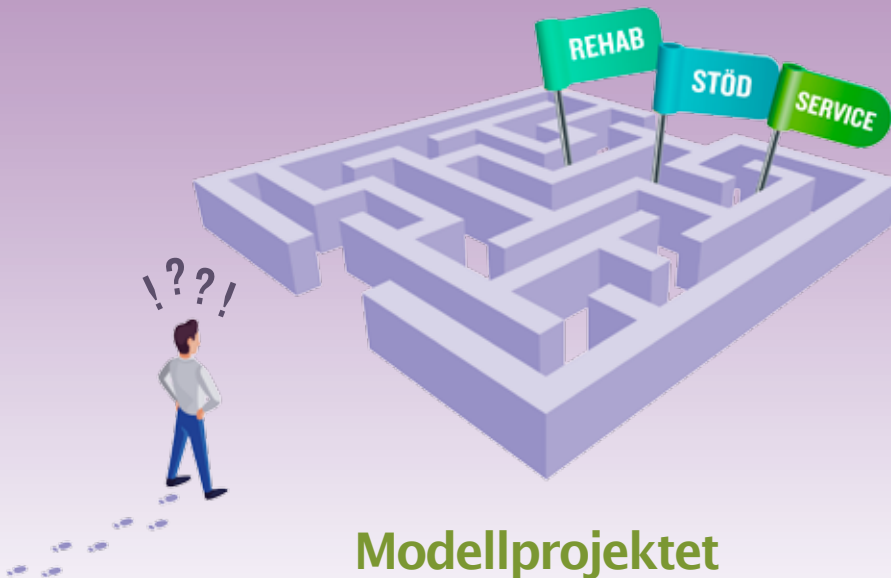


ATT LEVA MED TRAUMATISK HJÄRNSKADA

Luckor och brister inom rehabilitering, stöd och service – insatser och förbättringar som behövs för att livet ska fungera bättre för personer med traumatisk hjärnskada och deras anhöriga.



Modellprojektet

för livslång individanpassad
rehabilitering, stöd & service

Om Modellprojektet

Syftet är att förbättra möjligheterna för personer med traumatisk hjärnskada att få tillgång till en långsiktig individanpassad rehabilitering, stöd och service som bidrar till god livskvalitet och möjligheter att delta i samhällslivet som andra medborgare.

Rapporter som ingår i Modellprojektet

- Rehabilitering inom hälso- och sjukvård VUXNA
- Rehabilitering inom hälso- och sjukvård BARN
- Stöd och service
- Stöd i skola och fritid
- Arbete, försörjning och utbildning
- Stödfunktioner
- Samordning

Denna sammanfattning ger en övergripande bild av hur vi vill ha det. Den finns också i en lättläst version.

Rapporterna finns att hämta som PDF eller beställas i tryckt format från www.levamedtraumatiskhjärnskada.se

Projektledare: Marie-Jeanette Bergvall,
Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
Formgivning: Louise Turlock, Turlock Design
Foton: Shutterstock
Tryck: Mixi Print AB 2018
© Hjärnkraft och RTP



PERSONSKADE
FÖRBUNDET RTP



Projektet har genomförts med finansiering från Arvsfonden.



Hur vill ni ha det?

Den frågan fick Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP när vi tillsammans med rehabiliteringspersonal uppvaktade politiker efter Socialstyrelsens kritiska rapport "Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada – landstingens rehabiliteringsinsatser 2012".

Rapporten visade att resurserna generellt var uppseendeväckande knappa och ojämnt fördelade över landet. På många håll saknades en entydig organisation och klar bild av vart man kan vända sig. Den kartläggning som Hjärnkraft och RTP genomförde om brukarnas syn på rehabilitering, var lika kritisk. Varje år skadas ca 20 000 personer och ca 20 % får långvariga besvär. Socialstyrelsen konstaterade att "denna patientgrupp är utsatt och har stora och långvariga behov".

För att svara seriöst på frågan – *Hur vill ni ha det?* – behövdes mer tid och resurser än vad som var möjligt inom ordinarie verksamhet. Arvsfonden beviljade medel och efter tre års intensivt arbete i sju processgrupper besvarar vi nu frågan. Här förklaras de tre huvudförslagen. Vi tar också upp några särskilda förbättringsområden. I Modellprojektets rapporter finns fördjupad information.

Vi vill

att det skapas:

1

Nationella riktlinjer

för rehabilitering och stöd efter traumatisk hjärnskada för barn, ungdomar och vuxna. Läs mer på sid 4.

2

Hjärnskadekoordinator

funktion för personer med förvärvad hjärnskada. Läs mer på sid 8.

3

Nationellt kompetenscenter

för förvärvad hjärnskada. Läs mer på sid 12.



Många står bakom

Vi som står bakom förslagen är ett 60-tal personer från hela landet. I projektet har vi skapat ett unikt samarbete för att få med så många perspektiv som möjligt och för att förslagen ska vara förankrade i verkligheten.

Vi är personer med egen erfarenhet som har arbetat tillsammans med professionella inom rehabilitering, vård, omsorg, stöd och service, skola och arbetsliv samt representanter från yrkes- och intresseorganisationer, beslutsfattare och jurister.

Vi har granskat rehabiliteringen för barn, ungdomar och vuxna med förvärvad hjärnskada. Vi har framför allt inriktat oss på traumatisk hjärnskada efter t.ex. olyckor och fall.

Vi har kartlagt hur situationen ser ut efter utskrivningen från hälso- och sjukvården, hur stödet fungerar i vardagen, hur barn tas emot i skolan, hur man kommer tillbaka i arbete och studier samt hur samordningen fungerar mellan olika samhällsaktörer.

Vi har samlat in och analyserat data via vetenskaplig litteratur, kliniska studier, rapporter från tillsynsmyndigheter och fallbeskrivningar från personer med egen erfarenhet. Vi har en samstämmig bild av läget och står gemensamt bakom de förslag som förs fram. En förteckning av samtliga deltagare finns på sidan 22.

Vi behöver hitta nya vägar att ta tillvara de begränsade resurser som finns och sprida goda exempel. Under arbetet har vi noterat en rad förbättringsområden inom skilda verksamheter för att åstadkomma en jämlik vård och rehabilitering som håller internationell standard utifrån nuvarande evidens.

Det finns välfungerande öar men de som befinner sig däremellan riskerar att bli utan adekvata insatser. Det krävs investeringar och nytänkande för en angelägen utveckling av rehabilitering och stöd för personer med förvärvad hjärnskada.

Olika typer av hjärnskador och dess orsaker

FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA är ett samlingsbegrepp för olika diagnoser, där STROKE och TRAUMATISK HJÄRNSKADA är de största. I flera sammanhang kan vi inte skilja ut traumatisk hjärnskada från andra former av förvärvad hjärnskada. För stroke finns redan nationella riktlinjer och våra förslag avseende riktlinjer och kvalitetsregister avser därför enbart traumatisk hjärnskada. Övriga förslag avser hela gruppen förvärvade hjärnskador.



Nationella riktlinjer för rehabilitering och stöd

Vi vill!

- Att det utarbetas **NATIONELLA RIKTLINJER** för rehabilitering och stöd efter traumatisk hjärnskada som omfattar barn, ungdomar och vuxna.
- Att ett **NATIONELLT KVALITETSREGISTER** utvecklas även för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada.

Därför att!

Det saknas riktlinjer för hur hälso- och sjukvården ska bedöma behovet av rehabilitering och stöd efter traumatisk hjärnskada. Det finns stora luckor i tillgången till rehabilitering och tillgängligheten varierar mellan sjukhus och regioner. Därmed uppfylls inte lagens krav på jämlik vård, kontinuitet och säkerhet.

På SBU pågår ett projekt för att utvärdera och bedöma effekter av rehabiliteringsinsatser vid traumatisk hjärnskada för vuxna ur ett medicinskt, ekonomiskt, etiskt och socialt perspektiv. Syftet är också att belysa praxis samt att identifiera eventuella vetenskapliga kunskapsluckor som underlag inför framtida forskning. Resultaten kommer att publiceras hösten 2019. Ett motsvarande kunskapsunderlag bör tas fram för barn och ungdomar.

Kvalitetsregister

Medel för kvalitetsregister ges 2019 enbart till register som fanns 2018. Vi vill att stödet för utveckling av kvalitetsregister ökar, för att förbättra möjligheten till långsiktig och strukturerad uppföljning. Svenska rehnätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada, SVERE, har utarbetat underlag för införandet av ett nationellt kvalitetsregister för barn med traumatisk hjärnskada. Även befintligt register för vuxna, WebbRehab, behöver utvecklas med en ökad täckningsgrad.

Socialstyrelsen påtalade 2012 att det saknas styrdokument, riktlinjer och att det

på sina håll inte sker rutinmässig uppföljning varken inom öppen-, sluten- eller primärvård. Flera landsting/regioner hade gjort nerdragningar både när det gäller personalresurser och antalet vårdplatser och flera landsting angav att utvecklingsplaner hade stoppats på grund av resursbrist.

Utveckling 2012–2016

För att få en uppfattning om situationen har förändrats sedan kartläggningen 2012, har Modellprojektet skickat ut en webbenkät till rehabiliteringskliniker. Enkäten

FAKTA NATIONELLA RIKTLINJER

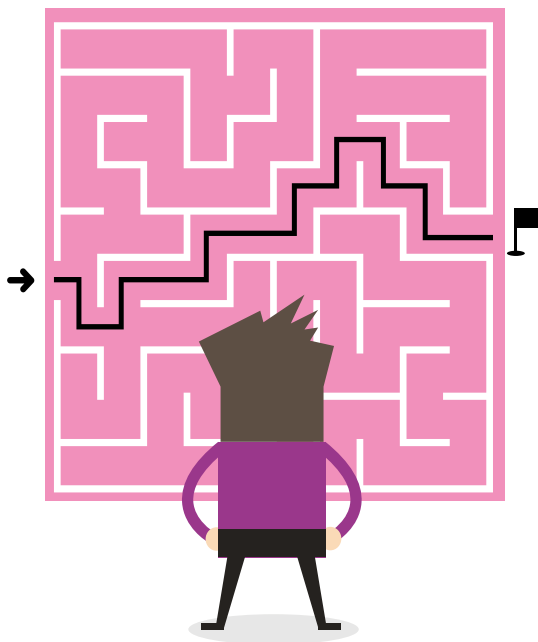
SOCIALSTYRELSENS KRITERIER för riktlinjer inom hälso- och sjukvården är att området ska omfatta en stor grupp med en svår kronisk sjukdom som tar omfattande samhällsresurser i anspråk.

För **SOCIALTJÄNSTENS RIKTLINJER** gäller liknande kriterier, en stor patient- eller klientgrupp med en svår sjukdom eller svåra problem. Det ska även finnas ett stort behov av vägledning hos beslutsfattare och profession. Den första uppgiften är att definiera tillstånd/problem där det finns behov av vägledning och koppla dessa till åtgärder, s.k. tillstånds- och åtgärdspar.

innehöll uppföljande frågor utifrån tidigare kartläggning. Andelen svar är för låg för att dra några säkra slutsatser kring förändringar. Skillnaderna är marginella jämfört med kartläggningen 2012, men en ytterligare påspädning av redan påtalade brister kan inte uteslutas.

Vägledning för långsiktig rehabilitering

Det finns en väl beskriven handläggningsrutin för inledande akut- och intensivvård vid traumatisk hjärnskada. I det senare



Dagens sjukvård har en tendens att fokusera på nuvarande behov och det omedelbara nästa steget i planeringen. Vem som ansvarar för LÅNGSIKTIG uppföljning av patientens rehabiliteringsbehov är oftast inte definierat.

! *Det saknas tydlighet kring VAD som bör ingå i bedömning av patientens rehabiliteringsbehov och VEM inom sjukvården som ansvarar för de olika insatserna.*

skedet krävs återkommande bedömningar av de långsiktiga konsekvenserna av skadan som utförs av ett specialistkompetent rehabiliteringsteam. Ett problemområde är avsaknaden av tydlighet kring vad som bör ingå i bedömningen av patientens rehabiliteringsbehov och vem inom sjukvården som ansvarar för de olika insatserna.

Dagens sjukvård har en tendens att fokusera på nuvarande behov och det omedelbara nästa steget i planeringen. Vem som ansvarar för långsiktig uppföljning av patientens rehabiliteringsbehov är oftast inte definierat. Det är först efter en bredare bedömning av rehabiliteringsbehovet som en lämplig rehabilitering kan ordnas.

Vägledning för olika nivåer

Vård och rehabilitering efter traumatisk hjärnskada är komplext och resurserna knappa. Riktlinjer skulle ha stor betydelse exempelvis som stöd för allmänläkarna i omhändertagande av patienter som söker direkt till primärvården med besvär efter traumatisk hjärnskada eller vid övertagande av ansvaret när patienten skrivs ut från sjukhus. I riktlinjerna bör också ingå stöd



för etablering av regionalt kompetensstöd i varje region/landsting för bedömning och uppföljning av patienter med komplexa och långvariga svårigheter där övrig sjukvård inte har kompetens.

Vägledning för jämlik vård

Den bristande beredskapen för hur sjukvården ska hantera barn, ungdomar och vuxna med traumatisk hjärnskada gör att sjukvården inte kan uppfylla Hälso- och sjukvårdslagens mål om vård på lika villkor för hela befolkningen. Huruvida barn, ungdomar eller vuxna får remiss till fortsatt vård och stöd för kvarstående symtom får antas bero på den enskilde läkarens erfarenhet och kunskap. Hemorten påverkar alltså vem som får rehabilitering efter en traumatisk hjärnskada och hur länge den kan fortgå. Vården garanterar således inte lagens krav på god kvalitet, tillgänglighet, kontinuitet och säkerhet.

Återhämtning av funktioner är generellt bättre de första åren efter skada, men kan fortgå under lång tid. Tidiga insatser bör prioriteras men vara tillgängliga även senare i förloppet.

RELATION TILL ANDRA DIAGNOSGRUPPER

För att få en bild av hur stor gruppen personer med traumatisk hjärnskada är i relation till andra, där det finns eller arbetas på riktlinjer, har vi tittat på några jämförbara grupper:

- **Stroke:** ca 25 000 insjuknar per år ,
- **Parkinson:** varje år insjuknar 2 000 personer och 20 000 lever med sjukdomen.
- **Schizofreni:** varje år insjuknar 1 500–2 000 personer i psykos och ca 30–40 000 personer har schizofreni .
- **Demenssjukdomar:** 20 000–25 000 insjuknar varje år .

Det innebär att gruppen **TRAUMATISK HJÄRNKADA** med cirka 20 000 fall per år är en jämförelsevis **STOR PATIENTGRUPP** som **SAKNAR RIKTLINJER** för rehabilitering och stöd.

Hjärnskadekoordinator /Case manager

Vi vill!

- Att funktionen **HJÄRNSKADEKOORDINATOR** enligt Case management-modellen inrättas i alla landsting/regioner.
- Att **UTBILDNINGAR INOM CASE MANAGEMENT** med inriktning på förvärvad hjärnskada skapas.



Därför att!

En person med förvärvad hjärnskada har stort behov av fungerande samordning mellan olika aktörer. Socialstyrelsen bör därför utfärda en förordning för funktionen Hjärnskadekoordinator enligt Case management-modellen – med Hjärnskadekoordinator i Skåne som modell. Förordningen ska ange kompetenskrav och uppdrag ges till lämplig högskola att utveckla utbildningar som motsvarar kraven för funktionen.

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en god vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ha god kvalitet, vara lättillgänglig och tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet. När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas. Den som har det största behovet ska ges företräde till vården. Det finns regler kring patientsäkerhet och personalens ansvar för planering av vård och behandling som enbart kräver ett godkännande från den enskilde.

Från patient till att ta eget ansvar

I samma stund som man skrivs ut sker något drastiskt. Då övergår man från att vara patient till att själv söka stöd, insatser, bistånd, bostadsanpassning eller färdtjänst. LSS, SoL, Lag om bostadsanpassningsbidrag, Lag om färdtjänst och riksfärdtjänst är alla lagar som utgår från den enskildes frihet och självständighet, därför måste insatserna sökas av den enskilde. Man ska dessutom kunna styrka sina behov.

Ansökan prövas och beslutas, ofta utifrån budget och befintliga resurser. Handläggningstiderna är långa och inte sällan måste besluten överklagas

FUNKTIONEN HJÄRNSKADEKOORDINATOR

- Ska vara en oberoende resursperson till den skadade och anhörige genom akut- och rehabiliteringsförloppet.
- Ska vara till stöd och hjälp vid kontakt med läkare, andra vårdgivare och myndigheter.
- Ska ge information om rehabiliteringsmöjligheter, boende, fritid, stöd för återgång i arbete och övrig samhällsinformation.
- Ska ge allmänna råd kring konsekvenser av hjärnskada.
- Ska utgå ifrån ett salutogent synsätt (faktorer som vidmakthåller hälsa).
- Ska vara en fristående funktion som inte ingår i den kliniska verksamheten.

Insatserna ska vara kostnadsfria och inte kräva remiss. Stödet ska vara personligt anpassat, följa den enskilde över huvudmannagränser mellan olika aktörer och följa personen så länge behovet av insatserna kvarstår.

Hjärnskadekoordinatören ska arbeta enligt case management-metoden. Case management samordnar vården för att den enskilde ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.

En akut uppkommen hjärnskada innebär att den enskilde inte skrivit några fullmakter som ger anhöriga rätt att företräda sig. Man är i värsta fall inte själv medveten om sina begränsningar och inte kapabel att tillvarata sina intressen. För att kunna söka lämpliga insatser krävs att man sätter sig in i och får en överblick av samhällets stöd-system. Den enskilde blir ofta beroende av stöd från anhöriga.

Anhörigas ansvar

De som idag tar samordningsansvaret, utöver stora omvårdnadsinsatser, är de anhöriga. Ca 1,3 miljoner anhöriga stödjer eller hjälper någon regelbundet. Ca 900 000 är i arbetsför ålder. 140 000 har slutat arbeta eller minskat sin arbetstid på grund av sin situation som anhörig. Ca 25 % av de anhöriga utvecklar egen sjukdom. Det saknas statistik specifikt om anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada.

I vår kartläggning har vi sett att personer med förvärvad hjärnskada är



1,3

Ca 1,3 miljoner anhöriga stödjer eller hjälper någon regelbundet.



25%

Aktuell forskning visar att ca 25 % av alla omsorgsgivande anhöriga utvecklar egen sjukdom.

underrepresenterade när det gäller insatser enligt LSS och Socialtjänstlagen. Insatsen råd och stöd har nästan försvunnit. När det gäller arbetsmarknadspolitiska åtgärder kan vi inte uttala oss eftersom Arbetsförmedlingen inte redovisar statistik efter diagnos.

Det lagstadgade stöd för samordning som finns är Samordnad individuell plan SIP, som regleras i Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen och i Individuell plan i LSS. Den ska upprättas när den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården för att få sina behov tillgodosedda. Planen ska innehålla vilka insatser som behövs, vilka insatser respektive huvudman ska svara för, vilka åtgärder som vidtas av någon annan än kommunen eller landstinget/regionen och vem som har det övergripande ansvaret för planen.

SIP inte tillräcklig

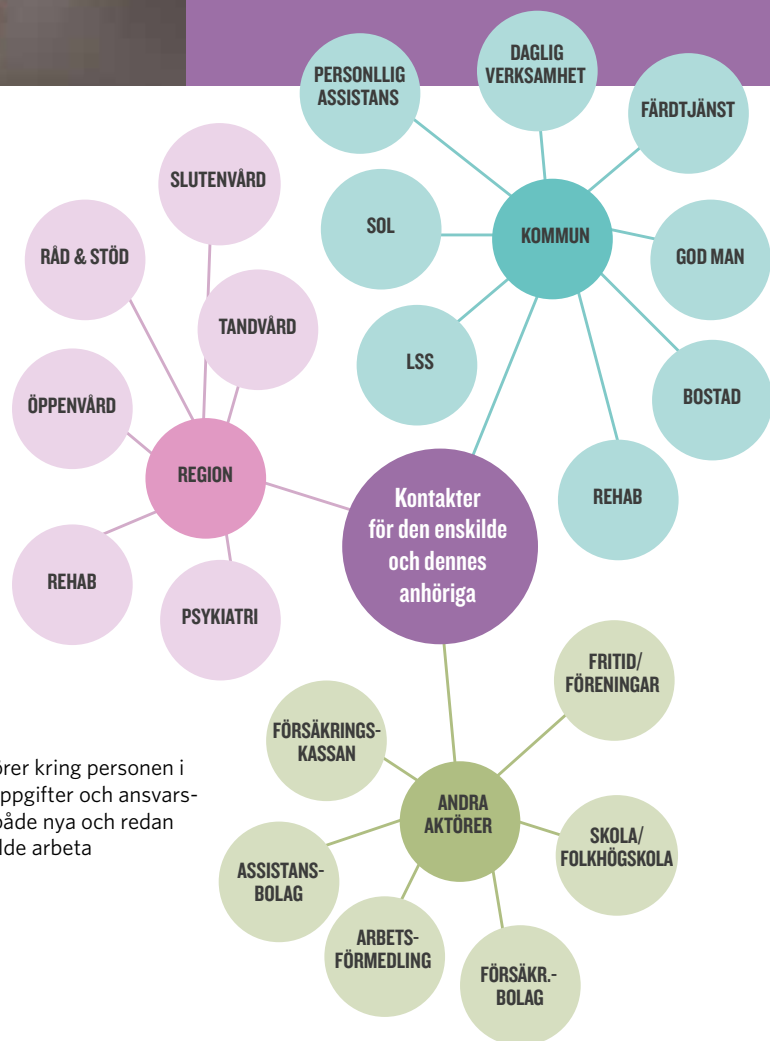
SIP skulle kunna vara ett stödjande verktyg, men vi ser att den inte används i så stor omfattning. Kommun och landsting/region tar inte initiativ till att sammankalla. Den enskilde/anhöriga kan ta initiativ till SIP, men har inte information om att den finns. Samtycke till att planen upprättas ska inhämtas från den enskilde. Med bristande insikt om sina egna behov har många med förvärvad hjärnskada svårt att tillgodose sina möjligheter/rättigheter. Den som saknar anhöriga, eller där anhöriga inte orkar, hamnar i en utsatt situation.



För att kunna söka lämpliga insatser krävs att man sätter sig in i och får en överblick av samhällets stödsystem. En ofta omöjlig uppgift för en person med hjärnskada och dess anhöriga. En hjärnskadekoordinator gör skillnad!

För de flesta med förvärvad hjärnskada kan en utökad användning av SIP fungera väl. Men för personer med mer komplexa behov, med fler aktörer utanför socialtjänst och sjukvård är den inte tillräcklig. Många klarar inte att föra sin egen talan i ett sammanhang med många olika aktörer i rummet. I Region Skåne finns sedan 2001 en väl fungerande funktion som Hjärnskadekoordinator. Den ser vi som modell för en nationell samordningsfunktion. Den är direkt underställd Hälso- och sjukvårdsnämnden.

Många kontakter! Det finns oftast ett stort antal aktörer kring personen i fråga. De olika aktörerna har sina avgränsade arbetsuppgifter och ansvarsområden. Koordinatorns uppgift är att föra samman både nya och redan etablerade aktörer för att tillsammans med den enskilde arbeta utifrån dennes önskemål.



Nationellt kompetenscenter

Vi vill!

- Att Socialstyrelsen får i uppdrag att inrätta ett **NATIONELLT KOMPETENSCENTER, NKC**, för hela gruppen förvärvad hjärnskada, som ska verka för en välfungerande rehabilitering och uppföljning samt kunskapsöverföring till personal, enskilda och anhöriga.



Därför att!

Den specialistkompetens som finns tunnas ut och förloras ju "längre bort" den enskilde kommer från den slutna hälso- och sjukvården och istället har stöd av t.ex. primärvård, hemtjänst och personlig assistans.

Socialstyrelsen konstaterade 2012 att detta "är en utsatt grupp med stora och långvariga behov". Vi inser att det inte är möjligt för alla inblandade aktörer att ha nödvändig kunskap om behoven hos personer med förvärvad hjärnskada, som ofta är individuella och kräver särskilda insatser. Men det bör finnas en instans som kan tillhandahålla kvalitetssäkrad information eller kunna anvisa var den finns att hämta.

Verksamhetsidé för NKC

NKC ska skapa en kunskapsbank inom hjärnskadeområdet genom att

- Samla in, strukturera och sprida kunskap.
- Sammanställa nationell och internationell erfarenhet och forskningsresultat.
- Underlätta implementeringen.
- Bidra till innovation och utveckling av ny kunskap och nya metoder.

Kunskapsspridningen ska vara konkret och lättillgänglig, då tiden för kompetensutveckling och kunskapsinhämtning är knapp i de flesta verksamheter.

NKC bygger på samverkan

NKC ska bygga på samverkan mellan:

- Erfarenhetsbaserad kunskap hos personer som lever med förvärvad hjärnskada och deras anhöriga.
- Professionell kunskap hos personal inom hälso- och sjukvård, rehabilitering, omsorg, stöd och service, skola och arbetsmarknad.
- Organisatorisk erfarenhet och policyerfarenhet hos beslutsfattare.
- Vetenskaplig kunskap och metodkunskap inom FoU-enheter.

Det är betydelsefullt att olika vetenskapsområden kan berika forskningen i en tvärvetenskaplig förståelse.

! *Det finns mycket och välgrundad kunskap inom området förvärvad hjärnskada. Men den är splittrad, ingen har överblick och insatserna ser olika ut över landet.*

Långsiktig kunskapsuppbyggnad och kunskapsstyrning

Den nationella modell för kunskapsstyrning som tagits fram, saknar inflöde från personer med erfarenhetsbaserad kunskap. Ett flertal landsting/regioner torde sakna resurser för kunskapsutveckling och kunskapsstyrning.

NKC ska

- Skapa kunskapsbildande strukturer med systematiskt uppföljnings- och förbättringsarbete.
- Identifiera relevanta problemområden och stimulera verksamhetsnära forskning.
- Beakta relevant forskning utifrån målgruppens identifierade behov och systematiskt samla in kunskap om upplevda effekter av insatser liksom konsekvenser av uteblivna eller bristande insatser.
- Ta fram samhällsekonomiska analyser av komplicerade stödsystem, uteblivna och felaktiga stöd och brist på samordning för att skapa kostnadseffektiva stödsystem utifrån uppnådda effekter för den enskilde.

Framtida samverkan

NKC kan på sikt bli en neutral plattform för erfarenhetsutbyte kring olika regelverk, där legala krav möter klinisk/vetenskaplig praxis, exempelvis när det gäller kvalitets-säkring i intygsskrivande. Där kan NKC vara en brygga mellan de som kräver intyg och de som skriver intyg.

Överblicken saknas

Vårt arbete visar att det finns mycket och välgrundad kunskap inom området. Men den är splittrad och ingen har överblick. Insatserna ser olika ut över landet. Ingen har ett helhetsansvar för att förbättra situationen för personer med förvärvad hjärnskada och det verkar finnas ett avsevärt avstånd mellan befintlig kunskap och faktisk implementerad verksamhet.

Därför är det viktigt med kontinuerlig utbildning och forskning. Kompetensen behöver höjas på alla nivåer hos huvudmän och verksamheter. Man måste öka kunskapen om och förståelsen för hur det faktiskt är att leva med en förvärvad hjärnskada.



Det är viktigt med kontinuerlig utbildning och forskning. Kompetensen behöver höjas på alla nivåer hos samtliga huvudmän och verksamheter.



Det bör finnas en instans som kan tillhandahålla kvalitetssäkrad information eller anvisa var den finns.



Kompetensbehov hos olika aktörer

Det finns ett behov av ökad kompetens hos dem som fattar beslut om insatser, stöd och bistånd. Det framkommer i ett flertal rapporter från tillsynsmyndigheter att bedömningarna inte görs korrekt eftersom handläggare och beslutsfattare inte har tillräcklig kompetens. Även handläggarna själva påtalar ofta behovet av ökad kompetens. Bedömningarna måste bli mindre varierande.

Skola

Det finns en generell brist på interventionsforskning och evidensbaserad kunskap kring effekterna av olika stödinsatser. Exempelvis i skolan behöver en evidensbaserad praktik utvecklas kring barn med förvärvad hjärnskada för att minska kunskapsgapet och öka beredskapen för att ge tidiga, intensiva och långsiktiga åtgärder.

För att få en evidensbaserad skola behöver personal i förskola, skola och på

fritidshem erbjudas utbildning. Men det krävs även fler utvecklings- och forskningsprojekt som undersöker nyttan av åtgärder såsom extra anpassningar och särskilt stöd. Detta för att elever med förvärvad hjärnskada ska klara utbildningens mål utifrån sina förutsättningar.

Kommunal omsorg

Personer som lever med en svår funktionsnedsättning efter förvärvade hjärnskador är ingen stor målgrupp i kommunen. Det får till följd att de får bo tillsammans med andra diagnosgrupper och ges stöd enligt metoder som inte är anpassade till konsekvenserna av förvärvad hjärnskada. Det finns få boenden enligt LSS eller Socialtjänstlagen, permanenta eller för korttid. Därför används inte allt för sällan boenden och verksamheter för äldre. Även hemtjänsten arbetar oftast med kompenserade metoder som är anpassade till äldre.

Särskilda satsningar

Vid rehabilitering/habilitering sker det en gradvis omdefinition från att vara patient till att vara en självständig individ med ökad självständighet och delaktighet. Det ställer krav på våra organisationer, att se och stödja individens egna möjligheter. Modellprojektet spänner över hela livscykeln efter en förvärvad hjärnskada. Vi har identifierat några nyckelområden där stödet behöver förbättras.

Habiliteringen

Vi vill att habiliteringens uppdrag förtydligas och inkluderar personer med förvärvad hjärnskada. Två nya undersökningar visar att alla habiliteringsenheter erbjuder barn med förvärvad hjärnskada och deras familjer kontakt. Men inkluderingskriterierna är otydliga och i de flesta fall exkluderas barn som inte har motoriska eller intellektuella funktionsnedsättningar d.v.s. barn med enbart kognitiv- och/eller beteendeproblematik. Det skiljer sig var i landet man bor om barn, ungdomar, eller vuxna med förvärvad hjärnskada kan få habiliteringsinsatser och stöd för att kunna vara delaktiga i vardagliga aktiviteter.

- Barn- och ungdomshabiliteringarnas rutiner innebär för de flesta barn att det går lång tid mellan olika insatser. I den mest intensiva läkningsfasen kan målen för behandling behöva ändras varje vecka.
- Habiliteringarna kan också stötta skolan, t.ex. genom samarbete mellan fysioterapeut och skolans idrottslärare.

- När unga behöver gå vidare från barn- och ungdomshabiliteringen är det ofta oklart vilken instans på vuxensidan som ger fortsatt stöd.

Skolbaserad landstingsfinansierad undervisning

Vi vill att det skapas en skolbaserad landstingsfinansierad undervisning. Barn och unga som är för friska för att vara kvar på sjukhuset men för sjuka för att återgå till skolan bör få en skolbaserad rehabilitering. En sådan modell finns inom vårdkedjan i Stockholm, där Alviksstrandsskolan ingår.

Elevhälsan

Vi vill att elevhälsans uppdrag förtydligas och stärks. Den enskilde pedagogen kommer kanske bara i kontakt med elever med förvärvad hjärnskada vid enstaka tillfällen och behöver då veta var man kan få stöd för att möta elevens behov. Elevhälsan har en nyckelroll för kunskapsöverföring från hälso- och sjukvården till skolan och bör förstärkas med rehabiliteringspersonal.



Barn och unga som är för friska för att vara kvar på sjukhuset men för sjuka för att återgå till skolan bör få en skolbaserad rehabilitering.

Sjukhuslärarna

Vi vill att sjukhuslärarnas uppdrag vidgas till att tillgodose behovet av samordning vid återgång till hemskolan. Skolverket bör ges i uppdrag att utarbeta riktlinjer för detta. Vårdtiderna för ineliggande patienter blir allt kortare och mycket av rehabiliteringen sker nu utanför sjukhuset.

En viktig del blir därför att följa eleven ut i hemskolan, där pedagogerna behöver stöd för att utforma undervisningen på ett sätt som främjar återhämtning av hjärnskadad och inte skapar hinder för eleven att nå målen för undervisningen.

SPSM

Vi vill att Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM stärks. Deras rådgivare kan i större utsträckning än idag ge skolpersonalen information och handledning om hur förvärvad hjärnskada kan påverka elever och vad som kan göras pedagogiskt. Kompetensen inom SPSM avseende förvärvad hjärnskada bör stärkas så att stödet blir likvärdigt i hela landet.



Studiestöd

Vi vill att studiestödet till personer med förvärvad hjärnskada förbättras i vuxenutbildningen. Folkhögskolan är en viktig resurs där flera skolor har upparbetat en särskild kompetens och anpassade utbildningar.

Modell från Finsam

Vi vill att samordningen mellan Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen stärks enligt modell från Finsam. Det saknas i stor utsträckning ett strukturerat sätt att bedöma arbetspotential och lämpliga insatser för återgång i arbete. Idag ser det olika ut i landet vilket stöd som finns för att komma tillbaka till arbete och studier efter förvärvad hjärnskada och det görs olika bedömningar av olika aktörer.

Konsekvenser av hjärnskada

Hur många får en traumatisk hjärnskada, TBI?

Det finns en osäkerhet om exakt antal men det rör sig om ca 20 000 personer per år som får en traumatisk hjärnskada, TBI (Traumatic brain injury) och man beräknar att ca 20 % får bestående besvär

Vuxna

- Socialstyrelsen angav i sin rapport 2012 att internationella studier visar att mellan 100 och 300 personer per 100 000 invånare drabbas varje år. Det innebär 10 000–30 000 i Sverige.
- En svensk registerstudie från 2015 som analyserade data för åren 1987–2010 angav att antalet personer som vårdats på sjukhus för traumatisk hjärnskada minskade från 230 till 156 per 100 000 invånare. Det motsvarar drygt 12 000 nyskadade personer över 18 år varje år. En viktig förklaring till den minskade incidensen är att man under den aktuella tidsperioden ändrade rutinerna från inläggning på sjukhus vid lindrigare skador till utskrivning till hemmet efter normal datortomografi.
- Andra svenska och internationella studier uppskattar den totala incidensen till över 600 personer per 100 000 invånare och år, om man inkluderar skador som inte föranleder kontakt med akutsjukvården.

Barn

- Hjärna/skalle är den kroppsdel som oftast är skadad hos barn som söker vård på akutmottagningar i Sverige och hjärnskakning är den näst vanligaste orsaken till slutna sjukhusvård för barn.
- I en registerstudie från 2016 framkommer att 9,1% av alla barn födda i Sverige mellan 1973 och 1985 drabbades av traumatisk hjärnskada innan 25 års ålder.
- I genomsnitt är 183 barn i Sverige per 100 000 invånare årligen inlagda på sjukhus för hjärnskakning och 8 barn per 100 000 invånare för annan skallskada efter en olyckshändelse. Det skulle innebära 3 660 barn per år med hjärnskakning och 160 barn med svårare hjärnskada beräknat på 2,2 miljoner i åldern 0-18 år.



Varje person har unika funktionsnedsättningar. Det ställer stora krav på utformningen av samhällets stödfunktioner.



Vad kännetecknar en traumatisk hjärnskada?

Konsekvenserna varierar beroende på typ av skada, dess placering och svårighetsgrad. Indelningen av lätt eller svår traumatisk hjärnskada, TBI, görs utifrån en bedömning av i vilken grad medvetandet påverkats vid skadetillfället enligt skalorna Glasgow Coma Scale eller RLS- 85. Det har visat sig svårt att utifrån denna tidiga bedömning avgöra graden av kvarstående funktionsnedsättning.

Hjärnskadans konsekvenser påverkas också av ålder, akuta sjukvårdsinsatser och senare rehabilitering. Även funktion före skadan samt egen och anhörigas förmåga att hantera den nya livssituationen påverkar. Dessa aspekter får ökad betydelse ju längre tid som går efter skadetillfället.

Även om det finns gemensamma mönster har varje person unika funktionsnedsättningar. Det ställer stora krav på utformningen av samhällets stöd.

TBI kan resultera i både kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar. Det skapar behov av många kontakter för rehabilitering och stöd.

Kognitiv funktionsnedsättning

Kognitiva funktioner omfattar alla tanke- och minnesfunktioner som skapar ordning och begriplighet i tillvaron och används när vi t.ex. tar emot, lagrar, bearbetar och plockar fram information. Kognitiva svårigheter påverkar förmågan att hantera information, samspela, kommunicera och utföra praktiska handlingar. Det kan i sin tur leda till inlärningsproblem, svårigheter att delta i aktiviteter och sämre möjligheter till delaktighet inom olika livsområden.

Effekter av kognitiva nedsättningar är t.ex. begränsad förmåga att:

- Fokusera och följa en instruktion för hur något ska utföras.
- Förstå tidsbegrepp och veta hur lång tid det tar att göra saker.
- Komma ihåg vad som planerats.
- Hitta till en plats eller veta var något ligger.
- Organisera sina saker eller en aktivitet.
- Lösa plötsliga problem och fatta beslut om vad som bör göras och hur.
- Hålla igång ett samtal, följa med i en film eller komma ihåg vad man just håller på med.

Många med kognitiva svårigheter saknar filter för att stänga ute andra samtidigt intryck, vilket lätt leder till kaos i vardagen. En elev kan t.ex. ha svårt att filtrera bort ljuden från projektorn samtidigt som läraren ger instruktioner, en vuxen kan ha svårt att arbeta i ett kontorslandskap eller klara butikens sorl.

HJÄRNTRÖTTHET är ett av de vanligaste problemen, oavsett skadans omfattning. Tröttheten eller utmattningen beskrivs som att den uppkommer ”onormalt hastigt” vid kognitiv ansträngning och leder till svårigheter att hantera vanligtvis enkla uppgifter. Ofta kvarstår besvären under lång tid och påverkar såväl arbetsförmåga som vardagsliv. Exempelvis kan priset man betalar för att räkna huvudräkning, delta i ett intensivt möte eller gå på bio vara att man måste vila i två dagar.

EXEKUTIVA FUNKTIONER kan liknas vid dirigenten som bl.a. hjälper till att förstå intryck, skapa en tidslinje för aktiviteter och att förändra beteende utifrån omständigheterna. De är nära kopplade till motivation, initiativ, uppmärksamhet, att organisera och planera vilket är avgörande för att klara skola och arbetsliv. Problem med exekutiva förmågor eller hjärntrötthet kan tolkas som lathet eller slarv om man inte känner till bakgrunden.

BETEENDESTÖRNING kan bero på att strukturer som direkt påverkar den sociala funktionen har skadats t.ex. förmågan att sätta sig in i hur andra människor tänker



och känner, förståelse av sociala sammanhang eller bristande impuls kontroll. Det kompliceras ytterligare om personen har bristande insikt i sina svårigheter eller känslomässigt svårt att acceptera en ny identitet med minskade förmågor.

Motoriska funktionsnedsättningar

Motoriska svårigheter är vanligt och kan vara varierat mycket. De kan t.ex. visa sig som svaghet i en sida, gång- och balanssvårigheter, spasticitet samt nedsatt styrka. Svårigheterna kan ibland påverkas av kognitiva funktionsnedsättningar och medför ofta också nedsatt fysisk uthållighet och smärtproblematik.

Långsiktiga konsekvenser

Vuxna

Konsekvenserna av hjärnskadorna kan leda till svårigheter med att utföra olika aktiviteter och ger därmed problem med delaktighet i familje-, arbets- och samhällslivet. Kognitiva och emotionella svårigheter utgör generellt ett större problem för individen i det längre tidsperspektivet än de motoriska. Svårigheter i form av passivitet



och bristande insikt innebär en särskild utmaning som bl.a. kan leda till lägre förståelse för de egna behoven och en bristande motivation i rehabiliteringen.

Det saknas god kunskap om hur funktionsnivån efter TBI förändras över lång tid efter skadan. En svensk studie från 2018 fann att risken för demensutveckling minskade med tiden men var fortsatt signifikant ökad i mer än 30 år efter skadan. Risken tenderar att vara högre vid svårare eller upprepad skada. Det finns även studier som pekar på ökad risk för tidigare död p.g.a nya skador eller självmord.

Barn

Barn och vuxna påverkas olika av en TBI. Barnets hjärna är under utveckling och en kvarstående funktionsnedsättning kommer t.ex. att drabba senare utvecklingssteg. Rehabiliteringen måste anpassas till barnets utvecklingsnivå och rehabilitering av barn och vuxna har därför delvis olika kompetensbehov. De långsiktiga konsekvenserna hos barn påverkas främst av skadans omfattning, ålder vid skadan, typ av behandling och hur nätverket hantarerar hjärnskadesymtomen. De flesta med

hjärnskakning blir symtomfria inom tre månader, men även inom denna grupp finns risk för kvarstående symtom. Ju svårare skadan är, desto större är risken för kvarstående funktionsnedsättning, men variationen mellan individerna är stor. I en svensk studie från 2012 skattade 45 ungdomar, 5-8 år efter en lätt till svår TBI, att de i jämförelse med friska ungdomar, hade sämre hälsa och att skadan hade negativ påverkan på skolresultat, fritidsaktiviteter och tankar om framtiden.

I en svensk registerstudie från 2016 som omfattade alla som fick en TBI mellan 1973 och 1985 undersöktes effekterna av hjärnskadans påverkan från genetisk och miljömässig påverkan undersöktes även syskon utan TBI. Man fann att skadan starkt ökade risken för tidigare död, inläggning för psykiatrisk vård, psykiatrisk öppenvårdskontakt, förtidspension, socialt stöd och låg utbildningsnivå. Samma risknivåer förekom inte hos syskonen vilket tolkades som bevis för hjärnskadans negativa effekter för utvecklingen. Effekterna var starkast för dem med svårare och upprepade skador.

I projektets processgrupper har ingått

Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – vuxna

Processledare: *Meta Wiborgh*, f.d. distriktsläkare, Luleå och *Lars Jacobsson*, leg. psykolog, specialist i neuro-psykologi, fil.dr. Rehabiliteringsmedicin, Sunderby sjukhus, Luleå.

Processgrupp: *Marianne Lannsjö*, överläkare, med dr, Rehabiliteringsmedicin, Sandvikens sjukhus. *Maud Stenberg*, överläkare, med dr. Neurorehab NUS, Rehabiliteringsmedicin, Neuro Huvud Hals Center, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå. *Alison Godbolt*, MBChB, MRCP, MD, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Stockholm, Danderyds sjukhus AB.

Referensgrupp: *Ann-Kristin Alkhed*, leg fysioterapeut, VO Neurologi och Rehabiliteringsmedicin/ Orupssjukhuset, Lund, representant Neurosektionen inom Fysioterapeuterna. *Lars Eriksson*, psykolog, Rehabilitering och Smärtcentrum, Akademiska sjukhuset, Uppsala. *Jan Lexell*, MD PhD DPhil h.c. professor i rehabiliteringsmedicin, överläkare Institutionen för neurovetenskap, Rehabiliteringsmedicin Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset, Uppsala. *Marie Lindgren*, överläkare, Rehabiliteringsmedicinska Kliniken, Universitetssjukhuset, Linköping. *Marika Möller*, utvecklingsledare, med dr, specialist i neuropsykologi, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Stockholm, Danderyds sjukhus AB. *Martin Rydmark*, MD, Ph.D. professor of Medical Informatics & Computer Assisted Education ICT coordinator at the Sahlgrenska Academy Mednet, Institute of Biomedicine, The Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg. *Staffan Stenson*, psykolog, Rehabilitering och Smärtcentrum Akademiska Sjukhuset, Uppsala. *Thomas Strandberg*, docent i socialt arbete, Örebro universitet, Institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete samt Institutet för handikappvetenskap. *Kerstin Söderberg*, ombudsman Hjärnkraft Västra Götaland.

Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn

Processledare: *Catherine Aaro Jonsson*, leg psykolog, specialist i neuropsykologi, fil.dr. Barn- och ungdomshabiliteringen, Östersund.

Processgrupp: *Ingela Kristansen*, barnneurolog, överläkare, doktorand, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala. *Sofia Björk*, studerande på sjuksköterskeutbildningen, egen skadeerfarenhet, Mittuniversitetet Östersund. *Christina Jacobsson*, leg. psykolog, BarnReHab, Lund.

Referensgrupp: *Barbro Renström*, leg. fysioterapeut, Regionala barnrehabiliteringsteamet, Umeå. *Ingrid Sjöberg*, barnneurolog, överläkare, BarnReHab Skåne. *Eva Nyström Cederberg*, leg. arbetsterapeut, Barn- och Ungdomshabiliteringen, Östersund. *Lena Falck*, socionom, Regionhabiliteringen, Göteborg. *Sif Leijon*, leg. psykolog, Regionala barnrehabiliteringsteamet, Umeå. *Åsa Fyrberg*, leg. logoped, fil. dr., Regionhabiliteringen, Göteborg. Sammanfattning av lagtexter har fackgranskats av *Helge Jonsson*, jurist, Region Jämtland Härjedalen.

Stöd och service

Processledare: *Christina Amundberg*, socionom, uppdragstagare inom kvalitetsutvärdering och tillsyn, Stockholm

Processgrupp: *Anna Barsk Holmbom*, konsult, ABH utbildning, *Per Köllbed*, tidigare vice ordförande Funktionsrätt Sverige, brukarerfarenhet, Stockholm, *Maria Lundqvist Brömster*, socionom och förbundsordförande i Hjärnska-deförbundet Hjärnkraft, Nordmaling. *Mathias Blomberg*, jurist, IGNE advokatbyrå, Umeå. Dessutom har *Helene Lidström*, Linköpings universitet bidragit med värdefulla synpunkter.

Barns stöd i skola och fritid

Processledare: *Helene Lidström*, leg. arbetsterapeut, universitetslektor, Linköpings universitet, Campus Norrköping.

Processgrupp: *Ann-Marie Stenhammar*, utredare och utbildare, Stockholm. *Cristina Eklund*, specialpedagog, Folke Bernadotte Regionhabilitering, Uppsala. *Anette Höglund*, leg. fysioterapeut, Folke Bernadotte Regionhabilitering, Uppsala. *Camilla Törngren*, specialpedagog, Regionhabiliteringen/ Drottning Silvias barn- och ungdomsjukhus, Göteborg. *Catherine Aaro Jonsson*, leg psykolog, specialist i neuropsykologi, fil.dr. Barn- och ungdomshabiliteringen, Östersund. *Gunnar Ahlsten*, barnneurolog, docent, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala. *Ingela Kristansen*, barnneurolog, överläkare, doktorand, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala. Studenterna *Julia Gustafsson*, *Kajsa Ljung*, *Monica Zander Frank* och *Jakob Viberg* vid Arbetsterapeutprogrammet, Linköpings universitet.

Referensgrupp: *Wern Palmius*, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Stockholm. *Frida Flensburg*, psykolog, verksamhetschef Alviksstrandsskolan, Stockholm. *Lena Eskilsson Falck*, kurator, Regionhabiliteringen/ Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg. *Henrik Alling*, förälder till barn med en traumatisk hjärnskada, *Karin Karlsson*, Hjärnkraft och f.d. ordförande i Sveriges Sjukhuslärarförening.

Arbete, försörjning och utbildning

Processledare: *Mari Almgren*, civilekonom, projektledare, verksam inom anhörigstöd, Stockholm.

Processgrupp: *Annelie Wernersson*, socionom och biståndshandläggare Stockholms stad
Christina Amundberg, socionom och uppdragstagare inom kvalitetsutvärdering och tillsyn, Stockholm.
Daniel Gellerøvik, författare och föreläsare, Stockholm. *Eva Lundberg*, leg. arbetsterapeut och verksamhetsansvarig neurolinjen Framnäs folkhögskola, Piteå.

Referensgrupp: *Ann Björkdahl*, arbetsterapeut, docent, forskare Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Göteborg.
Johan Beckman, leg. arbetsterapeut och f.d. förbundssekreterare på Hjärnkraft. Processledare vid projektets start.
Anne Åkerstedt, arbetskonsulent Misa AB, har deltagit i processgruppen med värdefulla synpunkter i inledningen av projektet.

Stödfunktioner

Processledare: *Ingela Ljunggren Törnblad*, socionom, hjärnskadekoordinator Region Skåne.

Processgrupp: *Beth Sundell Eriksson*, socionom, fil. kand., Hjärnskadekoordinator Region Skåne.

Maria Holgersson, socionom, hjärnskadekoordinator Kalmar län. *Ing-Marie Rasmusson*, socionom Kalmar län.

Lena Andersson, förbundsledamot i Riksförbundet Gode Män och Förvaltare. *Sara Oxelvik*, arbetskonsulent, Misa AB, Liljeholmen.

Referensgrupp: *Brita Edholm*, neurolog med. rehab, *Kerstin Olsson*, leg sjuksköterska, områdeschef SUS VO neurologi och rehabiliteringsmedicin. *Anders Åkesson* (mp), regionråd i Region Skåne med sjukvårds- och tandvårdsansvar gruppleadare Miljöpartiet i Region Skåne. *Gilbert Tribo* (L), regionråd i Region Skåne, 2:e vice ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämnden, vice ordförande i Regionfullmäktige, Ledamot i Regionstyrelsens och dess arbetsutskott. *Thomas Strandberg*, docent och forskare Institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete Örebro universitet.

Samordning

Rapporten har färdigställts av projektledare, styrgrupp, övriga processledare och *Caroline Mårtensson*, närstående.

I styrgruppen har ingått

Jörgen Borg, professor, rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Danderyds sjukhus

Marina Carlsson, förbundsordförande Personskadeförbundet RTP

Maria Lundqvist-Brömster, förbundsordförande Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Cecilia Boestad, förbundssekreterare Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Agneta Rönnqvist, kanslichef, Personskadeförbundet RTP

För fördjupad information hänvisar vi till Modellprojektets rapporter.

Rapporterna finns att hämta som PDF eller beställas i tryckt format från www.levamedtraumatiskhjarnskada.se





Tack!

Tack till alla er som delgett oss erfarenheter av att leva med förvärvad hjärnskada eller att vara anhörig och som bidragit med värdefulla synpunkter i Modellprojektets arbete.

Tack till samarbetspartners:

- Danderyds sjukhus AB
- Norrlands universitetssjukhus
- Skånes universitetssjukhus
- Sveriges Arbetsterapeuter
- Fysioterapeuterna
- Misa AB
- SVERE – Svenska rehabnätverket för barn och ungdomar
- SNPF – Sveriges Neuropsykologers Förening
- Nytida

Vi vill!

- Att det utarbetas **Nationella riktlinjer** för rehabilitering och stöd efter traumatisk hjärnskada som omfattar barn, ungdomar och vuxna.
- Att ett **nationellt kvalitetsregister** utvecklas för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada.

* * *

- Att funktionen **Hjärnskadekoordinatorer** enligt Case management-modellen inrättas i alla landsting/regioner
- Att utbildningar inom **Case management** med inriktning på förvärvad hjärnskada skapas.

* * *

- Att Socialstyrelsen får i uppdrag att inrätta ett **Nationellt kompetenscenter, NKC**, för förvärvad hjärnskada som verkar för välfungerande rehabilitering och uppföljning av förvärvad hjärnskada samt kunskapsöverföring till personal och anhöriga.

* * *

Vi ser också behov av:

- Att **habiliteringens uppdrag** förtydligas och inkluderar personer med traumatisk/förvärvad hjärnskada.
- Att det skapas en **skolbaserad** landstingsfinansierad undervisning.
- Att **elevhälsans uppdrag** förtydligas och stärks.
- Att **sjukhuslärnarnas uppdrag** vidgas till att tillgodose behovet av samordning vid återgång till hemsolan.
- Att Specialpedagogiska skolmyndigheten, **SPSM stärks**.
- Att **studiestödet** till personer med förvärvad hjärnskada förbättras både i den ordinarie skolan och i vuxenutbildningen.
- Att **samordningen** mellan Försäkringskassans och Arbetsförmedlingens insatser stärks enligt modell från Finsam.

**Vi har svarat på frågan. Nu frågar vi
– vad gör du som beslutsfattare?**

Modellprojektet

för livslång individanpassad
rehabilitering, stöd & service