



REHABILITERING INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD VUXNA

En av sju delrapporter inom Modellprojektet



Modellprojektet

för livslång individanpassad
rehabilitering, stöd & service

Rapporter som ingår i Modellprojektet

- Sammanfattning
- 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

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

Projektledare: Marie-Jeanette Bergvall,

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Formgivning: Louise Turlock, Turlock Design

Foton: Shutterstock

© Hjärnkraft och RTP

Tryck: LaserTryck 2019

ISBN 978-91-985140-0-1



PERSONSKADE
FÖRBUNDET RTP



Projektet har genomförts med finansiering från Arvsfonden.

Om Modellprojektet

Omkring 20 000 personer söker sjukhusvård efter trauma mot huvudet varje år. Ca 20 % av dem får långvariga konsekvenser av sin skada, många för resten av livet. Funktionsnedsättningarna är ofta dolda och svåra för omgivningen att förstå och hantera. Insatserna är komplexa, splittrade och dåligt utvärderade. Socialstyrelsen rapporterade redan i slutet av 2012 om stora brister i rehabiliteringen.

Modellprojektet startade 2015. Projektets målsättning är att den effektiva intensivvård vi i Sverige kan erbjuda ska följas av välfungerande uppföljning och rehabilitering av de funktionsnedsättningar som hjärnskadan har resulterat i.

Under tre år har ett 60-tal personer från olika professioner arbetat tillsammans med personer med egen erfarenhet och intresseorganisationerna med att samla in och analysera data via vetenskaplig litteratur, kliniska studier, rapporter från myndigheter och beskrivningar från personer med hjärnskada. Arbetet har resulterat i slutsatsen att det behövs ett nationellt kunskapscenter för förvärvad hjärnskada, nationella riktlinjer för traumatisk hjärnskada för både barn och vuxna samt en utvecklad individriktad samordningsfunktion.

Arbetet presenteras i *sju rapporter* samt en *sammanfattning* av de rekommendationer och förslag som är resultatet av de olika processgruppernas arbete. Det finns också en *lättläst sammanfattning*.

Projektet drivs av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft i samverkan med Personskadeförbundet RTP med finansiering via Arvsfonden.

Läs mer om Modellprojektet: levamedtraumatiskhjarnskada.se

Innehåll

OM MODELLPROJEKTET	1
REHABILITERING INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD – VUXNA	4
1 INLEDNING	5
1.1 Översikt	5
1.2 Förkortningar och definition av begrepp	6
1.3 Avgränsningar	9
2 TRAUMATISK HJÄRNSKADA – avgränsningar, förekomst och indelningar	10
2.1 Avgränsningar	10
2.2 Förekomst	11
2.3 Indelning av TBI i svårighetsgrad	11
2.4 Trender i förekomst av traumatisk hjärnskada	15
2.5 Insatser i det tidiga skedet	16
2.6 Konsekvenser av traumatisk hjärnskada	20
2.7 Personer över 65 år	26
2.8 Anhöriga och personer i det nära sociala nätverket	28
2.9 Upplevelser av livet efter TBI	30
3 NULÄGE	32
3.1 Rehabilitering i tidigt skede	32
3.2 Rehabilitering i senare skede	34
3.3 Teamarbete	37
3.4 Processer i rehabiliteringen	39
3.5 Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF)	45
3.6 Primärvården	48
3.7 Tillsyn och klagomål	49
3.8 Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården	50
3.9 Hälso- och sjukvårdslagen	50
3.10 LSS – Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade	52
4 RIKTLINJER OCH METODER	54
4.1 Försäkringsmedicinsk hantering	54
4.2 Socialstyrelsens rapport 2012	55
4.3 Uppföljning av Socialstyrelsens rapport	56
4.4 Regionala/lokala styrdokument och rehabiliteringsprogram	59

4.5 Teknik och rehabilitering	61
4.6 Informationsteknologi	61
4.7 Körlämplighet och körförmåga	64
5 LUCKOR OCH ÖVERLAPPNING	68
5.1 Vårdkedjan	68
5.2 Nivåer av vård- och rehabilitering	70
6 STYRKOR	72
6.1 Aktuella register	72
6.2 Aktuell forskning	74
6.3 Kognitiv rehabilitering	74
6.4 Svenska studier	75
7 ANALYS OCH FÖRSLAG	78
7.1 Vårdkedja	78
7.2 Evidensbegreppet	80
7.3 Kraven i rehabiliteringsarbetet	80
7.4 Samordning	81
7.5 Hjärnskadekoordinator	81
7.6 Neuropsykoterapi	81
7.7 Nationella översikter	82
7.8 Gemensamma begreppsmodeller	82
7.9 Kunskapsutveckling	82
7.10 IT-stöd	83
8 VINSTER	84
8.1 Ur den enskildes perspektiv	84
8.2 Ur ett organisatoriskt perspektiv	86
8.3 Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv	86
9 SAMMANFATTNING OCH REKOMMENDATIONER	88
9.1 Brister	88
9.2 Rekommendationer	89
REFERENSER	92

Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – vuxna

Rapporten är skriven av processgruppen för *Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – vuxna*, en av sju processgrupper inom ramen för Modellprojektet. Hela arbetsgruppen har bestått av en processledare, en processgrupp och en referensgrupp. Deltagare har varit:

Processledare

- *Meta Wiborgh*, f.d. distriktsläkare, Luleå
- *Lars Jacobsson*, leg. psykolog, specialist i neuropsykologi, fil dr. Rehabiliteringsmedicin, Sunderby sjukhus, Luleå

Processgrupp

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

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, Universitets-sjukhuset, 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

AVSNITT I

Inledning

1.1 Översikt

Syftet med denna rapport är att ge en aktuell beskrivning av traumatisk hjärnskada, dess konsekvenser och åtföljande rehabilitering i Sverige. Rapporten vänder sig till olika professioner som möter personer med traumatisk hjärnskada och till personer med traumatisk hjärnskada, deras anhöriga och andra närstående. Rapporten avser vidare att ge information om vilka förväntningar som kan ställas på rehabiliteringsinsatser.

Rapporten avser vuxna personer, över 18 år. En annan av projektets rapporter ”Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn” behandlar barn och unga, under 18 år, med traumatisk hjärnskada. Det är idag också den gängse uppdelningen sedd utifrån klinik och ansvar. Rapporten ska ge underlag till rekommendationer och förslag för rehabilitering och stödinsatser efter traumatisk hjärnskada.

Inledningsvis ges en grundläggande beskrivning och definition av traumatisk hjärnskada, dess förekomst och konsekvenser. Därefter berörs de skilda nivåerna för rehabilitering och anhörigas betydelse under den ibland långa tidsperiod som rehabilitering och återhämtning fortgår. Likaså beskrivs behoven av samordning och fungerande team under den komplexa rehabiliteringsprocessen. Insprängd i texten finns korta fallexempel som avser att ge ett ”axplock” av beskrivningar för situationer som berör personer med erfarenheter av traumatisk hjärnskada med skilda skadegrader.

De i rapporten refererade studierna, liksom de kartläggningar som gjorts av Socialstyrelsen och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft tillsammans med Personskadeförbundet RTP, har lett fram till detta projekt och ambitionen att lyfta fram situationen för personer med traumatisk hjärnskada avseende: 1) ett livstidsperspektiv 2) kognitiv funktionsnedsättning 3) flertal funktionsnedsättningar 4) beteendeförändringar 5) situationen för äldre (över 65 år). Situationen för anhöriga beskrivs i rapporten ”Stöd-funktioner”.

1.2 Förkortningar och definition av begrepp

Definitioner av begrepp

Förvärvad hjärnskada: Ofta beskrivs i Sverige att hjärnskador får beteckningen "förvärvade" om de uppträder först efter två års ålder. Allt oftare ser man nu i stället åldersgränsen "efter nyföddhetsperioden" (Svensk Neuropediatrik förening, 2015).

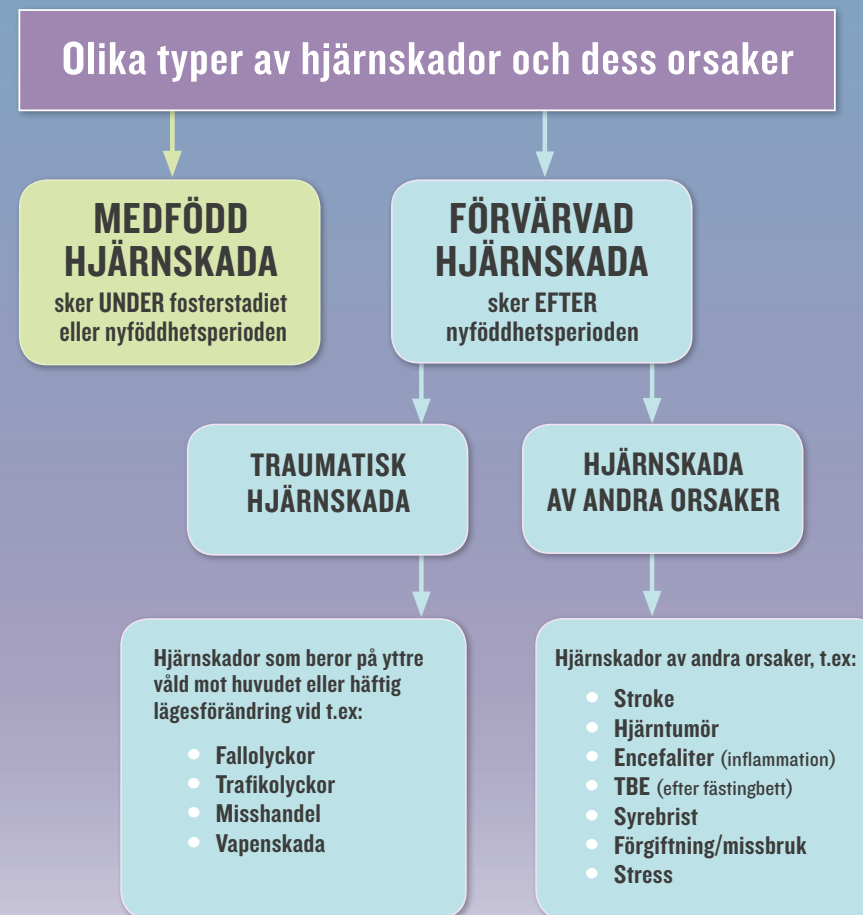
Förutom trauma kan förvärvad hjärnskada uppkomma på grund av sjukdomar som stroke, hjärntumör, hjärn- eller hjärnhinneinflammation. Ett exempel är fästingburen inflammation, TBE. En förvärvad hjärnskada kan också uppstå efter syrebrist som uppstår vid t.ex. drunkningstillbud eller hjärtstillestånd s.k. anoxisk skada. Den drabbar hela hjärnan och leder till funktionsnedsättningar inom en rad områden. Andra anledningar kan vara förgiftningar, missbruk eller strålningsskador.

Traumatisk hjärnskada: Orsakas av yttre våld eller kraftig lägesförändring, oftast p.g.a. trafik- och fallolyckor. Ytterligare orsaker är avsiktligt våld (misshandel) eller oavsiktligt våld (sportutövande, t.ex. boll, puck, klubba mot huvudet).

Traumatiska hjärnskador kan delas in i två typer, skador som uppstår efter kontakt med ytor eller föremål och skador som uppstår genom acceleration eller hastighetsminskning, t.ex. vid fordonsolyckor. Även en kombination av dessa två skadetyper är vanliga.

Hos unga, under 25 år orsakas de flesta skadorna av trafikolyckor medan fallolyckor är vanligast hos personer över 65 år.

Rehabilitering: Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (Socialstyrelsens termbank).



Habilitering: Insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (Socialstyrelsens termbank).

Multidisciplinär (mångvetenskap): samarbeten som sker mellan föreläsare för flera discipliner utan att teorier byts eller utvecklas i kontakten.

Commotio cerebri hjärnskakning.

Posttraumatisk amnesi: varaktigheten av minnesbortfall från olycka tills individen med TBI kan skapa och komma ihåg nya minnen.

Förkortningar

Medicinska termer

TBI	Traumatisk hjärnskada (Eng. Traumatic Brain Injury)
mTBI	lätt Traumatisk hjärnskada (Eng. Mild Traumatic Brain Injury)
sTBI	svår Traumatisk hjärnskada (Eng. Severe Traumatic Brain Injury)
DT	Datortomografi
MR	Magnetisk resonanstomografi, kallas ofta magnetkamera och används för bilddiagnostik
PTA	Posttraumatisk Amnesi
GCS	Glasgow Coma Scale
RLS-85	Reaction Level Scale – 85
ICF	Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (Socialstyrelsen 2003). Baseras på International Classification of Functioning, Disability and Health, utgiven av Världshälsoorganisationen, WHO 2001
ICD-10	International Classification of Diseases and Related Health Problems – Tenth Revision (www.socialstyrelsen.se)

Forskning

RCT	Randomiserat kontrollerade studier, dvs. deltagare väljs slumpmässigt ut för att jämföra olika behandlingar. eng. Randomized Controlled Trial
CET	Studier av effektivitet, eng. Comparative Effectiveness Research

Lagar

HSL	Hälsö- och sjukvårdslagen
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
LPT	Lag om psykiatrisk tvångsvård

Organisationer

CARF	Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities
IBIA	International Brain Injury Association

1.3 Avgränsningar

I denna rapport beskrivs främst traumatiska hjärnskador. Samtidigt vet vi att i den kliniska vardagen av rehabilitering inom hälso- och sjukvård, möts ofta patienter med olika typer av förvärvade hjärnskador utifrån liknande upplägg oavsett om skadan har orsakats av en bilolycka eller av en hjärntumör. De enheter som arbetar med rehabilitering behandlar hela gruppen personer med förvärvade skador, och då behoven hos patienterna ofta är likartade, kommer modeller för rehabilitering av personer med traumatiska hjärnskador alltså i praktiken att beröra hela gruppen med förvärvade hjärnskador. Rapporten har fokus på rehabilitering som bedrivs inom landsting och sjukvårdsregioner och omfattar därför inte eventuella privata instanser.

AVSNITT 2

Traumatisk hjärnskada – avgränsningar, förekomst och indelningar

2.1 Avgränsningar

Förvärvad hjärnskada är en hjärnskada som inte är medfödd eller uppkommen under nyföddhetsperioden, dvs. vanligtvis de första två åren. De två vanligaste formerna av förvärvade hjärnskador är stroke och traumatisk hjärnskada, TBI. Andra orsaker är tumörer, infektioner, syrebrist och exponering av lösningsmedel eller drogmissbruk. TBI orsakas av yttre mekaniskt våld som leder till påverkan på hjärnans funktioner t.ex. vid fall- eller trafikolyckor. (Harrison and Dijkers 1992, Menon et al. 2010).

De vanligaste orsakerna till TBI är fall- och trafikrelaterade olyckor. Därefter följer idrott, ridolyckor eller skador till följd av misshandel/överfall. Män drabbas 2–4 gånger så ofta som kvinnor. Trots denna skillnad i förekomst mellan kön kan man misstänka att det finns ett ”mörkertal” där vissa patientgrupper inte uppsöker sjukvård eller att sjukvården inte noterar hjärnskadan. Sådana fall kan t.ex. vara kvinnomisshandel där kvinnan riskerar att få en lätt traumatisk hjärnskada, mTBI, (Jackson et al. 2002). TBI anges som den främsta orsaken till död och funktionsnedsättning bland barn och unga vuxna och flera studier indikerar ett samband med ohälsa i flera former senare i livet (Sariaslan et al. 2016).



TRAUMATISKA HJÄRNSKADOR orsakas oftast av trafik- och fallolyckor.
Ca 20 % får långvariga konsekvenser av sin skada – många för resten av livet.

2.2 Förekomst

TBI har kallats den ”tysta epidemin” (eng. ”silent epidemic”), dels då skadans konsekvenser ofta inte är direkt observerbara och dels då totala antalet som drabbas av TBI inte är känt (Koskinen and Alaranta 2008). TBI räknas också till en av de vanligaste orsakerna till livslångt neurologiskt funktionshinder (Socialstyrelsen 2012).

Det finns inga exakta siffror på hur många som årligen drabbas av TBI i Sverige men svenska och internationella studier anger att incidensen av dem som söker vård är 100–300 per 100 000 invånare och år. Det motsvarar 10 000–30 000 per år beräknat på Sveriges befolkning som utgör 10 miljoner 2017. Antalet som vårdas på sjukhus har nästan halverats sedan nya kliniska rutiner införts under det senaste decenniet som innebär att inläggning för observation efter hjärnskakning till stor del ersatts med utskrivning till hemmet efter datortomografisk undersökning av huvudet som visar normala förhållanden.

I rapporten ”Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada – landstingets rehabiliteringsinsatser” (Socialstyrelsen 2012) anges att år 2011 vårdades ca 10 400 personer i slutenvård efter TBI.

2.3 Indelning av TBI i svårighetsgrad

TBI indelas vanligen i tre kategorier, lätt, medelsvår och svår skada, beroende på medvetandegrad vid skadetillfället eller vid ankomst till sjukhus. I Sverige förekommer två skattningsinstrument för medvetandegrad. Reaction Level Scale (RLS 85) (Starmark et al. 1988) och Glasgow Coma Scale (GCS). RLS 85 kan översättas till den internationellt oftast förekommande GCS (www.internetmedicin.se).

- **Lätt TBI** = GCS 13–15 och RLS 1–2
- **Medelsvår TBI** = GCS 9–12 och RLS 3
- **Svår TBI** = GCS 3–8 och RLS 4–8

(Johnstone et al. 1993, Starmark et al. 1988, Teasdale and Jennett 1974).

Indelning enligt GCS eller RLS-85 har tillkommit för bedömning av den akuta svårighetsgraden och för ställningstagande till fortsatt behandling i det akuta skedet, men är mindre tillförlitlig för att förutsäga prognos för eventuella kvarstående funktionsnedsättningar över tid (Balestreri et al. 2004, Marmarou et al. 2007, Zasler 1997).

Det blir speciellt svårt när man skall bedöma mTBI (Ruff et al. 2009) som vanligtvis benämns hjärnskakning och commotio cerebri. Bekymret handlar bl.a. om att det finns grader eller variationer inom gruppen (Mayer et al. 2017). Ett förslag är att identifiera undergrupper som t.ex. endast mTBI eller upprepade mTBI, som är aktuellt inom sport som fotboll, ishockey och kontaktsporter.

Lätt hjärnskada, mTBI

Flertalet med TBI, 70–80 %, får en mTBI, som inledningsvis kan ge medvetandeförlust, kortvarig minnesförlust, förändrat mentalt status eller neurologiska symtom (Mild Traumatic Brain Injury Committee 1993). Vanliga symtom efter mTBI är trötthet, huvudvärk, illamående, balanspåverkan, irritation, yrsel, nedsatt minne och koncentration, samt ljud- och ljuskänslighet. Dessa symtom är vanliga de första dagarna och försvinner ofta



Vanliga symtom efter mTBI är trötthet, huvudvärk, illamående, balanspåverkan, irritation, yrsel, nedsatt minne och koncentration, samt ljud- och ljuskänslighet.

gradvis inom några dagar upp till ett par veckor. Ett mindre antal personer kan dock uppleva symtom i flera veckor eller månader (Lannsjö 2012) och ibland år (McMahon et al. 2014, Stålnacke 2007, Stålnacke et al. 2005). Det vanligaste symtomet är hjärntrötthet.

Påverkan på livet

Forskning pågår för att söka kunskap om vilka faktorer som leder till kvarstående besvär (Ridler 2017). Det finns flera studier som påvisat att – i motsats till vad man omedelbart kan förvänta sig – personer med lättare uppmätt skadegrad och kvarstående symtom tenderar att uppleva lägre livstillfredsställelse jämfört med dem som haft en svårare skadegrad (Breed et al. 2004, Brown and Vandergoot 1998, Colantonio et al. 1998, Corrigan et al. 2001, Gordon et al. 2000, Jacobsson et al. 2010, O'Neill et al. 1998, Truelle and von Wild 2017). En möjlig förklaring till resultaten är de "bedrägligt" relativt små, men dock påtagliga skillnader som individer upplever och som kan vara hinder i vardagen och fortsatt utbildning eller yrkeskarriär. Förutom upplevda nedsättningar har senare studier uppmärksammat möjliga samband mellan mTBI och en ökad risk för ohälsa senare i livet (Whiteneck et al. 2016), inklusive demenssjukdom (Nordström and Nordström 2018).

Samband initial skadegrad och långsiktiga besvär

Långtidsuppföljning har visat att sambandet mellan initial skadegrad, mätt med GCS och RLS 85, och funktionsnedsättning kan variera och minskar oftast när det gått en längre tid efter skada (Jacobsson et al. 2009, Wood and Rutterford 2006). Graden av posttraumatisk amnesi (PTA) verkar vara mer tillförlitlig för utfallet (Sherer et al. 2008), men mäts och dokumenteras endast undantagsvis idag. PTA definieras som "varaktigheten av minnesbortfall från olycka tills individen med TBI kan skapa och komma ihåg nya minnen" (Nakase-Richardson et al. 2011).

- **Lätt TBI** = PTA upp till 24 timmar
- **Medelsvår TBI** = PTA mellan 1-7 dagar
- **Svår TBI** = PTA mer än 7 dagar.

Möjligheterna att bedöma PTA som indikator på hjärnskadans svårighetsgrad försvåras numera av att patienten inom den moderna neurointensivvården ofta hålls nedsövd. Det är en stor utmaning att utveckla ett instrument som med säkerhet kan förutsäga senare funktionsnivå och återhämtning av förmågor eftersom det finns många individuella faktorer som påverkar utfallet. Med dagens kunskap och mätmetoder är det därför svårt att tidigt i rehabiliteringsprocessen avgöra vilka som kommer att ha behov av rehabiliteringsinsatser under en längre tid. Det behövs fortsatt uppföljande och utvärderande forskning. Bedömning vid utskrivning från den inledande tidiga rehabiliteringen kan eventuellt ge större möjligheter att förutsäga utfallet en längre tid efter skadan (Tate et al. 2005).

I rapporten "Rehabilitering av traumatisk hjärnskada – landstingens rehabiliteringsinsatser" (Socialstyrelsen, 2012) påtalades brister i uppföljning efter rehabilitering. Möjligheter att genomföra goda uppföljningar kräver strukturella förändringar inom sjukvården som omfattar ansvarsuppdelning och tillgång till specialiserad kunskap om traumatisk hjärnskada även i sent skede. Det krävs också tillförlitliga uppföljningsinstrument eftersom många av de vedertagna instrumenten har brister när det gäller uppföljning över tid. (Hall et al. 1996).

Mayo-Portland Adaptability Inventory, MPAI-4

Ett instrument som inbegriper väsentliga ICF-domäner (Lexell et al. 2012), är Mayo-Portland Adaptability Inventory, fjärde versionen, MPAI-4, (Malec 2005). Instrumentet utvecklades för att möjliggöra bedömningar av personer med förvärvad hjärnskada efter utskrivning från slutenvård och avser att täcka så stor del som möjligt av de konsekvenser en hjärnskada medför. MPAI-4 består av tre delskalor:

Ability (förmåga, t.ex. motoriska och kognitiva funktioner)

Adjustment (anpassning, t.ex. humör, personlig vård, vardagliga aktiviteter)

Participation (delaktighet, t.ex. sociala kontakter, hantering av pengar).

De tre delskalorna kan summeras till ett totalt värde. Instrumentet finns i svensk version och kan fritt laddas ner från http://www.tbims.org/combi/mpai/MPAI-4_Swedish.pdf där även manual (engelskspråkig) finns att tillgå.

2.4 Trender i förekomst av traumatisk hjärnskada

Förekomst, orsaker och utfall av TBI varierar kraftigt mellan studier (Bruns and Hauser 2003), bl.a. beroende på hur data har bearbetats, var studien genomförd och vilket tidsintervall det gäller (Roozenbeek et al. 2013). I en översikt över resultat från de skandinaviska länderna från 2011 (Borg et al. 2011) rapporteras att förekomsten (incidensen) minskar men att antalet äldre personer med TBI ökar och att den vanligaste orsaken är fallolyckor.

Nya rutiner

En svensk registerstudie från 2015 (Pedersen et al. 2015), som analyserade data för åren 1987–2010 visade, i likhet med översikten från 2011, att fallolyckor är vanligaste orsaken, att en ökning skett bland de äldre, samt att antal TBI per år minskade totalt från 230 till 156 per 100 000 invånare. En viktig förklaring till den minskade incidensen är att man under den aktuella tidsperioden ändrade rutiner för inläggning på sjukhus vid lindrigare skador. Om datortomografi av huvudet visade normala förhållanden skrivs patienten ut till hemmet.



Traumatisk hjärnskada är, som orden antyder, en plötslig och oväntad händelse. De vanligaste orsakerna är fall- och trafikolyckor.

Umeåstudien

En studie från Umeå omfattar 449 personer med en episod av sänkt medvetande, från ett väldefinierat geografiskt område med 137 000 invånare. Incidensen var 354 per 100 000 invånare och medianåldern var 23 år (Tabell 1). Andra svenska och internationella studier uppskattar att om skador som inte leder till kontakt med akutsjukvården räknas in, är den totala incidensen över 600 personer per 100 000 invånare och år (Cassidy et al. 2004).

Tabell 1. Resultat för ålder och skadegrad från Umeå studien (Styrke et al. 2007)

Ålder	Svårighetsgrad enligt Glasgow Coma Scale (GCS)
33 % 0-14 år	lätt TBI (GCS 13-15) 97 %
50 % 15-64 år	medelsvår TBI (GCS 9-12) 1 %
17 % 65-91 år	svår TBI (GCS 3-8) 2 %

De vanligaste orsakerna var fall, 55 % och trafikolyckor, 30 %. (Styrke et al. 2007). I en studie av personer med svår traumatisk hjärnskada från 5 av 6 universitetssjukhus i Sverige och ett från Island, totalt 103 personer mellan 18-65 år (Godbolt et al. 2013), var 44 % orsakade av fall och 42 % var trafikrelaterade olyckor.

2.5 Insatser i det tidiga skedet

De flesta traumatiska skallskador är, som tidigare påpekats, lindriga och i många fall söker man sjukvården akut. Har personen haft en minneslucka och/eller varit kortvarigt medvetandesänkt kallar man det för hjärnskakning eller commotio cerebri. För att utesluta allvarlig komplikation med blödningar inne i skallen eller onödiga undersökningar med datortomografi av huvudet för personer med minimal skallskada, dvs. ingen medvetslöshet och vaken, finns nu riktlinjer från Scandinavian Neurotrauma Committee (SNC) (Unden et al. 2013).

Dessa riktlinjer är framtagna för omhändertagande av vuxna personer med minimal, lätt eller medelsvår skallskada, med lägsta påverkan på med-

vetandegrad och vakenhet inom de första 24 timmarna efter skadan. De personer som inte behöver vidare kontroller eller sjukhusvård skrivs hem med muntlig och skriftlig information, men vissa patienter kan behöva läggas in av andra orsaker. Personen får därefter höra av sig till primärvården vid behov.

Initiala insatser

Inläggning för observation sker oftast på kirurgavdelning, men kan även förekomma på neurologavdelning och andra avdelningar exempelvis medicinavdelning. Är patienten medvetandesänkt eller i behov av neurokirurgisk vård, vårdas personen oftast inom intensivvård eller på neurokirurgisk vårdavdelning. Efter denna tidiga fas ser det väldigt olika ut, om och hur medicinsk rehabilitering erbjuds. Vid specialiserade rehabiliteringsenheter för vuxna personer med besvär efter förvärvad hjärnskada inleds kontakten med bedömning. Därefter kan multidisciplinär rehabilitering erbjudas genom enskilda kontakter eller särskilda rehabiliteringsprogram. Syftet är att förbättra funktions- och aktivitetsnivå för personer med förvärvad hjärnskada för en ökad självständighet, delaktighet och ett ökat självförtroende.

Olika stadier i återhämtningen

Den första tiden efter akut omhändertagande av personer med sTBI och när personen bedöms vara medicinskt stabil, kommer en period med kognitiv, beteendemässig och inte sällan även motorisk samt kommunikativ återhämtning. Den inleds ofta med en period med liten svarsreaktion. Därefter kommer en period med grumlat medvetande, konfusion, i vissa fall agitation med stor anspänning, rastlöshet och oro. Därefter övergår beteendet i ändamålsmässigt beteende, automatiskt lämpligt beteende,

” När personen bedöms vara medicinskt stabil, kommer en period med kognitiv, beteendemässig och inte sällan även motorisk samt kommunikativ återhämtning

samt slutligen till målmedvetet lämpligt beteende. Indelningen av nämnda beteendestadier är enligt Rancho Los Amigos Scale of Cognitive Scale of Cognitive Function revised (RLAS-R), även benämnd Level of Cognitive Functioning Scale (LCFS) (<http://www.tbims.org>) (Hagen et al. 1972).

Läkemedelsbehandling

Under perioden med posttraumatisk amnesi (PTA) är det vanligt att individen är orolig och sjukvården kan därför riskera att använda lugnande mediciner, som benzodiazepiner och neuroleptika. Dessa kan ha negativa effekter på hjärnans funktion (Feeney et al. 1982, Goldstein 1993, Ponsford et al. 2014) och det finns visst underlag att de även kan ha negativ påverkan på hjärnans plasticitet och långsiktiga återhämtning (Nasrallah and Chen 2017). Medicinering efter TBI kräver noggranna överväganden och uppföljningar (Silver and Arciniegas 2007) och det saknas godkända läkemedel och konsensus inom läkarkåren. Det finns en risk att en negativ spiraleffekt uppstår, där tilltagande beteendestörning leder till en ökande medicinering. Med kompetens om rehabilitering efter TBI finns större möjlighet att anpassa situationen och därmed öka chanserna till lämp-



lig användning av tillgängliga mediciner tillsammans med andra metoder (Lombard and Zafonte 2005).

Här finns även ett behov av utveckling för gemensamma vårdprogram med psykiatri för vissa patienter. Det kan gälla patienter som tillfälligt under posttraumatiska amnesiperioden p.g.a. hjärnskadan brister i insikt om sitt eget vårdbehov och säkerhet. Ibland är det oundvikligt att ta ställning till vård enligt Lagen om slutna psykiatrisk tvångsvård, LPT, under denna period i återhämtningen och kan innebära vård på psykiatrisk avdelning där personal saknar kunskap om återhämtning efter TBI.

Svår medvetandestörning

Vissa patienter med de allra svåraste TBI kan efter en tid öppna ögonen spontant och andas själva, utan att visa något eller endast svaga tecken på medvetande. Personen saknar förmåga till funktionell kommunikation och kan inte heller använda enkla vardagliga föremål på ett funktionellt sätt. Sådana tillstånd kallas "svår medvetandestörning", disorders of consciousness, DOC, och omfattar det som idag kallas "icke-responsivt vakenhetstillstånd", tidigare "vegetativt tillstånd" och "minimalt medvetandetillstånd", MCS. Tillstånden betecknas som långvariga om de varar längre än 4 veckor (Godbolt et al. 2014). Senaste årens vetenskapliga artiklar (Es-traneo et al. 2010, Katz et al. 2009, Whyte and Nakase-Richardson 2013) visar på att även om prognosen för de flesta patienter innebär varaktiga och omfattande funktionsnedsättningar med ett mycket stort hjälpbehov, kan ett mindre antal återfå en viss självständighet efter några veckor till månader och i undantagsfall ett fåtal år. Det gäller framförallt de med minimalt medvetandetillstånd med kortare varaktighet än ett år. Utmaningen för sjukvården är att särskilja dessa tillstånd och inte riskera att missa tecken till medvetande. Detta har betydelse för såväl etik som skapandet av en hållbar planering. Dessa patienter har vanligtvis livslångt behov av samhällsinsatser och det finns stort behov av nationella och internationella forskningsprojekt.

Behov av specialistkompetens

Trots att rekommendationer med nationell förankring gällande vård av dessa patienter publicerades 2014 (Godbolt et al. 2014) saknas resurser förutom på vissa specialkliniker. Återkommande rehabiliteringsbehov och bedömningar inför intyg eller nya rekommendationer till primärvård, kommunens personal, anhöriga/närstående, personliga assistenter osv. kan vara aktuella under många år. Eventuella nya insatser kan bli aktuella på grund av nya medicinska behov, men även beroende av olika samhällsaktörers behov såsom Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och kommunen. Även de svåraste resttillstånden minskar eller förändras över lång tid och kan sträcka sig över många år.

2.6 Konsekvenser av Traumatisk hjärnskada

De oftast förekommande symtom som förknippas med en traumatisk hjärnskada kan knytas till områden för kognition, emotion, beteende och personlighet (Lexell and Jacobsson 2011), även om motoriska funktionsnedsättningar kan förekomma efter svåra skador (Jang 2009).

Eftersom det är hjärnan som är skadad blir besvärssbilden väldigt komplex, vilket kan innebära stora krav på rehabiliteringsinsatserna. Konsekvenserna kan leda till problem vid utförande av skilda aktiviteter och påverkar därmed hur vardagslivet fungerar, t.ex. ökad risk eller hinder för bilkörning och begränsningar i fritidsaktiviteter. Konsekvenserna kan således innebära svårigheter och hinder i det sociala livet och därmed också problem med delaktighet i familje-, arbets- och samhällslivet. Vidare kan det leda till problem i relationen med andra människor och vara särskilt problematiskt i förhållande till anhöriga som förälder, barn eller partner. Rehabiliteringen måste utgå från en kartläggning av alla aspekter. Genom en god samordning av medicinska, psykologiska och sociala åtgärder kan planeringen för den fortsatta rehabiliteringen utgå från ett helhetsperspektiv (Snell et al. 2017, Strandberg 2006).

FALLBESKRIVNING

Fallbeskrivningarna som finns insprängda i texten bygger på verkliga fall men har satts samman till fiktiva fall.

Kognitiv funktionsnedsättning och hjärntrötthet vid mTBI

a) Bertil, 45 år, drabbad av hjärnskakning efter en fallolycka

Bertil var avsvimmad en kort stund, stannade hemma några dagar och sökte därefter vård. MR av halsrygg och DT av hjärnan visade inga skador. Han blev helt sjukskriven p.g.a. smärta och försämrat allmäntillstånd. Han kom till rehabiliteringsmedicinsk mottagning efter ca ett år och fick en individuellt upplagd rehabilitering. Innan teamet gjort sin bedömning hade han väldigt svårt att inse sina kognitiva begränsningar. Han förstod inte hur hjärntröttheten och skadan påverkade honom. Kontakterna med rehabiliteringsteamet ser han som helt avgörande. Han inser nu att rehabiliteringen kommer att ta tid och kräva tålamod, han ser en positiv utveckling av funktion, aktivitet och delaktighet.



b) Åsa, 28 år, fick en hjärnskakning under en fotbollsmatch

Åsa upplevde att hon inte blev trodd på sina symtom. Fick svaren att: "Alla har huvudvärk" och "Alla är trötta". Hon fick gott stöd av anhöriga som kunde ringa och göra tidsbokningar till myndigheter och vårdinstanser då hon själv inte maktade med detta. Hjärntröttheten kvarstår och har tvingat henne att göra anpassningar i livet. Hon har t.ex. inte kunnat återgå till fotbollen. Samtidigt har skadan medfört att hon skaffat sig nya intressen och relationer, hon uttrycker att det gäller att "gilla läget".

Två år efter skadan deltar Åsa i en rehabiliteringsgrupp som hon upplever som betydelsefull. Hon känner sig trodd och bekräftad när hon beskriver sina symtom och hon får kunskap samt strategier att hantera sin stresskänslighet och sina koncentrationssvårigheter. Efter rehabiliteringen har hon påbörjat en utbildning riktad mot arbete inom äldreomsorgen.

c) Läs mer

En person som beskrivit sin situation efter mTBI i boken *"Vanlig hjärnskakning – när man inte blir frisk"* är Sofie Wennberg (Wennberg 2014). För intresserade har hon en egen hemsida (<http://www.sofiewennberg.se/>) där hon presenterar sin patientguide för personer som drabbats av lätt traumatisk hjärnskada.

Konsekvenser i ett längre perspektiv

Tidigare studier har visat möjligheterna till fortsatt positiv utveckling i ett längre tidsperspektiv. Kognitiva och emotionella svårigheter har identifierats utgöra större problem i det längre tidsperspektivet än eventuella kroppsliga funktionsnedsättningar (Brown et al. 2011, Teasdale and Engberg 2005).

Svårigheterna vid mera omfattande hjärnskador uttrycks ofta i form av passivitet och bristande insikt. Det kan bl.a. leda till lägre grad av förståelse för de egna behoven och ge en bristande motivation i rehabiliteringen. De relationsmässiga och beteendemässiga konsekvenserna är ofta knutna till kognitiva svårigheter, t.ex. koncentrationssvårigheter, minnesproblem, svårigheter att planera och strukturera, liksom problem att bedöma den egna förmågan (Griffen and Hanks 2014).

Hjärntrötthet

Ett av de vanligaste problemen efter TBI, oavsett skadans omfattning, är den utmattningsbenägenhet som kommit att kallas "hjärntrötthet" (Johansson and Rönnbäck 2014) eller "fatigue" (Johansson and Rönnbäck 2017, Ponsford et al. 2013). Tröttheten eller utmattningen beskrivs som att



Besvären efter hjärntrötthet kvarstår ofta under lång tid med negativa konsekvenser för såväl arbetsförmåga som normalt vardagsliv i övrigt, eftersom det påverkar möjligheten att delta i aktiviteter och upprätthålla relationer.



Kognitiva och emotionella svårigheter har identifierats utgöra större problem i det längre tidsperspektivet än eventuella kroppsliga funktionsnedsättningar

den uppkommer ”onormalt hastigt” och leder till svårigheter att hantera vanligtvis enkel sortering och bearbetning av information. Ofta kvarstår besvären under lång tid (O'Connor et al. 2005) med negativa konsekvenser för såväl arbetsförmåga som normalt vardagsliv i övrigt, eftersom det påverkar möjligheten att delta i aktiviteter och upprätthålla relationer (Lannsjö et al. 2009). Forskning för att utveckla metoder för behandling och rehabilitering pågår. Symtomlindring har påvisats med användande av stressreducering via mindfulness (Johansson et al. 2012), ljusterapi (Sinclair et al. 2014), samt behandling med farmakologiska preparat (Johansson et al. 2015).

Långsiktiga konsekvenser

En stor studie av hela populationen i delstaten Colorado, USA, (Whiteneck et al. 2016) visar indikationer på att TBI kan leda till såväl direkta funktionsnedsättningar som annan ohälsa i ett senare skede av livet (Montenigro et al. 2017, Wilson et al. 2017). En svensk studie (Nordström and Nordström 2018) fann att risken för demensutveckling minskade med tiden efter skadan men var fortfarande signifikant ökad i mer än 30 år efteråt. De rapporterar att risken tenderar att vara högre för de med svårare skada och de med flera TBI. Studier, däribland två svenska (Fazel et al. 2014, Ulfarsson et al. 2014), har funnit att risken att avlida tidigare än förväntat ökar efter TBI. Man skriver i sin slutsats att orsak till dödsfall är särskilt knuten till händelser för nya skador, misshandel och självmord, även efter kontroll för sociodemografiska och familjära faktorer.

FALLBESKRIVNING

Beteendeförändringar vid sTBI

a) Ulf, 48 år, fick en svår hjärnskada efter en cykelolycka

Han arbetade före olyckan med vägbyggen som asfaltläggare och traktorförare. Är ensamstående med tre vuxna barn bosatta på annan ort. Under tiden för slutenvårdsrehabiliteringen är Ulf orolig och svår att möta då han får starka impulsiva utbrott. Flera av personalen får märken efter klösningar och slag. Försök görs med olika mediciner för att lugna det impulsiva beteendet men utan påtagligt resultat. Bedömning görs att miljön på avdelning kan förhindra en positiv återhämtning och han skrivs ut till eget boende med viss fysisk anpassning av t.ex. toalett och sovrum. Insatsen Personlig assistans beviljas med två assistenter dygnet runt. Flera incidenter inträffar p.g.a. Ulfs fortsatta impulshandlingar och situationen blir så småningom alltför belastande och arbetsplatsen, dvs. hans hem, döms ut ur arbetsmiljösynpunkt. Ulf blir aktuell för inskrivning i vuxenpsykiatrisk slutenvård enligt LPT 1,5 år efter utskrivning från rehabiliteringsmedicinsk slutenvård. Medicinering blir nödvändig och han planeras därefter till ett gruppböende.



b) Ove fick en svår hjärnskada efter grov misshandel

Ove, 36 år, gift och har ett barn på 7 år. Arbetar som kock vid ortens restaurang. Blir grovt misshandlad på väg hem efter arbetet och ådrar sig en svår hjärnskada. Efter en markant återhämtning under tiden på slutenvårdsrehabiliteringen skrivs han hem med fortsatt öppenvårdsrehabilitering vid länssjukhuset och därefter primärvård.

Två år efter skadan beskriver Ove den stora betydelsen av att anhöriga fick vara delaktiga redan under den tidiga rehabiliteringen. Barnen var en starkt motiverande faktor och hustrun kunde ge stöd och uppmuntran i den dagliga träningen och återhämtningen. Efter tre år påbörjas återgång till arbetet, först med två timmar varannan dag och med anpassade arbetsuppgifter.

Hjärntröttheten är ett av de större besvären och påverkar humöret markant. Under tiden på arbetet klarar Ove att hålla en god "social fasad", men när han kommer hem orkar han inte engagera sig i barnens skolgång och är irriterad på alla i familjen. Hustrun tycker att han är personlighetsförändrad och egenkär, han har svårt att se familjemedlemmarnas perspektiv och behov. De besvär som var små i inledningsskedet tenderade att växa med tiden och bli allt svårare att hantera för såväl honom som övriga i familjen.

innebär en ökande ålder också en risk att blodkärl blir skörare, vilket medför risk att drabbas av blödning efter ett skalltrauma, ofta resulterande i ett s.k. subduralt hematoma (Baechli et al. 2004).

Subduralt hematoma, SDH

Subduralt hematoma, SDH, är en blödning mellan den yttre tjockare hjärnhinnan dura mater och spindelvävshinnan arachnoidea (Jacobsson et al. 2007). SDH kan uppstå akut efter yttre våld mot huvudet, akut SDH, eller långsamt under dagar eller veckor, kroniskt SDH. Kroniska SDH drabbar ofta äldre personer. Blödningen kan vara svag eller "sipprande", vilket medför att tiden för att utveckla symtom, som exempelvis huvudvärk och yrsel, kan dröja. Ibland kan det gå flera veckor och månader mellan fallolyckan och symtomdebut. I dagsläget är det oklart vilken rehabilitering som erbjuds dessa personer.

Geriatrisk

Forskning avseende äldre som är med om en TBI är begränsad (Yi and Dams-O'Connor 2013). En studie (Kristman et al. 2016) indikerar att återhämtning efter mTBI hos äldre kan vara god om hälsan i övrigt är bra före skallskadan. Rehabilitering bör beakta de ökade riskerna för samsjuklighet som finns med ökande ålder. Ifall dessa personer i övrigt har varit friska och bedöms ha nytta av specialiserad hjärnskader rehabilitering beskrivs att rehabiliteringsmedicinska kliniker kan vara aktuella. Rehabilitering för kognitiv svikt inom området geriatrik har visat positiva effekter för bl.a. de personer som drabbats av degenerativa sjukdomar, stroke och TBI (Gates et al. 2011, Londos et al. 2008). Det ter sig alltmer tydligt att rehabiliterande insatser är möjliga oavsett ålder eller tid efter skadan.



Med stigande ålder och fysisk nedsättning ökar risken för fallolyckor och därmed även risken att drabbas av skallskador

2.7 Personer över 65 år

En ökande ålder innebär en större risk att drabbas av ohälsa och området geriatrik är specialiserad på akut och kronisk ohälsa, där två stora områden är personer som drabbas av demenssjukdomar och stroke. Med stigande ålder och fysisk nedsättning ökar risken för fallolyckor och därmed även risken att drabbas av skallskador. I takt med ett ökande antal äldre ses också en ökning av antalet äldre med TBI (Coronado et al. 2005, Kannus et al. 1999, Pedersen et al. 2015). Förutom de tidigare beskrivna konsekvenserna

2.8 Anhöriga och personer i det nära sociala nätverket

Ifall konsekvenserna efter en TBI medför påtagliga anpassningsbehov och nedsatta funktioner, är det av naturliga skäl en situation som berör hela personens sociala nätverk. (Walsh et al. 2014). Hur man kommer att hantera den anpassning som situationen kräver påverkas av hur situationen var före skadan och tre grundläggande faktorer (Forsberg-Wärleby 2015):

- 1) hur hotfull och påfrestande förändringen upplevs
- 2) hur det påverkar vardagslivets roller och relationer
- 3) hur man kan använda de resurser man har till förfogande.

De tre angivna faktorerna knyter an till begreppet "Känsla av sammanhang" (KASAM, Eng. Sense of Coherence) utvecklad av Aaron Antonovsky (Antonovsky 2005). Antonovsky fann att individer som upplevde sig förstå och kunna hantera livets påfrestningar, samt ha motivation att möta dessa, hade större förutsättningar att klara svåra livsförändringar. Ett salutogent (faktorer som vidmakthåller hälsa) perspektiv passar väldigt väl till rehabiliteringens intentioner.

Alla som arbetar i rehabiliteringsverksamheter för personer med förvärvat hjärnskada kan intyga anhörigas och personer i det nära sociala nätverkets stora betydelse i rehabilitering till ett optimalt och delaktigt liv. Anhöriga gör de största insatserna när det gäller stöd och hjälp, både i personlig omvårdnad och att upprätthålla kontakter med såväl det sociala nätverket som myndigheter. Det innebär också att de som saknar närstående har en mycket svårare situation. Se vidare rapporten "Stödfunktioner".

Tiden – en väsentlig faktor

Tiden blir en väsentlig faktor. Situationen i hemmet påverkas, vilket leder till att både kontakter och aktiviteter prioriteras bort. Ofta blir de kognitiva "dolda" konsekvenserna mer påtagliga i hemmiljön. Även om många märker en normalisering av tillvaron finns det även de som upplever tilltagande stress och oro (Ponsford et al. 2014, Tate et al. 2005). Anhöriga riskerar då sin egen hälsa. I dagsläget finns bristande kunskap om situationen

för såväl personer med skadan som deras anhöriga en längre tid efter skadan. En del studier har följt individer över tid och dessa visar en tendens att förändring kan väntas ske framför allt under de fem första åren efter TBI (Andelic et al. 2016, Ponsford et al. 2014).

Fallbeskrivning

Anhörigas betydelse

Åke, 35 år, blev träffad av en järnbalk i huvudet

Eva, 31 år, bor tillsammans med Åke, 35 år, och sina barn Henry, 9 år, och Anna, 6 år, i eget hus i en utpräglad landsbygd. Åke arbetar som byggnadsarbetare och råkar ut för en olycka på sitt arbete. En järnbalk lossnar från taket och träffar honom på högra sidan av huvudet och axeln. Olyckan medför neurokirurgisk vård och en påfallande god återhämtning.

Efter hemkomsten märker Eva att hennes make förändrats i sitt beteende. Han har svårigheter att bry sig om barnen, tenderar att sätta egna behov först och inte lägga märke till övrigas behov. Barnen reagerar på sin pappas förändrade sätt och Eva försöker förklara för dem varför Åke inte är sig lik. Eva får ansvara för kontakterna med Försäkringskassan, FK. Breven som kommer från FK gör Åke orolig och upprörd, han kan inte gå tillbaka till sitt arbete.

Under de följande åren blir relationen alltmer ansträngd och såväl Eva som Henry har problem med sömn och magbesvär. Eva uttrycker stor tacksamhet att få möta andra anhöriga i en anhörigrupp ca två år efter Åkes olycka. Hon känner igen situationen i sin egen familj när hon får ta del av övrigas erfarenheter och säger "jag trodde jag var psykiskt sjuk!" i anslutning till de stressrelaterade besvär hon utvecklade.

2.9 Upplevelser av livet efter TBI

I boken "Att få och att leva med en skallskada" (Askerås-Nordgren 1989), skriver författaren, neuropsykolog och banbrytare i Sverige under 1980-talet: "Man kan sörja en närstående som gått bort, ett ben som måste amputeras, men det är mycket svårare att sörja förlusten av ett fungerande minne eller sina speciella personliga särdrag". Kvalitativa studier av personers upplevelser av livet efter hjärnskada är relativt få, men ger viktig kunskap för positiva och negativa resultat (Durham 2014, Jumisko 2007, McPherson et al. 2018, Strandberg 2006).

”Man kan sörja en närstående som gått bort, ett ben som måste amputeras, men det är mycket svårare att sörja förlusten av ett fungerande minne eller sina speciella personliga särdrag

Några studier

- I avhandlingen av Strandberg, 2006, beskrivs såväl positiva som negativa konsekvenser. Studierna bygger på intervjuer av 15 personer med erfarenhet av att leva med TBI. Sex teman: Omsorg, Handling, Självständighet, Social interaktion, Förändring och Emotion är centrala i beskrivningen av den omställningsprocess som personerna genomlever efter sin skada. Svårigheter utgörs av fysiska, kognitiva och emotionella problem. Det beskrivs även positiva erfarenheter som ökat kroppsmedvetande, djupare familjerelationer och ökad självinsikt. Författaren konstaterar att med stöd och omsorg lär sig personen med TBI att leva med skadans konsekvenser och i gynnsamma fall så småningom integrera följdverkningarna i sitt liv. Strandberg anger att hans fynd av positiva erfarenheter skiljer sig från Jumiskos avhandling (Jumisko 2007).
- Jumiskos avhandling beskriver i högre grad negativa konsekvenser. Avhandlingen bygger på intervjuer av 12 personer med TBI och 8 anhöriga. I avhandlingens tre första delstudier utkristalliserades flera

teman. I intervjuerna med personer med TBI: förlora sin väg, att kämpa för en ny normalitet; att vara utanför och att sakna bekräftelse. I intervjuerna med anhöriga: att strida för att inte förlora sitt fotfäste. Den fjärde intervjustudien av 8 personer med TBI undersökte innebörden i upplevelsen av att må bra. Ett bra mående beskrevs via betydelsen av omsorg från andra och betydelsen av nära relationer, samt att positivt bekräfta andra och bli bekräftad att duga som man är. Paralleller i intervjurest resultaten kan ses i de två avhandlingarna av Strandberg och Jumisko, även om tonvikten på positiva erfarenheter skiljer.

- En beskriven ansats med kvalitativ metod (Durham and Ramcharan 2017) bygger på Christine Durhams egna erfarenheter av att drabbas av en svår TBI. Ambitionen är att ha ett inifrånperspektiv (Brown et al. 2004) för personer med förvärvad hjärnskada. Durham påtalar att rehabiliteringsprogram sällan spänner över den långa tid som krävs för t.ex. arbetet med att återerövra kontroll och acceptans i den förändrade livssituationen. Boken "Insight into Acquired Brain Injury" (Durham and Ramcharan 2017) försöker ge insikter som kan vara till stöd en längre tid efter skadan och bygger på intervjuer av 36 personer med förvärvad hjärnskada.
- Ett par exempel på informationsskrifter på svenska som riktar sig till anhöriga och skadade är "Traumatisk hjärnskada - Vägen tillbaka" (von Holst et al. 2004) och "Vad är förvärvad hjärnskada?" (Krogstad 2013).

Det är önskvärt att utveckla strategier för uppföljning en längre tid efter TBI, men även tillgång till resurser och kunskap för stöd till skadade och anhöriga, särskilt de första fem åren efter skada och för en del en ännu längre tid.

AVSNITT 3

Nuläge

3.1 Rehabilitering i tidigt skede

Inom sjukvården sker den tidiga rehabiliteringen för patienter med komplexa behov efter traumatisk hjärnskada vanligen inom rehabiliteringsmedicinska kliniker. Fokus ligger på patienter med medicinska tillstånd som leder till långvariga komplexa funktionshinder (Borg et al. 2015). Rehabiliteringsmedicin är relativt sent utvecklad som egen medicinsk specialitet och fick sin första professur 1966 (Borg et al. 2015). Den rehabiliteringsmedicinska verksamheten har byggts ut och finns nu på alla universitetssjukhus och flera sjukhus.

Bristande insikt kan skapa problem

Ett problemområde är att sjukdomsinsikt i akutskedet kan vara påverkad. Vissa patienter väljer själva att lämna sjukhuset och/eller tackar nej till rehabilitering och därmed etableras inte kontakt med rehabiliteringsmedicin.



Det kan vara svårt att få tillgång till rehabilitering i det senare skedet när patienter och/eller anhöriga börjar förstå konsekvenserna av hjärnskadan och därmed önskar hjälp. Detta problem blir ännu mer svårhanterbart för personer som inte har stöd av anhöriga.

Patientens val riskeras i ett senare skede att missförstås av primärvården som kan sakna specialiserad kunskap om hjärnskada. Det kan vara svårt att få tillgång till rehabilitering i det senare skedet när patienter och/eller anhöriga börjar förstå konsekvenserna av hjärnskadan och därmed önskar hjälp. Detta problem blir ännu mer svårhanterbart för personer som inte har stöd av anhöriga.

Specialistkompetent rehabiliteringsteam

Det finns en väl beskriven handläggningsrutin för den inledande akut- och intensivvårdsperioden vid traumatisk hjärnskada, se <http://www.internet-medicin.se>. I det senare skedet är situationen ofta mer komplex och kan kräva ett flertal olika bedömningar av ett specialistkompetent rehabiliteringsteam för att kartlägga de funktionsnedsättningar skadan medför och de konsekvenser skadan får för personens förmågor i skilda aktiviteter och möjligheterna till delaktighet i samhället. Resultaten ska sedan ligga till grund för de mål som sätts upp i rehabiliteringen. En utmaning vid svår och medelsvår TBI är att både patientens funktionstillstånd och den medicinska situationen är under ständig förändring under en ibland avsevärd tid, veckor till månader. Det medför ett behov av fortlöpande samordnad uppföljning och justering av rehabiliteringsplanen – det som gällde förra veckan gäller inte nödvändigtvis idag. Medicinska komplikationer efter sTBI är vanliga och kan pågå i veckor till månader (Godbolt et al. 2015, Whyte et al. 2013).

Samordnad rehabilitering och medicinsk vård

Den traditionella uppdelningen ”först akutvård, sedan rehabilitering” fungerar inte för dessa patienter. I stället behövs ett integrerat system där rehabilitering och medicinsk vård pågår parallellt – det som har betecknats som

” En utmaning vid svår och medelsvår TBI är att både patientens funktionstillstånd och den medicinska situationen är under ständig förändring under en ibland avsevärd tid

”hyperakut rehabilitering” som finns endast i mycket begränsad utsträckning idag. (Rehabilitation for patients in the acute care pathway following severe disabling illness or injury: BSRM core standards for specialist rehabilitation. www.bsrm.org.uk/publications/publications.) En sådan modell kräver organisatoriska förändringar, med t.ex. anställning av rehabiliteringsläkare och övrig rehabiliteringspersonal på akutkliniken.

Behov av riktlinjer

Rehabilitering definieras som: ”Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet” (Socialstyrelsen 2010). Ett problemområde är avsaknaden av tydlighet kring vem inom sjukvården som ansvarar för och vad som bör ingå i bedömning av patientens rehabiliteringsbehov. Det är först efter bedömning av behovet som en lämplig rehabilitering kan ordnas. Akutsjukvården bedömer när patienten inte längre behöver dess insatser och ifall man vid utskrivning identifierar behov av någon rehabiliteringsverksamhet kan en remiss komma att skickas. Mottagande rehabiliteringsenhet avgör om just deras rehabilitering är lämplig för patientens behov och om de kan vårda patienten på ett säkert sätt. Någon bredare bedömning av rehabiliteringsbehovet saknas ofta. Dagens sjukvård har även en tendens att fokusera på nuvarande behov och det omedelbara nästa steget i planeringen, där vem som ansvarar mer långsiktigt för uppföljning av patientens rehabiliteringsbehov oftast inte är definierat.

3.2 Rehabilitering i senare skede

I ett senare skede kan fortsatta rehabiliteringsinsatser ske i varierande omfattning via aktörer som t.ex. kommunen, arbetsgivare, arbetsförmedling, utbildningsanordnare och försäkringskassa. Det är i den processen, i likhet med övriga rehabiliterande insatser, viktigt att utgå från individens förutsättningar. Det är önskvärt att samordning mellan aktörerna utgår från individens behov, dvs. frångår stadiindelning av först medicinsk och sedan

arbetsinriktad rehabilitering. Samordningen bör eftersträvas till en överlappning och samverkan. Center for Hjerneskode i Köpenhamn kan vara ett intressant exempel där arbetsinriktade inslag i rehabiliteringen är en integrerad del. Insatser kan konkret gälla innehåll i arbetsuppgifterna och arbetsmiljön. Miljöns betydelse är ofta av stor betydelse för personer med skilda kognitiva funktionsnedsättningar. Det är ofta en stor utmaning för den enskilde individen att komma i eller återgå till arbete.

Riktlinjerna bör omfatta flera huvudmän

Kraven på arbetsmarknaden är stora med höga förväntningar att självständigt ta initiativ, samverka i arbetsgrupp och ta egna beslut (Hellberg Edström 2014). Arbetsförmåga är således inte endast den enskilda individens kapacitet, utan innefattar arbetsuppgifternas innehåll och miljö. Vid behov kan en anpassad utbildning med angränsning till rehabilitering vara önskvärd, t.ex. särskilt anpassade linjer för personer med förvärvad hjärnskada vid folkhögskola. Se rapport "Arbete, försörjning och utbildning". När studier eller arbete inte anses möjligt kan eventuella insatser via LSS eller SoL bli aktuellt.

Även boendestöd och kontaktperson kan vara värdefulla insatser. Se rapport "Stöd- och Service". Med rehabilitering sker det en gradvis omdefiniering från att vara patient till att vara självständig individ och därmed ett önskvärt ökat deltagande och självständighet i vardagen. Denna förändring ställer krav på våra organisationer att se individens förändrade möjligheter och stödja dem. Ur den aspekten är rehabiliteringsprogram av stor vikt. Hittills har sådana program endast varit aktuella för landstingens ansvar och för vissa diagnoser. Men det krävs långsiktiga program som även tar upp struktur och organisation för insatser där kommun och stat är huvudmän.



Ett problemområde är avsaknaden av tydlighet kring vem inom sjukvården som ansvarar för och vad som bör ingå i bedömning av patientens rehabiliteringsbehov

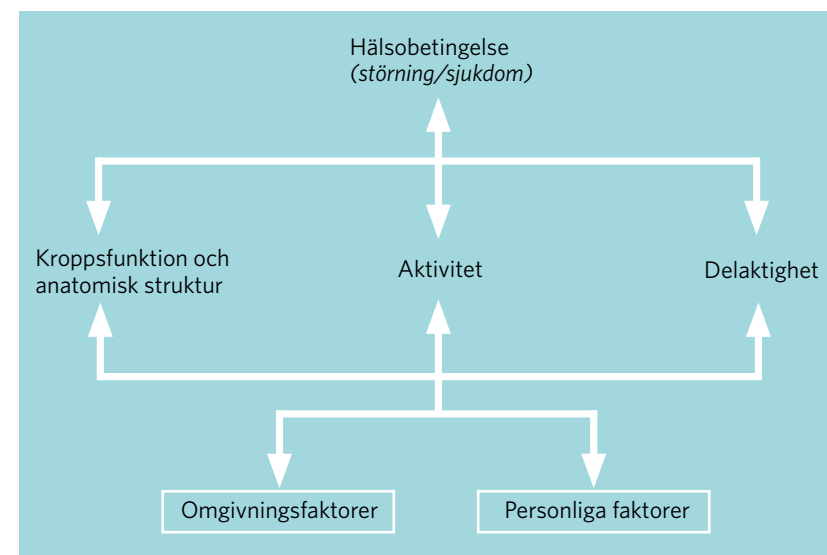
ICF – ett gemensamt språk

Under 1980-talet utvecklades system för att kategorisera konsekvenser av skada/sjukdom. Den nu gällande Internationell klassifikation av funktionsstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF, har bl.a. som mål att erbjuda ett samlat och standardiserat språk, samt en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd (se figur). Till kroppsfunktioner och kroppsstruktur hör fysiologiska och psykologiska funktioner, t.ex. rörelsenedsättning, minnesstörning, nedsatt njurfunktion. Aktivitet innefattar en persons genomförande av en handling, t.ex. att kommunicera, förflytta sig, lärande. Delaktighet avser en persons engagemang, t.ex. vara med i föreningsliv, ta hand om barn, fritidsliv, arbete. Omgivningsfaktorer innefattar den fysiska och sociala, samt attitydmässiga omgivningen. De personliga faktorerna är sådana faktorer som kön, ålder, utbildning, dvs. sådant som bildar bakgrund till personens livsmönster.

Fördelar med ICF

Ovanstående komponenter kan uttryckas i såväl positiva som negativa termer. I den mer komplexa situationen efter de tidiga medicinska insatserna och särskilt efter utskrivning från sjukhus, är det mer giltigt att använda sig av begreppen i ICF som beskriver konsekvenser av skadan, jämfört med användande av ICD-10 som klassificerar sjukdom och skada. Därmed kan begreppsmodellen enligt ICF användas i ett rehabiliteringsperspektiv för beskrivning av behov över tid, bl.a. kan det medföra ett gemensamt perspektiv och utveckla samverkan mellan olika rehabiliteringsaktörer (Bilbao et al. 2003, Lexell and Brogårdh 2015). Begreppsmodellen i ICF kan således med fördel användas vid rehabilitering av TBI (Lexell and Rivano Fisher 2017).

Det har även utvecklats så kallade ICF-standardurval, core sets för specifika diagnoser eller diagnosgrupper, som kan betraktas som kliniska checklistor (Grimby et al. 2005). En version för TBI finns i kort- och komplett version, och ger en checklista över svårigheter som kan förekomma efter TBI (<https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2/neurological-conditions/development-of-icf-core-sets-for-traumatic-brain-injury-tbi>)



Tolkning av interaktionen mellan komponenterna i ICF (Socialstyrelsen).

3.3 Teamarbete

Rehabilitering bör ske i specialiserade team bestående av flera yrkeskategorier, även om de konkreta rehabiliteringsinsatserna kan utföras av en eller flera personer i teamet. Teamet består vanligen av läkare, omvårdnadspersonal, fysioterapeut, arbetsterapeut, socionom, logoped och neuropsykolog. Den teammässiga bedömningen ska utmynna i en rehabiliteringsplan där inledningen består av bedömning/kartläggning som följs av en plan för åtgärder samt utvärdering av resultat. I boken "Rehabiliteringsmetodik" (Lexell and Rivano Fisher 2017) ges, med hänvisning till Katzenbach & Smith (1993), följande definition:

"Ett mindre antal människor med kompletterande kunskaper som tillsammans arbetar mot ett gemensamt mål och har ömsesidigt ansvar för att det uppnås." Teamen kan beskrivas med olika former av integration:

a) Multidisciplinärt team – utredningar och åtgärder sker parallellt och utan krav på samordning mellan medlemmarna. Strukturen liknar den mer traditionella medicinska modellen där teamledaren, ofta läkare, har ett



Teamet består vanligen av läkare, omvårdnadspersonal, fysioterapeut, arbetsterapeut, socionom, logoped och neuropsykolog. Den teammässiga bedömningen ska utmynna i en rehabiliteringsplan där inledningen består av bedömning/kartläggning som följs av en plan för åtgärder samt utvärdering av resultat.

tydligt ledningsansvar. Organiseringen är tydlig och kan innebära mindre omfattning av teammöten. Personen som möter teamet kan uppleva att teammedlemmarna arbetar mer ”var för sig” och information riskerar att upprepas vid de skilda mötena med olika teammedlemmar.

b) Interdisciplinärt team – innebär att teamet arbetar samordnat. Beslut fattas i och av teamet, där personen som är i behov av rehabilitering ingår. Teamet samlar in beslutsunderlag som ligger till grund för teambeslut och fortsatt planering. Nackdel ur organisationens perspektiv är bl.a. att arbets sättet tar mer tid i anspråk genom det gemensamma beslutsprocessandet. Arbetet i team kräver dessutom att nya medarbetare tränas i teamarbetet, då det oftast är ett nytt sätt att arbeta. Arbetssättet kräver kontinuerlig träning med nödvändig teamhandledning.

c) Transdisciplinärt team – liknar interdisciplinärt team men medlemmarna försöker ofta genomföra gemensamma bedömningar, i gemensamma lokaler och är därmed samtidigt fysiskt närvarande. Dessa former av team har främst utvecklats inom skolverksamheter. Arbetssättet medför att

medlemmar i viss utsträckning kan ersätta varandra och vid behov gå in i varandras områden. Ställer höga krav på medlemmars erfarenhet. Nackdelar är bl.a. när teamarbetet krockar med krav på specialistkunskaper eller lagar som syftar till att skydda personen mot insatser som kräver särskild kompetens.

Fortsatt utveckling av teamarbete är en angelägen uppgift och bör ingå i aktuella och framtida riktlinjer. Alltför många kliniska verksamheter påtalar teamarbetets betydelse. Det är dock risk att man lägger olika innebörd i begreppet team, t.ex. att man inte tydliggör vilken form av teamarbete enligt punkterna a-c ovan som man praktiserar. Det är önskvärt att de skilda formerna av team, inom skilda verksamheter, blir klargjorda för att öka tydligheten inom och mellan kliniker och organisationer.

3.4 Processer i rehabiliteringen

Ofta beskrivs rehabilitering efter TBI som en process där insatserna vanligtvis innefattar tre inriktningar: a) träna, b) kompensera och 3) eliminera (Lexell and Rivano Fisher 2017). Rehabiliteringsprocessen startar direkt efter skadan och fortsätter så länge det finns behov av fortsatta insatser, ibland under flera år. Bästa möjliga vård, rätt typ av mat, sömn, stimulans, vila och träning är viktiga aspekter av hjärnskaderehabilitering. Ofta uppfattas rehabilitering generellt vara skilda former av träning, ofta gällande fysiska funktionsnedsättningar. Begreppet innefattar dock mer än träning, men kan vara svårt att konkret förstå och beskriva för kognitiva funktionsnedsättningar som exempelvis uppmärksamhetsproblem eller emotionella aspekter som t.ex. kontroll av känsloreaktioner.

Det finns tre centrala begrepp som numer kan anses gälla för rehabilitering (Lexell and Rivano Fisher 2017):

- 1) Coping
- 2) Empowerment
- 3) Self-management

Gemensamt för alla tre begreppen är inriktningen mot att bistå personen med TBI och dennes sociala nätverk till ökad hanterbarhet (coping), självbestämmande och kontroll (empowerment), samt självständighet (self-management).

Betydelsen av formaliserad samordning

Stor betydelse av tidig formaliserad samordnad rehabilitering med en effektiv vårdkedja för personer med sTBI har påvisats i en studie från södra Sverige (Sörbo et al. 2005) som resulterade i kortare vårdtider och bättre återhämtning. I en studie från Danmark visade man att centraliserad rehabilitering efter sTBI resulterade i bättre resultat jämfört med historiska data från den decentraliserade rehabiliteringen (Engberg et al. 2006). En studie från Norge (Andelic et al. 2012) kunde visa att personer med sTBI som fick tidig rehabilitering med stimulering av hjärnans plasticitet och en kontinuerlig vårdkedja visade bättre resultat efter 12 månader jämfört med personer som fått traditionell rehabilitering.

Individuell rehabilitering

Rehabilitering efter TBI bör utformas individuellt utifrån den enskildes behov. Är det en mer komplex problematik behöver rehabiliteringen vara teambaserad. Inom en multidisciplinär teambaserad rehabilitering kan fyra parallellt pågående huvudområden i den medicinska rehabiliteringen identifieras:

1) Fysisk. Den fysiska rehabiliteringen har fokus på följder som påverkar exempelvis syn, hörsel, lukt, smaksinne, tal, sväljningssvårigheter, muskelstyrka, gångförmåga, muskeltonus, känselstörningar och balans, samt epilepsi, smärttillstånd, sömnstörning, ångest, depression och rörelserädsla för att undvika ökade symtom. Ofta ses en förbättring av de fysiska konsekvenserna under den första tiden, vilket väcker förväntan om förbättringar även för kognitiva och psykiska funktioner. Dessa tar dock vanligtvis betydligt längre tid att rehabilitera. Flera studier visar dock betydelsen av fysisk aktivitet för förbättrad kognition. (Silverberg et al. 2017).

2) Kognitiv. Kognitiva funktioner kan beskrivas som förmågan att uppfatta signaler/information som kommer såväl utifrån som inifrån oss själva, samt att meningsfullt bearbeta och reagera på dessa signaler. Kognitiva svårigheter för personer med TBI har en central roll i rehabiliteringen och kommer till uttryck i flera insatser och aktiviteter. Det är i det sammanhanget väsentligt att skilja på kognitiv träning och kognitiv terapi. Det sistnämnda är en psykologisk behandlingsmetod inriktad mot att påverka individens känslor och relationer till omgivningen (Bartfai et al. 2011).

Kognitiv träning kan delas in i två delar: 1) *Adaptivt perspektiv*, dvs. åtgärder med anpassningar och 2) *Återträning*, dvs. återträning av försämrad funktion. Under senaste decennierna har ökad kunskap om hjärnans plasticitet lett till ökade förväntningar på återhämtning och effekter av rehabiliteringen. Det har medfört att vi i högre grad inser betydelsen av sambandet mellan aktivitet och plasticitet. Det är dock viktigt att poängtera att de kognitiva träningsinsatserna måste ske med en god strategi och involvera stöd till generaliseringar av resultaten genom metakognitiva (metakognition = tankar om egna tankar) strategier, dvs. att personen övar



Inom en multidisciplinär teambaserad rehabilitering kan fyra parallellt pågående huvudområden i den medicinska rehabiliteringen identifieras: fysisk, kognitiv, kommunikativ & relationell och psykisk.

att använda erövrad förmåga i träning till andra likartade situationer i andra sammanhang. I praktiken innebär det att träning av en viss kognitiv funktion via exempelvis ett datorprogram inte generaliseras till vardagliga aktiviteter ”av sig själv” (Haskins et al. 2012). En nyckelfråga i kognitiv rehabilitering är personens egen medvetenhet om hur hen påverkas av sin skada. Ofta arbetar man med en ”medvetenhetspyramid” i tre nivåer, se figur:

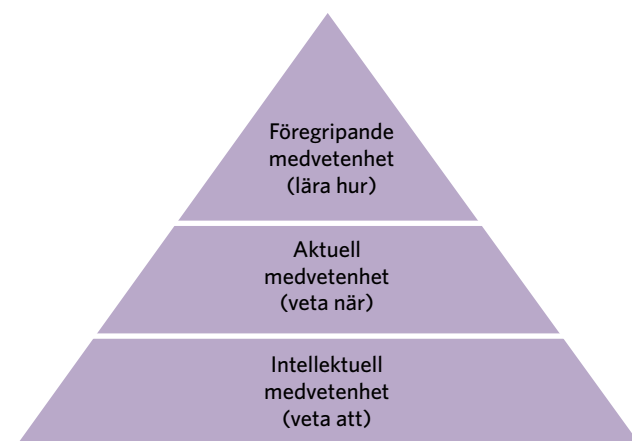


Fig: Crossons modell för medvetenhet (Söderström et al. 2014)

- a) *Intellektuell medvetenhet*: personen ”vet” sina svårigheter men kan inte hantera dem
- b) *Aktuell medvetenhet*: personen drabbas av sina svårigheter i vissa situationer, trots den intellektuella medvetenheten
- c) *Föregripande medvetenhet*: målet för rehabiliteringsinsatserna är att personen i förväg ska inse risken för att hamna i situationer som beskrivs som aktuell medvetenhetsnivå.

Anledningen till att medvetenhet är en nyckelfråga, är helt enkelt för att den är grunden för personens motivation att engagera sig i sin egen rehabilitering – att finna sin drivkraft.

3) Kommunikativ och relationell. En viktig punkt som fokuserar förmåga att ingå och upprätthålla sociala relationer, samt kommunicera med andra. Social kommunikation innebär att ta emot och ge ut meddelanden till och från andra. Det innebär såväl språklig som icke-språklig förmåga och påverkas av vilket sammanhang och relationer som berörs (Struchen 2014, Togher et al. 2014). Svårigheterna efter TBI kan gälla ett flertal aspekter och knyter nära an till förmåga att samarbeta med andra, hantera snabba skiftningar i t.ex. samtal, finna ord och veta när något är lämpligt att säga, komma fram till vad man vill ha sagt och tendens att vara antingen alltför tyst eller talträngd. Problemen brukar vara kvarstående under en längre tid och berör påtagligt möjligheterna att klara nära relationer och andra sociala roller, inklusive arbete och fritid (Bowen et al. 2010).

4) Psykisk. En punkt som fokuserar på emotioner och beteenden. Vanligen är problem med emotioner och beteenden kopplade till de kognitiva nedsättningarna och behöver därför oftast integreras med den kognitiva rehabiliteringen (punkt 2 ovan). Neuropsykoterapi (Klonoff 2010, Miller 1993) är ett relativt nytt område som sammanfattar och integrerar neurolologisk kunskap i olika tillämpningar i anknytning till kognitiva och emotionella problem, t.ex. ångest, nedstämdhet, känslokontroll. Det är behandlingsformer som ännu inte till fullo implementerats i Svensk hjärnskaderehabilitering, även om inspiration från bl.a. George Prigatano (Prigatano 1986, Prigatano 1991, Prigatano 1999) har satt sina spår. Andra psykoterapeutiska och pedagogiska rehabiliteringsinsatser är under utveckling och forskning pågår omkring bl.a. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) (Whiting et al. 2017, Whiting et al. 2013) och användande av Structure of Observed Learned Outcome (SOLO) (Avramovic et al. 2017).

” Vanligen är problem med emotioner och beteenden kopplade till de kognitiva nedsättningarna och behöver därför oftast integreras med den kognitiva rehabiliteringen

Evidensbaserade metoder

De olika områdena eller komponenterna försiggår sällan isolerat var för sig utan integreras till stora delar i de olika momenten och träningsaktiviteterna i rehabiliteringsprocessen. I likhet med övrig medicinsk verksamhet är det en strävan att också inom rehabilitering för TBI använda evidensbaserade metoder.

Den forskningsmetod som anses ha högst evidens är det som kallas Randomized Controlled Trial (RCT) studier, men dessa är svåra att använda i de komplexa sammanhang som hjärnskaderehabilitering innefattar (Cicerone et al. 2005). Denna svårighet gäller också skilda psykoterapeutiska ansatser (Hunt 2012).

En alternativ ansats är att undersöka vilka metoder som är effektiva, Comparative effectiveness research (CET) (Greenfield and Rich 2012, Maas et al. 2017). Även om evidensgraden i systematiska översikter bedöms utifrån skilda kriterier, bl.a. om det är en RCT-studie, så innefattar begreppet andra aspekter. I den kliniska praktiken är arbetet evidensbaserat när ”den professionelle väger samman sin expertis med bästa tillgängliga kunskap, den enskildes situation, erfarenheter och önskemål vid beslut om insatser” (www.socialstyrelsen.se). Utifrån de förhållanden som gäller för rehabilitering av personer med TBI har en manual publicerats, där man försökt sammanställa evidensen för kognitiv rehabilitering (Haskins et al. 2012).



Fig: Den evidensbaserade modellen, källa Socialstyrelsen.

Implementering sker på olika håll i landet, t.ex. rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Danderyds sjukhus, Stockholm, men har även påbörjats i Göteborg.

Gruppbaserad rehabilitering

Ifall personen har tillräcklig insikt och förmåga att delta i gruppbaserad rehabilitering kan man finna flera fördelar (Lundqvist et al. 2010, Månsson, Lexell et al. 2013, Vestri et al. 2014). Deltagande i grupp ger möjligheter till bekräftelser och en form av normalisering av de egna svårigheterna, genom möjligheten att träffa andra med liknande svårigheter och därmed se likheter och skillnader till egna problem och upplevelser. Tre typer av gruppverksamhet kan urskiljas (Bartfai et al. 2011):

- Grupper med fokus på ett specifikt kognitivt område
- Grupper med fokus på en aktivitet
- Grupper där generell information ges och/eller fokus ligger på de psykologiska konsekvenserna av den kognitiva funktionsnedsättningen.

Det ska dock betonas att i många fall kan inte en person med förvärvad hjärnskada delta i gruppbaserad rehabilitering, utan behöver individuellt utlagda insatser.

3.5 Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF)

Vilka krav ska ställas på hjärnskaderehabilitering? Vilken kvalitet ska eftersträvas när det gäller t.ex. krav på innehåll och kompetens?

Det är frågor som berör innehållet i riktlinjer som ska gälla för traumatisk hjärnskaderehabilitering. En möjlig utgångspunkt kan vara ackrediteringar inom rehabilitering som utvecklats av den internationella, icke vinstdrivande organisationen CARF. (<http://www.carf.org>). Organisationen bildades 1966 i USA men har idag ackrediteringar i alla världsdelar med specifik organisation för CARF Canada och CARF Europe. Rehabiliteringsverksamheter som ansöker om ackreditering kan göra det inom

olika områden. Det inkluderar en eller flera rehabiliteringsinsatser inom vårdorganisationen slutet eller öppen rehabilitering, eller i samverkan med kommunal rehabilitering, rehabilitering inom särskilt boende, hemrehabilitering, eller arbetsinriktad rehabilitering. Det finns specifika program för olika diagnosgrupper varav en är hjärnskada (Brain Injury Specialty program).

Så genomförs granskningarna

För att bli ackrediterad ska verksamheten uppfylla en rad standards vilket kontrolleras av CARF genom grundliga granskningar. Granskningarna genomförs av personer som är anställda av andra ackrediterade kliniker, arbetar aktivt inom det specifika verksamhetsområdet och har stor erfarenhet av rehabilitering. Dessa granskningar har en konsultativ ansats där verksamheten får information om vilka områden som behöver förbättras samt hur man kan göra för att uppfylla aktuella standards. Exempel på standards är kommunikationen vid interdisciplinärt teamarbete, uppbyggnad av team, kompetensförsörjning, patientens delaktighet, information till patienten innan, under och efter rehabiliteringen, anhörigas medverkan. Metoder som används i rehabiliteringen ska vara evidensbaserade och stort fokus ligger på personcentrerad vård. Resultatet av granskningen, ackrediteringen, är tidsbegränsad, 1–3 år, och innehåller rekommendationer till förbättringsområden.



För att bli ackrediterad ska verksamheten uppfylla en rad standards vilket kontrolleras av CARF genom grundliga granskningar.

11 kliniker är ackrediterade

I dagsläget har 11 kliniker i landet CARF-ackrediterade program för rehabilitering vid t.ex. smärta eller ryggmärgsskada:

1. Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset.
2. Halmstads sjukhus.
3. Jönköping: Länssjukhuset Ryhov.
4. Luleå: Sunderby sjukhus.
5. Lund: Skåne universitetssjukhus, Orups sjukhus.
6. Sandvikens sjukhus.
7. Stockholm: Danderyds sjukhus.
8. Umeå: Norrlands Universitetssjukhus.
9. Uppsala: Akademiska sjukhuset.
10. Växjö sjukhus.
11. Örebro universitetssjukhus.

Ackrediteringen innefattar slutenvårdsrehabilitering, där även förvärvad hjärnskada ingår. Tre av ovan angivna har även ackrediterad rehabilitering inom sjukhusbunden och interdisciplinär öppen rehabilitering vid TBI:

1. Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset.
2. Stockholm: Danderyds sjukhus (även program för arbetsåtergång).
3. Lund: Skåne universitetssjukhus, Orups sjukhus.

Ackreditering behövs i primärvård och kommuner

Någon CARF ackreditering för primärvård eller kommunala insatser finns inte i Sverige, däremot finns det sådana internationellt, bl.a. Irland: Belfast Acquired Brain Injury Adult Community Care Pathway. (<http://www.abiireland.ie>). Riktlinjerna beskriver den väg eller kedja som personer med förvärvad hjärnskada kan förvänta sig av rehabiliteringsinsatser efter utskrivning från sjukhus. Målsättningen är att förbättra kontinuiteten och samordningen mellan involverade aktörer.

Mer specifikt anges att:

- ge en sammanfattning av väsentliga aspekter av lagstadgade rättigheter för service
- ge smidighet i remisshantering och säkra att personen med förvärvad hjärnskada och dennes anhöriga får den mest lämpliga insatsen vid rätt tidpunkt
- ge högkvalitativa insatser för kartläggning och rehabilitering för att möta behoven hos personen med förvärvad hjärnskada

- engagera personen med förvärvad hjärnskada, dennes anhöriga, närstående och vårdare att vara delaktig i rehabilitering och stöd
- standardisera överföringar mellan olika instanser och team
- klargöra roller mellan instanser och team samt att förbättra övergångar där emellan, inklusive stöd till anhöriga
- säkra innehållet avseende evidensbaserad praxis
- innefatta processer för fortsatt utveckling av förbättring av insatserna

Informationsmaterialet beskrivs i form av en ”guide” vad personen med förvärvad hjärnskada och dennes anhöriga kan förvänta sig.

3.6 Primärvården

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, ska primärvården:

”... som en del av den öppna vården utan avgränsning vad gäller sjukdomar, ålder eller patientgrupper svara för behovet av sådan grundläggande medicinsk behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens”.

I Socialstyrelsens kartläggning ”Primärvårdens uppdrag - En kartläggning av hur landstingens uppdrag till primärvården är formulerade” (Socialstyrelsen 2016) anges kärnverksamheter som ingår i grunduppdraget och som är gemensamma för alla landsting, däribland punkten:

- ”mottagningsverksamhet för planerad (tidsbokad) och oplanerad hälso- och sjukvård inom det allmänmedicinska kompetensområdet, samt inom rehabilitering, psykosociala insatser och hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser”

Det anges också att det finns variationer i hur verksamheten genomförs, bl.a. omfattning och krav på personalens kompetens:

- I en del regioner finns s.k. neuroteam inom primärvård, vanligen ingår fysio- och arbetsterapeut och ibland även kurator, logoped och psykolog. Teamen är ofta knutna till sjukdomar som MS, Parkinson och Stroke, däremot mer ovanligt med inriktning mot TBI. I likhet

med övriga vård-/rehabiliteringsnivåer beskrivs variationer som bidrar till ojämlik vård. Det breda ansvarsområdet för neuroteamen riskerar också att medföra brister i rehabiliteringsinsatserna för den komplexa problematik som personer med konsekvenser efter förvärvad hjärnskada uppvisar.

Samordnad individuell plan, SIP

Anpassning och rehabilitering från skadetillfället och tiden efter en förvärvad hjärnskada innefattar många organisationer och spänner över lång tid. Ett försök att finna lösning på uppgifterna i samordningsarbetet är upprättandet av samordnad individuell plan, SIP. Sveriges kommuner och landsting, SKL, anger att SIP behöver göras när samordning efterfrågas, kompetens behövs från flera verksamheter, ansvarsfördelningen behöver tydliggöras, insatser behöver ges samtidigt eller i särskild ordning, samt om en person upplever att hen ”bollas runt”. Det innebär en stor utmaning att finna lämplig organisation av samordning för alla berörda som primärvården har kontakt med.

I strävan att finna lösningar diskuteras och prövas skilda distansöverbryggande IT-system, bl.a. användande av internet i kommunikation med berörda och användandet av virtuella rum (Knapp et al. 2013, Olsson et al. 2018, Tsousidesa et al. 2014)

3.7 Tillsyn och klagomål

Socialstyrelsen har 2012 låtit utreda landstingens rehabiliteringsinsatser för personer med TBI (Socialstyrelsen 2012). I rapporten noterades i korthet brister i tillgången på kompetens, exempelvis specialistläkare inom rehabiliteringsmedicin, men även andra yrkeskategorier som socionomer, logopeder, dietister och psykologer/neuropsykologer. Man noterade också att flera landsting saknade styrdokument liksom riktlinjer för prioriteringar. Socialstyrelsens ansvar för tillsyn av hälso- och sjukvård övergick 2013 till Inspektionen för vård och omsorg, IVO. Inom ramen för tillsynen ska IVO lämna råd och vägledning, kontrollera att brister åtgärdas, förmedla kunskap och informera allmänheten. De resultat som kartläggningen från



2012 påvisade väntar på fortsatta åtgärder. Någon rapport med sökordet hjärnskada finns inte på IVO:s hemsida. Även om många i våra patientkontakter är nöjda med rehabiliteringsinsatserna, beskriver ändå många besvikelse och missnöje med bl.a. bemötande och brister i samordning av resurser och insatser.

3.8 Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården (2017:372)

Är man missnöjd med vård och rehabilitering kan man enligt en ny lag från januari 2018 ”Lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården” i första hand kontakta vårdgivarna. Den nya lagen förtydligar att patientnämndernas uppgift är att stödja patienter i kontakten med vårdgivarna så att klagomålen blir besvarade och förhoppningen är att förändringen ska bidra till kvalitetsutveckling.

3.9 Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)

Med hälso- och sjukvård avses åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador (Sveriges Riksdag, 2017). Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god

vård. Det innebär att den ska ha god kvalitet, vara lättillgänglig och tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.

Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården. Landsting och regioner ska erbjuda rehabilitering till dem som är bosatta inom landstinget eller som är kvarskrivna och stadigvarande vistas där. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt. Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd. Om personer med funktionsnedsättning behöver habilitering, rehabilitering eller hjälpmedel, ska en individuell plan upprättas. När det finns flera möjliga behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som hen föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det framstår som befogat med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen.

När landstingen och regionerna planerar sin hälso- och sjukvård ska de beakta den hälso- och sjukvård som erbjuds av andra vårdgivare. De ska också samverka med samtliga vårdgivare, privata och offentliga. När olika hjälpmedel finns tillgängliga för personer med funktionsnedsättning ska patienten själv ges möjlighet att välja det alternativ som hen föredrar. Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det framstår som befogat med hänsyn till behov och kostnader. Inom hälso- och sjukvård ska en verksamhetschef svara för verksamheten. Verksamhetschefen bestämmer över diagnostik, vård och behandling av enskilda patienter endast om hen har tillräcklig kompetens och erfarenhet för detta. Verksamhetschefen ska säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten.

Hälso- och sjukvården ska även arbeta för att förebygga ohälsa. Landsting och regioner ska rapportera in uppgifter om väntetider till en nationell databas. Inom hälso- och sjukvård ska kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras (Sveriges Riksdag, 2017). Det som ligger till grund för tillsynen är de lagar som avser att reglera vård-

och rehabiliteringsinsatser. Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, är en skyldighetslag som anger att vård ska ges även om en person inte direkt uttalat en önskan om det. Man blir omhändertagen och vårdad även när man är så sjuk att man inte kan uttala sin vilja. HSL har sedan ett par år lyft fram patientens vilja och rätt att utöva inflytande över sin vård.

Vård mot den enskildes vilja

Vård mot den enskildes uttryckliga vilja kan endast bedrivas enligt vissa tvångslagar med anledning av allvarlig psykisk sjukdom, Lag om psykiatrisk tvångsvård, LPT, eller effekter av drogmissbruk enligt Lag om vård av missbrukare, LVM, (1988:870). Beslut om tvångsvård fattas alltså i särskild ordning enligt särskild lagstiftning. Det finns i det sammanhanget en risk (som beskrivits i fallbeskrivning ovan) att en person med beteendestörning efter TBI kan "omdefinieras" till person med primärt psykiatrisk diagnos. Även avseende missbruk finns det risk att bli "omdefinierad" p.g.a. risker att utveckla drogberoende efter TBI, såväl av alkohol som lugnande och smärtstillande medel. I HSL anges att för personer med funktionsnedsättningar är alla tvångsåtgärder avskaffade som skäl för service, vård och omsorg. Funktionsnedsättningar uttryckt i beteendeförändringar och kognitiva funktionsnedsättningar riskerar dock att "passera obemärkt" och personen ifråga kan bli utsatt för tvångsåtgärder. För ett fåtal personer med mer svårartade beteende- och emotionella problem kan en period med psykiatrisk tvångsvård dock vara nödvändig (De Boussard et al. 2015).

3.10 LSS – Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (1993:387)

I Sverige är det främst LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, som reglerar stödinsatser för personer med funktionsnedsättning. För förvärvade hjärnskador är villkoren angivna i lagens personkrets 2 "med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande", (1 § punkt 2 LSS).

LSS omfattar en rad rättigheter. Förutom personlig assistans gäller det exempelvis ledsagarservice, särskilt boende och daglig verksamhet. Syftet med LSS är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i

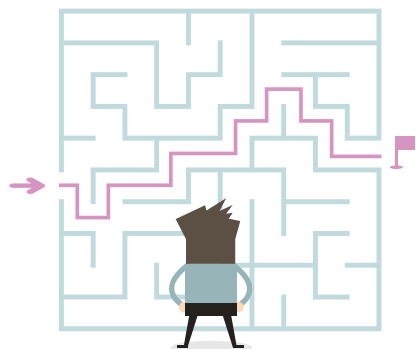
samhällslivet för personer med funktionsnedsättning. Det centrala målet är att personer med funktionsnedsättning ska få möjlighet att leva som andra. Stödet ska också ges på ett sätt som grundas på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet. För övrig detaljerad information hänvisas till rapport av processgruppen "Stöd och service".

Den LSS-insats, "Rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder", oftast kallad Råd och stöd, är den LSS-insats som traditionellt ligger inom hälso- och sjukvården i landsting och regioner. Den ges oftast av särskilda team alternativt inom vuxenhabiliteringen. Det är i dagsläget oklart vilken funktion Råd och stöd ska ha och förmodligen skiljer det mellan landsting/regioner. Kriterier som ska gälla fattas ytterst av juridiska instanser. Domstolarna prövar gränser för insatser efter överklagan från någon part, enskild eller myndighet. När det gäller personer med TBI är de nedsättningar som brukar anges som exekutiva vanliga. Dessa funktionsnedsättningar brukar beskrivas som frågan om hur och om de utförs, således inte om de kan utföras (Lezak et al. 2012). Då dessa nedsättningar berör förmågor som ofta förknippas med självinsikt och omdöme och inte i direkt mening påverkar exempelvis motorik, som rörelseförmåga eller annan konkret handling, faller de ofta utanför den ram som LSS och de juridiskt angivna kriterierna beskriver.

Begäran från handläggare om utlåtanden ställs vanligtvis till läkare. I de fall dessa inte arbetar dagligdags med personer med stora funktionsnedsättningar och inte har ett kompetent team till sitt förfogande kan de ha svårigheter att ge en adekvat beskrivning av funktions- och förmågenedsättningar. Inom verksamheter med teammässig rehabilitering finns ofta kompletterande information och bedömningar från andra professioner. Trots detta upplever många, läkare och andra professioner, villrådighet då lagens intention och verkställighet i form av insatser inte upplevs som förenliga, dvs. läkare kan anse och intyga en funktionsnedsättning som bedöms behöva insats av exempelvis personlig assistans men som inte bifalls vid handläggning av kommun och försäkringskassa. Många upplever frustration över oklarheter, dvs. funktionsnedsättningar som beskrivs i utlåtanden anses av beslutande inte vara giltiga för beviljande av insats utifrån juridiska prejudikat.

AVSNITT 4

Riktlinjer och metoder



Om man söker på "traumatisk hjärnskada" på Socialstyrelsens websida finns förutom rapporten från 2012 (Socialstyrelsen 2012) endast rekommendation till försäkringsmedicinsk hantering (<http://www.socialstyrelsen.se>).

4.1 Försäkringsmedicinsk hantering

Noterbart är att Socialstyrelsen anger att gradvis återgång i arbete är motiverat och det kan vara önskvärt att sträva efter arbete på deltid snarare än heltid (O'Neill et al. 1998). Vidare poängterar man problematiken för samsjuklighet eller annan skada som påverkar utfallet och noterar också att individen med TBI riskerar att bedöma sin förmåga högre än den faktiska kapaciteten, en för kliniker vanlig observation. Med en sådan utgångspunkt bör man starkt betona önskvärdheten att samråd med individen och dennes sociala nätverk sker i planering av arbetsinriktad rehabilitering. Man noterar också från Socialstyrelsen att funktionsförbättring kan ske under en relativt lång tid och att den inte begränsas till den första tiden av månader eller år, vilket också påvisats i flera studier (Brown et al. 2011, Jacobsson et al. 2009).

Socialstyrelsen anger vidare i anslutning till frågan om sjukskrivning att mTBI ofta behöver endast en kortvarig sjukskrivning, i några dagar

men ibland upp till 4 veckor, med uppmuntran till gradvis återgång i arbete. Hur denna uppmuntran eller stöd ska utformas beskrivs dock inte. Med tanke på svårigheterna att klassificera TBI bör man ha mer flexibla ramar vad gäller sjukskrivning och större förståelse för att vissa arbeten kan vara svårare att komma tillbaka till (arbeten som kräver högt tempo, ställer höga krav på uppmärksamhet och stresshantering).

4.2 Socialstyrelsens rapport 2012

Socialstyrelsens kartläggning av landstingens rehabiliteringsinsatser för vuxna med traumatisk hjärnskada, som publicerades i december 2012, gällde tiden från rehabiliteringens start till och med öppenvårdsrehabiliteringen och hade några övergripande frågeställningar:

- Hur ser organisationen och insatserna ut i olika delar av landet?
- Arbetar landstingen med ett systematiskt kvalitetsutvecklingsarbete?
- På vilket sätt är personer som behöver rehabiliteringsinsatser delaktiga i att utforma, följa upp och utvärdera insatserna?

Socialstyrelsen konstaterar i rapporten att många landsting saknar riktlinjer för prioriteringar eller kriterier för vilka personer som ska få tillgång till rehabilitering. Vidare att vårdprogram inte finns överallt och att de som finns inte täcker hela vårdkedjan. Bristen på styrdokument innebär en otydlighet för patienter och anhöriga. I kartläggningen framkom att rehabiliteringsinsatser ofta riktades till personer yngre än 65 år eller yrkesverksamma och landstingen rekommenderades att utreda om organisation och arbetssätt behövde förändras för att bättre motsvara den enskildes behov och förutsättningar, samt överväga vilka kompetenser som saknades eller inte motsvarade behoven. En arbetsuppgift som torde behöva samordnas och berör många regioner och vårdnivåer.

” Med tanke på svårigheterna att klassificera TBI bör man ha mer flexibla ramar vad gäller sjukskrivning och större förståelse för att vissa arbeten kan vara svårare att komma tillbaka till

4.3 Uppföljning av Socialstyrelsens rapport

Inom Modellprojektet har gjorts försök att få en uppfattning om situationen förändrats sedan kartläggningen 2012 fram till 2016 genom att skicka ut en webbenkät till rehabiliteringskliniker med uppföljande frågor byggd på den tidigare kartläggningen. Trots att svarsfrekvensen var mycket låg har vi valt att presentera några av svaren. Följande regioner finns representerade i svaren: Skåne, Blekinge, Halland, Västra Götaland, Värmland, Örebro, Östergötland, Stockholm, Uppsala, Västmanland, Dalarna och Gävleborg. Av de 22 svar som erhöles angav drygt hälften (55 %) att program finns för rehabilitering såväl 2012, men endast 3 angav program specifikt för personer med TBI.

Organisatoriska och resursmässiga förändringar

På frågan om det skett organisatoriskt och resursmässigt positiva eller negativa förändringar för att förbättra kvaliteten och öka tillgängligheten i rehabiliteringen för personer med traumatiska hjärnskador efter 2012, erhöles totalt 21 svar. Av dessa angav 12 att förändringar skett och 5, respektive 4 svar att det inte skett eller att man inte visste. En kommentar i anslutning till frågan var:

”Våra metoder ger bättre resultat och samtidigt dras platserna ner och mer ges till mindre avancerad rehabilitering. Men det största problemet är vad som händer med våra patienter efter den intensiva rehabiliteringen när de ska ut i samhället. Rätten till daglig verksamhet har satts ihop med rätten till LSS personkrets 2. Det har med tiden blivit allt svårare att få igenom LSS 2-ansökningar och många med långdraget rehabiliteringsbehov hänger i luften efter den första tidens rehab.”

Över 65 år

De lämnade 20 svaren angående rehabilitering för personer över 65 år angav att kronologisk ålder inte utgör gräns, även om man också anger att samjuklighet och nedsatt hälsa kan utgöra hinder. Kommentarer till frågan var:

”Gränsen numer handlar mest om arbetsliv eller ej och är inte längre åldersrelaterad på samma stränga vis. Men om man är gammal tillkommer en del som har att göra med åldrandet och kunskapen om geriatrik är av



” Generellt har resurserna minskat och det har blivit svårt att rekrytera sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster till vissa rehabenheter (från Modellprojektets webbenkät)

vikt. Det finns resurser inom geriatrik för akut omhändertagande av dessa patienter.”

”Ålder är inget kriterium. I praktiken är det dock att sjukvårdens resurser prioriteras mot yngre med större rehabiliteringsbehov utifrån resursbrist.”

Personalresurser

Frågan om eventuella förändringar avseende personalresurser inom slutenvård och öppen rehabilitering erhöles endast 14 svar. Kommentarer till frågan var:

”Generellt har resurserna minskat och det har blivit svårt att rekrytera sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster till vissa rehabenheter.”

”Inom vår enhet har slutenvården klarat sig utan krav på neddragning. Men svårigheten att rekrytera sjuksköterskor, som finns i hela vården idag, drabbar även vår verksamhet. Neddragningarna har främst drabbat öppen vården.”

”Välfungerande avdelning, precis som cirka 2011. Förbättring: minskade komplikationer hos svåra patienter. Bra rehabilitering med nuvarande resurser. Även yngre personal, studenter och nyexaminerade behandlare är med och deltar i vård/rehabilitering samt konferens. Fin och modern avdelning med enkelrum.”

Öppenvårdsrehabilitering

Fem av de 19 som svarade anger att det finns öppenvårdsrehabilitering som finansieras gemensamt av landsting och kommun. Sex av 19 svarade att det fanns särskild samordningsfunktion, t.ex. hjärnskadekoordinator eller kontaktsjuksköterska. Av kommentarerna framgår att personalresurser fortsatt är ett problem, såväl inom slutenvården som öppen rehabilitering. Frågan om uppföljning besvarades av 11 enheter med varierande innehåll:

”Så gott som alla > 90 % följs upp efter slutenvårdsrehabilitering och > 75 % fortsätter i öppenvård. Öppenvårdsinsatserna kan sträcka sig över åtskilliga år, men när den långa rehabiliteringsperioden avslutas sker ingen regelmässig uppföljning.”

”Vi har ej resurser för uppföljning av hjärnskadade, undantaget dem som går i vårt arbetsrehabiliteringsprogram eller för konkreta frågeställningar angående körkort eller spasticitet. Vi har följt upp två personer enligt nya programmet för uppföljning av de långvarigt medvetandesänkta.”

”Uppföljning på vår klinik sker efter 4 månader efter utskrivning. Ibland följer man upp några i öppenvården under längre tid och har fortsatt kontakt men med olika intensitet. Vi följer aldrig upp patienter som rutin och mycket sällan har vi kontakt med dem efter 2 år.”

”Frågan går inte att besvara då vi inte avslutar våra insatser utan patienten får ha kontakt så länge det är meningsfullt och får alltid ta ny kontakt vid behov.”

Slutsats

Andelen svar på enkäten är så låg, att det inte går att dra några klara slutsatser kring förändringar. Det verkar dock vara marginella skillnader jämfört med kartläggningen 2012 men det är inte uteslutet att man kan befara ytterligare påspädning av redan påtalade brister.

Situationen vid mTBI är oklar men de flesta sjukhus har riktlinjer för handläggning i det akuta skedet. DT genomförs för patienter med måttliga symtom och om den är normal kan personen vanligen gå hem med rekommendation om att undvika långvarigt TV-tittande, datorspel, hög musik, alkohol eller aktivitet med risk för hjärnskakning. En effekt av detta är att ett antal personer med mTBI inte kommer med i slutenvårdsregistret.

4.4 Regionala/lokala styrdokument och rehabiliteringsprogram

Regionala rehabiliteringsprogram har influerats av internationella erfarenheter genom bl.a. International Brain Injury Association (IBIA), en organisation specifikt inriktad till området vård och rehabilitering efter förvärvad hjärnskada. I deras arbete finns inspiration och samarbeten som utvecklat vårt kunnande omkring rehabilitering efter hjärnskada. Ett samlingsverk för aktuell kunskap omkring dessa frågor finns i bokserien Brain Injury Medicine (Zasler et al. 2012). I boken ges flera referenser till betydelsefulla kunskapskällor och aktuell kunskapsnivå för flera områden.

Skillnaderna mellan regioner i landet finns till en del beskrivna men det saknas en helhetsbild. Exempelvis skillnader i personalresurser trots likartat befolkningsunderlag, vilka kompetenser som ingår i teamen och i vilken omfattning. Region Västerbotten genomförde 2016 en kartläggning av organisering och utveckling inom rehabilitering hos de fyra norra regionerna samt landets universitetssjukhus och gav följande beskrivningar:

En översikt

För primärvårdsnivån anges att det är vanligare med större fristående rehabiliteringsenheter som servar en eller flera hälsocentraler i den södra jämfört med den norra landsändan. I Stockholm finns flera privata vårdgivare, och därmed erbjuds rehabiliteringsalternativ som har avtal med landstingen men drivs utanför den egna organisationen. Västra Götalandsregionen har från 2014 infört vårdval inom rehabilitering, där rehabiliteringsenheterna ska erbjuda arbets- och fysioterapi. I några fall ingår även neurologi och logopedi.

Det noteras att rehabiliteringsfrågan är politiskt prioriterad inom Landstinget i Uppsala län. I en utredning från 2013 kartlades brister i vårdkedjan avseende rehabilitering i Uppsala län. Utredningen visade att det saknades enhetliga rutiner för samverkan och verksamheterna hade inte kunskap om varandra och varandras ansvar. Trots primärvårdens omfattande ansvar för rehabilitering enligt HSL saknades flera professio-

ner och förutsättningar för att arbeta i team. Man anger i utredningen för Uppsala län att det behövs förbättringsåtgärder på många plan. Förslag på sex områden anges:

- Utveckla en nationell modell för att mäta och följa upp ojämlik vård.
- Kartlägg geografiska skillnader i tillgång till utrustning och specialistkompetens.
- Stärka utsatta grupper i mötet med vården.
- Öka kunskapen om vad som händer i mötet mellan patient och vårdpersonal.
- Stärka förutsättningarna för vårdpersonal att bedriva en mer jämlik vård.
- Samla och utvärdera information om effekter av de metoder som tidigare provats för ökad jämlikhet.

Standard för god hjärnskaderehabilitering

Det finns förutom ovanstående synpunkter en klar fördel om landets regioner kan tillskapa en arbetsgrupp med syfte att beskriva goda exempel och komma fram till en standard för vad som bör ingå i en god hjärnskaderehabilitering. Varje klinik har en hemsida på internet men det är oklart vilken nytta dessa sidor har i anslutning till behov av kunskap eller information när en person drabbats av TBI.

Nedan ges en lista på orter i landet med kliniker inriktad för rehabilitering efter TBI.

Blekinge	Jönköping	Skövde	Västerås
Borås	Karlstad	Stockholm	Växjö
Falun	Linköping	Uddevalla	Ängelholm
Göteborg	Luleå	Umeå	Örebro
Halmstad	Lund	Uppsala	Östersund
Hässleholm	Sandviken	Västervik	

4.5 Teknik och rehabilitering

Olika tekniska lösningar eller hjälpmedel med syfte att kompensera för skilda funktionsnedsättningar är ett brett område som förändrats över tid och där gränsen mellan särskilda hjälpmedel som tillhandahålls av landsting/region eller kommun och produkter som individen själv väljer och bekostar blivit alltmer oklar.

Fram till 2014, då dess verksamhet avslutades, var Hjälpmedelsinstitutet ett kompetenscentrum för hjälpmedel (Sjöberg 2016). Delar av Hjälpmedelsinstitutets verksamhet har övergått till Myndigheten för delaktighet (www.mfd.se), en förändring som kan anses spegla utvecklingen att alltmer se till individens potentiella möjligheter, bl. a. att via ny teknik kompensera i sina aktiviteter och uppnå högre grad av delaktighet. Via 1177 Vårdguiden finns möjlighet att finna information om kontakter för frågor om hjälpmedel som tillhandahålls av hälso- och sjukvården.

4.6 Informationsteknologi

Samhället har starkt förändrats med ökade krav på att hantera skilda tekniska uppgifter i vardagen. Det kan gälla att hantera dator, klara fjärrkontroller t.ex. TV:n, bruka hushållsapparater som tvättmaskin och spis, lösa biljetter på allmänna kommunikationsmedel, klara att trycka på svarsappar t.ex. vid telefonsamtal. Detta benämns ofta teknik i vår vardag eller vardagsteknik. Fördelen med att försöka implementera vardagsteknik i rehabiliteringen är att personen inte behöver ett särskilt hjälpmedel som kan uppfattas negativt och särskiljande.

Den starka utvecklingen av informationsteknologi (IT) har bl.a. medfört att vägarna att få information, kommunicera och få struktur på vardagen nu kan ske via internet på dator, surfplatta eller mobiltelefon. Det finns förhoppningar att den utvecklade tekniken ska kunna användas i rehabilitering efter förvärvad hjärnskada men det innebär också svårigheter. Kunskapen och klinisk praxis är fortfarande i forsknings- och implementeringsfas, men det har skett och sker studier inom området (Boman 2009, Holmqvist et al. 2014, Kassberg 2015, Larsson-Lund et al. 2017, Lexell et al. 2008, Lindén 2009, Lövgren Engström 2010, Olsson et al. 2018).

E-hälsa

Begreppet E-hälsa innefattar många aspekter och har använts inom vårdsektorn sedan slutet av 1960-talet. Det är nu en naturlig del i det dagliga arbetet, bl.a. genom införandet av digitala journalsystem. I rapporten "Handlingsplan 2013–2018, Landstings, regioners och kommuners samarbete inom e-Hälsoområdet" (Center för eHälsa i samverkan, 2012) anges en målbild där journal på nätet via 1177 är ett av de uppnådda resultaten: "Varje individ kan nå alla uppgifter om sig själv och aktivt medverka i sin vård och omsorg."

Under inledningen av 2016 och i januari 2017 har det presenterats en handlingsplan där regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) arbetat fram en ny vision för e-hälsa. I den handlingsplanen finns ambitioner att komma till rätta med de rent tekniska problemen, t.ex. att säkra sekretess och individuell integritet. Detta utgör ett grundläggande problem när det gäller bl.a. rehabiliteringsinsatser. Vanligen krävs att användaren, dvs. personen med en hjärnskada eller dennes anhörig/närstående, har tillgång till teknik och förmåga att använda den på ett sätt så det inte uppstår konflikter med myndigheters krav på säkerhet och följsamhet till lagar och förordningar, t.ex. Sekretesslagen. I många rehabiliteringssituationer utgör individens möjligheter att kontrollera kontakten med reha-



I många rehabiliteringssituationer utgör individens möjligheter att kontrollera kontakten med rehabiliteringsutföraren en kritisk faktor. Både när det gäller användarvänlighet och eget val av hur kontakten ska ske.



Oavsett om rehabiliteringsinsatser sker på plats eller på avstånd via IT är personens motivation och relationer med rehab- och stödpersoner väsentlig

biliteringsutföraren en kritisk faktor. Både när det gäller användarvänlighet och eget val av hur kontakten ska ske. Tekniken finns men har ännu inte funnit sin lämpliga tillämpning avseende alla rehabiliteringsinsatser.

Välfärdsteknologi

En särskild term i sammanhanget är s.k. välfärdsteknologi. Begreppet definieras som kunskap och hantering av digital teknik som "syftar till att bibehålla eller öka trygghet, aktivitet, delaktighet eller självständighet för en person som har eller löper förhöjd risk att få en funktionsnedsättning" (Socialstyrelsens termbank). Via internet finns information om hjärnskada, det finns också information på respektive rehabiliteringsmedicinsk kliniks hemsida. Det kan dock krävas såväl tid som tålamod att leta fram den information man specifikt är intresserad av. Den direkta användningen av digital teknik i form av utvecklade rehabiliterande insatser är ännu i sin linda.

En studie från Göteborg (Johansson et al. 2015) med syfte att utvärdera om mindfulness via internet kan vara en möjlighet för att mildra symptom av hjärntrötthet för personer med förvärvad hjärnskada visade positiva resultat. Användning av smarta mobiltelefoner kan vara ett väsentligt inslag t.ex. i form av påminnelsefunktion (Evald 2017). Internationellt har studier publicerats där internet visat positiva möjligheter för stöd till anhöriga och interventioner i rehabilitering (Bergquist et al. 2014, Ng et al. 2013, Powell et al. 2016, Tsaousides et al. 2014).

Oavsett om rehabiliteringsinsatser sker på plats eller på avstånd via IT är personens motivation och relationer med rehab- och stödpersoner väsentlig. Insatserna är ofta krävande och stöd, uppmuntran och återkoppling om uppnådda framgångar är nödvändiga för ett lyckat resultat. Inte minst för att personen med TBI och dennes anhöriga ska uppnå högre grad av förståelse och delaktighet/kontroll (Gorske and Smith 2008, Prigatano 1999, Zasler et al. 2012).

4.7 Körlämplighet och körförmåga

En i Sverige vanlig teknisk lösning för att självständigt transportera sig är att köra bil. Det är också en av de viktigaste faktorerna för optimal livskvalitet och delaktighet i samhället (Novack et al. 2010). Det är med andra ord en väsentlig fråga, bl.a. för att kunna återuppta arbete eller studier, samt andra aktiviteter i samhället (Bivona et al. 2012). Förlust av körkort kan innebära emotionella konsekvenser som nedstämdhet och depression, förlust av väsentliga roller och påverkan på upplevd identitet (Classen et al. 2009). Frågan om lämplighet för fortsatt körning efter TBI hör till området trafikmedicin, som handlar om hur sjukdomar och skador kan innebära risker i trafiken.

I Trafikverkets föreskrifter avseende medicinska krav för innehav av körkort (TSFS 2010:125) anges att läkare är skyldig att anmäla körkorthavare som är medicinskt olämplig att ha körkort. Exempelvis om de har problem med koncentration, mental trötthet, etc. Vid flera tillfällen har det framförts önskemål om att området trafikmedicin får egen ekonomi och organisation, då frågan i egentlig mening inte anses tillhöra sjukvårdens område. Juridiskt är läkare ansvarig att meddela misstanke om olämplighet för körkort och vapen, men läkaren har ofta svårigheter i sin vardagliga kliniska verksamhet att bedöma dessa faktorer. Det är dock en betydelsefull fråga i ett rehabiliteringsperspektiv.

Riktlinjer för bedömning av körförmåga saknas

I dagsläget finns inga specifika riktlinjer för bedömning av lämplighet för återupptagande av fordonskörning efter TBI, privat eller yrkesmässigt. Ofta sker den trafikmedicinska bedömningen vid den klinik där personen rehabiliteras, för personer med TBI vanligtvis inom den rehabiliteringsmedicinska kliniken. Svensk forskning med anknytning till trafikmedicin bedrivs vid Statens Väg- och Trafikforskningsinstitut (VTI) och flera studier och doktorsavhandlingar har genomförts (Johansson 1997, Lundberg 2003, Lundqvist 2001, Patomella 2008, Selander 2012, Söderström et al. 2006). Boken "Kognitiva bedömningar vid körkortsmedicinsk utredning", utgiven av Sveriges Neuropsykologers Förening 2003 (Caneman et al. 2003), sammanställde dåvarande kunskapsläge, vilket fortfarande i stor

utsträckning utgör grunden för de trafikmedicinska bedömningar som görs vid misstanke om kognitiva funktionsproblem. I dag bedrivs fortsatt klinisk verksamhet och forskning framför allt vid Trafikmedicinskt Center i Huddinge och Linköping samt vid Mobilitetscenter i Göteborg.

Bedömningen är komplex

Bedömning av körlämplighet är komplex och har inte ett direkt linjärt samband (orsak $\Rightarrow$ verkan) mellan sjukdom/skada och risk i trafik eller förmåga att säkert framföra motorfordon. I likhet med många andra aktiviteter ingår ett flertal faktorer i bedömning av risknivå, bl.a. kognitiva funktioner. Detta uttrycks väl av Anna Lundqvist (Lundqvist 2003): "Bilkörning är en paradoxal aktivitet på så sätt att den till stor del bygger på uttalad automatiserad färdighet som på ett ögonblick kan växla till en uppgift som ställer krav på avancerad kognitiv kontroll." Transportstyrelsen är rätt så generell avseende bedömning av personer med förvärvad hjärnskada (t.ex. stroke eller TBI) i sina föreskrifter (TSFS 2010:125) (https://www.transportstyrelsen.se/globalassets/global/regler/tsfs_svenska/tsfs-2010/tsfs-2010_125k.pdf).



Riktlinjer för bedömning av körförmåga saknas. Ofta sker den trafikmedicinska bedömningen vid den klinik där personen rehabiliteras, för personer med TBI vanligtvis inom den rehabiliteringsmedicinska kliniken.

Nationella programrådet för stroke (<http://webbutik.skl.se/sv/artiklar/beslutsstod-korkort-efter-stroke-tia.html>) har i sitt beslutsstöd för kör- lämplighetsbedömning efter stroke bl.a. gett rekommendationer för tiden för köruppehåll och förslag till testförfaranden för skilda väsentliga kognitiva funktioner och förmågor.

Fokus på privat bilkörning

Majoriteten av bedömningar gäller privat körning med personbil (Behörighet B), vilket också varit fokus i den absoluta majoriteten av den forskning som genomförts. I mindre, men betydelsefull omfattning, gäller frågan om individen kan återgå till yrkesmässig trafik. Transportstyrelsens föreskrifter (TSFS 2010:125) anger att förhållanden som bedöms innebära en trafiksäkerhetsrisk utgör hinder, men större tolerans kan medges för behörighet för moped, mopedbil, privat personbil eller traktor. Vid högre behörigheter, det vill säga lastbil, buss och taxi, ska den ökade trafiksäkerhetsrisk som följer med sådant innehav beaktas. Det är dock otydligt vad som menas med "den ökade risken" och i dagsläget sker bedömningen oftast med ett utökat underlag från neuropsykologisk bedömning.

Den neuropsykologiska bedömningen har, trots en relativt stor giltighet, i ett flertal studier visat sig vara otillräcklig som enda grund för bedömning av körlämplighet (McKay et al. 2016). Den komplexa och viktiga frågan om lämplighet för fortsatt körning bör, i likhet med många andra rehabiliteringsfrågor, hanteras i en team- och interdisciplinär organisering (Schultheis and Whipple 2014).

” Den neuropsykologiska bedömningen har, trots en relativt stor giltighet, i ett flertal studier visat sig vara otillräcklig som enda grund för bedömning av körlämplighet

Lämplighetstillstånd

Då TBI ofta kan drabba personer som är yngre än 18 år kan frågan om lämplighetstillstånd bli aktuell. Hittills har principen "hellre fria än fälla" varit gällande, med antagande att körkortsutbildningen kommer att ge värdefulla insikter om risker och begränsningar.

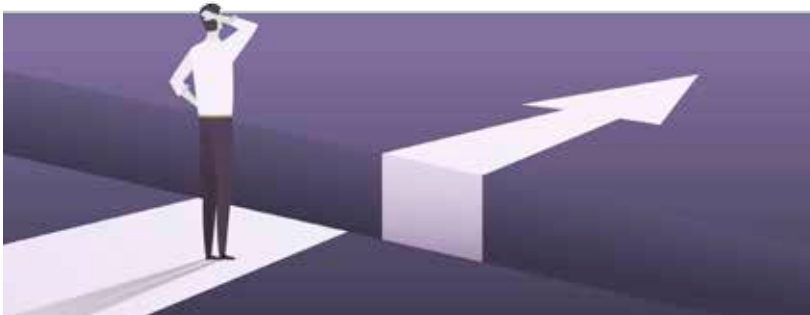
Hittills har simulatoranvändning främst diskuterats utifrån bedömning av lämplighet efter skada/sjukdom men det finns intressanta pedagogiska aspekter, dvs. kan simulator vara ett hjälpmedel i körkortsutbildning och/eller rehabilitering för möjligheten att återuppta bilkörning vid förvärvad hjärnskada (Imhoff et al. 2016). Hittills har frågan om lämplighet för bilkörning inför körkortsutbildning eller återupptagande av körning varit dominerande och betydligt mer begränsad i anslutning till lämpliga rehabiliterande åtgärder. Det är med andra ord önskvärt med forskning och metodutveckling för rehabiliterande insatser i den för personen ofta viktiga möjligheten att framföra fordon. (Schultheis and Whipple 2014). Behovet kan antas särskilt gälla för personer som bor i glesbygd med begränsade kollektiva alternativ för transport och de som är yrkesförare.



En bilsimulator kan vara ett hjälpmedel i körkortsutbildning och/eller rehabilitering för möjligheten att återuppta bilkörning vid förvärvad hjärnskada.

AVSNITT 5

Luckor och överlappning



5.1 Vårdkedjan

Åtgärder för rehabilitering efter TBI följer den idé eller modell som har varit dominerande under en längre tid, nämligen ett omhändertagande i en strukturerad "vårdkedja". Det finns dock flera exempel på att denna modell har brister. Omhändertagandet är i många fall splittrat och flera individer får inte den rehabilitering som de skulle behöva (Krakau et al. 2007). Detta gäller t.ex. individer som tas om hand på kirurgisk eller ortopedisk klinik där kunskap och erfarenhet finns för postoperativ vård, men där det ofta saknas rehabiliteringsmedicinsk kompetens.

"Vårdkedja" inte tillräcklig

Medicinsk vård är organiserad med tonvikt på en modell som kan summeras med diagnos-behandling-utvärdering. En modell som medfört framsteg i behandling av TBI i det akuta skedet är den s.k. Lunda-modellen som har två huvudprinciper 1) Minska hjärnsvullnaden, 2) Förbättra syresättningen av den skadade hjärnan (Eker et al. 1998, Grände et al. 2002). Underförstått i vårdkedje-modellen är att varje länk ska slutföras och där efter leda till nästa länk i kedjan. Modellen har stor relevans i det akuta och tidiga skedet men blir mer problematisk i det senare skedet. Problem uppstår när nästa länk saknas eller har otillräckliga resurser och/eller kom-

petens. Personen/patienten riskerar vidare att underförstått uppfattas som ett objekt i denna modell. Modellen kan medföra svårigheter att utveckla den teammässiga organiseringen och motverka tanken om delaktighet och patientcentrerad vård.

Vidare kan modellen vara svårförenlig med insatser när patienten/personen ska stödjas till en alltmer självständig situation, dvs. när rehabilitering och delaktighet är i fokus. Med begreppet behandling förstås en som ger och en som tar emot. Rehabilitering avses leda till att den som tar emot, successivt ska återerövra kontrollen över sitt liv och därmed göra den som ger onödig. I en nivåstrukturerad organisation finns risk att patienten/personen och dennes närstående inte kan eller vet när de har mandat att vara delaktiga i vård/rehabilitering.

Medicinsk samordning

Det finns luckor i såväl intern som extern samordning och insats. Den interna samordningen, inom kliniker på det aktuella sjukhuset, domineras av en medicinsk modell då det mesta organiserats utifrån akutsjukvårdens behov. Det kan exemplifieras av remissförfarande där det antas att frågan ofta kan hanteras av varje klinik/enhet och inte i samverkan med annan klinik (annat än via remissförfarande). Den medicinska modellen medför en tendens att vara kategorisk, dvs. antingen är man patient inom t.ex. ortopedi, psykiatri eller neurologi. Man är antingen sjuk eller frisk, exempelvis antingen deprimerad eller inte deprimerad.

I ett rehabiliteringsperspektiv är det snarare så att kontinuerliga förändringar kan leda till en ny kvalitativ nivå. Efter en period av utveckling kan personen utföra en handling självständigt, vilket i detta sammanhang är ett lyckat resultat av rehabilitering. Det är med andra ord ett pedagogiskt incitament som riskerar att gå förlorat i en organisation knuten till rutiner och förbestämda modeller som kedjemodellen tenderar att beskriva. I ambitionen att överbrygga ovanstående diskuteras ökad teammässig verksamhet och identifiering av möjliga arbetslag och disciplinöverskridande samverkan. Det är en stor utmaning att organisera rehabilitering utifrån en förändrad modell av hur insatserna ska samordnas och komplettera varandra.

5.2 Nivåer av vård- och rehabilitering

I försök att nivåstrukturera vård och rehabilitering tenderar fokus att ligga på det akuta och tidiga omhändertagandet, där rehabilitering inte har en naturlig central plats. I nivåstrukturering innefattas flera nivåer: nationellt, regionalt och lokalt. Man konstaterar i lagrådsremissen (2017:30) att Sverige har indelats i sex sjukvårdsregioner: Stockholm, Linköping, Lund/Malmö, Göteborg, Uppsala/Örebro, Umeåregionen. Man framhåller där bl.a. skillnader i befolkningsunderlag, där 2,2 miljoner bor i Stockholmsregionen och ca 880 000 i Umeåregionen. Förutom befolkningsunderlagen finns också påtagliga geografiska skillnader, där norra regionen har en påtaglig glesbygd med långa avstånd vilket torde ha betydelse för organisationen av rehabilitering efter TBI.

Primärvård

På regional nivå finns en uttalad nivåstrukturering mellan primärvård och sjukhusvård, men det ser olika ut i skilda delar av landet, bl.a. utifrån det som tidigare påtalats avseende svårigheter att organisera nivåernas ansvarsområden, skillnader i resurser, demografiska skillnader m.m. Primärvården beskrivs ofta som den grundläggande, första linjens resurs i såväl vård som rehabilitering. Denna nivå ska hantera mer generella aspekter och länsdels- och regionsjukhus ska stå för en mer specifik insats. Det saknas beskrivningar och därmed också riktlinjer vad de generella rehabiliteringsinsatserna ska innefatta och vilka resurser och metoder dessa insatser därmed skulle kräva.

Multimodala team

Vi kan konstatera att i många delar av landet saknas möjligheter att ge fullgod rehabilitering och uppföljning för personer med TBI på primärvårdsnivå. I en del regioner finns små neuroteam inom primärvård som eventuellt kan utgöra en utvecklingsmodell. Inom smärtrrehabilitering har s.k. multimodala team byggts upp. Till skillnad mot unimodala (enstaka) insatser innebär multimodal att flera samordnade åtgärder sker. Begreppet multimodal ter sig vara likartad det som kallas multidisciplinära team men



Ofta är fokus på sjukvårdens behov och inte patientens behov, t.ex. kan det handla om vilken rehabiliteringsinstans som har plats snarare än vad patienten har för behov

är kopplad till rehabilitering av långvarig smärta och förutsätter att ett fast team samordnar åtgärder enligt ett visst program (Ahlberg et al. 2010).

Likheten mellan multimodala och multidisciplinära team leder till frågan om denna modell för smärtrrehabilitering kan finna motsvarande team för hjärnskader rehabilitering inom primärvård. Det är dock i dagsläget oklart hur dessa multimodala team arbetar och om de finns att tillgå på tillräckligt många hälsocentraler. När det gäller TBI finns flera indikationer på att psykosociala svårigheter utgör de största bekymren sett i ett längre tidsperspektiv. Där saknas vanligen kompetens och resurs idag. Resursbristen gäller inte minst insatser för stöd till anhöriga.

Idag är fokus på sjukvårdens behov

Det saknas idag såväl patientfokus som konkreta definitioner gällande nivåindelning för rehabilitering. Optimalt borde man utgå från en adekvat bedömning av patientens behov för att avgöra vilken typ av rehabilitering som är aktuell. Genom en sådan ansats finns större möjlighet att gå ifrån den godtycklighet som tillhör dagens drivande faktorer gällande val av rehabiliteringsinstans. Ofta är fokus på sjukvårdens behov och inte patientens behov, t.ex. kan det handla om vilken rehabiliteringsinstans som har plats snarare än vad patienten har för behov. Det finns internationella exempel på definierade nivåindelningar för neurorehabilitering som skulle kunna tas med i utvecklingen av en definierad nivåindelning även i Sverige. (<https://www.bsrm.org.uk/downloads/specialised-neurorehabilitation-service-standards--7-30-4-2015-forweb.pdf>)

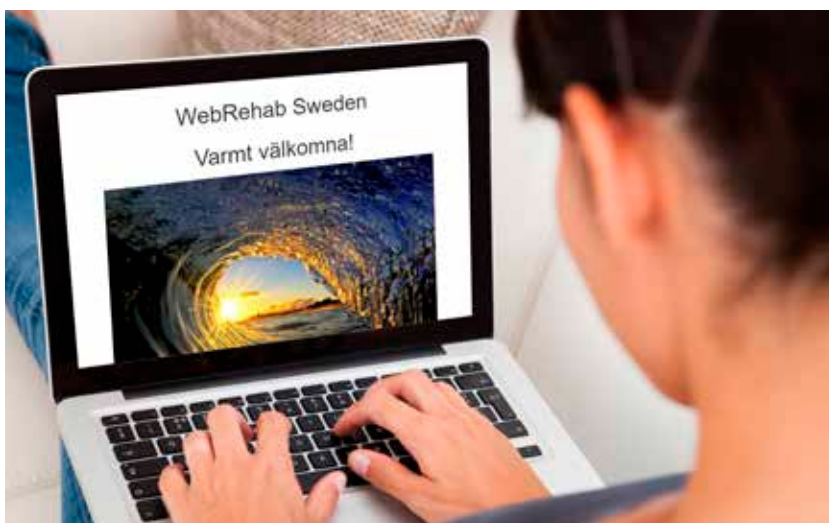
AVSNITT 6

Styrkor

Det finns god kunskap om hur en god rehabilitering efter TBI ska utformas, i denna rapport redovisad med litteraturreferenser. Samtidigt noteras att denna kunskap inte praktiseras fullt ut. Kliniker landet runt arbetar med förbättringsarbeten som borde kunna samordnas. I en sådan samordning kan skillnader i förutsättningar beskrivas och planer för åtgärder byggas upp.

6.1 Aktuella register

Nationella kvalitetsregister har som syfte att vara ett verktyg för att granska och kvalitetssäkra enhetens egen verksamhet och förbättra egna metoder och program. Man kan se samband mellan olika sjukdomar/skador, insatser och utfall. Därtill ger de en möjlighet att lära av andra och de erbjuder en möjlighet att forska. Inte bara utifrån den egna enheten utan på



Registret *WebRehab Sweden* är ett webbaserat nationellt register inom rehabilitering.

ett större material från många enheter. Det erbjuder också en möjlighet att analysera och samköra uppgifter från olika register.

Inom hjärnskada- och hjärnskaderehabilitering finns register kopplade till enskilda neurokirurgiska kliniker med registrering av framför allt medicinska variabler, till exempel TBI-registret i Uppsala.

Registret *WebRehab Sweden* är ett webbaserat bredare register inom rehabilitering som är öppet för alla enheter som bedriver teambaserad rehabilitering, oavsett typ av specialitet och oberoende av om det är offentligt eller privat. Registret kan användas både för inläggande vård och öppen vård. I nuläget är så gott som alla rehabiliteringsmedicinska kliniker med i registret och därtill ett flertal andra rehabiliteringsenheter. Hjärnsador av olika orsak (stroke, traumatiska skador, syrebrist m.m.) utgör ca hälften av de diagnoser som registreras. Uppgifter registreras vid inskrivning, utskrivning och uppföljning 1 år efter insjuknande. (I de fall insjuknandet ligger långt tillbaka i tiden sker uppföljningen 1 år efter inskrivningsdatum.)

Registret mäter:

- Demografiska faktorer, remitteringsvägar och vårdtider.
- Ett flertal mätinstrument för olika områden såsom fysisk och social funktionsnedsättning, grad av beroende av hjälp, livstillfredsställelse, m.m.
- Förekomst på fysisk, psykisk och kognitiv funktionsnedsättning enligt ICF:s domäner.
- Medvetandepåverkan.
- Förekomst av komplikationer.
- Den enskildes grad av nöjdhet med insatserna.
- Uppföljning efter ett år avseende flera psykosociala och individuella faktorer.

Deltagande enheter kan få omedelbar återkoppling genom att ta ut rapporter om egna verksamheten jämfört med ett riksgenomsnitt. Enheter får också en årsrapport med analyser utifrån alla enheters registreringar. Registret är helt öppet och alla data redovisas med enhetens namn. En årsrapport avsedd för patienter produceras också på hemsidan (www.ucl.uu.se/webrehab).

6.2 Aktuell forskning

Forskning utgör vår kunskapsgrund och ger stöd till utvecklingsarbete i den kliniska verksamheten. De många forskningsaspekter som anknyter till rehabilitering av TBI kan inte heltäckande redovisas här men är representerade i referenslitteraturen.

Kunskapsläget som det kommer till uttryck i litteratur på området ”rehabilitering av TBI” får anses vara förenlig med aktuell forskning och internationell nivå. Detta framgår av såväl svensk (Björkdahl 2015, Borg et al. 2015, Lexell and Rivano Fisher 2017, Nyman and Bartfai 2014) som internationell litteratur inom området (Winson et al. 2016). Det verkar däremot finnas ett avstånd mellan denna kunskap och implementering i faktisk verksamhet, vilket kräver medvetna satsningar på organisationsnivå.

6.3 Kognitiv rehabilitering

Ett relativt större antal studier har genomförts för utvärdering av rehabiliterande insatser/metoder för kognitiva svårigheter efter TBI jämfört med rehabilitering inriktad på hantering av känslomässiga och relationsmässiga problem efter TBI. I bokserien Brain Injury Medicine ges en omfattande sammanfattning av kunskapsläget (Zasler et al. 2012). Cicerone et al. har i flera översikter, Cicerone et al. 2000, Cicerone et al. 2005, Cicerone et al. 2011) presenterat kunskapsläget när det gäller kognitiv rehabilitering efter förvärvad hjärnskada. År 2012 publicerade American Congress of Rehabilitation Medicine resultaten från the Brain Injury Interdisciplinary Special Interest Group (BI-ISIG) i boken Cognitive Rehabilitation Manual, Translating evidence-based recommendations into practice (1:st Ed.) (Haskins et al. 2012). Som titeln antyder är syftet att ge stöd till kliniker som arbetar med hjärnskaderehabilitering. Rekommendationerna ges med tre graderingar utifrån evidens:

- 1) Practice standard – strategier som har påtaglig evidens
- 2) Practice guideline – strategier som har trolig evidens
- 3) Practice option – strategier som behöver fortsatta studier men som kan ha trolig evidens

Implementering av rekommendationerna torde ännu vara i ett inledande skede men ett sådant första skede har satts igång vid Danderyds sjukhus i Stockholm.

6.4 Svenska studier

Ett flertal studier och avhandlingar har presenterats för området vuxna med traumatisk hjärnskada. Ofta är studierna avgränsade utifrån diagnos (ICD 10) med ambitioner att klargöra skilda aspekter för insatser av vård och rehabilitering. Ett relativt stort antal avhandlingar har presenterats för det tidiga omhändertagandet (Brorsson 2014, Krakau 2010, Nyholm 2015, Rubenson Wahlin 2016, Öst 2015).

Ett ökat intresse kan noteras för forskning inriktad mot det senare förloppet, även om studier med uppföljningar längre än fem år efter skada ännu är förhållandevis få.

Bland de avhandlingar som lagts fram i Sverige kan nämnas:

- **(Sörbo 2010)**, Göteborg, fann att en grupp med svår traumatisk hjärnskada som fått tidig rehabilitering av specialistteam som påbörjades inom 50 dygn samt långsiktig uppföljning, återhämtade sig bättre än den grupp som fått sen rehabilitering. Resultaten från studierna påvisade att en effektiv vårdprocess med modern medicinsk behandling, tidig rehabilitering och långsiktig uppföljning resulterar i bättre återhämtning och livet kan upplevas tillfredställande även efter en svår hjärnskada med omfattande resttillstånd.
- **(Jacobsson 2010)**, Luleå, gjorde en uppföljning av personer från Norrbotten i genomsnitt 10 år efter skada som under en period på 10 år behandlats neurokirurgiskt för TBI. Resultaten visade att många kan uppnå och vidmakthålla en hög grad av förmåga flera år efter en TBI, men också att det fanns kvarstående emotionella och relationella problem med nedsatt livskvalitet och livstillfredsställelse som påverkar social aktivitet och delaktighet.

- **(Ulfarsson 2013)**, Göteborg, genomförde en uppföljningsstudie 2–11 år efter svår TBI, med fokus på betydelsen av sjukfrånvaro/arbetslöshet innan skada, hypofyssvikt efter svår traumatisk hjärnskada, betydelsen av vårdkedjan för det långsiktiga utfallet, samt kort- och långtidsöverlevnad. Resultaten visade att sjukfrånvaro eller arbetslöshet före skadan ger sämre funktions- och aktivitetsförmåga, samt sämre hälsorelaterad livskvalitet, flera år efter skadan. Hypofyssvikt efter skadan gav övervikt hos patienterna och svår TBI ökar risken för död av olika orsaker i minst 10 år efter skada.
- **(Stenberg 2016)**, Umeå, avhandling baseras på insamlade data för individer med svår TBI från en prospektiv multicenter-observationsstudie (PROBRAIN-studien) där sex neurotraumacenter i Sverige och Island ingick. I likhet med andra studier påtalas vikten av akut neurotraumavård och intensiv neurorehabilitering med uppföljningar.

Ett antal avhandlingar har inriktats mot mTBI:

- **(Holmqvist Andersson 2004)**, Göteborg/Jönköping, fann att de patienter som hade kvarstående symtom 2–8 veckor efter hjärnskakningen hade en ökad risk för kvarstående symtom, åtminstone ett år efter olyckan.
- **(Stålnacke 2004)**, Umeå, presenterar i sin avhandling undersökningsresultat av samband mellan hjärnskademarkörer (S100B och NSE) risk för negativa konsekvenser efter hjärnskakning.
- **(Sundström 2006)**, Umeå, fann att genetiska faktorer och funktionsnivå före skadan hade samband med risk att utveckla kognitiva funktionsnedsättningar.
- **(Lundin 2007)**, Stockholm, sökte i sitt avhandlingsarbete efter vilka faktorer som kunde sättas i samband med symtom efter lätt TBI (postkommotionellt syndrom, PCS). Han kunde bl.a. notera ett samband med sårbarhet innan skalltraumat hade koppling med utveckling av PCS.
- **(Lannsjö 2012)**, Uppsala, visar i sina studier bl.a. på att flera personer som drabbats av hjärnskakning har kvarstående besvär efter tre månader.

- **(Styrke 2012)**, Umeå, undersökte förekomst och symtom av skall- och whiplashskador, samt dessa personers funktion och livstillfredsställelse tre till fem år efter skadan. Han fann bl.a. att efter tre år hade personerna med skallskada högre symptomfrekvens och lägre livstillfredsställelse än referenspersonerna.
- **(Neselius 2014)**, Göteborg, avhandling fokuserad på hjärnskakning i sportsammanhang. Hans resultat pekar på att upprepade trauma kan orsaka hjärnskada även om det inte medför medvetlöshet eller andra symtom på hjärnskakning,
- **(Matusevičienė 2018)**, Stockholm, visar att rutinmässig uppföljning av patienter med risk för långvariga besvär efter mTBI inte ger minskat besvär eller ökad arbetsförmåga, samt även rapporterar fynd gällande ögonmotoriska störningar efter mTBI.

Ett relativt fåtal svenska studier har haft en kvalitativ individinriktad ansats:

- **(Strandberg 2006)**, Örebro, presenterar resultat från intervjuer av personer med TBI, som beskriver processen att anpassa sig till den nya situationen med stöd av teorin om socialt erkännande (Honneth 1995). Han lyfter särskilt fram den ofta långvariga omställningsprocessen efter skadan, betydelsen av anhöriga, de specialistkunskaper som finns inom rehabiliteringen och nyttan av god samordning av tillgängliga stödformer, t.ex. case manager. Vidare påpekar han i resultaten att även lättare skador kan ge påtagliga sociala effekter.
- **(Jumisko 2007)**, Luleå, intervjuade personer efter en medelsvår till svår TBI en längre tid efter skada. Många beskrev en ”resa” där de fick kämpa med sin förändrade livssituation, som bl.a. innebar en kamp för en ny normalitet, dolda funktionsproblem och svårigheter att få förståelse. I avhandlingen beskrivs också betydelsen av goda nära sociala kontakter och en positiv bekräftelse för upplevelsen av bra mående.

I de refererade studierna framkommer såväl negativa som positiva utvecklingar efter hjärnskadan. Ett resultat som förstärker önskemålen att möta och rehabilitera utifrån en individanpassad ansats.

AVSNITT 7

Analys och förslag

7.1 Vårdkedja

Processen inom svensk hälso- och sjukvård har under en längre tid uttryckts med begreppet vårdkedja. Kedjemodellen passar in på en process där den ena insatsen leder till nästa men har sina brister, bl.a. när det gäller rehabilitering efter traumatisk hjärnskada. Modellen medför att den ena länken i kedjan bör ha lämpliga resurser som tar vid när den föregående avslutas. Det medför risk att den ena länken sätter en påtaglig gräns, dvs. anser att man fullgjort sitt åtagande och den andra länken ska ta vid. Denna problematik har länge varit aktuell i gränsen mellan ”medicinsk färdig-rehabiliterad” och den arbetsinriktade rehabiliteringen som genomförs av annan huvudman. Frågan om tillräckliga resurser, avseende såväl kompetens som personaltillgång, är ständigt aktuell och med de aktuella svårigheterna inom akutsjukvården finns det risk att rehabiliteringens villkor förbises. Kedjemodellen är inte heller anpassad till patientbehov, framför allt gällande patienter med svår TBI där det finns ett behov av parallella akutmedicinska och rehabiliteringsinsatser.

Primärvårdens möjligheter

Skillnader i resurser gäller såväl mellan institutioner som vård- och rehabiliteringsnivåer. Det aktualiserar frågan om vi uppfyller kraven enligt HSL om likvärdig vård och rehabilitering. Olika nivåer av vård- och rehabilitering uttrycks bl.a. mellan den specialiserade och den generella rehabiliteringen. Med en specialiserad rehabilitering avses rehabilitering av specialistteam inom hjärnskader Rehabilitering med specifika riktade insatser och specifika frågor och målsättningar samt uppföljning, dock finns inte någon officiell definition på specialiserad rehabilitering i hjärnskadesammanhang. I kontrast till denna ses den generella nivån, primärvårdsnivån, som knyter an till krav på kontinuitet, insatser riktade mot ev. psykosociala svårigheter, stöd till personens sociala nätverk, samverkan med AF och FK samt kommunala insatser. Primärvården är därmed inriktad på en helhetssyn



Om kedjemodellen ska fungera för rehabilitering efter traumatisk hjärnskada behöver den ena länken i kedjan ha lämpliga resurser som tar vid när den föregående avslutas.

på individen som beaktar t.ex. eventuella andra sjukdomstillstånd och har kännedom om individen och dennes familj innan och efter skadan. Utifrån den mycket fragmentariska beskrivningen framgår det dock att det ställs väldigt höga krav på fungerande insatser inom primärvård och kommun. De har begränsade resurser och kan antas även sakna kunskap om rehabilitering och stöd för personer med traumatisk hjärnskada.

Modell för rehabiliteringsprocessen

En modell uttryckt i ordet ”vårdkedja” är endast en begreppslig konstruktion. Modellen pockar på en utveckling som bättre kan beskriva den komplexa rehabiliteringsprocessen och de aktörer som berörs vid skilda tidpunkter. I en sådan modell behöver vi bl.a.:

- ha möjlighet att överskrida institutionella gränser
- samordna insatser med principen att inte sätta gränser, utan verkligen leva upp till honnörsorden att utifrån ett holistiskt och klient/patientcentrerat perspektiv arbeta för patientens bästa
- arbeta parallellt mot samma mål och stundtals med likartade insatser
- tydliggöra insatser i mening specifik (specialiserad insats) och generell (primärvård/kommun)

- ange vilka kompetenser, såväl antal som specifik profession, som krävs för optimalt resultat
- hälsoekonomisk forskning och utvärdering för att påvisa insatser som kan ge långsiktig hållbar effekt och därmed undvika kortsiktiga lösningar.

Förmodligen finns det även andra aspekter att beakta och fortsatt arbete krävs för att finna en mer lämplig modell som kan beskriva den komplexa rehabiliteringsprocessens verklighet.

7.2 Evidensbegreppet

Inom den svenska sjukvården är evidensbegreppet fast förankrat och vinner förmodligen också insteg inom andra verksamheter (Herz 2016). Tidigare i rapporten har berörts problemen att göra studier enligt den accepterade modellen av randomiserat kontrollerade studier, RCT. Inom hjärnskade-rehabilitering är studier av effektivitet, CET, mer giltiga. Det är ett viktigt område som kan ge svar på frågor om vilka rehabiliteringsinsatser som ger effekt för vilka funktionsnedsättningar och är därmed stöd i utvecklingsarbetet. En särskilt angelägen fråga är om erhållna positiva effekter är stabila och kvarstående. Det kräver uppföljande studier som bl.a. kan påvisa nyttan med rehabiliteringen ur skilda aspekter. Studier med intressanta anknytningar utifrån den generella nivån (primärvård/kommun) är de som fokuserar på sociala relationer och nätverk (Bowen et al. 2010, Walsh et al. 2014). Detta är ett område som kan utvecklas och stärka utvecklingen mot en ökad delaktighet mellan rehabiliteringens aktörer och personen med TBI och dennes sociala nätverk.

7.3 Kraven i rehabiliteringsarbetet

Ett klientcentrerat professionellt förhållningssätt lyfts ofta fram som föredöme. Den personal som arbetar med rehabilitering accepterar dessa ansatser men i kontrast till och ofta i konflikt med krav på patientflöde och begränsad tid. Tidigare har vi framhållit sådana väsentliga aspekter som god relation och bemötande, delaktighet från patient och anhörig i processen. Dessa faktorer riskerar att ställas mot kraven på effektivitet i form av

bl.a. patientflöde. Den välkända motsättningen mellan kvantitet och kvalitet. Det utgör också problem då det finns brister, bl.a. i personella resurser och organisatorisk samordning. Vad ska eftersträvas och vad kan vi hoppas uppnå? Med tydliga riktlinjer finns möjligheter att beskriva insatserna, även utifrån resurser avseende personella och tidsmässiga krav.

7.4 Samordning

Samordning och samarbete kan anses vara en röd tråd i den utmaning vi står inför. I den utmaningen finns även frågan om delaktighet. Kan vi överskrida gränsen mellan vår "systemvärld" (den offentliga omvärlden) inom våra institutioner där vi arbetar och den "livsvärld" (den privata livssfären) (Lundälv 1998) som personerna med TBI och dennes anhöriga/närstående lever i? Hur kan vi göra anhöriga mer delaktiga i vår "systemvärld" och kan vi bli "gäster" i den "livsvärld" som personerna med TBI lever i under övrig tid?

7.5 Hjärnskadekoordinator

I vår rapport, liksom i övriga rapporter i projektet, utifrån såväl klinisk erfarenhet som rapporter från personer med TBI och deras anhöriga, anges att samordning av insatser utgör en grundbult. Påtagliga brister kan påvisas och en möjlig insats att förbättra förhållanden är att s.k. hjärnskadekoordinatorer blir ett rikstäckande krav. Hur dessa insatser ska organiseras är i dagsläget oklart trots att flera former finns etablerade. För mer detaljerad information, se rapport av processgrupperna "Stödfunktioner" och "Samordning".

7.6 Neuropsykoterapi

Situationen efter en hjärnskada kan vara av sådan art att det påtagligt förändrar vardagen. Ofta uppstår en existentiell kris för såväl den som skadats som dennes anhöriga/närstående. I anknytning till ovanstående behöver vi lämpliga evidensbaserade psykoterapeutiska metoder och utveckling av personella resurser som kan göra adekvata insatser. Dessa insatser torde gälla för såväl den specialiserade som den generella nivån. Krisen berör

såväl personen med TBI som dennes närmaste sociala nätverk, vilket bör beaktas och innebära olika former av psykoterapeutiska insatser.

7.7 Nationella översikter

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU, har under 2018 inlett arbetet med att ge ett kunskapsunderlag för vuxna med traumatisk hjärnskada. Det pågående SBU-arbetet syftar till att utvärdera rehabiliteringsinsatser vid traumatisk hjärnskada ur ett medicinskt, ekonomiskt, etiskt och socialt perspektiv, samt att identifiera vetenskapliga kunskapsluckor som underlag inför framtida forskning. Arbetet kommer att ge en grund för fortsatta ansatser till förbättringar i rehabilitering efter TBI och emotses med intresse.

7.8 Gemensamma begreppsmodeller

I en verklighet där resurser ter sig begränsade för såväl rehabilitering som primärvård är det väsentligt att överväga vad som är ”görbart”, dvs. vilket steg kan vi ha förhoppning att ta även om det inte tillfredsställer alla de behov och mål vi skisserat. Användande av den begreppsmodell som uttrycks i ICF utgör en grund för såväl rehabilitering av personer med traumatisk hjärnskada som andra orsakers behov av rehabilitering. I det första linjens ansvar som primärvården har tillsammans med andra aktörer finns goda skäl att beakta ICF:s kategorier. Det kan innebära ett ökat samförstånd och förståelse av begrepp. Ett exempel är tolkningar av skilda lagtexter, t.ex. inom LSS för att avgöra personkretstillhörighet och insatser i relation till genomförda bedömningar av funktionsnedsättningar efter en TBI.

7.9 Kunskapsutveckling

I utbildning av skilda professioner som exempelvis läkare, psykologer, socionomer, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, logopedier och dietister, sker den verksamhetsförlagda utbildningen (VFU) utefter respektive professionslinjer. En utveckling av detta, som eventuellt skulle gynna utveckling av rehabiliteringskunskap och praxis vore att dessa skedde i team, dvs. att handledning och arbetet/utbildningen skedde i den teammässiga form

som man funnit vara optimal. I en ökande omfattning sker vad som kallas peer-learning/jämlikt lärande (Lidskog 2008). Det innebär att två studenter tillsammans med handledare genomför sin VFU. Argumenten för denna form av VFU är det alltmer påtalade behovet att arbeta i team men innebär också bättre möjligheter för reflektion och en övning i ett evidensbaserat förhållningssätt.

En mer komplex men intressant utveckling kan kanske på sikt bli aktuell? En VFU där studenternas utbildning integreras i rehabiliteringsmedicinsk teammässigt kliniskt arbete, dvs. att organisera VFU där alla ingående yrkesgrupper ingår. Det vore även värdefullt om hjärnskaderehabilitering ingick i större omfattning under grundutbildningen för psykologer, läkare, arbetsterapeuter, logopedier och fysioterapeuter eftersom det idag varierar över landet.

7.10 IT-stöd

Kan distansöverbyggande teknik underlätta och vilka är riskerna? Kommer vi att kunna upprätthålla en klientcentrerad relation och finns det teknik- och tidsmässiga stödet för insatserna? De flesta IT-insatser sker med en traditionell uppfattning om vad sjuk- och hälsovård förväntas ge och inte utifrån de rehabiliterande perspektiv som vi beskrivit. I dagsläget diskuteras för- och nackdelar med ”läkaren på nätet” där den distansöverbyggande tekniken kommer att utredas. Även virtuella mottagningar prövas och kan medföra positiva konsekvenser, men i anslutning till hjärnskaderehabilitering återstår mycket att utveckla. Tekniken finns således för en utveckling av rehabilitering och där en god samordning kan ge ökade förutsättningar att bygga t.ex. virtuella rum för kontakt mellan skilda rehabiliteringsinstanser.

Frågan om körkort och lämplighet att fortsätta sin körning eller genomföra körkortsutbildning utgör en särskild fråga. Trots att det i stor utsträckning kan anses vara en teknisk problematik innefattas det inte i begreppet ”vardagsteknik”. Riktlinjer eller rekommendationer avseende rehabilitering och återupptagande av bilkörning efter TBI efterfrågas och särskilt gäller detta gruppen yrkesförare.

AVSNITT 8

Vinster

Vad kan vinnas av vårt arbete? Ett perspektiv som kan lyftas fram är processen från ICD 10 till ICF, dvs. ju längre vi kommer från den akuta vården, desto viktigare blir det att finna god samordning, gemensamma begrepp och nya former för rehabilitering.

Rehabiliteringsplanen innefattar mål för rehabiliteringen och genom att använda lämpliga begrepp hämtade från ICF kan den bli förstådd av alla berörda (Lexell and Rivano Fisher 2017). Det kan innebära en utveckling där vi kan överbrygga de olika kulturer som innefattas (Lexell and Rivano Fisher 2017). Det knyter an till hur vi införlivar begreppen, bl.a. de som innefattas i ICF, utifrån skilda perspektiv. Perspektiven gäller såväl mellan skilda institutioner, personer med TBI och dennes sociala nätverk, som yrkesgrupper. I det konkreta arbetet kan det innebära att förstå personers inställning till och ambitioner att uppnå specifika rehabiliteringsmål, samt därmed också för utformningen av rehabiliteringsplanen (Nyman et al. 2005).

Ett annat viktigt perspektiv är de utmaningar och möjligheter, som erbjuds av ny teknik. Med en ambition och grund utifrån en gemensam referensram i ICF och en ansats att arbeta mot en rehabiliteringsprocess som bygger på delaktighet finns mycket att vinna i vår strävan att använda ny teknik för att exempelvis överbrygga fysiska avstånd, begränsade resurser och för att öka den enskildes självständighet.

8.1 Ur den enskildes perspektiv

Vi har tidigare i rapporten poängterat betydelsen av en anhörig när livet fortsätter efter en TBI. Det är en utmaning för alla nivåer och organisationer inom rehabiliteringsområdet att utveckla delaktigheten mellan personen med TBI, dennes sociala nätverk och de aktörer som är aktuella i den pågående rehabiliteringen. I nationella riktlinjer skulle sådana aspekter

kunna tydliggöras. Behovet att finna goda medarbetare i rehabiliteringen och veta vilka instanser som kan kontaktas vid olika tillfällen och under skilda tidsavsnitt utgör vinster för den enskilde.

Rehabiliteringen som en "resa"

Traumatisk hjärnskada är, som orden antyder, en plötslig och oväntad händelse. Det blir då angeläget att finna information om vad det innebär att drabbas av TBI. Vi söker ofta information via internet, vi "googlar". Det uppstår ofta svårigheter att orientera sig, det tenderar att bli för mycket information, hur kan hen sortera ut det man söker? Det kanske inte främst är fakta man söker, utan möjligheter att få stöd och en känsla att inte vara ensam om det som hänt? Det är en process, en "resa" som påbörjats – rehabiliteringens och återhämtningens "resa".

I den processen blir de personer som arbetar inom skilda nivåer och organisationer viktiga, men också, och kanske framför allt, de i det nära sociala nätverket blir oerhört betydelsefulla. I dagens samhälle med höga krav på individuell självständighet i livet finns svårigheter att finna kanaler eller "arenor" där vi kan mötas i våra kriser och förstå den förändrade verkligheten.

Att gestalta och dela erfarenheter

Jillian Campana, professor i drama vid Montana University, drabbades av en stroke år 2000, vid 30 års ålder. Det var grundorsak till det som kom att bli en teater och en film: The Puzzle Club (Neu 2006). Puzzle Club är ett antal personer med hjärnskador som regelbundet träffas för frukost och samtal på en restaurang. I intervjuer har Jillian samlat dessa personers erfarenheter till ett manus för en teater och sedermera en film. Teatern har sedan satts upp med riktiga skådespelare och berättar om personernas er-

Det kanske inte främst är fakta man söker, utan möjligheter att få stöd och en känsla att inte vara ensam om det som hänt?

farenheter och hur de levde vidare. The Puzzle Club visar betydelsen av att få perspektiv och att dela upplevelsen av den ofta dramatiska förändringen som en förvärvad hjärnskada kan innebära. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP är organisationer som arbetar för en liknande inriktning och projektet "Hjärna tillsammans" (<http://www.hjarnatillsammans.se/>) är ytterligare exempel på dessa ambitioner.

8.2 Ur ett organisatoriskt perspektiv

Ett organisatoriskt perspektiv spänner över många nivåer. Under de senaste decennierna kan noteras en tendens att ansvar i vid mening allt mer överförs från statlig till regional och kommunal nivå. Tydligast kan denna tendens kanske ses för psykiatri och äldreomsorgen, liksom utökade ansvarsområden för primärvården. En ökad decentralisering kan ge möjligheter till en effektivare organisering, men förutsätter att det finns bra former för samordning, samverkan och förverkligande av ett team- och klientcentrerat förhållningssätt. I så fall kan planer och planeringar, som bl.a. kommer till uttryck i rehabiliteringsplaner och samordnad individuell plan, SIP, få en större chans att bli de "verktyg" de avsetts att vara. I annat fall är risken stor för motsatta effekter.

8.3 Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv

Vi saknar i våra planer och vardagliga budgetansvar ett samhällsekonomiskt perspektiv. De ekonomiska planer som finns grundas på företagsekonomiska principer som passar illa för vård- och rehabilitering. Ifall rehabilitering under den tidiga fasen efter TBI har avsedd effekt kommer den samhällsekonomiska besparingen att inhämtas i ett senare skede, dvs. ofta inom den kommunala verksamheten. Det är bl.a. av den anledningen angeläget att vi har ett samhällsekonomiskt perspektiv till skillnad från ett institutionellt/företagsekonomiskt dito i den framtida organiseringen av rehabiliteringsinsatserna. Såväl den enskilde som organisationerna anger magra ekonomiska förutsättningar vilket i sig ställer krav på kostnadseffektiva insatser. Ifall personer med TBI kan återgå till arbete är det av naturliga skäl en samhällsekonomisk besparing men det är också ofta en framgång ur individens perspektiv.



I dagens samhälle med höga krav på individuell självständighet i livet finns svårigheter att finna kanaler eller "arenor" där vi kan mötas i våra kriser och förstå den förändrade verkligheten.



AVSNITT 9

Sammanfattning och rekommendationer

9.1 Brister

Det finns brister i svensk hjärnskaderehabilitering efter TBI men också goda exempel. De brister vi särskilt vill peka på är:

- Oklara direktiv för skilda rehabiliteringsnivåer, dvs. vad specialist respektive mer generella nivåer som exempelvis primärvård och kommun ska ansvara för.
- Oklar kravspecifikation för relevant professionsstab för kompletta team på skilda nivåer av rehabilitering.
- Oklar ansvarsfördelning för insatser från olika huvudmän över tid
- Bristande direktiv och resurser för uppföljningar över tid, särskilt mer än två år efter skada.
- Brister i den livslånga uppföljningen och samordningen vid svåra konsekvenser efter TBI, som ofta innefattar stödinsatser enligt LSS eller SoL, t.ex. i form av personliga assistenter.
- Avsaknad av kunskapscenter där aktuell kunskap kan uppdateras och utgöra stöd för rehabiliteringsinstanser, såväl i ett tidigt skede som över en längre tid.

Vi noterar att det verkar finnas ”öar” av goda exempel och påbörjade arbeten för att utveckla rehabiliteringen för personer med TBI. Det vore önskvärt om den kartläggning som Socialstyrelsen publicerade 2012 ledde vidare till en ny satsning med ambition att kartlägga och samordna de goda exemplen och utvecklingsprojekten. Vi har kunnat

notera att det finns svårigheter att organisera rehabiliteringsinsatserna, såväl mellan kliniker som mellan olika vårdnivåer och därefter i en kontinuitet över en längre tid för de personer som behöver återkommande rehabiliteringsinsatser.

9.2 Rekommendationer

Ett expansivt område utgörs av det som vanligen kallas IT, med möjligheter att använda vardagsteknik i rehabiliteringen och att kunna kommunicera över långa avstånd. Vi behöver få möjligheter att utveckla IT i rehabiliteringssammanhang, även avseende interventioner inom t.ex. kognitiv rehabilitering. En särskild fråga avseende användande av teknik är förmågan att åter köra bil efter en TBI. Även i det avseendet behövs utvecklingsarbete av såväl teammässig bedömning som utveckling av lämpliga rehabiliteringsinsatser. Frågan om användande av teknik, såväl IT som bilkörning, är väsentlig för personens möjligheter till delaktighet och återgång till arbete eller studier.

Kunskapsbasen gällande rehabilitering efter TBI är omfattande och i snabb utveckling. Detta framgår av såväl svensk (Björkdahl 2015, Borg et al. 2015, Lexell and Rivano Fisher 2017, Nyman and Bartfai 2014) som internationell litteratur inom området (Winson et al. 2016). Det finns dock ett avsevärt avstånd mellan denna kunskap och faktisk implementerad verksamhet. Vi kan med andra ord konstatera att det finns mycket och välgrundad kunskap som torde kunna användas på ett mer samordnat sätt och därmed ge möjligheter att lyfta fram nya sätt att möta aktuella problem. Organisering av sjukvård och rehabilitering är utan tvekan en stor utmaning där vi behöver hitta nya vägar till de begränsade resurser som står till buds.

Vi föreslår följande insatser för en positiv utveckling:

- **Tidigt skede:** framtagande av en kortfattad rehabiliteringsmedicinsk checklista/vårdprogram för personal på akutavdelning gällande patienter med TBI och särskilt för patienter med pågående PTA (=posttraumatisk amnesi). Även framtagande av en liknade checklista till psykiatri, främst gällande patienter som behöver vård enligt LPT.
- **mTBI:** Uppdatering och vidareutveckling av bedömningsinstrument vid akut handläggning. Upprätta en nationell standard för skriftlig information som lämnas vid avslutad akut handläggning. Varje region/landsting utvecklar i samarbete med rehabiliteringsmedicinsk expertis en manual för att stödja allmänläkarna i omhändertagande av patienter som söker till primärvården med besvär efter mTBI.
- Etablering av en **konsultativ verksamhet** för hjärnskader rehabilitering inom varje region/landsting, för personer som lever med hjärnskada i sent skede (t.ex. mer än 2 år efter hjärnskadan). Där bör ingå en viss rehabiliteringsmedicinsk resurs för bedömning och uppföljning av patienten med komplexa svårigheter där övrig sjukvård inte har kompetens.
- Generellt inrättande av **Hjärnskadekoordinatorsfunktioner** för en utveckling mot bättre samordning mellan huvudmäns insatser.
- **Nationellt program** utarbetas som beskriver den standard som förväntas i hjärnskader rehabilitering på skilda nivåer.
- Utveckling av **rehabiliteringsmetoder med IT-stöd**, såväl användande av vardagsteknik som distansöverbryggande teknik.
- **Kompetenscenter** (Nationellt) instiftas där aktuell kunskap uppdateras och ger stöd till rehabiliteringsinstanser på skilda nivåer.



Referenser

Ahlberg, M., G. Andersson, S. Axelsson, I. Eckerlund, B. Gerdle, B.-M. Stålnacke, A. Söderlund and P. Åsenlöf (2010). *Rehabilitering vid långvarig smärta*. En systematisk litteraturoversikt., SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Andelic, N., J. C. Arango-Lasparilla, P. B. Perrin, S. Sigurdardottir, J. Lu, L. Olabarrieta Landa, M. V. Forslund and C. Roe (2016). "Modeling of Community Trajectories in the First Five Years after Traumatic Brain Injury." *Journal of Neurotrauma* **33**(1): 95-100.

Andelic, N., E. Bautz-Holter, P. Ronning, K. Olafsen, S. Sigurdardottir, A. K. Schanke, U. Sveen, S. Tornas, M. Sandhaug and C. Roe (2012). "Does an early onset and continuous chain of rehabilitation improve the long-term functional outcome of patients with severe traumatic brain injury?" *J Neurotrauma* **29**(1): 66-74.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm, Natur och kultur.

Askerås-Nordgren, L. (1989). *Att få och att leva med en skallskada*., Riksförb. för trafik- och polioskadade (RTP).

Avramovic, P., B. Kenny, E. Power, S. McDonald, R. Tate, L. Hunt, S. MacDonald, R. Heard and L. Togher (2017). "Exploring the relationship between cognition and functional verbal reasoning in adults with severe traumatic brain injury at six months post injury." *Brain Inj* **31**(4): 502-516.

Baechli, H., A. Nordmann, H. Bucher and O. Gratzl (2004). "Demographics and prevalent risk factors of chronic subdural haematoma: results of a large single-center cohort study." *Neurosurg Rev*. **27**(4): 263-266.

Balestreri, M., M. Czosnyka, D. Chatfield, L. Steiner, E. Schmidt, P. Smielewski, B. Matta and J. Pickard (2004). "Predictive value of Glasgow Coma Scale after brain trauma: change in trend over the past ten years." *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. **75**(1): 161-162.

Bartfai, A., I. Hagberg van't Hooft and K. Sargénus Landahl (2011). Kognitiv träning och psykologiskt stöd. *Kognitiv medicin*. L.-O. Wahlund, C. Nilsson and A. Wallin, Norstedts: 406-416.

Bergquist, T. F., M. Yutis and M. J. Sullan (2014). "Satisfaction with Cognitive Rehabilitation delivered via the Internet in Persons with Acquired Brain Injury." *International Journal of Telerehabilitation* **6**(2): 39-50.

Bilbao, A., C. Kennedy, S. Chatterji, B. Ustun, J. Barquero and J. Barth (2003). "The ICF: Applications of the WHO model of functioning, disability and health to brain injury rehabilitation." *NeuroRehabilitation*. **18**(3): 239-250.

Bivona, U., M. D'Ippolito, M. Giustini, P. Vignally, E. Longo, F. Taggi and R. Formisano (2012). "Return to driving after severe traumatic brain injury: increased risk of traffic accidents and personal responsibility." *J Head Trauma Rehabil* **27**(3): 210-215.

Björkdahl, A. (2015). *Kognitiv rehabilitering. Teoretisk grund och praktisk tillämpning*. Lund, Studentlitteratur.

Boman, I.-L. (2009). *New technology and everyday functioning at home for persons with cognitive impairments after acquired brain injury*. MD, Karolinska Institutet.

Borg, J., K. Borg, B. Gerdle and K. Stibrant Sunnerhagen, Eds. (2015). *Rehabiliteringsmedicin. Teori och praktik*. Lund, Studentlitteratur.

Borg, J., C. Roe, A. Nordenbo, N. Andelic, C. de Boussard and J. L. af Geijerstam (2011). "Trends and challenges in the early rehabilitation of patients with traumatic brain injury: a Scandinavian perspective." *Am J Phys Med Rehabil* **90**(1): 65-73.

Bowen, C., G. Yeates and S. Palmer (2010). *A relational approach to rehabilitation. Thinking about relationships after brain injury*. London, Karnac Books Ltd.

Breed, S., S. Flanagan and K. Watson (2004). "The relationship between age and the self-report of health symptoms in persons with traumatic brain injury." *Arch Phys Med Rehabil* **85**(4 Suppl 2): S61-67.

Brorsson, C. (2014). *Trauma - logistics and stress response*. Doctoral dissertation, Umeå University.

Brown, A. W., A. M. Moessner, J. Mandrekar, N. N. Diehl, C. L. Leibson and J. F. Malec (2011). "A survey of very-long-term outcomes after traumatic brain injury among members of a population-based incident cohort." *J Neurotrauma* **28**(2): 167-176.

Brown, M., M. Dijkers, W. Gordon, T. Ashman, H. Charatz and Z. Cheng (2004). "Participation objective, participation subjective: a measure of participation combining outsider and insider perspectives." *J Head Trauma Rehabil* **19**(6): 459-481.

Brown, M. and D. Vandergoot (1998). "Quality of life for individuals with traumatic brain injury: comparison with others living in the community." *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* **13**(4): 1-23.

Bruns, J. and A. Hauser (2003). "The epidemiology of traumatic brain injury: a review." *Epilepsia*. **44**(Suppl. 10): 2-10.

Caneman, G., B. Dahlin, V. Denvall, K. Frank, L. Jacobsson, C. Lundberg, A. Lundqvist, A.-H. Patomella, A.-S. Ponsford, S. Söderström and A.-K. Östling (2003). *Kognitiva bedömningar vid körkortsmedicinsk utredning. Monografi nr 2*. Sveriges Neuropsykologers Förening.

Cassidy, J. D., L. J. Carroll, P. M. Peloso, J. Borg, H. von Holst, L. Holm, J. Kraus, V. G. Coronado and W. H. O. C. C. T. F. o. M. T. B. Injury (2004). "Incidence, risk factors and prevention of mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury." *J Rehabil Med*(43 Suppl): 28-60.

Cicerone, K., C. Dahlberg, K. Kalmar, D. Langenbahn, J. Malec, T. Bergquist, T. Felicetti, J. Giacino, J. Harley, D. Harrington, J. Herzog, S. Kneipp, L. Laatsch and P. Morse (2000). "Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice." *Arch Phys Med Rehabil* **81**(12): 1596-1615.

Cicerone, K., C. Dahlberg, J. Malec, D. Langenbahn, T. Felicetti, S. Kneipp, W. Elmo, K. Kalmar, J. Giacino, J. Harley, L. Laatsch, P. Morse and J. Catane (2005). "Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 1998 through 2002." *Arch Phys Med Rehabil* **86**(8): 1681-1692.

Cicerone, K. D., D. M. Langenbahn, C. Braden, J. F. Malec, K. Kalmar, M. Fraas, T. Felicetti, L. Laatsch, J. P. Harley, T. Bergquist, J. Azuly, J. Cantor and T. Ashman (2011). "Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008." *Arch Phys Med Rehabil* **92**(4): 519-530.

Classen, S., C. Levy, D. McCarthy, W. C. Mann, D. Lanford and J. K. Waid-Ebbs (2009). "Traumatic brain injury and driving assessment: an evidence-based literature review." *Am J Occup Ther* **63**(5): 580-591.

Colantonio, A., D. Dawson and B. McLellan (1998). "Head injury in young adults: long-term outcome." *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation* **79**(5): 550-558.

Coronado, V. G., K. E. Thomas, R. W. Sattin and R. L. Johnson (2005). "The CDC traumatic brain injury surveillance system: characteristics of persons aged 65 years and older hospitalized with a TBI." *J Head Trauma Rehabil* **20**(3): 215-228.

Corrigan, J., J. Bogner, W. Mysiw, D. Clinchot and L. Fugate (2001). "Life satisfaction after traumatic brain injury." *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* **16**(6): 543-555.

De Boussard, C., A. K. Godbolt and M. Ledin (2015). Beteendeförändringar efter förvärvad hjärnskada. *Rehabiliteringsmedicin. Teori och praktik*. J. Borg, K. Borg, B. Gerdle and K. Stibrant Sunnerhagen. Lund, Studentlitteratur: 233-249.

Durham, C. (2014). *Unlocking My Brain. Through the Labyrinth of Acquired Brain Injury*. Jane Curry Publishing.

Durham, C. and P. Ramcharan (2017). *Insight into Acquired Brain Injury. Factors for Feeling and Faring Better*. Singapore, Springer Verlag.

Eker, C., B. Asgeirsson, P. O. Grände, W. Schalen and C. H. Nordström (1998). "Improved outcome after severe head injury with a new therapy based on principles for brain volume regulation and preserved microcirculation." *Critical Care Medicine* **26**(11): 1787-1788.

Engberg, A., A. Liebach and A. Nordenbo (2006). "Centralized rehabilitation after severe traumatic brain injury--a population-based study." *Acta Neurol Scand*. **113**(3): 178-184.

Estraneo, A., P. Moretta, V. Loreto, B. Lanzillo, L. Santoro and L. Trojano (2010). "Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state." *Neurology* **75**(3): 239-245.

Evald, L. (2017). "Prospective memory rehabilitation using smartphones in patients with TBI." *Disability and Rehabilitation* **Epub ahead of print**.

Fazel, S., A. Wolf, D. Pillas, P. Lichtenstein and N. Langstrom (2014). "Suicide, fatal injuries, and other causes of premature mortality in patients with traumatic brain injury: a 41-year Swedish population study." *JAMA Psychiatry* **71**(3): 326-333.

Feeney, D. M., A. Gonzalez and W. A. Law (1982). "Amphetamine, haloperidol, and experience interact to affect rate of recovery after motor cortex injury." *Science* **217**(4562): 855-857.

Forsberg-Wärleby, G. (2015). Anhöriga - vuxna. *Rehabiliteringsmedicin. Teori och praktik*. J. Borg, K. Borg, B. Gerdle and K. Stibrant Sunnerhagen. Lund, Studentlitteratur.

Gates, N. J., P. S. Sachdev, M. A. Fiatarone Singh and M. Valenzuela (2011). "Cognitive and memory training in adults at risk of dementia: a systematic review." *BMC Geriatr* **11**: 55.

Godbolt, A. K., C. N. DeBoussard, M. Stenberg, M. Lindgren, T. Ulfarsson and J. Borg (2013). "Disorders of consciousness after severe traumatic brain injury: a Swedish-Icelandic study of incidence, outcomes and implications for optimizing care pathways." *J Rehabil Med* **45**(8): 741-748.

Godbolt, A. K., M. Lindgren, M. Stenberg, T. Cronberg, C. Tengvar and A. Sörbo (2014). "Långvarig svår medvetandestörning efter hjärnskada hos vuxna." *Läkartidningen*(49-50): 1-6.

Godbolt, A. K., M. Stenberg, J. Jakobsson, K. Sorjonen, K. Krakau, B. M. Stalnacke and C. Nygren DeBoussard (2015). "Subacute complications during recovery from severe traumatic brain injury: frequency and associations with outcome." *BMJ Open* **5**(4): e007208.

Goldstein, L. B. (1993). "Basic and clinical studies of pharmacologic effects on recovery from brain injury." *J Neural Transplant Plast* **4**(3): 175-192.

Gordon, W., L. Haddad, M. Brown, M. Hibbard and M. Sliwinski (2000). "The sensitivity and specificity of self-reported symptoms in individuals with traumatic brain injury." *Brain Injury* **14**(1): 21-33.

- Gorske, T. T. and S. R. Smith (2008). *Collaborative Therapeutic Neuropsychological Assessment*. New York, Springer.
- Greenfield, S. and E. Rich (2012). "Welcome to the Journal of Comparative Effectiveness Research." *J Comp Eff Res* **1**(1): 1-3.
- Griffen, J. and R. Hanks (2014). Cognitive and Behavioral Outcomes from Traumatic Brain Injury. *Handbook on the Neuropsychology of Traumatic Brain Injury*. M. Sherer and A. M. Sander. New York, Heidelberg, Dordrecht, London, Spinger: 25-45.
- Grimby, G., K. Harms-Ringdahl, R. Morgell, U. Nordenskiöld and K. Stibrant Sunnerhagen (2005). "ICF – klassifikation av funktionshinder vid vanliga sjukdomstillstånd. Ett internationellt utvecklingsarbete." *Läkartidningen* **102**(37): 2556-2559.
- Grände, P. O., B. Asgeirsson and C. H. Nordström (2002). "Volume-targeted therapy of increased intracranial pressure: the Lund concept unifies surgical and non-surgical treatments." *Acta Anaesthesiol Scand* **46**(8): 929-941.
- Hagen, C., D. Malkmus and P. Durham (1972). *Levels of cognitive functioning scale*. Downey, CA, Rancho Los Amigos Hospital.
- Hall, K., N. Mann, W. High, J. Wright, J. Kreutzer and D. Wood (1996). "Functional measures after traumatic brain injury: ceiling effects of FIM, FIM+FAM, DRS and CIQ." *J Head Trauma Rehabil* **11**(5): 27-39.
- Harrison, C. L. and M. Dijkers (1992). "Traumatic brain injury registries in the United States: an overview." *Brain Injury* **6**(3): 203-212.
- Haskins, E. C., K. Cicerone, K. Dams-O'Connor, R. Eberle, D. Langenbahn and A. Shapiro-Rosenbaum (2012). *Cognitive Rehabilitation Manual. Translating evidence-based recommendations into practice.*, American Congress of Rehabilitation Medicine.
- Hellberg Edström, G. (2014). Arbetslivsinriktad rehabilitering. . *Klinisk neuropsykologi*. H. Nyman and A. Bartfai. Lund, Studentlitteratur: 393-400.
- Herz, M. (2016). *Levande socialt arbete. Vardagsliv, sörjbarhet och sociala orättvisor*. Stockholm, Liber AB.
- Holmqvist Andersson, E. (2004). *Mild traumatic brain injuries: the impact of early intervention on late sequelae*. Doctoral thesis, Göteborgs universitet.
- Holmqvist, K., A.-B. Ivarsson and M. Holmefur (2014). "Occupational therapist practice patterns in relation to clients with cognitive impairment following acquired brain injury." *Brain Injury* **28**(11): 1365-1373.
- Honneth, A. (1995). *The Struggle for Recognition: The Moral Grammar for of Social Conflicts*. Cambridge, Polity Press.
- Hunt, N. (2012). "Methodological Limitations of the RCT in Determining the Efficacy of Psychological Therapy for Trauma." *Journal of Traumatic Stress Disorders & Treatment* **1**(1).
- Imhoff, S., M. Lavalliere, N. Teasdale and P. Fait (2016). "Driving assessment and rehabilitation using a driving simulator in individuals with traumatic brain injury: A scoping review." *NeuroRehabilitation* **39**(2): 239-251.
- Jackson, H., E. Philip, R. L. Nuttall and L. Diller (2002). "Traumatic Brain Injury: A Hidden Consequence for Battered Women." *Professional Psychology: Research and Practice*. **33**(1): 39-45.
- Jacobsson, L., M. Westerberg and J. Lexell (2007). "Demographics, injury characteristics and outcome of traumatic brain injuries in northern Sweden." *Acta Neurologica Scandinavica* **116**(5): 300-306.
- Jacobsson, L. J. (2010). *Long-term outcome after traumatic brain injury - Studies of individuals from northern Sweden* Doctoral Thesis, Luleå University of Technology.
- Jacobsson, L. J., M. Westerberg and J. Lexell (2010). "Health-related quality-of-life and life satisfaction 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden." *Brain Injury* **24**(9): 1075-1086.
- Jacobsson, L. J., M. Westerberg, S. Söderberg and J. Lexell (2009). "Functioning and disability 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden." *Acta Neurologica Scandinavica* **120**(6): 389-395.
- Jang, S. H. (2009). "Review of motor recovery in patients with traumatic brain injury." *NeuroRehabilitation* **24**(4): 349-353.
- Johansson, B., H. Bjuhr, M. Karlsson, J.-O. Karlsson and L. Rönnbäck (2015). "Mindfulness-Based stress reduction (MBSR) delivered live on the internet to individuals suffering from mental fatigue after an acquired brain injury." *Mindfulness* **6**(6): 1356-1365.
- Johansson, B., H. Bjuhr and L. Rönnbäck (2012). "Mindfulness-based stress reduction (MBSR) improves long-term mental fatigue after stroke or traumatic brain injury." *Brain Inj* **26**(13-14): 1621-1628.
- Johansson, B. and L. Rönnbäck (2014). *När hjärnan inte orkar. Om hjärntrötthet*. Borås, Recito Förlag.
- Johansson, B. and L. Rönnbäck (2017). "Assessment and treatment of mental fatigue after a traumatic brain injury." *Neuropsychol Rehabil* **27**(7): 1047-1055.
- Johansson, B., A. P. Wentzel, P. Andrell, C. Mannheimer and L. Rönnbäck (2015). "Methylphenidate reduces mental fatigue and improves processing speed in persons suffered a traumatic brain injury." *Brain Inj* **29**(6): 758-765.

- Johansson, K. (1997). *Older automobile drivers: Medical aspects.*, Karolinska Institutet.
- Johnstone, A., J. Lohlan, J. Miller, C. McIntosh, A. Gregori, R. Brown, P. Jones, S. Anderson and J. Tocher (1993). "A comparison of the Glasgow Coma Scale and the Swedish Reaction Level Scale." *Brain Injury* 7(6): 501-506.
- Jumisko, E. (2007). *Striving for an Everyday Life. The Experiences of People With Traumatic Brain Injury and Their Close Relatives.* PhD, Luleå University of Technology.
- Kannus, P., M. Palvanen, S. Niemi, J. Parkkari, A. Natri, I. Vuori and M. Jarvinen (1999). "Increasing number and incidence of fall-induced severe head injuries in older adults: nationwide statistics in Finland in 1970-1995 and prediction for the future." *Am J Epidemiol.* 149(2): 143-150.
- Kassberg, A.-C. (2015). *Förmåga att använda vardagsteknik efter förvärvad hjärnskada - med fokus mot arbete.* PhD, Luleå Tekniska Universitet.
- Katz, D. I., M. Polyak, D. Coughlan, M. Nichols and A. Roche (2009). "Natural history of recovery from brain injury after prolonged disorders of consciousness: outcome of patients admitted to inpatient rehabilitation with 1-4 year follow-up." *Prog Brain Res* 177: 73-88.
- Klonoff, P. S. (2010). *Psychotherapy after Brain Injury. Principles and Techniques,* The Guilford Press.
- Knapp, M., E. Gillespie, J. F. Malec, M. Zier and W. Harless (2013). "Evaluation of a virtual dialogue method for acquired brain injury education: a pilot study." *Brain Inj* 27(4): 388-393.
- Koskinen, S. and H. Alaranta (2008). "Traumatic brain injury in Finland 1991-2005: a nationwide register study of hospitalized and fatal TBI." *Brain Inj* 22(3): 205-214.
- Krakau, K. (2010). *Energy Balance out of Balance after Severe Traumatic Brain Injury.* Doctoral Dissertation, Uppsala University.
- Krakau, K., A. Hansson, T. Karlsson, C. N. de Boussard, C. Tengvar and J. Borg (2007). "Nutritional treatment of patients with severe traumatic brain injury during the first six months after injury." *Nutrition* 23(4): 308-317.
- Kristman, V. L., R. J. Brison, M. Bedard, P. Reguly and S. Chisholm (2016). "Prognostic Markers for Poor Recovery After Mild Traumatic Brain Injury in Older Adults: A Pilot Cohort Study." *J Head Trauma Rehabil* 31(6): E33-E43.
- Krogstad, J. M. (2013). *Vad är förvärvad hjärnskada?.,* Aisopos.
- Lannsjö, M. (2012). *Mild Traumatic Brain Injury. Studies on outcome and prognostic factors.* PhD, Uppsala University.
- Lannsjö, M., J. L. af Geijerstam, U. Johansson, J. Bring and J. Borg (2009). "Prevalence and structure of symptoms at 3 months after mild traumatic brain injury in a national cohort." *Brain Inj* 23(3): 213-219.
- Larsson-Lund, M., A. Kottorp and C. Malinowsky (2017). "Return to work in people with acquired brain injury: association with observed ability to use everyday technology." *Scandinavian Journal of Occupational Therapy.* 24(4): 281-289.
- Lexell, J. and C. Brogårdh (2015). "The use of ICF in the neurorehabilitation process." *NeuroRehabilitation* 36(1): 5-9.
- Lexell, J. and L. J. Jacobsson (2011). Traumatiska hjärnskador. *Kognitiv medicin.* L.-O. Wahlund, C. Nilsson and A. Wallin, Norstedts: 260-271.
- Lexell, J., A. Lindén, A.-L. Lövgren Engström and M. Larsson (2008). *Projektrapport KogniTek - delprojektet i Lund,* Hjälpmedelsinstitutet.
- Lexell, J., J. F. Malec and L. J. Jacobsson (2012). "Mapping the Mayo-Portland adaptability inventory to the international classification of functioning, disability and health." *J Rehabil Med* 44(1): 65-72.
- Lexell, J. and M. Rivano Fisher (2017). *Rehabiliteringsmetodik.* Lund, Studentlitteratur.
- Lezak, M. D., D. B. Howieson, E. D. Bigler and D. Tranel (2012). *Neuropsychological Assessment.* New York, Oxford University Press.
- Lidskog, M. (2008). *Learning with, from and about each other.* Doktor, Örebro Universitet.
- Lindén, A. (2009). *Vardagsteknik. Hinder och möjligheter efter förvärvad hjärnskada.* Lic, Luleå Tekniska Universitet.
- Lombard, L. A. and R. D. Zafonte (2005). "Agitation after traumatic brain injury: considerations and treatment options." *Am J Phys Med Rehabil* 84(10): 797-812.
- Londos, E., K. Boschian, A. Linden, C. Persson, L. Minthon and J. Lexell (2008). "Effects of a goal-oriented rehabilitation program in mild cognitive impairment: a pilot study." *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 23(2): 177-183.
- Lundberg, C. (2003). *Older drivers with cognitive impairments: Issues of detection and assessment.* Doctor, Karolinska Institutet, Huddinge University Hospital.
- Lundin, A. (2007). *Mild traumatic brain injury - clinical course and prognostic factors for postconcussional disorder.,* Stockholm University.
- Lundqvist, A. (2001). *Cognitive functions in drivers with brain injury. Anticipation and adaptation,* PhD, Linköping University.

Lundqvist, A. (2003). Bilkörning och kognition. . *Kognitiva bedömningar vid körkortsmedicinsk utredning. Monografi Nr 2*. Luleå, Sveriges Neuropsykologers Förening: 20-22.

Lundqvist, A., H. Linnros, H. Orlenius and K. Samuelsson (2010). "Improved self-awareness and coping strategies for patients with acquired brain injury--a group therapy programme." *Brain Inj* **24**(6): 823-832.

Lundälv, J. (1998). *Förmåga till välfärd. Trafikskadades upplevelser och liv - Ett drama om bemästring*. Stockholm, Fischer & Co.

Lövgren Engström, A.-L. (2010). *Användning av vardagsteknik i dagliga aktiviteter - Svårigheter och strategier hos personer med förvärvat hjärnskada*. Luleå tekniska universitet

Maas, A. I. R., D. K. Menon, P. D. Adelson, N. Andelic, M. J. Bell, A. Belli, P. Bragge, A. Brazinova, A. Buki, R. M. Chesnut, G. Citerio, M. Coburn, D. J. Cooper, A. T. Crowder, E. Czeiter, M. Czosnyka, R. Diaz-Arrastia, J. P. Dreier, A. C. Duhaime, A. Ercole, T. A. van Essen, V. L. Feigin, G. Gao, J. Giacino, L. E. Gonzalez-Lara, R. L. Gruen, D. Gupta, J. A. Hartings, S. Hill, J. Y. Jiang, N. Ketharanathan, E. J. O. Kompanje, L. Lanyon, S. Laureys, F. Lecky, H. Levin, H. F. Lingsma, M. Maegele, M. Majdan, G. Manley, J. Marsteller, L. Mascia, C. McFadyen, S. Mondello, V. Newcombe, A. Palotie, P. M. Parizel, W. Peul, J. Piercy, S. Polinder, L. Puybasset, T. E. Rasmussen, R. Rossaint, P. Smielewski, J. Soderberg, S. J. Stanworth, M. B. Stein, N. von Steinbuchel, W. Stewart, E. W. Steyerberg, N. Stocchetti, A. Synnot, B. Te Ao, O. Tenovuo, A. Theadom, D. Tibboel, W. Videtta, K. K. W. Wang, W. H. Williams, L. Wilson, K. Yaffe, T. P. In and Investigators (2017). "Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research." *Lancet Neurol* **16**(12): 987-1048.

Malec, J. (2005). "The Mayo Portland Adaptability Inventory." Retrieved April 14, 2009, from <http://www.tbims.org/combi/mpai>.

Marmarou, A., J. Lu, I. Butcher, G. S. McHugh, G. D. Murray, E. W. Steyerberg, N. A. Mushkudiani, S. Choi and A. I. Maas (2007). "Prognostic value of the Glasgow Coma Scale and pupil reactivity in traumatic brain injury assessed pre-hospital and on enrollment: an IMPACT analysis." *J Neurotrauma* **24**(2): 270-280.

Matusевичienė, G. (2018). *Assessment and Management of Patients at Risk for Persisting Disability after Mild Traumatic Brain Injury*. PhD, Karolinska Institutet.

Mayer, A. R., D. K. Quinn and C. L. Master (2017). "The spectrum of mild traumatic brain injury: A review." *Neurology* **89**(6): 623-632.

McKay, A., C. Liew, M. Schonberger, P. Ross and J. Ponsford (2016). "Predictors of the On-Road Driving Assessment After Traumatic Brain Injury: Comparing Cognitive Tests, Injury Factors, and Demographics." *J Head Trauma Rehabil* **31**(6): E44-E52.

McMahon, P., A. Hricik, J. K. Yue, A. M. Puccio, T. Inoue, H. F. Lingsma, S. R. Beers, W. A. Gordon, A. B. Valadka, G. T. Manley, D. O. Okonkwo and T.-T. Investigators (2014). "Symptomatology and functional outcome in mild traumatic brain injury: results from the prospective TRACK-TBI study." *J Neurotrauma* **31**(1): 26-33.

McPherson, K., J. Fadyl, A. Theadom, A. Channon, W. Levack, N. Starkey, L. Wilkinson-Meyers, N. Kayes and T. B. I. E. R. Group (2018). "Living Life After Traumatic Brain Injury: Phase 1 of a Longitudinal Qualitative Study." *J Head Trauma Rehabil* **33**(1): E44-E52.

Menon, D. K., K. Schwab, D. W. Wright, A. I. Maas, Demographics, I. Clinical Assessment Working Group of the, I. Interagency Initiative toward Common Data Elements for Research on Traumatic Brain and H. Psychological (2010). "Position statement: definition of traumatic brain injury." *Arch Phys Med Rehabil* **91**(11): 1637-1640.

Mild Traumatic Brain Injury Committee, A. C. o. R. M., Head Injury Interdisciplinary Special Interest Group. (1993). "Definition of mild traumatic brain injury." *Journal of Head Trauma Rehabilitation* **8**(3): 86-87.

Miller, L. (1993). *Psychotherapy of the brain-injured patient: Reclaiming the shattered self*. New York, W. W. Norton and Company Inc.

Montenegro, P. H., M. L. Alosco, B. M. Martin, D. H. Daneshvar, J. Mez, C. E. Chaisson, C. J. Nowinski, R. Au, A. C. McKee, R. C. Cantu, M. D. McClean, R. A. Stern and Y. Tripodis (2017). "Cumulative Head Impact Exposure Predicts Later-Life Depression, Apathy, Executive Dysfunction, and Cognitive Impairment in Former High School and College Football Players." *J Neurotrauma* **34**(2): 328-340.

Månsson Lexell, E., A.-K. Alkhed and K. Olsson (2013). "The group rehabilitation helped me adjust to a new life: Experiences shared by persons with an acquired brain injury." *Brain Injury* **27**(5): 529-537.

Nakase-Richardson, R., M. Sherer, R. T. Seel, T. Hart, R. Hanks, J. C. Arango-Lasprilla, S. A. Yablon, A. M. Sander, S. D. Barnett, W. C. Walker and F. Hammond (2011). "Utility of post-traumatic amnesia in predicting 1-year productivity following traumatic brain injury: comparison of the Russell and Mississippi PTA classification intervals." *J Neurol Neurosurg Psychiatry* **82**(5): 494-499.

Nasrallah, H. A. and A. T. Chen (2017). "Multiple neurotoxic effects of haloperidol resulting in neuronal death." *Ann Clin Psychiatry* **29**(3): 195-202.

Neselius, S. (2014). *Diagnosis and monitoring of sport-related concussion*. Doctoral dissertation, University of Gothenburg.

Neu, D. M. (2006). "The Puzzle Club: Brain Injury Survivors Talk and The Making of the Puzzle Club." *Disability Studies Quarterly* **26**(4): Film Review.

- Ng, E. M. W., H. J. Polatajko, E. Marziali, A. Hunt and D. R. Dawson (2013). "Telerehabilitation for addressing executive dysfunction after traumatic brain injury." *Brain Injury* **27**(5): 548-564.
- Nordström, A. and P. Nordström (2018). "Traumatic brain injury and the risk of dementia diagnosis: A nationwide cohort study." *PLoS Med* **15**(1): e1002496.
- Novack, T. A., D. Labbe, M. Grote, N. Carlson, M. Sherer, J. C. Arango-Lasprilla, T. Bushnik, D. Cifu, J. M. Powell, D. Ripley and R. T. Seel (2010). "Return to driving within 5 years of moderate-severe traumatic brain injury." *Brain Inj* **24**(3): 464-471.
- Nyholm, L. (2015). *Quality systems to avoid secondary brain injury in neurointensive care*, Uppsala University.
- Nyman, H. and A. Bartfai, Eds. (2014). *Klinisk neuropsykologi*, Lund, Studentlitteratur.
- Nyman, K., E. Lundström, K. Lämås, G. Nyström and J. Malm (2005). "Delmål – ett arbetssätt i strokevården." *Läkartidningen* **102**(40): 2859-2863.
- O'Connor, C., A. Colantonio and H. Polatajko (2005). "Long term symptoms and limitations of activity of people with traumatic brain injury: a ten-year follow-up." *Psychol Rep* **97**(1): 169-179.
- O'Neill, J., M. Hibbard, M. Brown, M. Jaffe, M. Sliwinski, D. Vandergoot and M. Weiss (1998). "The effect of employment on quality of life and community integration after traumatic brain injury." *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* **13**(4): 68-79.
- Olsson, A., A. Persson, A. Bartfai and I.-L. Boman (2018). "Sensor technology more than a support." *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* **25**(2): 79-87.
- Patomella, A.-H. (2008). *Driving ability among people with stroke: Developing assessments and exploring the lived-experience*. Doctor, Karolinska Institute.
- Pedersen, K., M. Fahlstedt, A. Jacobsson, S. Kleiven and H. von Holst (2015). "A National Survey of Traumatic Brain Injuries Admitted to Hospitals in Sweden from 1987 to 2010." *Neuroepidemiology* **45**(1): 20-27.
- Ponsford, J., S. Janzen, A. McIntyre, M. Bayley, D. Velikonja, R. Tate and I. E. Panel (2014). "INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part I: posttraumatic amnesia/delirium." *J Head Trauma Rehabil* **29**(4): 307-320.
- Ponsford, J., S. Sloan and P. Snow (2013). *Traumatic Brain Injury. Rehabilitation for everyday adaptive living*. Hove and New York, Psychology Press, Taylor & Francis Group.
- Ponsford, J. L., M. G. Downing, J. Olver, M. Ponsford, R. Acher, M. Carty and G. Spitz (2014). "Longitudinal follow-up of patients with traumatic brain injury: outcome at two, five, and ten years post-injury." *Journal of Neurotrauma* **31**(1): 64-77.
- Powell, J. M., R. Fraser, J. A. Brockway, N. Temkin and K. R. Bell (2016). "A Telehealth Approach to Caregiver Self-Management Following Traumatic Brain Injury: A Randomized Controlled Trial." *Journal of Head Trauma Rehabilitation* **31**(3): 180-190.
- Prigatano, G. (1986). *Neuropsychological rehabilitation after brain injury*. Baltimore, John Hopkins University.
- Prigatano, G. P. (1991). "Disordered mind, wounded soul: The emerging role of psychotherapy in rehabilitation after brain injury." *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* **6**(4): 1-10.
- Prigatano, G. P. (1999). *Principles of neuropsychological rehabilitation*. New York Oxford, Oxford University Press.
- Ridler, C. (2017). "Traumatic brain injury: New insights into the long-term effects of mild brain injury." *Nat Rev Neurol* **13**(4): 194-195.
- Roozenbeek, B., A. I. Maas and D. K. Menon (2013). "Changing patterns in the epidemiology of traumatic brain injury." *Nat Rev Neurol* **9**(4): 231-236.
- Rubenson Wahlin, R. (2016). *Prehospital care of severely injured trauma patients: studies on management, assessment, and outcome*. Doctoral dissertation, Karolinska Institute.
- Ruff, R. M., G. L. Iverson, J. T. Barth, S. S. Bush, D. K. Broshek, N. A. N. Policy and C. Planning (2009). "Recommendations for diagnosing a mild traumatic brain injury: a National Academy of Neuropsychology education paper." *Arch Clin Neuropsychol* **24**(1): 3-10.
- Sariaslan, A., D. J. Sharp, B. M. D'Onofrio, H. Larsson and S. Fazel (2016). "Long-Term Outcomes Associated with Traumatic Brain Injury in Childhood and Adolescence: A Nationwide Swedish Cohort Study of a Wide Range of Medical and Social Outcomes." *PLoS Med* **13**(8): e1002103.
- Schultheis, M. T. and E. Whipple (2014). "Driving after traumatic brain injury: evaluation and rehabilitation interventions." *Curr Phys Med Rehabil Rep* **2**(3): 176-183.
- Selander, H. (2012). *Driving assessment and driving behaviour*. Doctor, Jönköping University.
- Sherer, M., M. Struchen, S. Yablon, Y. Wang and T. Nick (2008). "Comparison of indices of traumatic brain injury severity: Glasgow Coma Scale, length of coma and post-traumatic amnesia." *J Neurol Neurosurg Psychiatry* **79**(6): 678-685.

Silver, J. M. and D. B. Arciniegas (2007). Pharmacotherapy of neuropsychiatric disturbances. *Brain Injury Medicine*. N. D. Zasler, D. I. Katz and R. D. Zafonte. New York, Demos: 963-993.

Silverberg, N. D., G. L. Iverson and W. Panenka (2017). "Cogniphobia in Mild Traumatic Brain Injury." *J Neurotrauma* **34**(13): 2141-2146.

Sinclair, K. L., J. L. Ponsford, J. Taffe, S. W. Lockley and S. M. Rajaratnam (2014). "Randomized controlled trial of light therapy for fatigue following traumatic brain injury." *Neurorehabil Neural Repair* **28**(4): 303-313.

Sjöberg, M. (2016). *Uppdraget slutfört*. Hjälpmedelsinstitutets historia.

Snell, D. L., R. Martin, L. J. Surgenor, R. J. Siegert and E. J. C. Hay-Smith (2017). "What's wrong with me? seeking a coherent understanding of recovery after mild traumatic brain injury." *Disabil Rehabil* **39**(19): 1968-1975.

Socialstyrelsen (2010). *Habilitering och rehabilitering. Föresättningar för uppföljning*. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2012). *Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada. Lands- tingens rehabiliteringsinsatser*.

Socialstyrelsen (2016). *Primärvårdens uppdrag. En kartläggning av hur landstingens uppdrag till primärvården är formulerade*.

Starmark, J. E., D. Stålhammar and E. Holmgren (1988). "The Reaction Level Scale (RLS85). Manual and guidelines." *Acta Neurochir (Wien)* **91**(1-2): 12-20.

Stenberg, M. (2016). *Severe traumatic brain injury clinical course and prognostic factors*. Umeå University.

Strandberg, T. (2006). *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada - omställnings- processer och konsekvenser i vardagslivet en studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada*. Doctorial dissertation, Örebro University.

Struchen, M. A. (2014). Social Communication Interventions. . *Handbook on the Neuropsychology of Traumatic Brain Injury*. M. Sherer and A. M. Sander. New York, Springer.

Styrke, J. (2012). *Traumatic brain injuries and whiplash injuries epidemiology and long-term consequences*. Doctorial Dissertation, Umeå University.

Styrke, J., B. Stålnacke, P. Sojka and U. Björnstig (2007). "Traumatic brain injuries in a well-defined population: epidemiological aspects and severity." *J Neurotrauma*. **24**(9): 1425-1436.

Stålnacke, B. (2004). *Detection and Outcome of Mild Traumatic Brain Injury in Patients and Sportsmen: Persisting Symptoms, Disabilities and Satisfaction in Relation to S-IOOB, NSE and Cortisol*, Umeå University.

Stålnacke, B. (2007). "Community integration, social support and life satisfaction in relation to symptoms 3 years after mild traumatic brain injury." *Brain Inj*. **21**(9): 933-942.

Stålnacke, B., U. Björnstig, K. Karlsson and P. Sojka (2005). "One-year follow-up of mild traumatic brain injury: post-concussion symptoms, disabilities and life satisfaction in relation to serum levels of S-100B and neurone-specific enolase in acute phase." *J Rehabil Med*. **37**(5): 300-305.

Sundström, A. (2006). *Mild Head Injury. Relation to Cognition, Dementia, Fatigue & Genetics*. Doctoral Dissertation, Umeå University.

Söderström, S., A. Björkdahl and J. Larsson (2014). Neuropsykologisk rehabilitering. *Klinisk neuropsykologi*. H. Nyman and A. Bartfai. Lund, Studentlitteratur.

Söderström, S. T., R. P. Pettersson and J. Leppert (2006). "Prediction of driving ability after stroke and the effect of behind-the-wheel training." *Scand J Psychol* **47**(5): 419-429.

Sörbo, A. (2010). *Outcome after modern neurosurgical care and formalised rehabilitation following severe brain injury*. Doctoral dissertation, University of Gothenburg.

Sörbo, A., B. Rydenhag, K. S. Sunnerhagen, M. Blomqvist, S. Svensson and I. Emanuelson (2005). "Outcome after severe brain damage, what makes the difference?" *Brain Inj* **19**(7): 493-503.

Tate, R., G. Broe, I. Cameron, A. Hodgkinson and C. Soo (2005). "Pre-injury, injury and early post-injury predictors of long-term functional and psychosocial recovery after severe traumatic brain injury." *Brain Impairment*, **6**(2): 75-89.

Tate, R., B. Strettles, A. Hodgkinson, A. Veerabangsa and C. Soo (2005). "Long-term care and support needs after traumatic brain injury at 20-26 years post-trauma." *Brain Inj*. **19**(Suppl. 1): 17.

Teasdale, G. and B. Jennett (1974). "Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale." *The Lancet* **2**(7872): 81-84.

Teasdale, T. and A. Engberg (2005). "Subjective well-being and quality of life following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow-up." *Brain Inj*. **19**(12): 1041-1048.

Togher, L., C. Wiseman-Hakes, J. Douglas, M. Stergiou-Kita, J. Ponsford, R. Teasell, M. Bayley, L. S. Turkstra and I. E. Panel (2014). "INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part IV: cognitive communication." *J Head Trauma Rehabil* **29**(4): 353-368.

Truelle, J.-L. and K. R. H. von Wild (2017). "Advancement of the QOLIBRI use and applications." *Openaccessjournals*.

Tsaousidesa, T., E. D'Antonio, V. Varbanovaa and L. Spielmana (2014). "Delivering group treatment via videoconference to individuals with traumatic brain injury: A feasibility study." *Neuropsychological Rehabilitation*. **24**(5): 784-803.

Ulfarsson, T. (2013). *"Predictors of long-term outcome after severe traumatic brain injury"*. Doctoral thesis, Sahlgrenska Academy at University of Gothenburg.

Ulfarsson, T., A. Lundgren-Nilsson, C. Blomstrand, K. E. Jakobsson, A. Oden, M. Nilsson and T. Rosen (2014). "Ten-year mortality after severe traumatic brain injury in western Sweden: a case control study." *Brain Inj* **28**(13-14): 1675-1681.

Uden, J., B. M. Bellander and B. Romner (2013). "[Updated management of adults with head injuries. Scandinavian Neurotrauma Committee's new guidelines provide guidance at minimal, mild and moderate injuries]." *Läkartidningen* **110**(42): 1868-1869.

Walsh, R. S., D. G. Fortune, S. Gallagher and O. T. Muldoon (2014). "Acquired brain injury: combining social psychological and neuropsychological perspectives." *Health Psychol Rev* **8**(4): 458-472.

Wennberg, S. (2014). *Vanlig hjärnskada - när man inte blir frisk*. Umeå, Umeå Universitet, Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

Vestri, A., F. Peruch, S. Marchi, M. Frare, P. Guerra, S. Pizzighello, S. Meneghetti, A. Nutbrown and A. Martinuzzi (2014). "Individual and group treatment for patients with acquired brain injury in comprehensive rehabilitation." *Brain Inj* **28**(8): 1102-1108.

Whiteneck, G. G., J. P. Cuthbert, J. D. Corrigan and J. A. Bogner (2016). "Prevalence of Self-Reported Lifetime History of Traumatic Brain Injury and Associated Disability: A Statewide Population-Based Survey." *J Head Trauma Rehabil* **31**(1): E55-62.

Whiteneck, G. G., J. P. Cuthbert, J. D. Corrigan and J. A. Bogner (2016). "Risk of Negative Outcomes After Traumatic Brain Injury: A Statewide Population-Based Survey." *J Head Trauma Rehabil* **31**(1): E43-54.

Whiting, D. L., F. P. Deane, G. K. Simpson, H. J. McLeod and J. Ciarrochi (2017). "Cognitive and psychological flexibility after a traumatic brain injury and the implications for treatment in acceptance-based therapies: A conceptual review." *Neuropsychol Rehabil* **27**(2): 263-299.

Whiting, D. L., G. K. Simpson, H. J. McLeod, F. P. Deane and J. Ciarrochi (2013). "Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for Psychological Adjustment after Traumatic Brain Injury: Reporting the Protocol for a Randomised Controlled Trial." *Brain Impairment*. **13**(3): 360-376.

Whyte, J. and R. Nakase-Richardson (2013). "Disorders of consciousness: outcomes, comorbidities, and care needs." *Arch Phys Med Rehabil* **94**(10): 1851-1854.

Whyte, J., A. M. Nordenbo, K. Kalmar, B. Merges, E. Bagiella, H. Chang, S. Yablon, S. Cho, F. Hammond, A. Khademi and J. Giacino (2013). "Medical complications during inpatient rehabilitation among patients with traumatic disorders of consciousness." *Arch Phys Med Rehabil* **94**(10): 1877-1883.

Wilson, L., W. Stewart, K. Dams-O'Connor, R. Diaz-Arrastia, L. Horton, D. K. Menon and S. Polinder (2017). "The chronic and evolving neurological consequences of traumatic brain injury." *Lancet Neurol* **16**(10): 813-825.

Winson, R., B. A. Wilson and A. Bateman (2016). *The Brain Injury Rehabilitation Workbook*, Guilford Publications.

von Holst, H., J. Borg and Å. Gerlich (2004). *Traumatisk hjärnskada - Vägen tillbaka. En informationsskrift till anhöriga, närstående och arbetskamrater*, Stockholm.

Wood, R. and N. Rutterford (2006). "Demographic and cognitive predictors of long-term psychosocial outcome following traumatic brain injury." *J Int Neuropsychol Soc*. **12**(3): 350-358.

Yi, A. and K. Dams-O'Connor (2013). "Psychosocial functioning in older adults with traumatic brain injury." *NeuroRehabilitation* **32**(2): 267-273.

Zasler, N. D. (1997). "Prognostic indicators in medical rehabilitation of traumatic brain injury: a commentary and review." *Arch Phys Med Rehabil* **78**(8 Suppl 4): S12-16.

Zasler, N. D., D. I. Katz, R. D. Zafonte, D. B. Arciniegas, M. R. Bullock, J. S. Kreutzer and (Eds.) (2012). *Brain Injury Medicine, 2nd Edition: Principles and Practice* Demos Medical.

Öst, M. (2015). *Prediction value of genetic and neuromarkers in blood and liquor in patients with severe traumatic brain injury*. Doctoral thesis, Gothenburg University.