV) på högst fyra enheter (NHVe) i landet: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/beslut-om-nationell-hogspecialiserad-var-d-viss-var-d-vid-forvarvade-ryggmargskador.pdf>

RG tog kontakt med samtliga universitetssjukhus för ett uppföljande möte under januari-februari 2020 och föreningen kommer att lägga stort fokus på denna fråga under nästa år.

Konferenser

RG deltog på ISCoS, ESGiF och NoSCoS-konferenserna under 2019. Vid samtliga konferenser hölls presentationer om AR-studien (se ovan).

De olika ryggmärgsskadekonferenserna är mycket viktiga för föreningen för att följa och förstå utvecklingen inom vård och hjälpmedel för vår målgrupp då den senaste forskningen presenteras. Konferenserna är också ett viktigt tillfälle att träffa andra inom samma bransch, knyta kontakter och skapa samarbeten framåt.

RG vill speciellt tacka Coloplast som möjliggjorde för 10 av föreningens medlemmar att besöka NoSCoS i Köpenhamn. På programmet stod bland annat en uppskattad workshop, middag och deltagande på intressanta föreläsningar. RG sätter stort värde på att våra medlemmar har möjlighet att delta på denna typ av konferenser, både i utbildnings syfte och för att bidra med sin egen erfarenhet och kunskap.

Intressepolitiska Projekt – se sid. 18-19

Samarbeten inom Intressepolitik

- Stiftelsen Valjeviken
- Parasportförbundet
- Personskadeförbundet RTP
- Rehab Station Stockholm
- Stiftelsen Spinalis
- Bosön Idrottsfolkhögskola
- Kunskapscenter Göteborg
- Jakobsbergs Folkhögskola

RG Gotland

Deltagarantalet i RG:s verksamhet på Gotland är 50 stycken, oförändrat under 2019. I RG Gotland är alla skador välkomna (stroke är vanligast i dagsläget). Gruppen hyr Korpens stora gymnastikhall och tränar måndag, onsdag, fredag. Alla som tränar har ett eget program som de fått framtaget av sjukgymnast efter sin rehabilitering inom vården.

Internationella verksamheten

RG:s Internationella Grupp (IG) består av ett antal personer som jobbar helt ideellt med att skapa projektsamarbeten med andra länder i syfte att sprida metoden aktiv rehabilitering. Oftast sker projekten genom SIDA, Forum Syd och liknande. Läs mer om IG:s medlemmar och verksamhet på sida 2.

Vitryssland

Barn och ungdomsprojektet i Vitryssland har under 2019 utbildat drygt 50 ledare och uppsökare i landet. Under en av ledarutbildningarna i Vitryssland deltog RG:s ungdomskoordinator Julia Andersson och den internationella koordinatören Elin Goude Öhgren. Vitryska ledare och administratörer har även deltagit på familjeläget i Valjeviken samt på ungdomskursen på Bosön. Två vitryska läkare har även de deltagit på ungdomskursen samt gjort studiebesök på flera rehabiliteringsenheter i Stockholm. Den uppsökande verksamheten har utökats och den lokala organisationen RAWU har avtal med flera rehabiliteringsenheter, sjukhus och skolor. Målet är att uppsökande verksamhet ska finnas i 7 städer vid projektets slut. Under 2019 har 75 barn med sina familjer blivit uppsökta av förebilder från RAWU.

Botswana

December 2019 genomfördes den tredje kursen i Aktiv Rehabilitering (AR) i Botswana. Syftet med kursen var att utbilda fler ledare och förebilder i aktiv rehabilitering. Kursen genomfördes av 12 ledare från Botswana, fyra från Polen och fyra från Sverige. Totalt 13 deltagare från Botswana deltog på kursen. Det var en lyckad kurs med stora framsteg hos deltagarna. En "open-day" hölls som besöktes av representanter av politiker, företag och vården. Kursen var ytterligare ett steg till en mer självgående organisation i Botswana.

Kursen finansierades inte som brukligt är genom sökta medel, utan RG vill tacka de privatpersoner och organisationer som bidragit till att kursen kunde äga rum. Vi vill också tacka de ledare från Sverige och Polen jobbade som volontärer. Tack!

Förstudie Kazakstan

Under 2019 genomfördes en förstudie i Kazakstan med syfte att diskutera framtida projektsamarbeten. Tre personer från Sverige besökte under sex dagar landet och hann med att besöka tre städer, Nur Sultan, Almaty och Aktau. I Nur Sultan deltog man på ett möte med representanter från regeringen, svenska ambassaden, flera intresseorganisationer samt ett företag som jobbar för personer med funktionsnedsättning. Givande diskussioner hölls vilket lovar gott för ett fortsatt samarbete. Under två dagar deltog både representanterna från RG och den lokala organisationen på en konferens för och om personer med funktionsnedsättningar. I både Aktua och Almaty besöktes platser där man i framtiden skulle kunna ha kurser i Aktiv Rehabilitering. I Aktau hölls också möte med sjukhus och rehabiliteringsenheter. Behovet av Aktiv Rehabilitering är stor och man beslutade att gemensamt söka ett projekt för att påbörja Aktiv Rehabilitering i landet.

Förstudie Serbien

Under 2019 genomfördes en förstudie i Serbien för att diskutera framtida projektsamarbeten. Tre personer besökte under sex dagar landet där man hann med att besöka tre städer i den norra provinsen Vojvodina. Samtal hölls med lokalpolitiker, regionpolitiker samt med regeringen. Man besökte flera sjukhus, rehabiliteringsenheter och LSS-boenden. Möten hölls med flera andra ideella organisationer för att diskutera samarbeten. Behovet av Aktiv Rehabilitering är stor och vi beslutade att gemensamt söka ett projekt för att påbörja Aktiv Rehabilitering i landet.

Sydkorea

Två representanter från Syd Korea besökte sommarkursen i Valjeviken för att ta del av vad Aktiv Rehabilitering innebär. RG: s internationella koordinator och de två representanterna hade också möte där man diskuterade behoven i Syd Korea och framtida samarbeten.

Aktuella projekt 2019

www.ryggmargsskada.se

Webbplatsen www.ryggmargsskada.se utvecklas för att ge bästa möjliga livsförutsättningar för personer med ryggmargsskada. På webbplatsen samlas sprids tillförlitlig medicinsk och praktisk information. Målet är att höja kunskapsnivån hos personer med ryggmargsskada, anhöriga och allmänheten.

De medicinska texterna är skrivna av personer med medicinsk utbildning och erfarenhet av rehabilitering av personer med ryggmargsskada. Projektet drivs genom Stiftelsen Spinalis med RG som medsökande och finansieras av Allmänna Arvsfonden. Projektet slutrapporteras till Allmänna Arvsfonden i mars 2020.

Läs mer på: www.ryggmargsskada.se



RYGG
MÄRGS
SKADA

RG Integration (RGI)

I februari 2019 fick RG besked att det 3-åriga projektet RG Integration hade godkänts av Allmänna Arvsfonden. Den primära målgruppen i projektet är migranter i Sverige över 15 år och som har en ryggmärgsskada. Projektet startade 1 april och den 1 juni hade samtliga medarbetare i projektet börjat arbeta. För mer information om projektets se: <https://www.rgaktivrehab.se/integrationsprojekt>

Två workshops med målgruppen har genomförts, en i Göteborg och en i Malmö. Fler är planerade till våren 2020. Dialogen som uppstår under dessa möten handlar om vad rehabilitering innebär, vad självständighet är och genusfrågor. Detta har givit projektet kunskap om hur vi skulle kunna utveckla framtida kurser i Aktiv Rehabilitering.

Fyra utbildningar har genomförts, två för RG:s personal och två för förebilder och kursledare. Under ett flertal möten med Migrationsverket har en utbildningsplan för personal på Migrationsverket skapats. En upphandling har skett för projektets hemsida med målet att lansera den före sommaren 2020.

Ett förändringsarbete inom den uppsökande verksamheten har på börjats och nya samarbeten har inom projektet skapats med bland annat Disabled Refugees Welcome, FIFH Malmö och Ryggmärgsskadecentrum Göteborg. Ur målgrupperna har flera nya förebilder och anhöriga rekryterats till verksamheten och ett tolknätverk har upprättats.

Projektet har kontakt med 63 personer med fysisk funktionsnedsättning.

- 45 av de 63 har en ryggmärgsskada.
- 18 personer har liknande förutsättningar.
- Målgruppen bor i 20 olika städer från Malmö i söder till Umeå i norr.
- Yngsta personen är 18 år och äldsta 62 år.
- Målgruppen pratar olika 15 olika språk.
- 30 personer pratar arabiska.
- 27 personer pratar svenska i någon grad.

Läs mer på: <https://www.rgaktivrehab.se/integrationsprojekt>

Statistik viss verksamhet 2019

