



REHABILITERING INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD **BARN**

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
- Barns stöd i skola/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

Redaktör: Kristina Hoas

Formgivning: Louise Turlock, Turlock Design

Foton: Shutterstock

Tryck: Mixi Print AB 2018

© Hjärnkraft och RTP



PERSONSKADE
FÖRBUNDET RTP



Projektet har genomförts med finansiering från Arvsfonden.

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.

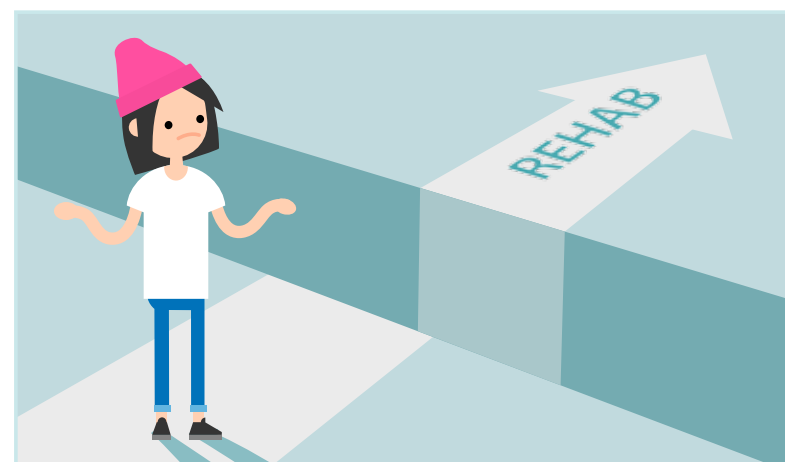
Arbetet presenteras i *sju rapporter* samt en *sammanfattning* av de rekommendationer och förslag som är resultatet av de olika processgruppernas arbete. Det finns också en *lättläst sammanfattning*.

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 – BARN	4
1 INLEDNING	5
1.1 Översikt	5
1.2 Förkortningar och definition av begrepp	6
1.3 Avgränsningar	9
2 BARN OCH UNGDOMAR MED TRAUMATISK HJÄRNSKADA	11
2.1 Förekomst och konsekvenser	11
2.2 Hela familjen påverkas	16
2.3 Rehabilitering	16



3 NULÄGE	30
3.1 Lagutrymmet	30
3.2 Aktörer	36
4 FALLBESKRIVNINGAR	42
4.1 Goda exempel	43
4.2 Bristfälliga insatser	46
5 RIKTLINJER OCH METODER	50
5.1 Socialstyrelsen – avstämning mot rapporter	50
5.2 Nationella styrdokument	50
5.3 Regionala/lokala styrdokument	50
5.4 Överblick av befintliga rehabiliteringsprogram i Sverige	52
5.5 Luckor i vården och överlappande insatser	56
5.6 Styrdokument hos upphandlade enheter	58
5.7 Tillsyn	58
5.8 Aktuell forskning och uppdaterade kunskapsunderlag	61
5.9 Andra länders styrdokument	64
6 DIALOG MED AKTÖRER MED ANSVAR FÖR IMPLEMENTERING	68
7 MÖTET MED DEN INDIVIDUELLA PATIENTEN	70
8 SAMMANFATTNING OCH ANALYS	72
9 FÖRSLAG	76
9.1 Kompetensbehov, samordning och ansvarsfördelning	76
9.2 Rekommendationer	77
REFERENSER	78

Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – BARN

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

Processledare

- Catherine Aaro Jonsson, neuropsykolog, fil. dr. Barn- och Ungdomsrehabilitering, Östersund

Processgrupp

- Ingela Kristiansen, barnneurolog, överläkare, doktorand, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
- Sofia Björk, studerande på sjuksköterskeutbildningen, egen skadeförerfarenhet, Mittuniversitetet Östersund
- Christina Jacobsson, leg. psykolog, BarnReHab, Lund

Referensgrupp

- Barbro Renström, leg. fysioterapeut, Regionala barnrehabiliteringsteamet, Umeå
- Ingrid Sjöberg, barnneurolog, överläkare, BarnReHab Skåne
- Eva Nyström Cederberg, leg. arbetsterapeut, Barn- och Ungdomsrehabilitering, Östersund
- Lena Falck, socionom, Regionhabiliteringen, Göteborg
- Sif Leijon, leg. psykolog, Regionala barnrehabiliteringsteamet, Umeå
- Åsa Fyrberg, leg. logoped, fil. dr., Regionhabiliteringen, Göteborg

Sammanfattning av lagtexter i kapitel 3:1 har fackgranskats av jurist Helge Jonsson, Region Jämtland Härjedalen.

AVSNITT I

Inledning

1.1 Översikt

Denna rapport ger en kunskapsbas om den svenska hälso- och sjukvårdens insatser för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada. Rapporten ger exempel på hur livet kan påverkas för barn som drabbas av lättare eller svårare traumatiska hjärnskador och vilken hjälp patientgruppen har fått från sjukvården. Den beskriver tidigare granskningar av detta område och ger en utblick över vad som sker internationellt när det gäller rehabilitering för barn med traumatiska hjärnskador. Rapporten beskriver också hur rehabilitering organiseras i Sverige för denna grupp och ger en kortare beskrivning av det internationella kunskapsläget. Slutligen presenteras förslag på förändringar som ökar möjligheterna för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada att få tillgång till en långsiktig, individanpassad, familjefokuserad och tvärfacklig rehabilitering. Rekommendationerna baserar sig på de välfungerande strukturer vi har i Sverige och hur de kan kombineras med ett gediget kunnande hos professionen. Vi behöver säkerställa att sjukvårdens insatser finns tillgängliga för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada oavsett var i Sverige de bor och oavsett vem de råkar träffa i sjukvården. Förslagen ska stärka möjligheten till god livskvalitet för de barn och ungdomar som har en kvarstående funktionsnedsättning efter en traumatisk hjärnskada.

Om inget annat anges, avses hela gruppen från lätt till svår traumatisk hjärnskada i barndomen.



Vi behöver säkerställa att sjukvårdens insatser finns tillgängliga för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada oavsett var i Sverige de bor och oavsett vem de råkar träffa i sjukvården

1.2 Förkortningar och definition av begrepp

Begrepp

Relationen mellan begreppen hjärnskada, förvärvad hjärnskada och traumatisk hjärnskada beskrivs i figuren till höger.

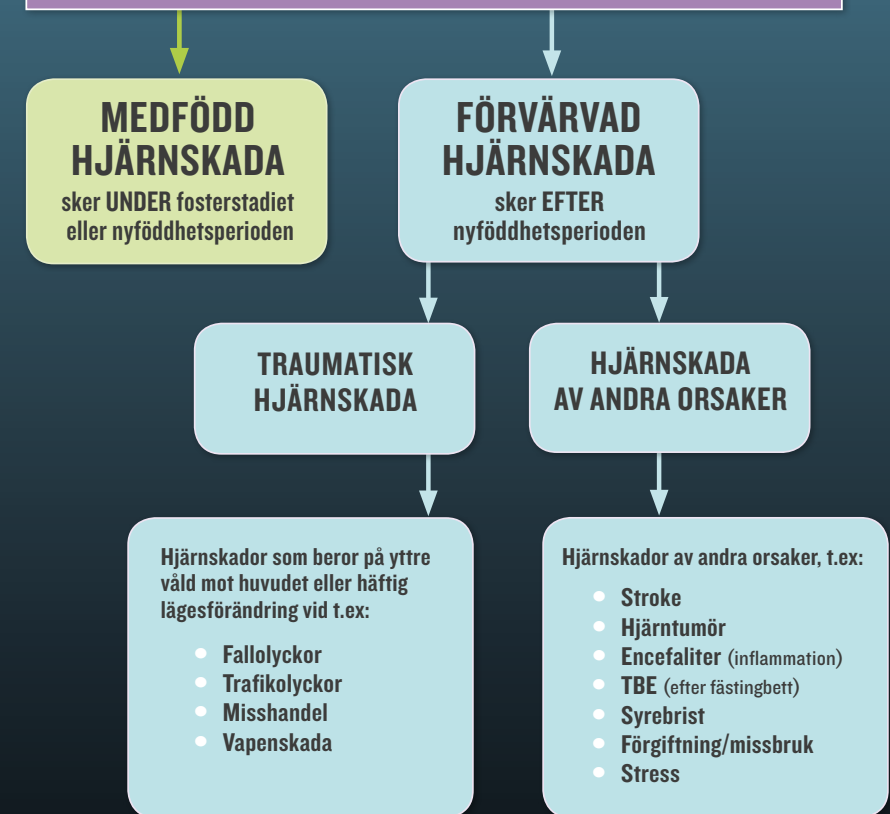
Förvärvad hjärnskada: Ofta beskrivs i Sverige att hjärnskador får beteckningen ”förvärvade” om de uppträder först efter två års ålder. Innan dess diagnosticeras t.ex. motoriska skador till gruppen cerebral pares. Allt oftare ser man nu istället åldersgränsen ”efter nyföddhetsperioden” (Svensk Neuropediatrik förening, 2015). Det är viktigt att i diagnossättandet förtydliga att det är en förvärvad skada. Försäkringsbolag ger bättre villkor för skadeersättningen om det gäller förvärvade än för medfödda skador, det framkommer i samtal med ett av landets större försäkringsbolag, Skandia. En diagnos av cerebral pares ger indikation om en medfödd skada. En kognitiv störning som under uppväxten klassificeras som ADHD löper risk att hanteras som medfödd även om den härrör från en tidig traumatisk hjärnskada.

Traumatisk hjärnskada: Orsakas av yttre våld eller kraftig lägesförändring. Denna skadetyper utgör ca 70 % av alla förvärvade hjärnskador och orsakas oftast av trafik- och fallolyckor. Ytterligare orsaker är avsiktligt våld (misshandel) eller oavsiktligt våld (sportutövande, exempelvis boll, puck, klubba) mot huvudet. Gruppen traumatiska hjärnskador delas in i två typer, skador som uppstår efter kontakt med ytor eller föremål och skador som uppstår genom acceleration eller hastighetsminskning av fordon. De vanligaste orsakerna till skador i låga åldrar är fallolyckor, medan trafik orsakar flest skador hos barn i tonåren (Svensk Neuropediatrik förening, 2015).

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).



Olika typer av hjärnskador och dess orsaker



70%



Ca 70% av alla förvärvade hjärnskador är TRAUMATISKA HJÄRNSKADOR. Dessa orsakas oftast av trafik- och fallolyckor.

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).

Lättare och svårare hjärnskador: Utifrån en bedömning av hjärnskadans påverkan på medvetandet görs en gradering av skadenivå med Glasgow Coma Scale (Teasdale & Jennett, 1974) eller RLS-85 (Starmark, Stålhammar & Holmgren, 1988). Det har visat sig att skadenivån ofta har ett svagt prognostiskt samband med den senare individuella utvecklingen. I denna rapport används beteckningen lättare skador vilket motsvarar den stora gruppen av hjärnskakningar samt de mildare medelsvåra skador som sällan ger synlig motorisk påverkan, men som ofta medför besvär som hjärntrötthet, koncentrationsproblem, huvudvärk, yrsel och ibland balansproblem. Beteckningen svårare skador relaterar till barn och vuxna med påtaglig kognitiv och ofta motorisk funktionsnedsättning som leder till kvarstående besvär i vardagslivet. Tre månader används som gräns för när skallskaderelaterade besvär ska betecknas som kvarstående.

FÖRKORTNINGAR

Lagar

HSL	Hälso- och sjukvårdslagen
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Grupper, organisationer

IPBIS	International Pediatric Brain Injury Society
IVO	Inspektionen för vård och omsorg
RTP	Personskadeförbundet RTP (RTP står för Rehabilitering Tillgänglighet Påverkan)
SVERE	Svenska rehabsätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada
SAREB	Svenska arbetsgruppen för barncancer
SKL	Sveriges Kommuner och Landsting
SBU	Statens beredning för medicinsk och social utvärdering

Diagnoser

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
------	--

1.3 Avgränsningar

Rehabilitering av barn med förvärvade hjärnskador skiljer sig från habilitering av barn med medfödda hjärnskador. Efter en förvärvad hjärnskada följer i de allra flesta fall en period av läkning som blir ett viktigt fokus för rehabiliteringen. Det är viktigt att ha kunskap om läkningen för att kunna befrämja den. I habilitering däremot har barn medfödda skador och begreppet läkning är därför inte relevant. Det finns ingen tidigare funktionsnivå att sträva efter, utan habiliteringens främsta fokus är att befrämja en så hög funktionsnivå som möjligt. Barn med förvärvade skador hade helt nyligen sitt vanliga liv. Om hjärnskadorna resulterar i kvarstående funktions-

nedsättning, behöver barnen och deras närstående hitta nya sätt att hantera vardagssituationer som tidigare var självklara. Barnen behöver omformulera vad de kan och vilka förutsättningar de har. Barn med medfödda skador har fötts med ett funktionshinder och erfar inte detta skifte i förmåga och identitet. Rehabilitering och habilitering har därför på avgörande sätt olika fokus. Läs mer om detta i avsnitt 3.2 *Aktörer (Regioner och landsting)*.

Barn påverkas på ett annat sätt än vuxna av en traumatisk hjärnskada. Barnets hjärna fungerar annorlunda och är under utveckling. En kvarstående funktionsnedsättning kommer t.ex. att drabba senare utvecklingssteg och upplägget i rehabiliteringen måste anpassas till barnets utvecklingsnivå (Limond et al., 2014). Rehabilitering av barn och vuxna har därför delvis olika kompetensbehov.

I denna rapport beskrivs främst traumatiska hjärnskador. Samtidigt vet vi att i den kliniska vardagen av rehabilitering inom hälso- och sjukvård, möts ofta barn med olika typer av förvärvade hjärnskador utifrån liknande upplägg, oavsett om skadan har orsakats av en bilolycka eller av en hjärntumör. Då de enheter som arbetar med rehabilitering behandlar hela gruppen av barn med förvärvade skador och då behoven hos patienterna ofta är likartade, kommer modeller för rehabilitering av barn och unga med traumatiska hjärnskador alltså i praktiken att beröra hela gruppen barn med förvärvade hjärnskador.

Rapporten har fokus på rehabilitering som bedrivs inom landsting och sjukvårdsregioner och omfattar därför inte eventuella privata instanser.



Barn påverkas på ett annat sätt än vuxna av en traumatisk hjärnskada. Barnets hjärna fungerar annorlunda och är under utveckling

AVSNITT 2

Barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada

2.1 Förekomst och konsekvenser

Hur ofta drabbas barn och ungdomar?

Det är svårt att exakt beskriva hur många barn som varje år drabbas av en traumatisk hjärnskada. Internationella källor från de senaste 15 åren rapporterar en variation av 280 till 1373 fall per 100 000 barn. De lägsta siffrorna kommer från sjukhusbaserade studier, medan de högsta siffrorna kommer från studier som även inkluderat barn som enbart sökt kontakt med öppenvården (McKinlay & Hawley, 2013). Cirka 90 % av de traumatiska hjärnskador som drabbar barn är lätta skador (McKinlay et al., 2008).

I en registerstudie framkommer att 9,1 % av alla barn födda i Sverige mellan 1973 och 1985 drabbades av traumatisk hjärnskada innan 25 års ålder (Sariaslan et al., 2016). Majoriteten var pojkar, 77 %, utgjordes av lätta skador. Ogyynsam uppväxtförhållanden var vanliga.

Socialstyrelsen (2015) beskriver hur många barn (0-17 år) som sökte sjukvård i Sverige efter skador mellan år 2010 och 2014. Av alla barn som kontaktade en akutmottagning, sökte 5 % vård för en hjärnskakning. Hjärna/skalle är den kroppsdel som oftast är skadad hos barn som söker vård på akutmottagningar. I genomsnitt är 183 barn per 100 000 invånare årligen inlagda på sjukhus för hjärnskakning och åtta barn per 100 000 invånare för annan skada inom skallen efter olyckshändelse, vilket bör handla om måttlig eller svår traumatisk hjärnskada. Hjärnskakning är den näst vanligaste anledningen till att barn behöver sluten sjukhusvård, lika vanligt förekommande för flickor som pojkar. (Den vanligaste anledningen är fraktur). För barn som är inneliggande på vårdavdelningar är huvudet den kroppsdel som oftast är skadad. I statistiken över akutmottagningar skiljer man på hjärna/skalle och annan huvudskada, medan dessa grupper inte särskiljs för inneliggande patienter.

Vad blir effekterna av en traumatisk hjärnskada?

En traumatisk hjärnskada medför kortare eller längre effekter. Exempel på långsiktig påverkan framkom i en undersökning av hälsa och livssituation. En grupp på 45 ungdomar, 5–8 år efter en traumatisk hjärnskada, skattade i jämförelse med friska ungdomar, att de hade sämre hälsa och att skallskadan hade negativ påverkan på skolresultat, fritidsaktiviteter och tankar om framtiden. De kvarvarande symtom de själva beskrev var både fysiska och kognitiva (Renström et al., 2012).

I den svenska registerstudien på alla som mellan 1973 och 1985 drabbades av en traumatisk hjärnskada (Sariaslan et al., 2016) undersökte man även effekterna av hjärnskadans påverkan från genetisk och miljömässig påverkan, undersökte man även utvecklingen för syskon utan hjärnskador. Man fann att traumatisk hjärnskada starkt ökade risken för för tidig död, inläggning för psykiatrisk vård, psykiatrisk öppenvårdskontakt, förtidspension, socialt stöd och låg utbildningsnivå. Samma risknivåer förekom inte hos syskonen, vilket tolkades som bevis för hjärnskadans negativa effekter för utvecklingen. Effekterna var starkast för de med svårare skada, upprepade skador och äldre ålder vid första skadan (Sariaslan et al., 2016).



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

Kognitiv funktionsnedsättning

Spännvidden mellan hur de lättaste och de svåraste traumatiska hjärnskadorna drabbar barn och ungdomar är väldigt stor. De flesta med lätt traumatisk hjärnskada, i dagligt tal hjärnskakning, återhämtar sig inom de första veckorna (Eisenberg et al., 2014). En del lätta skador ger dock kognitiva problem som kvarstår betydligt längre tid. Vanliga besvär är koncentrationssvårigheter, mental trötthet och huvudvärk. Kommunikationsstörningar kan också förekomma. Ungdomar som i förskoleåldern har varit inlagda på sjukhus för hjärnskakning, dvs. en lätt traumatisk hjärnskada, har mer problem än vanligt med uppmärksamhet, impulsivitet, trots, missbruk och hantering av känslor och humör (McKinlay et al., 2009). Problem med uppmärksamhet och impulsivitet kan överensstämma med de besvär som personer med medfödd ADHD har. Att skilja en medfödd från en förvärvad ADHD kan vara viktigt bl.a. eftersom man kan förvänta sig en initial förbättring efter en förvärvad ADHD till skillnad från en medfödd. Kunskapen om att hjärnskakning kan ge kvarstående problem har växt under det senaste decenniet, kanske främst genom att sportrelaterade hjärnskakningar har uppmärksamats när kända idrottare har blivit tvungna till uppehåll i utövandet.

Den medicinska vården ska bistå med att diagnosticera samt informera barn, föräldrar och andra vårdnadshavare om vad som befrämjar läkning och vad som minimerar risken att få en ytterligare hjärnskakning. Information om hur barnets läkning bäst stöds behöver även nå personer i barnets omgivning, t.ex. lärare och idrottsledare (Ontario Neurotrauma Foundation, 2014).

Flerfunktionsnedsättning

De svåraste traumatiska hjärnskadorna resulterar i omfattande psykiska och fysiska funktionsnedsättningar. Skadorna kan medföra svårigheter med att använda motoriken för att gå, greppa och prata. Förmågan att via sinnena ta in information och förstå den, att lära och minnas, kan också vara nedsatt. Kommunikation och samspel med andra människor kommer av flera anledningar att påverkas och försväras. Funktionsnedsättningen ger ett omfattande behov av stöd och omvårdnad i vardagen. Behovet av

sjukvårdande insatser är stort och behöver innefatta åtgärder för grundläggande hälsa. Behovet av rehabilitering, och senare habilitering, blir livslångt och behöver innehålla behandling av funktionsnedsättningen och kompensation för nedsatt förmåga via hjälpmedel.Handledning till barnets nätverk är också centralt. Den behöver innefatta kunskap om barnets annorlunda förutsättningar och hur man kan anpassa aktiviteter i hem och förskola/skola för att barnet ska kunna fungera så bra som möjligt. Svåra traumatiska hjärnskador medför därför en stor önskad och plötslig livsförändring för både barn och familjer. Resultatet blir behov av frekventa vårdkontakter, anpassningar av miljön och ibland assistenter som arbetar i familjens hem. Sammantaget ger det en stor påverkan på hela familjesituationen.

Utöver skadans svårighetsgrad finns en rad andra faktorer som påverkar vilka konsekvenser en skada kommer att få över tid, t.ex. ålder vid skadan, barnets förmågor före skadan, barnets hjärnfunktion vid skadan, vilken typ av rehabilitering barnet får och hur familjen fungerar. Möjligheten till läkning är allra starkast under de första ett till två åren efter skadan, vilket bör resultera i en hög prioritering av insatser under denna period. Under denna period ska läkningen befrämjas genom att t.ex. undvika överstimulerande miljöer. Det är viktigt eftersom uppmärksamhetsfunktioner och förmåga att skärma av intryck ofta är nedsatt. Kvarstående funktionsnedsättning, fysisk och psykisk, kommer att påverka barnets fortsatta utveckling. Främsta fokus för långtida rehabilitering bör därför vara att stödja utvecklingen och underlätta övergångar, exempelvis nya stadier i skolan, med nya krav och nya människor som behöver kunskap om barnets specifika förutsättningar.

Beteendestörning

Många barn och ungdomar blir mer känslolstyrda efter en traumatisk hjärnskada och kan i ett tidigt skede bete sig som om de vore lite yngre än de är. Vissa kan under en längre tidsperiod ha svårt att hinna uppfatta allt som pågår i kompisgänget, och halkar efter i gemenskapen.

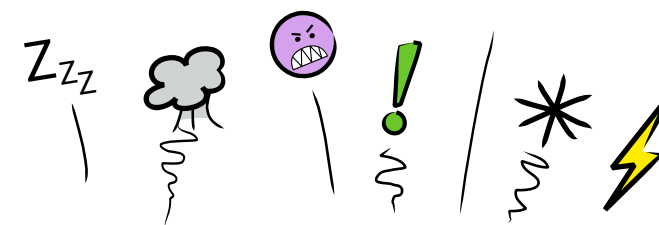
Problem med beteendet som uppträder efter en hjärnskada kan bero på flera anledningar. Trötthet till följd av kognitiv eller fysisk överbelastning kan t.ex. sänka förmågan till impuls kontroll. Barnet kan också ha



Hjärna/skalle är den kroppsdel som oftast är skadad hos barn som söker vård på akut-mottagningar

känslomässiga svårigheter med att tvingas acceptera en ny identitet med minskade förmågor och möjligheter vilket kan ta olika uttryck. Beteendeförändringar kan även bero på att strukturer i hjärnan som direkt påverkar vår sociala funktion har skadats, t.ex. sådana som sköter snabb förståelse av sociala sammanhang, snabb förståelse av språkets alla skiftningar eller reglering av det sociala beteendet.

Forskningen om hur traumatisk hjärnskada påverkar barns sociala funktion har ökat markant under det senaste decenniet. I en översiktstudie av detta område (Rosema et al., 2012) framkommer att barn med medelsvåra och svåra traumatiska hjärnskador har en ökad risk för sociala svårigheter. Problem med anpassning märks i form av dåligt självförtroende, ensamhet, nedsatt impuls kontroll och aggressivt asocialt beteende. Nedsatt förståelse av sociala sammanhang kopplas till en svagare förmåga att uppmärksamma andras känslomässiga uttryck och lägre kapacitet till social problemlösning.



Sociala förmågor utvecklas under hela uppväxten och dessa funktioner hanteras av komplexa nätverk i hjärnan. Förmågan till igenkänning av ansikten mognar t.ex. tidigt, medan förmågan till impuls kontroll mognar sent. Sociala förmågor påverkas av den grundläggande personligheten och är beroende av en stödjande omgivning och av en normal utveckling av hjärnan. Beroendet av komplexa hjärnnätverk och den utdragna mognadsprocessen antas vara viktiga delar i förklaringen till varför barnets sociala funktion ofta drabbas av en traumatisk hjärnskada (Beauchamp & Anderson, 2010).



Möjligheten till läkning är allra starkast under de första ett till två åren efter skadan, vilket bör resultera i en hög prioritering av insatser under denna period.

2.2 Hela familjen påverkas

Närstående behöver stöd och hjälp i den förändring som blir nödvändig efter en traumatisk hjärnskada. En svårare skada är starkt önskad och vänder upp och ner på det vanliga livet. Viktiga första steg är att få hjälp att balansera närvaron på sjukhuset med övriga familjebehov, att få hjälp med att förstå varför barnet är förändrat och vad de kan göra för att underlätta för barnet. Familjen behöver vetskap om barnets läkningsfas och stöd i att balansera hopp om förbättring med rädslan för kvarstående men. I senare fas, om funktionsnedsättningar blivit bestående, är det viktigt att få stöd till accepterandet av att livets förutsättningar har förändrats och att hitta till hur vardagen nu kan te sig på bästa sätt. Även en lättare skada kommer att innebära behov av förändring i familjelivet under det kortare eller längre skede som funktionsnedsättningen kvarstår. Nivån på den stress familjer kan uppleva påverkas enligt Stacin et. al., (2008) bl.a. av svårigheten på skadan, ålder hos barnet, tidigare kroniska livsproblem och sättet att hantera problem.

2.3 Rehabilitering

Rehabilitering efter svårare traumatiska hjärnskador kräver komplexa insatser med fokus som skiftar över tid. Ju lättare skadan är, desto mer begränsade kan hälso- och sjukvårdens insatser vara. I båda fallen krävs uppdaterad kompetens om hur traumatiska hjärnskador påverkar barn och ungdomar, hur läkning kan befrämjas och hur utvecklingen framöver kan påverkas av kvarstående symtom. Här följer exempel på hur rehabilitering kan utformas efter dels lättare, dels svårare traumatisk hjärnskada.

Olika aspekter av rehabiliteringsprocessen

Vanlig bild
av barnet



Vanliga insatser
för barnet



Vanliga insatser
för familjen



Vanliga insatser
för förskola/skola



Rehabiliteringsprocess vid LÄTTARE skada



VANLIG BILD AV BARNET

Tidiga symtom är ofta huvudvärk, yrsel och trötthet. Tillbaka i vardagen har många svårt att "stänga av" störande intryck. Det blir t.ex. svårt att koncentrera sig på skolarbetet om det är pratigt i klassen. Barnet kan också ha det jobbigt med starka intryck som plötsliga ljud och starkt ljus. En del kan också ha svårare att bromsa sig då de blir arga och blir då mer ojämna i humöret. En del kan söka mer trygghet hos föräldrarna än de gjorde innan skadan.



VANLIGA INSATSER FÖR BARNET

- Information om att besvären är vanliga och att de oftast går över. Skriftlig information lämnas oftast ut till familjen redan då de kommer till akutmottagningen.
- Information om hur man kan förebygga symtomen.
- Information om hur man ska motverka upprepat trauma mot huvudet.



Även en lättare skada kommer att innebära behov av förändring i familjelivet under det kortare eller längre skede som funktionsnedsättning kvarstår

- Genomgång av riktlinjer för återgång till skola och aktivitet. Betoning på balans mellan vila och lämplig aktivitet.
- Råd om avspänning och fysisk aktivitet. Råden baseras på nuvarande symtombild.
- Om problem kvarstår efter ca. tre månader görs en utredning av drabbade funktioner för att kunna ge mer specifikt riktade insatser.
- Om problem blir kvarstående erbjuds barnet fortsatt stöd och träning från rehabiliteringsenheten.



VANLIGA INSATSER FÖR FAMILJEN

- Samma information som till barnet. Fokus på de frågor som är aktuella för föräldrarna, t.ex. hur vanligt är det, hur fort symtom kan gå över och hur man befrämjar barnets möjligheter till läkning och välmående genom aktivitet och vila. Vikten av att motverka upprepat trauma mot huvudet.
- Överenskommelse om eventuell konsultation till förskolan/skolan.



VANLIGA INSATSER FÖR FÖRSKOLA/SKOLA

- Samma information som till familjen med fokus på de frågor som är aktuella för verksamheten, t.ex. längd på dagar, längd på arbetspass, typ av arbetspass, växlingen mellan ansträngande och lättsammare arbete samt behovet av lugnare miljöer.

Rehabiliteringsprocess vid SVÅRARE skada

Rehabilitering på barnklinik



VANLIG BILD AV BARNET

Barnet kan vara i en uppvaknandefas och hen är då förvirrad. Det är därför ofta svårt för barnet att förstå tal och att prata. Barnet kan vara medicinskt instabilt och ha svårigheter att hålla sig vaken. En del kan reagera med att stundvis bli hyperaktiva, så väl motoriskt som mentalt, för att hålla sig vakna. Det är vanligt att barnet i det här skedet har tydliga funktionsnedsättningar. Kroppen kan vara påverkad av spasticitet och koordinationssvårigheter. Barnet har ofta svårt att delta i enkla vardagsrutiner som att äta, klä på sig eller att borsta tänder.



VANLIGA INSATSER FÖR BARNET

- Tidigt mobiliserande insatser som syftar till att få barnet att successivt komma upp från sängläge.
- Befrämja rörlighet i kroppens leder för att förebygga felställningar.
- Upprätthålla basfunktioner såsom att t.ex. få i sig näring och att kommunicera.
- Anpassa miljön för att inte överbelasta med stimuli, t.ex. undvika att ha en TV som brusar i bakgrunden.
- Uppmuntra föräldrarna att finnas till hands och lugna vid oro. Välkända röster är viktiga.



VANLIGA INSATSER FÖR FAMILJEN UTIFRÅN BEHOV

- Stöd att känslomässigt och praktiskt hantera en oväntad och oönskad livssituation.
- Information och utrymme för frågor kring barnets situation och hur återhämtningen kan komma att se ut framöver.

- Kartläggning av barnets tidigare förmågor, intressen och samspelelmönster inom familjen som en hjälp i det fortsatta rehabiliteringsarbetet.
- Information om samhällsstöd, t.ex. tillfällig föräldrapenning och vårdbidrag.
- Socialt stöd, t.ex. arrangemang för att kunna finnas till hands för barnet.
- Hjälp med privata försäkringar så som barnförsäkring, skolförsäkring och trafikförsäkring.
- Information om fortsatta möjliga insatser från rehabiliteringsenheten.
- Starta process för hemgång.



VANLIGA INSATSER FÖR FÖRSKOLA/SKOLA

- Kartläggning av hur barnet fungerade i skolan innan olyckan.
- Bistå skolan i planeringen av skolstart.
- Planera eventuell kontakt med kamrater och lärare.
- Eventuell undervisning i sjukhusskolan.

Rehabilitering på rehabiliteringsenhet



VANLIG BILD AV BARNET

När det är dags att lämna sjukhuset är barnet medicinskt stabilt, dvs. faran för en medicinsk försämring är över. Behovet av rehabiliterande insatser är omfattande, och läkningen sker i snabb takt. Mål för rehabiliteringsarbetet kan behöva förnyas varje vecka. För dem som inte är redo att åka hem kan möjligheten finnas att bo en tid tillsammans med sina anhöriga på rehabiliteringsenheten. Läget kan se väldigt olika ut för olika barn, men det är vanligt att barnet har nedsatt fysisk och kognitiv förmåga. Barnet är mer vaket än tidigare, men vanligtvis fortfarande förvirrat, långsat, sömngigt i tanken och har ofta en kort uthållighet. Talet kan vara begränsat och barnet har ofta svårt att minnas. Barnet är ofta hjälpt av ett tydligt kroppsspråk. Avvikelse i barnets beteende är ibland det som är mest påtagligt. I de flesta fall finns ett behov av stöd för att klara enkla vardagsrutiner.



VANLIGA INSATSER FÖR BARNET

- Kartläggning av barnets förmågor av teamet som vanligen består av arbetsterapeut, fysioterapeut, logoped, läkare, specialpedagog, neuropsykolog, barnsköterska och sjuksköterska.
- Teamet sätter tillsammans med familj och barn upp konkreta, kortsiktiga mål som utvärderas löpande.
- Träning för att återhämta funktioner. Träningen behöver vara motiverande och sträva efter att ge barnet möjlighet att lyckas med uppgifterna.
- Eventuell skolundervisning av specialpedagog vid rehabiliteringsenheten, i samarbete med elevens lärare.
- Ge barnet möjlighet till överblick, planering och utvärdering.
- Utveckla en bra dygnsrytm avseende sömn, aktivitet och vila tillsammans med familj och team.
- Individuellt anpassad information vad som har hänt.
- Förberedelse av hemgång. Utslussning från rehabiliteringsenheten, t.ex. inledningsvis förlängd helg hemma.



VANLIGA INSATSER FÖR FAMILJEN

- Kontaktperson som har överblick över rehabiliteringsinsatser.
- Psykologiskt stöd och socialt för föräldrarna då de söker vägar att hantera situationen.
- Erbjudande om kontinuerlig information och gemensam planering av insatser.
- Stöd för att få vardagsrutiner att fungera som t.ex. måltider, förflyttning, av-/påklädning och lek.
- Stöd i hur familjen kan bemöta barnets eventuellt annorlunda beteende.
- Erbjudande stöd åt syskon och svara på deras frågor.
- Förbereda för hemgång. Utslussning från rehabiliteringsenheten, t.ex. inledningsvis förlängd helg hemma.
- Kontakt med kommunala instanser utifrån behov. Kan t.ex. handla om samarbete kring bostadsanpassning eller behov av assistans.
- Planerings/informationsträff med skola, vid behov även med representant från kommunens LSS.



VANLIGA INSATSER FÖR FÖRSKOLA/SKOLA

- Rekommendera skolan att utse en mentor som har överblick över skolsituationen genom kontinuerlig kontakt med eleven, skolpersonalen, föräldrarna och rehabiliteringsenheten.
- Planera kontakt med kamrater och pedagoger.
- Handledning av personalen om barnets hjärnskada och dess konsekvenser för situationen i förskola/skola.
- Gemensam planering och samordning av insatser inför återgång till förskola/skola.
- Planering tillsammans med pedagogerna av vilka pedagogiska upplägg som kan underlätta för barnet.

Rehabilitering i hemmiljö



VANLIG BILD AV BARNET

Barnet kan fortfarande vara stresskänsligt och lätt bli trött. I hemmiljön konfronteras barnet med att vardagen har förändrats på grund av hjärnskadan. Kanske börjar barnet visa sorgereaktioner då det kan vara svårt att hantera den förändrade situationen och att stå ut med att behöva göra saker på ett annat sätt än tidigare. Barnet har ett större behov av sömn under dygnet med eventuell middagsvila. Mer tid krävs till saker som tidigare har gjorts automatiskt t.ex. att klä på sig. Men hemmiljön kan också stimulera och ge barnet mer motivation. Fortfarande finns ett stort behov av struktur av dagen och dess aktiviteter. Även vid kamratkontakter behövs förberedelser med tanke på stressnivå, vakenhet och hur upplägget ska vara för bästa möjliga funktion. Förskola/skola är normalt en miljö som är krävande. För att barnet ska lyckas behövs ett anpassat schema och en noggrann planläggning av skolarbetet. Problem med rörelse, balans och smidighet, minnesproblematik, koncentrations- och inlärningssvårigheter samt problem med kommunikation och ork är några av de funktionsnedsättningar som kan märkas. Noggrann planering behövs även för fortsatta träningsinsatser och vem som är ansvarig för att göra vad.



VANLIGA INSATSER FÖR BARNET

- Stötta barnet att sätta rimliga mål.
- Träning för att klara vardagen och dess aktiviteter.
- Vid behov insatser i form av anpassning av hemmet, kompensatoriska hjälpmedel och råd om hur dessa kan användas.
- Hjälpa barnet att sätta ord på det som har blivit svårt att göra och hur barnet kan göra i stället.
- Stöd för att hålla en dygnsrytm med balans mellan vila och aktivitet.
- Regelbunden och tät uppföljning.
- Stöd vad gäller fritidssysselsättning. Behövs någon form av anpassning? Om tidigare fritidsaktiviteter inte fungerar – går det att hitta något nytt som fungerar?



VANLIGA INSATSER FÖR FAMILJEN

- Ge kunskap och information som förklarar och vägleder hur tillvaron kan förenklas för barnet.
- Konsekvenserna av hjärnskadan blir tydliga. Ge kunskap om hur problem kan förebyggas.
- Ha en tillgänglighet för att hantera löpande frågor tillsammans med familjen.
- Stöd att få vardagssituationer att fungera t.ex. måltider, hantering av konflikter, lek och fritidsaktiviteter.
- Information om hur eventuella kompensatoriska hjälpmedel kan användas.



VANLIGA INSATSER FÖR FÖRSKOLA/SKOLA

- Rekommendera skolan att fortsätta ha en mentor som har överblick över skolsituationen genom kontinuerlig kontakt med eleven, skolpersonalen, föräldrarna och rehabiliteringsenheten.
- Ge kunskap till personalen som förklarar och vägleder hur tillvaron kan förenklas för barnet i förskole-/skolmiljön.

- Ge information om hur förskolans/skolans lokaler kan behöva anpassas utifrån barnets förändrade förmågor, och föreslå konkreta förändringar.
- Hjälプ med information till kamraterna om vad som har hänt och vad som har blivit annorlunda.

Nyorientering



VANLIG BILD AV BARNET

Ungefär ett och ett halvt år efter skadan återhämtar barnet inte gamla förmågor lika snabbt som tidigare. Många av de funktionsnedsättningar barnet nu har, kommer sannolikt att vara kvar framöver: därav begreppet nyorientering. Livet har blivit annorlunda och det är viktigt att hitta de sätt som saker nu kan fungera på. Nu brukar barnet börja bli mer medvetet om sina begränsningar och sina möjligheter. Det kommer dock ofta upp situationer då barnet kan ha förväntningar som är svåra att uppnå. I jämförelse med vad kamrater i samma ålder klarar, kan den förändrade livssituationen bli mycket påtaglig. Det kan utlösa ledsenhet och sorg.

Om barnet har ett rörelsehinder tar förflyttning längre tid och sannolikt har barnet i detta läge fått olika hjälpmedel. Ett rörelsehinder kan göra det svårt på idrotten och på rasterna. Dessa tillfällen, liksom fritidssysselsättningar, kan behöva anpassas utifrån de nya förutsättningarna. Det är vanligt att ha svårigheter med motorik, minne, koncentration, trötthet och att finna ord. Dessa problem syns inte och är därför svårare för omgivningen att förstå.

En del barn har problem att klara sociala regler och det påverkar kompisrelationer. Barnet kan ha svårt att överblicka vad som är lätt och svårt och hur vardagssituationer behöver anpassas utifrån det. I allmänhet behövs ett visst stöd i att sätta mål, planera, genomföra och utvärdera aktiviteter. Sammantaget är det viktigt att omgivningen har kunskap och förståelse.



VANLIGA INSATSER FÖR BARNET

- Tvärfacklig utredning efter ungefär ett och ett halvt år när nedsatta funktioner inte längre återhämtas lika påtagligt.
- Information om nedsatta funktioner, i den takt och omfattning som gynnar barnet.
- Hjälп till barnet att identifiera positiva och negativa nyckelsituationer i vardagen, dvs. situationer som fungerar bra och situationer som barnet bör se upp med.
- Hjälп till barnet att sätta realistiska mål.
- Stöd i perioder av ledsenhet.
- Löpande uppföljning, kartläggning av nya behov och därefter insatser. Ofta krävs insatser vid förändrade livssituationer där ett nytt nätverk behöver information.
- Vid behov remittering till övrig sjukvård, t.ex. ortoped eller syncentral.
- Reglering av försäkringsbelopp sker först vid självständigt boende och självständig försörjning.



VANLIGA INSATSER FÖR FAMILJEN

- Informera om skadans prognos.
- Hjälп att identifiera positiva och negativa nyckelsituationer i vardagen. Hur kan de negativa situationerna förebyggas?
- Vid behov hjälpa till att ordna stödinsats som t.ex. avlastning. En fungerande familjesituation är viktig för barnets fortsatta utveckling.
- Samtalsstöd.



VANLIGA INSATSER FÖR FÖRSKOLA/SKOLA

- Kontakt med skolan när det finns behov av att träna eller att förebygga och/eller kompensera problem. Insatserna kan t.ex. handla om att ge förslag på anpassning av lokaler och schema, pedagogiska strategier, minnesträning, tydligt strukturerat arbetssätt och hjälpmedelsanpassning.
- Förnyad uppföljning, information och handledning vid förändringar i vardagen t.ex. byte av personalgrupp.



Intervju med Elias, 21 år, som i barndomen fick en traumatisk hjärnskada



Assistenten hjälpte till att anteckna under lektionstid så att Elias endast behövde fokusera på det läraren pratade om, och inte behöva jobba med fler moment samtidigt.

Att leva med hjärnskada

Elias är 21 år. När han var tio år gammal råkade han ut för ett trauma under en oskyldig lek. Det kom att förändra hans liv.

Elias berättar att han föll flera meter från ett träd och slog huvudet i en sten. Ambulanshelikoptern kom snabbt på plats. Elias har fått återberättat för sig att det bara tog tre minuter. Själv minns han ingenting, varken av skadetillfället eller tiden direkt efter. Han minns även väldigt lite av tiden innan skadan. Elias har även fått återberättat för sig hur föräldrarna kom in till sjukhuset ca. 20 minuter efter honom, och hur han då var helt omringad av sjukvårdspersonal.

På rehabiliteringen

Efter den första tiden på sjukhus, fick Elias komma till Folke Bernadotte regionrehabilitering. Där gick han på rehabilitering i ca. två månader och på återbesök upp till årskurs åtta. På "Folke", som han själv kallar det, fick han all den hjälp han behövde och han är oerhört tacksam och nöjd med vården. Elias minns inte hur mycket han och hans föräldrar fick vara med och bestämma när det gäller olika insatser, men är säker på att personalen skulle ha hört av sig eventuella önskemål. Elias minns i alla fall att han under gymnastiken fick vara med och välja vilka övningar han ville göra. Elias tyckte om att ha andra barn omkring sig under vårdtiden på "Folke". Han träffade en annan kille där som kom att bli en mycket bra vän under flera år.

Tillbaka till skolan

När det var dags att återgå till skolan, hade Elias endast halvdagar schemalagda, vilket han tror var till stor hjälp för att han skulle orka med. Han fick även en assistent, Daniel, som var den bästa hjälp han kunde tänka

sig. Daniel underlättade varje skoldag. Det skedde dels genom att de hela tiden satte upp små och överkomliga delmål, dels genom att de däremellan såg till att ha roligt. De målade mycket tillsammans och skapade en serie om "Lusen" som de skrev på mellan mattetal och engelska glosor. Under svensklektionerna hade Elias och Daniel en egen soffa inne i klassrummet. Där turades de om att läsa för varandra ur samma bok för att Elias skulle slippa hänga med i samma tempo som de andra i klassen. Daniel var mer än bara en assistent. När Elias först kom tillbaka till skolan hade han svårt att hänga med sina kompisar och inget var riktigt som förut. Då blev Daniel en vän att ha när det inte fungerade med de andra.

Kvarstående funktionsnedsättningar

Traumat skedde mot den vänstra sidan av huvudet och har följaktligen lett till vissa funktionsnedsättningar i höger sida. Framförallt är högra armen darrig och Elias har svårt med finmotoriken. Detta kompenseras med att han började träna upp sin vänstra hand – idag skriver och målar han med den. Vissa koncentrationssvårigheter tillkom också och det blev svårt att läsa långa texter utan paus. Elias beskriver hur han kan börja läsa en text, och när han kommer till slutet har han glömt hur den började. Minnet krånglar ibland: "En del viktiga saker glöms, medan andra, oviktiga koms ihåg".

Nya mål och ny assistent

Under klass 7–9 fick Elias en ny assistent. Även hon var väldigt duktig och förstod hans behov. Hennes målsättning var att han skulle bli mer självständig. Även om det inte innebar lika mycket skoj under skoltiden var det precis vad han behövde för att återgå till ett mer vanligt liv. Assistenten hjälpte till att anteckna under lektionstid så att Elias endast behövde fokusera på det läraren pratade om, och inte behövde jobba med fler



Ta åt dig den hjälp du får för att bli frisk, men isolera dig inte och var inte rädd – det hör till att man slår sig som barn. Lek som alla andra!

moment samtidigt. Under rasterna och idrotten fungerade livet mer och mer som vanligt. Elias deltog i fotboll, pingis och andra bollsporter. Det fungerade sämre med utförsäkning och skridskor på grund av försämrade balans, men det gjorde inte så mycket eftersom han inte är så förtjust i vintersporter. Att cykla gick inte heller så bra i början. Det fick han lära om och efter att ha övat i ett halvår var han tillbaka på cykeln igen.

Att börja på gymnasiet

Efter grundskolan började Elias på gymnasiet, men bytte snart linje då han inte tyckte att det var roligt. Han kom in på estetlinjen med teaterinriktning. Där fick han ha kul samtidigt som han läste de tyngre ämnena. Det blev svårare med teorin under gymnasietiden när han inte hade assistent, men det kan delvis ha berott på att han var van vid att någon hela tiden påminde honom om saker som skulle göras. Kanske hade han helt enkelt blivit bekväm med det?

Under gymnasietiden blev han mer uppmärksam på sin försämrade syn och dubbelseende. Han skaffade då glasögon, som gör att han inte längre besvärar av det.

Praktikplats och framtidsplaner

Idag har Elias genom arbetsförmedlingen fått en praktikplats på ett snabbmatställe och hoppas få fast anställning när praktiktiden är slut. Kollegorna är trevliga och arbetsuppgifterna roliga. Under praktiken har han märkt av sin nedsatta högerhand, eftersom han arbetar och bär disk med den. Ibland ramlar bestick eller skålar av från tallriken han håller i, men ibland går det bättre.

Elias berättar att han i efterhand ångrar gymnasievalet lite och önskar att han gått någon restauranglinje istället. Han funderar på att plugga i framtiden. Inte på universitet för det verkar för jobbigt för att han ska orka, men

kanske en folkhögskola eller matlagningskurs. Nu när Elias jobbar känner han en större trötthet på kvällarna och tror att han generellt är tröttare än sina kollegor. Men han känner ändå att han har samma förutsättningar att lyckas med sitt arbete, och han sover bättre på nätterna eftersom han är så trött när han går och lägger sig.

Ett kvarstående problem efter hjärnskadan är korta hälsenor eftersom han från början gick mycket på tå. Elias har fått hjälp med sjukgymnastik, men nu när han bara tränar hemma kommer andra saker lätt emellan. Han säger att det kanske kunde vara en sporre att fortsätta ha sjukgymnastik så att det faktiskt blev gjort, men å andra sidan har han planer på att skaffa gymkort och passa på att göra övningarna där. Därför tycker inte Elias att han behöver ha fortsatt kontakt med vården.

Elias får snart en egen lägenhet, och för åtta månader sedan tog han körkort. Det fungerade bra med teorin och det praktiska provet var bara svårt därför att Uppsala är en så stor stad att köra upp i.

Elias bästa råd

I det stora hela känner sig inte Elias mer annorlunda än sina vänner och han har samma förutsättningar som dem när det gäller det mesta. Han påpekar flera gånger hur otroligt mycket Daniel betytt för honom och vilken viktig del han hade i återhämtningen.

Om Elias träffade någon idag som gick igenom samma resa skulle hans tips vara: ”Ta åt dig den hjälp du får för att bli frisk, men isolera dig inte och var inte rädd – det hör till att man slår sig som barn. Lek som alla andra.”

Avslutningsvis drar Elias upp byxbenet och visar stolt en tatuering av en seriekaraktär på vaden. Det är ”Lusen”. Han gjorde tatueringen för att fira att det gått tio år sedan han skadade sig – men överlevde. ■

AVSNITT 3

Nuläge

Här följer en beskrivning av de LAGAR som reglerar rehabilitering inom hälso- och sjukvården och vilka AKTÖRER som finns runt barn och ungdomar med traumatiska hjärnskador.

3.1 Lagutrymmet

Medicinska insatser för barn och ungdomar sker inom ramen för Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL), Patientlagen och Patientsäkerhetslagen. Dataskyddsförordningen (GDPR) och Offentlighets- och sekretesslagen reglerar informationshanteringen. Lagarna är delvis överlappande, t.ex. beskriver både HSL, Patientsäkerhetslagen och Patientlagen grundläggande aspekter, som att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. En del insatser regleras av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Här sammanfattas delar i respektive lag som är centrala för medicinsk rehabilitering av barn med traumatisk hjärnskada.

● 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 tillgodoses patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården. När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas. 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



När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.



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.

LANDSTING OCH REGIONER

Av de 20 landstingen är det 13 stycken som har ett utökat ansvar för regional utveckling och därmed har rätt att kalla sig regioner, även om de formellt är landsting. Dessa landsting är Gävleborg, Halland, Jämtland, Jönköping, Kronoberg, Skåne, Västra Götaland, Örebro, Västmanland, Norrbotten, Uppsala, Västernorrland och Östergötland. Gotland är kommun med landstingsuppgifter och regionalt utvecklingsansvar och har också rätt att kalla sig region. (Källa: SKL)



Om personer med funktionsnedsättning behöver habilitering, rehabilitering eller hjälpmedel, ska en individuell plan upprättas.

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).

● Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

Offentlighets- och sekretesslagen innehåller bestämmelser om myndigheters hantering av handlingar. Det gäller exempelvis registrering, utlämnande, tystnadsplikt och förbud att lämna ut hemliga uppgifter alternativt sekretessbelagda uppgifter. Lagen förbjuder alla anställda inom vården att lämna ut skriftlig och muntlig information om patienters hälsotillstånd eller personliga förhållanden om det inte står klart att uppgiften kan lämnas utan men för patienten eller närstående (Sveriges Riksdag, 2009).

● Dataskyddsförordningen (GDPR)

Personuppgiftslagen (1998:204) ersattes den 25 maj 2018 av GDPR. Syftet är att skydda människor mot att deras personliga integritet kränks genom behandling av personuppgifter. En viktig aspekt är att samtycke ska ges från den enskilde om uppgifter som rör denne. Inom landsting och regioner är vissa personalgrupper skyldiga att föra journal enligt Patientdatalagen. Den enskildes integritet skyddas då genom GDPR, Patientdatalagen och Offentlighets- och sekretesslagen (Datainspektionen).

● Patientlagen (2014:821)

Barnets rätt till delaktighet i vård och omsorg har förtydligats och förstärkts de senaste åren, t.ex. genom Patientlagen. Denna lag syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning inom hälso- och sjukvårdsverksamhet samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.



Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.

Patienten ska få information om

- sitt hälsotillstånd
- de metoder som finns för undersökning, vård och behandling
- de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning
- vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård
- det förväntade vård- och behandlingsförloppet
- väsentliga risker för komplikationer och biverkningar
- eftervård
- metoder för att förebygga sjukdom eller skada
- möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård
- möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt
- vårdgarantin
- möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat EES-land eller i Schweiz.

Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. När patienten är ett barn (dvs. under 18 år) ska även barnets vårdnadshavare få information. Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om hen ber om det.

Som stöd i bedömningen av barnets mognad, dvs. barnets förmåga att förstå och bedöma vilka konsekvenser den aktuella frågan medför, har Socialstyrelsen (2015) tagit fram ett kunskapsstöd: ”Bedöma barns mognad för delaktighet”. Genom att informationen anpassas till barnets mognadsnivå ska vårdgivaren stärka barnets möjligheter att få förstälig information och bli lyssnad till. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets mognad och det ska även ges möjlighet att vara delaktig i beslut som rör frågor på en nivå där barnet kan överblicka konsekvenserna (Sveriges Riksdag, 2014).

I Rapporten ”Stöd i skola och fritid” finns en utförligare beskrivning av FN:s Barnkonvention. I juni 2018 antog riksdagen förslaget att göra barnkonventionen till svensk lag som beräknas träda i kraft den 1 januari 2010.

● Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387)

Vid behov av särskilt stöd och särskild service, och om behoven inte kan tillgodoses på annat sätt, reglerar LSS insatser för personer:

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service. (Denna grupp har inte lagstadgad rätt till daglig verksamhet i vuxen ålder.)

Det finns tio insatser för särskilt stöd och särskild service inom LSS:

- **För barn och ungdomar:** boende i familjehem eller bostad med särskild service om de behöver bo utanför föräldrahemmet. Korttidsstillsyn utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov
- **För vuxna:** bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad samt daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig
- **För alla åldrar:** rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder, personlig assistans, avlösarservice, kontaktperson, ledsagarservice samt korttidsvistelse utanför det egna hemmet.

I rapporten ”Stöd och service” finns utförligare information om LSS.

Landsting och regioner ansvarar för ”rådgivning och annat personligt stöd”. Syftet med insatserna är att säkerställa goda levnadsvillkor för den enskilde. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade. De ska också anpassas till mottagarens individuella behov och utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem samt stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv. (Sveriges Riksdag, 1993).

3.2 Aktörer

Regioner och landsting

När barn söker vård eller transporteras till sjukvården efter en traumatisk hjärnskada, tas de emot av primärvård eller akutmottagningar. I en svensk doktorsavhandling undersökte Ann-Charlotte Falk, (2008) hur barn som sökte akutvård för skallskador togs omhand på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Studien pågick under ett år och omfattade 3168 barn. Av dessa barn fick 18 % en annan diagnos än en som relaterar till traumatisk hjärnskada, som exempelvis migrän. Endast 41 barn (dvs. 1 %) fick en dokumentation om planerad uppföljning. Felaktig diagnos innebär risk för felaktig behandling och ger dessutom ett felaktigt underlag för eventuell ekonomisk ersättning från familjens försäkringsbolag. Den nästan obefintliga uppföljningen gör att familjer till barn som har svårare och mer långvariga besvär efter en hjärnskakning inte får hjälp med hur symtom kan lindras och hur vardagens krav ska anpassas för att befrämja läkning. Hos Socialstyrelsen har vi än idag inga nationella rekommendationer som reglerar vilka barn med skallskador som ska remitteras till uppföljning eller rehabilitering.



Endast 41 barn av de 3 168 som deltog i studien – dvs 1% – fick en dokumentation om planerad uppföljning.

För de barn som faktiskt remitteras till rehabilitering finns på vissa platser beredskap i form av tvärfacklig rehabiliteringsverksamhet. Det kan vara på regional nivå, eller inom länssjukvården. Teamen består oftast av arbetsterapeut, barnneurolog, fysioterapeut, logoped, neuropsykolog, socionom och specialpedagog. Det finns ofta även tillgång till barnsjuksköterska och dietist. I Sverige finns sex sjukvårdsregioner och i alla finns regionala rehabiliteringsteam. (Lund: Södra sjukvårdsregionen, Uppsala: Uppsala-Örebro sjukvårdsregion, Göteborg: Västra sjukvårdsregionen, Stockholm: Stockholms sjukvårdsregion, Umeå: Norra sjukvårdsregionen och Linköping: Sydöstra sjukvårdsregionen). Teamen har genom skrivna rehabiliteringsprogram en dokumenterad beredskap för rehabilitering av barn med förvärvad hjärnskada, varav barn med traumatisk hjärnskada utgör den största gruppen. På länsnivå finns ett fåtal team inom barn- och ungdomshabiliteringarna med samma slags dokumenterad beredskap för barn med förvärvad hjärnskada (Östersund, Falun, Örebro, Karlstad).

Rehabiliteringsteamerna samarbetar med andra aktörer inom hälso- och sjukvården, t.ex. lokala habiliteringsteam. De har även samarbete med kommunala enheter som förskola/skola, LSS-handläggare och ibland socialtjänst. Teamen har sinsemellan en liknande tvärfacklig uppbyggnad, men det finns geografiska skillnader i hur svår skadan ska vara för att rehabilitering ska ges och hur länge insatserna tillhandahålls.

Barn- och ungdomshabiliteringar arbetar som tidigare nämnts framförallt med barn som har funktionshinder på grund av medfödda hjärnskador. De behov som barn och ungdomar med förvärvade hjärnskador har är i viktiga delar annorlunda. Begreppet läkning är t.ex. centralt för arbetet med barn med förvärvade hjärnskador. När det gäller barn med medfödda hjärnskador arbetar man inte för att befrämja läkning, utan hur funktionsnivån ska kunna bli så bra som möjligt trots hjärnskadorna. Båda grupperna behöver personal som har kunskap om hur hjärnskador påverkar barns utveckling och hur funktionsnedsättningar kan behandlas och kompenseras. Detta medför att kompetensbehoven är dels specifika, dels överlappande.

Exempel på skillnader mellan rehabilitering och habilitering (Svensk Neuropediatrik förening, 2015)

Rehabilitering	Habilitering
Barnen har haft en normal neurologisk utveckling innan skadetillfället	Barnen har medfödda neurologiska skador
Man behöver återskapa eller kompensera för en förlorad funktion	Bästa möjliga förutsättningar för funktion/aktivitet och delaktighet eftersträvas
Det finns en tidsaspekt, utebliven tidig rehabilitering kan inte kompenseras av en senare dubbelt så lång dito	Åtgärder ska anpassas till intensiva utvecklingsperioder
Barnets och familjens situation förändras radikalt vid skadetillfället	Familjens situation förändras vid barnets födelse och diagnosställandet

Nätverk inom sjukvården

Svenska rehabnätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada, SVERE, bildades 1998. I nätverket ingår team med dokumenterat ansvar för rehabilitering av barn och ungdomar med förvärvade hjärnskador. Det verkar för att höja kunskapsnivån i Sverige genom kontinuerliga konferenser med internationella föreläsare. SVERE har också tagit fram kunskapsunderlag för beslutsfattare, kartlagt patientgruppen i Sverige samt tagit fram informationsmaterial för patienter och profession. Nätverket möjliggör erfarenhetsutbyte, kvalitetsutveckling och överblick över hur svensk rehabilitering för patientgruppen bedrivs. De senaste åren har SVERE också arbetat med underlag för införandet av ett nationellt kvalitetsregister för barn med förvärvad hjärnskada.

Det finns fler arbetsgrupper för rehabilitering av barn med förvärvad hjärnskada. Nationella nätverket för hjärntumörer fokuserar enbart på neuropsykologiska insatser. SAREB, Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer, arbetar på uppdrag av Barncancerfonden för att upprätta ett vårdprogram för kognitiva, psykosociala och pedagogiska restsymtom efter hjärntumörer.

Statliga myndigheter

Socialstyrelsen lyder under Socialdepartementet. Deras arbete riktar sig främst mot personal., ansvariga och beslutsfattare. De tar bl.a. fram statistik, kunskap och stöd till vården, utvärderar vården, tar fram föreskrifter (bindande regler) och allmänna råd (rekommendationer) samt utfärdar legitimationer.

Inspektionen för vård och omsorg, IVO, lyder även den under Socialdepartementet. IVO ansvarar för tillsynen som ska bidra till en säker vård och omsorg av god kvalitet. Enheten ska arbeta på det sätt som bäst gagnar vård- och omsorgstagarna. Tillsynen ska vara kunskapsbaserad, rättssäker och transparent. Den ska också vara oberoende, dvs. inte påverkad av andra intressenter än vård- och omsorgstagarna.

Specialpedagogiska skolmyndigheten arbetar för att barn, unga och vuxna oavsett funktionsförmåga ska få förutsättningar att nå målen för sin utbildning. Det sker t.ex. genom specialpedagogiskt stöd, läromedel vid specifika funktionsnedsättningar och undervisning i specialskolor. Myndigheten behandlas i Modellprojektets delrapport, "Barns stöd i skola/fritid".

Intresseföreningar

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft är en intresseorganisation som ger stöd till barn och vuxna som har drabbats av en förvärvad hjärnskada samt till deras anhöriga. Hjärnkraft arbetar för livslång, obruten och individuell rehabilitering, ökad kunskap och förbättrat stöd för att minimera konsekvenserna av förvärvade hjärnskador. De arbetar också förebyggande och stimulerar forskning och utveckling.

Personskadeförbundet RTP (Rehabilitering, Tillgänglighet och Påverkan) är en medborgarrättsorganisation som ger stöd, information och vägledning till personer med förvärvade skador efter trafik-, olycksfalls- eller polioskador. Hjärnskada är en av dessa förvärvade skador. Förbundets påverkansarbete syftar till att medlemmarna ska ses som medborgare istället för patienter, och ha samma rättigheter och skyldigheter som alla andra i samhället.

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) är en arbetsgivar- och intresseorganisation. Deras fokus är att stödja och bidra till att utveckla medlemmarnas verksamhet genom service, professionell rådgivning samt kurser och konferenser. Inom SKL finns kansliet för Nationella kvalitetsregister. De ska ge överblick och underlag för utvärdering och förbättringsarbeten.

Anhöriga och andra i barnets vardag

När ett barn drabbas av en traumatisk hjärnskada är det en plötslig och högst oönskad händelse som även drabbar föräldrar, syskon och andra nästående. De anhöriga är samtidigt ofta de viktigaste i barnets närhet och blir därför en betydelsefull part i rehabiliteringsarbetet. Personal i barnets nätverk, t.ex. lärare, blir också viktiga samarbetspartners i rehabiliteringen, och indirekt därför även skolläda och skolhälsovården. Syskon drabbas ofta av den plötsliga oron och faktiska förändringen av vardagslivet som ett skadat syskon och en sjukhusinläggning innebär. Här finns dock en viktig skillnad, då de inte ska ses som medaktörer utan snarare bör erbjudas stöd i rehabiliteringen.



De anhöriga är samtidigt ofta de viktigaste i barnets närhet och blir därför en betydelsefull part i rehabiliteringsarbetet

AVSNITT 4

Fallbeskrivningar

Genom ett par fallbeskrivningar vill vi levandegöra hur traumatiska hjärnskador kan uppstå, och hur rehabiliteringen kan gå till. Syftet är att fördjupa förståelsen både för hur det kan se ut när det finns goda förutsättningar för tillfrisknandet, och när situationen av någon orsak försvåras. Fallbeskrivningarna är baserade på verkliga personers erfarenheter, men personerna har avidentifierats.



Goda exempel

OLLE, 13 ÅR, föll i hög fart
omkull med cykeln utan hjälm



4.1 Goda exempel

FLERFUNKTIONSNEDSÄTTNING

Olle, 13 år, föll i hög fart omkull med cykeln utan hjälm. Han landade på huvudet och förlorade medvetandet. Transporten till sjukhuset gick fort. Röntgen visade omfattande hjärnskador och neurokirurgiska ingrepp kunde göras utan fördröjning. Kontakt togs i tidigt skede med ett rehabiliteringsteam med kunskap om barn med förvärvad hjärnskada. När Olle senare kom till medvetande, fungerade han annorlunda än han tidigare hade gjort till både kropp och psyke. Han hade svårt att få kroppen att fungera, och han var omtöcknad och impulsiv. Medan han fortfarande låg inne på sjukhusavdelningen, började rehabiliteringsteamet tillsammans med avdelningspersonalen anpassa miljön så att den inte skulle vara kognitivt överbelastande för honom. Han fick träna balans, stärka ledernas rörlighet och försågs med hjälpmedel för att kunna klara ätande och toabesök. Föräldrarnas oro möttes i samtal med fokus på vad som hade hänt, varför han var så annorlunda och hur det skulle kunna tänkas bli framöver. Fokus låg på hur de kunde förstå nuläget, att läkning skulle komma att ske och hur de kunde bemöta han impulsiva beteende.

På sjukhusets rehabiliteringsenhet

När Olle efter ca. två veckor var medicinskt färdigbehandlad, skrevs han ut från avdelningen. Han var mitt i den intensiva läkningsfasen och hans motoriska och kognitiva förmågor förbättrades fort. Därför behövdes nya mål och justerade behandlingsinsatser från vecka till vecka. Familjen skrevs in på sjukhusets rehabiliteringsenhet för barn där de kunde fortsätta erhålla nästan dagliga behandlingsinsatser. Skolan hade kontaktats redan under sjukhustiden. Personalen på skolan var angelägen om att möta Olle på ett ►



Ett bra samarbete mellan Olle, hans föräldrar, skolan och rehabiliteringsteamet var centralt för att det skulle fungera

Goda exempel

LISA fick en hjärnskakning under åk 1 på gymnasiet



KOGNITIV FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Lisa fick en hjärnskakning under åk 1 på gymnasiet. Den första veckan besvärades hon av trötthet, koncentrationssvårigheter och huvudvärk, och dessa svårigheter gick inte över. Lisa sökte vid några tillfällen stöd hos skol-sköterskan. Denna hade nåtts av information om det rehabiliteringsteam som mötte upp barn och deras familjer efter traumatiska hjärnskador och remitterade därför Lisa dit. Tillsammans med sina föräldrar fick Lisa träffa en läkare och en neuropsykolog. Läkaren gick igenom de röntgenbilder som fanns och bekräftade att de inte visade någon skada, men sade också att datortomografier inte heller påvisar de förändringar som är vanliga vid lätt hjärnskada. Lisa fick information om att hennes bekymmer var vanliga efter hjärnskakning, att de skulle minska och med största sannolikhet gå över helt.

Neurologisk bedömning

Efter att Lisa hade haft problem i ytterligare två månader, fick hon en neuropsykologisk bedömning som ringade in hennes starka kognitiva förmågor, hennes nedsatta arbetsminne och vilka kognitiva funktioner som fungerade långsammare. Hon fick också hjälp att förtydliga för sig själv vilka situationer som tröttade henne mest. Det fanns utrymme att arbeta med strategier för hur bekymren kunde minimeras, och vilka situationer hon skulle se upp med. Under testningen fick hon pröva ut hur länge hon kunde arbeta med olika uppgifter utan att bli trött, och att prova avslappningsövningar som hjälpte henne att återfå sin energi. Tillsammans med en arbetsterapeut kartlade hon hur hennes dagsrutiner behövde förändras för att hon skulle få en bra balans mellan sömn, vila, mat och aktivitet. Det gav strategier för vardagen och lärarna kunde få information om att de skulle vara observanta på tecken på trötthet, lägga in små raster under långa krävande lektioner och att stötta Lisas egna initiativ till pauser. Besvären klingade successivt av mot slutet av året efter skadan. ■

nytt sätt, baserat på hans förändrade läge. En lärare som redan innan hade haft god kontakt med Olle, tog rollen som sammanhållande länk mellan skola och rehabiliteringsteam. Snart togs även kontakt med LSS-handläggare och ansvariga för bostadsanpassning. Man behövde ta bort trösklar och ändra badrummet för att göra det lättare för Olle att kunna duscha.

Tillbaka till skolan

Återgången till skolan planerades och justerades efter hand. Olles vilja att allt skulle vara som förut fick jämkas samman med de nya förutsättningarna som innebar att vissa förändringar var nödvändiga. Ett bra samarbete mellan Olle, hans föräldrar, skolan och rehabiliteringsteamet var centralt för att det skulle fungera. Inlärningsituationen gick ganska bra att få till. Det som var svårare var umgänget med klasskompisarna. Olle var fortfarande väldigt impulsiv och hade även svårt att hinna överblicka det snabba samspelet bland kompisarna. Han var långsammare och mer okoordinerad i kroppen och kunde inte klara idrotten som förut. Skolan jobbade på att arrangera praktiska lektioner med uppgifter som Olle var bra på, med bara en kompis i taget.

Stöd till familjen

Hemma var Olle fortsatt mer impulsiv än förut, vilket ibland gick ut över hans yngre bröder. Föräldrarna fick stöd i hur de kunde förbygga utbrott hemma och syskonen fick dels utrymme att uttrycka vad de kände, dels hjälp att hitta strategier för hur de kunde bemöta Olle om han bråkade.

Olles hjärnskada gav en kvarstående funktionsnedsättning. Fokus i det långsiktiga rehabiliteringsarbetet blev att fortsätta stärka hans förmågor och hjälpa hans familj och nätverk att hitta upplägg i vardagen som var anpassade efter hans starkaste förmågor. ■

Som 13-åring skadade LINNEA huvudet i en trafikolycka



Vid uppföljning ett år senare beskrev Linnea att hon bland annat hade problem med ork, uthållighet, koncentration, minnet, inlärning och ilska.

4.2 Bristfälliga insatser

BETEENDESTÖRNING

Som 13-åring skadade Linnea huvudet i en trafikolycka. I magnetkameraundersökningen syntes tydligt att Linnea hade skadat frontalloben. Ändå skickades hon hem efter den akuta vårdtiden, utan planerad uppföljning. Väl hemma i vardagen fungerade det inte som tidigare. Hon var tröttare, hade svårt att klara skolgången och hade mer känsloutbrott. Föräldrarna tyckte att det var svårt att veta om det berodde på vanliga tonårsproblem eller om det hade att göra med olyckan. Till slut sökte föräldrarna hjälp hos skolsköterskan och åtta månader efter olyckan skickades en remiss till hjärnskaderehabilitering. Linnea möttes av för höga krav under den period då hon hade störst möjlighet till läkning av sin skadade hjärna. Detta blev påfrestande för Linnea. Personer i hennes omgivning kände inte till vilka effekter hennes hjärnskada hade givit och vilka alternativa strategier som hade kunnat hjälpa Linnea.

Osynliga funktionsnedsättningar

I Linneas första kontakt med rehabiliteringsteamet blev det tydligt att det var mycket som fungerade bra: syn, hörsel, ätande, fin- och grovmotorik, att minnas tidigare kunskaper, att prata, läsa, stava, förstå ord och att kunna sitta still i skolan. Linnea beskrev att hon inte hade några problem alls. Föräldrarna tyckte däremot att hon hade blivit mer initiativlös, hade svårt att ta sig upp på morgonen, hade svårt att komma ihåg vad hon skulle ta med sig hem från skolan och att hon var tröttare. En tvärfacklig bedömning gav fördjupad kunskap om vilka konsekvenser hjärnskadan hade gett. Linnea, familjen och skolan fick information om detta. De fick också veta hur de kunde planera annorlunda för att undvika bekymmer och för att

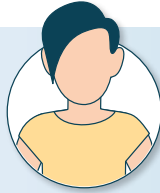
träna Linneas medvetenhet och egna strategier för att t.ex. minnas saker hon skulle frakta mellan hem och skola. Linnea blev under utredningstiden mer medveten om olika besvär, men det var svårt för henne att ha samma medvetenhet i vardagen. Hon kunde prata mer teoretiskt om problemen, men hade svårt att känna igen dem då de uppstod.

Vid uppföljning ett år senare beskrev Linnea att hon hade problem med ork, uthållighet, koncentration och minne. Hon kände att hon arbetade långsammare och behövde längre tid för inlärning. Det gick trögt att komma igång med uppgifter och att planera hur hon skulle göra. Hon tyckte att hon lättare blev arg och att det var svårt att ha kontroll på ilskan då den kom. Hennes föräldrar gav i stort sett samma beskrivning, men med tilläggen att de tyckte att Linnea oftare hade huvudvärk, glömde överenskomelser, att hon sällan tog egna initiativ och hade svårare att se konsekvenserna av sitt handlande. Hon var mindre självständig än innan olyckan. När föräldrarna gick till arbetet, tog sig Linnea inte iväg själv till skolan eftersom hon hade svårt att stiga upp på morgonen om föräldrarna inte var hemma. Skolan beskrev också att Linnea låg efter i skolarbetet på grund av hög frånvaro. Däremot arbetade Linnea oftast bra då hon var i skolan.

Svårigheter med rehabiliteringen

Rehabiliteringen med Linnea fungerade inte så bra. Utredningar preciserade hennes besvär och gav förslag på vad som skulle kunna vara till hjälp, men Linnea blev alltmer skeptisk både till om hon verkligen behövde någon hjälp, och om det fanns någon hjälp att få. Efter ett tag ville hon överhuvudtaget inte träffa rehabiliteringsteamet. Samarbetet fortsatte med föräldrar och skola genom råd och kontinuerligt stöd i underlättande upplägg. Linnea påbörjade två olika gymnasieutbildningar, men kunde inte fullfölja dem då problemen med att ta sig iväg till skolan inte gick att lösa trots flera försök. ■

FREDRIK, 17 år, voltade och slog i huvudet under en motorsporttävling



Fredrik borde ha fått ännu tydligare rekommendation om att avstå från att delta i aktiviteter där det fanns risk för upprepad skullskada.

KOGNITIV FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Fredrik, 17 år, tävlade i motorsport. På lördagens tävling körde han av banan, voltade, slog i huvudet och blev därefter oklar i medvetandet. Han och hans pappa åkte med ambulans till vårdcentralen där en läkare konstaterade att han hade fått en hjärnskakning. Läkaren bad Fredrik tänka över om han verkligen skulle tävla dagen därpå, och sa att han borde avstå om han inte mådde bra. Fredrik kände sig bättre på kvällen och bestämde sig för att han verkligen ville vara med på morgondagens tävling.

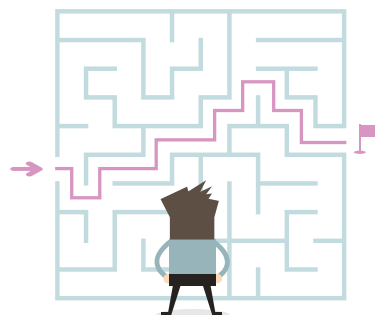
Upprepat trauma mot hjärnan

Dagen därpå kör han omkull igen och tappar nu medvetandet helt. Efter olyckorna fick han stora problem med trötthet, bristande koncentration och huvudvärk som gjorde det svårt för honom att klara skolan som tidigare.

Upprepat trauma mot hjärnan ger betydligt värre konsekvenser om det sker i ett läge då hjärnan inte fungerar optimalt. Därför borde Fredrik ha fått ännu tydligare rekommendation om att avstå från att delta i aktiviteter där det fanns risk för upprepad skullskada. ■

AVSNITT 5

Riktlinjer och metoder



5.1 Socialstyrelsen – avstämning mot rapporter

Det finns inga dokument hos Socialstyrelsen som ger riktlinjer för hur sjukvården ska hantera rehabilitering för patientgruppen barn med förvärvad (alternativt traumatisk) hjärnskada.

5.2 Nationella styrdokument

Programmet ”Riktlinjer för omhändertagande av barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada” är skrivet av Svensk neuropediatrik förening (2015). Dokumentet finns på hemsidan <http://snpf.barnlakarforeningen.se/vard-program-2/> och beskriver insatser vid tidiga och sena symtom efter förvärvad hjärnskada. Det ger rekommendationer för främst medicinsk behandling och är skrivet som ett kunskapsunderlag för barnläkare.

5.3 Regionala/lokala styrdokument

Via SVERE har vi för denna rapport samlat in dokument som beskriver rehabiliteringsarbete för barn med förvärvade hjärnskador. Vår uppfattning är att listan nedan täcker alla de sjukvårdsenheter i Sverige som under 2016 har en dokumenterad beredskap för rehabilitering av barn med förvärvade hjärnskador.

Specialistvård i sjukvårdsregionerna

Umeå: Rehabiliteringsprocess Neuropsykologiska Rehabiliteringsteamet. Dokumentet beskriver teamets interna administration samt rutiner i arbetet med familj och barn, från inkommande remiss, kontakt med nästa länk i vårdkedjan och slutligen utvärdering. Det är skrivet som ett internt arbetsmaterial.

Skåne: Rehabiliteringsprogram för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada. Programmet finns på hemsidan <http://www.skane.se/sv/Webbplatser/HH/Professionen/BarnRehab-Skane/> och beskriver arbetsgången avseende barn med lättare till svårare skador, från inläggande rehabilitering till samordning med lokal barnhabilitering och skola. Det är skrivet som information till personal.

Stockholm: Vårdprogram. Neurorehabiliteringen för barn och ungdomar med förvärvade hjärnskador vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Programmet är skrivet för personal och beskriver arbetsgången för inläggande rehabilitering och uppföljning för barn med svårare skador, samt information och senare bedömning av barn med lättare skador.

Linköping: Vårdprocessprogram för dagvårds- respektive slutenvårds-patienter. Dokumentet beskriver barnrehabteamets arbetssätt från remissmottagande till utskrivning och är skrivet för personal.

Uppsala: Traumatisk hjärnskada barn och ungdomar – uppföljning samt arbetsmodell för hjärnskaderehabilitering och för samverkan mellan det regionala rehabiliteringsteamet och den länsövergripande habiliteringen. Informationen är riktad till personal.

Göteborg: Vårdprogram för rehabiliteringsutredning av barn och ungdomar efter en traumatisk hjärnskada. Omfattande beskrivning och kunskapsunderlag om tvärfacklig rehabiliteringsutredning, underlag om förekomst och effekter. Det är skrivet för personal och finns på hemsidan https://www2.sahlgrenska.se/upload/SU/omrade_barn/vo12/Regionhab/FoUU/Vardprogram-Rehab.pdf

Länsövergripande vård

Region Jämtland/Härjedalen: Rehabiliteringsprogram. Förvärvad hjärnskada. Programmet finns på hemsidan <http://www.jll.se/download/18.24b7ae3113a2f1816dea1/1368729262105/RehabiliteringsprogramBuh2012.pdf> och beskriver rehabilitering från akut period till långtidsuppföljning för lättare respektive svårare hjärnskador. Det informerar föräldrar om insatser riktade till barnet, familjen och förskola/skola.

Dalarna: **BARNREHAB.** Kortfattad beskrivning av målgrupp, visioner och metoder för teamet, skrivet för personal.

Karlstad: Rehabiliteringsprocess. Barn med traumatiska hjärnskador. Övergripande beskrivning av insatser och aktörer från akut skede till ett stabiliserat läge gällande barn som efter hjärnskada vårdas på barnklinik efter det akuta skedet.

5.4 Överblick av befintliga rehabiliteringsprogram i Sverige

För att få en överblick över innehållet i de svenska rehabiliteringsprogrammen listade vi punkter som Socialstyrelsen rekommenderar för vårdprogram (Socialstyrelsen u.å) samt ytterligare punkter som sågs som relevanta av rapportens processgrupp och arbetsgrupp. Det resulterade i 27 olika punkter, se "Innehåll i rehabiliteringsprogram" (se sidan 54). Vi läste sedan igenom varje rehabiliteringsprogram för att se om de innehöll dessa delar.

Resultatet visade att innehållet i de svenska dokumenten utmärks av en hög förekomst av mål för rehabilitering, definition av begrepp, tvärfacklig utredning/behandling, tidpunkt för specifik utredning/behandling, när uppföljning bör ske, behandlingskonferens med föräldrar, insatser specifikt till föräldrar/familj samt samarbete med annan del av landsting och kommun.

Rehabiliteringsdokumenten har en låg förekomst av insatser för lättare hjärnskador, syftet med skrivelsen, forskningsbaserade rekommendationer, differentialdiagnoser, specifika riskgrupper, symtom som föranleder remiss

till rehabilitering, symtom som föranleder utredning/behandling, utvärdering av livskvalitet, symtom som föranleder långtidsuppföljning, utvärdering med familjen och skriftlig information om hantering av symtom, information om vanliga rehabiliteringsmetoder samt information om när kontakt bör återupptas.

På internationella konferenser och i rapporter beskrivs läget för rehabilitering för barn med förvärvade hjärnskador. Uppfattningen hos rapportens arbets- och processgrupp är att Sverige i förhållande till övriga länder ligger bra till vad gäller att erbjuda regional rehabilitering till barn med svårare traumatiska hjärnskador. Samtidigt är beredskapen i Sverige fortfarande bristfällig. Vi har inga nationella styrdokument för vilka barn som ska remitteras till rehabilitering när den akuta vården avslutas. Rehabilitering finns uppbyggd i form av vad som framstår som välfungerande öar. De barn som hamnar däremellan riskerar att bli utan adekvata vårdinsatser. Den dokumenterade beredskapen för hur rehabiliterande insatser för barn med svårare skador ska utformas på barnhabiliteringar är mycket bristfällig. Vi har ingen klar vårdinstans som kan ge stöd åt barn och ungdomar med lättare skador.

Den sammantagna bilden blir att vi har många goda exempel att arbeta vidare från. Dock kvarstår många förbättringsområden för att erbjuda barn och familjer adekvata sjukvårdsinsatser efter en traumatisk hjärnskada, oavsett var de bor i Sverige. Vi behöver nationella rekommendationer för

- diagnostisering av hjärnskaderelaterade symtom i initialt skede inom hälso- och sjukvården
- vilka symtom som ska föranleda remiss till rehabilitering efter svårare respektive lättare traumatisk hjärnskada
- vilka symtom som ska föranleda fortsatt rehabilitering
- övergripande ramar för rehabilitering, t.ex. tvärfacklig, familjebaserad och individualiserad utifrån skiftande behov hos barn och närstående.

Vi behöver även ett klagörande om vilka enheter inom hälso- och sjukvården som ska erbjuda rehabilitering för svårare respektive lättare traumatisk hjärnskada.

Innehåll i rehabiliteringsprogram

INRAMNING

1. Insatser för lättare hjärnskador
2. Insatser för svårare hjärnskador
3. Mål för rehabilitering
4. Syfte med skrivelsen
5. Forskningsbaserade riktlinjer
6. Gradering av evidens i referenser
7. Differentialdiagnoser
8. Specifika riskgrupper
9. Definition av begrepp

UTREDNING OCH BEHANDLING

10. Symtom som föranleder remiss till rehabilitering
11. Symtom som föranleder utredning/ behandling
12. Tvärfacklig utredning/behandling
13. Tidpunkt för specifik utredning/ behandling
14. Insatser kopplade till olika åldrar
15. Utfall/livskvalitet



LÅNGTIDSUPPFÖLJNING

16. Symtom som föranleder långtidsuppföljning
17. När uppföljning bör ske

INFORMATION

18. Individuellt barnanpassad information
19. Skriftlig information om hantering av symtom
20. Skriftlig information vid rehabstart om vanliga rutiner
21. Skriftlig information om plan för uppföljning
22. Skriftlig information om när kontakt bör återupptas

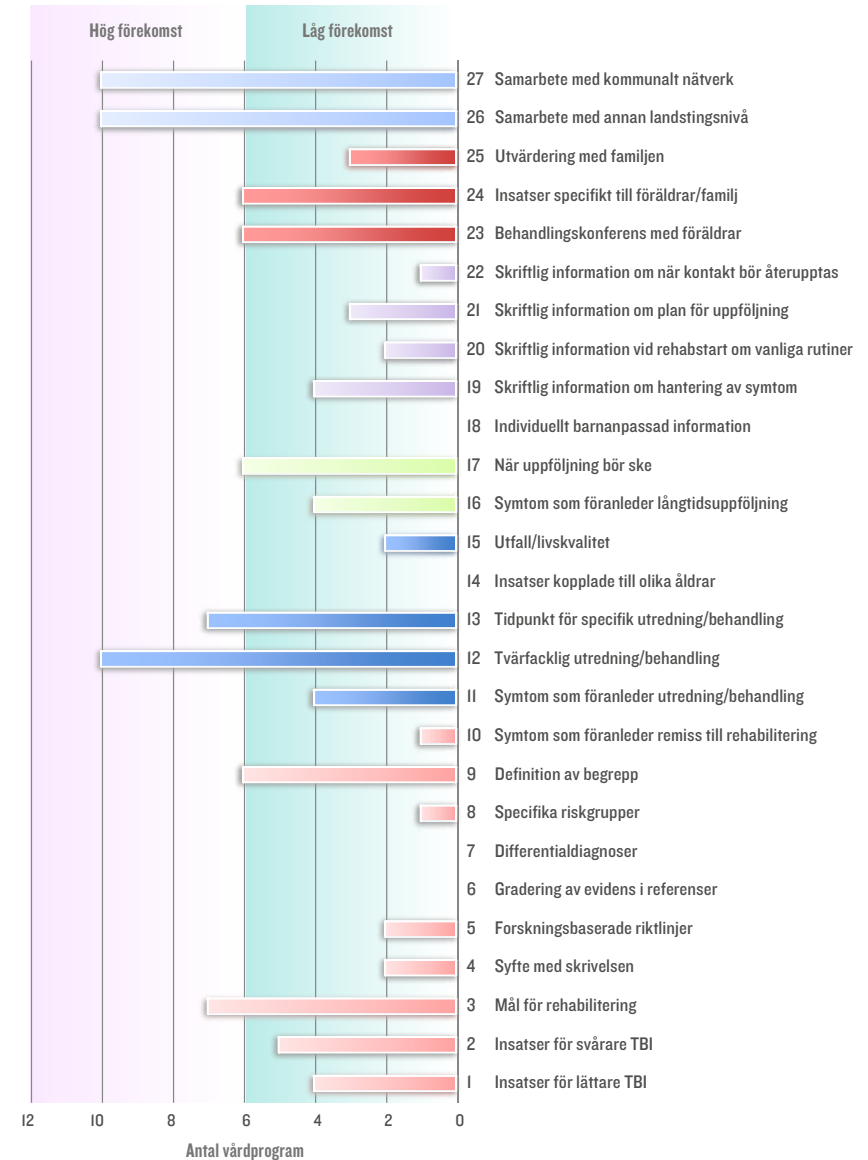
FAMILJEFOKUS

23. Behandlingskonferens med föräldrar
24. Insatser specifikt till föräldrar/familj
25. Utvärdering med familjen

SAMORDNING

26. Samarbete med annan landstingsnivå
27. Samarbete med kommunalt nätverk

Innehåll för svenska rehabiliteringsprogram för barn med TBI



Figur 1. Innehåll i svenska rehabiliteringsprogram för barn med traumatiska hjärnskador.

5.5 Luckor i vården och överlappande insatser



Luckor i vården

Det finns enligt vår erfarenhet flera vanligt förekommande luckor i det medicinska omhändertagandet av barn och ungdomar med traumatiska hjärnskador:

- Vid skador som omfattar andra kroppsdelar och organ kan den medicinska vården fokusera på övriga, mer konkreta fysiska skador. Därmed går fokus på kognitiv hjärnskadeproblematik förlorad.
- Trots initiala symtom på hjärnskada, går ofta ingen remiss till fortsatt stöd. Beslut om remiss är personbundet, dvs. kopplat till individuell kunskap hos läkaren. Detta gäller både för barn och ungdomar som söker hjälp för hjärnskakning hos primärvården, och för dem som vårdas på intensivvårdsavdelningar.

Rehabilitering finns uppbyggd i form av vad som framstår som välfungerande öar. De barn som hamnar däremellan riskerar att bli utan adekvata vårdinsatser

- Många barn- och ungdomshabiliteringar tar bara emot barn med traditionella funktionshinder som utvecklingsstörning eller rörelsehinder. Dessa enheter tar inte emot barn som på grund av traumatisk hjärnskada har en kognitiv funktionsnedsättning eller beteendestörning.
- I de fall då barn- och ungdomshabiliteringar tar emot barn med förvärvad hjärnskada, är gruppen ofta lågt prioriterad då den ligger utanför den traditionella brukargruppen. Vid kritiska lägen, t.ex. åttstramningar, drabbas därför ofta insatserna för gruppen.
- Barn- och ungdomshabiliteringarnas rutiner innebär för de flesta barn att det går lång tid mellan olika insatser. I den mest intensiva läkningsfasen efter en traumatisk hjärnskada sker emellertid stora förändringar på kort tid. Mål för behandling kan behöva ändras varje vecka. Det kan därför vara svårt att få till så frekventa insatser för att uppdatera mål och metoder som då skulle behövas för att befrämja läkningen.
- När en brukare behöver gå vidare från barn- och ungdomshabiliteringen är det ofta oklart vilken instans på vuxensidan som ska ge fortsatt stöd i hanterandet av kvarstående funktionsnedsättning.
- Möjligheten till vård av sjukt barn upphör vid 16 års ålder vilket gör det mycket svårt för föräldrarna att hjälpa äldre ungdomar om de på grund av en hjärnskada inte klarar sig ensamma hemma.
- I ett tidigt skede efter en hjärnskada är det ofta svårt att uttala sig exakt om skadekonsekvenser över tid. Det kan vara ett hinder för start av det stöd som regleras av Socialtjänstlagen och LSS.

Överlappande insatser

Det är svårare att hitta överlappande insatser. Det kan förekomma mellan regionvårdsenheter och den lokala vårdenheten. När specialistkompetens byggs upp på regionvårdsenheter, kan ett lokalt omhändertagande medföra att färre remisser går till specialistvårdsenheten. Kompetensutvecklingen på regionvårdsenheten kan då försvåras om patientunderlaget blir för litet.

Det kan även finnas risk för överlappande arbete då skilda professionella grupper arbetar med rehabiliteringsprogram för olika specifika

undergrupper av förvärvade hjärnskador, t.ex. traumatisk hjärnskada eller hjärntumör. Till stor del har barn med olika typer av förvärvade hjärnskador liknande besvär. Många av de rehabiliterande insatser som görs för de olika grupperna är följaktligen likadana. Genom att skriva ett gemensamt vårdprogram för barn med förvärvad hjärnskada motverkar vi dubbelarbete. Kunskapsbasen växer om vilka specifika besvär som finns inom såväl de större undergrupperna av förvärvad hjärnskada (t.ex. traumatiska hjärnskador), som de mindre (t.ex. hjärninflammation). Där forskning visar att en undergrupp har specifika besvär som kräver specifika insatser kan därför ett tillägg skrivas om det i det gemensamma vårdprogrammet. Det gemensamma vårdprogrammet för barn och ungdomar med förvärvade hjärnskador blir genom detta arbetssätt till största delen generellt, med specifika inlägg för enskilda undergrupper. Att samordna utvecklandet av vårdprogram är just nu fokus inom de professionella grupperingarna för barn med förvärvade hjärnskador: Nordiska nätverket för hjärntumör, SAREB, SVE-RE och Modellprojektet.

5.6 Styrdokument hos upphandlade enheter

Vi hittar inga dokument som ger riktlinjer för hur upphandling ska göras av rehabilitering för barn med traumatiska hjärnskador.

5.7 Tillsyn

En tillsynsrapport har påbörjats på Socialstyrelsen, med fortsatt arbete på IVO, men inte färdigställt (Inspektionen för vård och omsorg, dnr 9.1-18173/2011). Den har titeln ”Rehabilitering för barn och unga med traumatiska hjärnskador – en fördjupningsstudie”, och är författad av Lars Hellgren, dåvarande medicinalråd på Socialstyrelsen. Bakgrunden är att efter ökande klagomål om otillräckliga rehabiliteringsinsatser och upprepade påstötningar från Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP, initierade Socialstyrelsen 2011, inom ramen för den statliga tillsynen, en undersökning av hur landstingen fullgör sina skyldigheter att erbjuda rehabilitering efter traumatiska hjärnskador hos barn och unga. Arbetet genomfördes i samarbete med intresseföreningar och företrädare för professionen. Stu-



För barn och ungdomar med lätt traumatisk hjärnskada framkom uppenbara brister i den akuta handläggningen av det eventuella behovet av tidig rehabilitering.

dien grundar sig på enkätsvar från 18 landsting samt påföljande riktade inspektioner och dialogmöten med två regionsjukhus och två länssjukhus. Resultatet var av stort intresse för Hjärnkraft och berörda kliniska verksamheter, men av oklar anledning offentliggjordes inte studien.

Rapporten beskriver sammantaget att landstingen hade svårt att redovisa vilka barn som hade behov av rehabilitering och vilka resurser som lades på rehabilitering. Landstingen saknade styrdokument med kriterier för vilka som skulle erhålla rehabilitering och hur vården skulle utföras. De saknade ibland centrala kompetenser som neuropsykolog, logoped och dietist. Verksamheten utvärderades inte och det gick inte att göra nationella jämförelser av kvaliteten på rehabiliteringen. Det var också tydligt att rehabiliteringen av barn med lättare traumatiska hjärnskador var extra eftersatt. Rapporten beskriver att det först är på senare år som kunskapen har ökat om att hjärnskakning kan ge kvarstående konsekvenser och att akutskedet därför måste behandlas mer aktivt. För barn och ungdomar med lätt traumatisk hjärnskada framkom uppenbara brister i den akuta handläggningen av det eventuella behovet av tidig rehabilitering.

Situationen för patientgruppen och dess närstående beskrivs som problematisk: ”Barn och unga med traumatiskt förvärvade hjärnskador och deras familjer är ofta svårt utsatta och akut traumatiserade. Efter det akuta traumat följer det långa arbetet med att försöka förstå, utvärdera, hjälpa och gå vidare. De behöver omfattande hjälp i olika skeden av en ofta en lång vårdprocess och är i detta utlämnade till vårdens prioriteringar” (s. 22).

Förbättringar beskrivs som helt nödvändiga: ”För att få till stånd en fungerande vårdkedja måste respektive landsting/region ta fram lokala riktlinjer/anvisningar som tydliggör vem som gör vad och hur samverkan mellan de olika aktörerna ska ske, så att berörda patienter och personal vet vem som har ansvar i nästa steg i vårdprocessen och att nödvändig kompe-

tens finns. Det är mycket angeläget att också barn och unga med lätt traumatisk förvärvad hjärnskada ingår i dessa” (s. 23).

Den sammantagna bilden blev att nödvändiga utvecklingsområden, även identifierade flera år tidigare (Socialstyrelsen, 2003) av allt att döma kvarstod närmast utan förändring.

Rapporten (Inspektionen för vård och omsorg, dnr 9.1-18173/2011) drar slutsatserna:

- Landsting och vårdgivare måste stärka prioriteringen av barn med traumatisk hjärnskada.
- Landstingens olika verksamheter bör få tydliga uppdrag av ledningen om vilka grupper av funktionshindrade de har ansvar för.
- Det är angeläget att ett nationellt kvalitetsregister utvecklas.
- Det är angeläget att systematiska kunskapssammanställningar om metoder för effektiv utredning och behandling i olika skeenden av behandlingsprocessen tas fram av någon statlig kunskapsmyndighet.
- Det är också angeläget att nationella riktlinjer eller vägledningsdokument tas fram för vård och behandling av barn och unga med såväl traumatiskt förvärvade hjärnskador som andra förvärvade hjärnskador.
- Regionala kunskapscentra borde kunna fungera som vägledare för mindre, närliggande landsting.

Socialstyrelsen kartlade under 2016 landstingens habiliteringsverksamhet genom en enkätundersökning. Modellprojektet fick möjlighet att inkludera frågor kring barn med förvärvad hjärnskada. Rapporten har inte publicerats ännu men Modellprojektet har kunnat ta del av de resultat som berör barn med förvärvad hjärnskada. 20 av 21 landsting svarade på enkäten. Alla svarande erbjuder insatser för gruppen barn med förvärvad hjärnskada och alla organiserar arbetet i tvärprofessionella team. Resultatet ger ingen kunskap om vilken grad av funktionsnedsättning som krävs för att erhålla insatser från barn- och ungdomshabiliteringarna.

5.8 Aktuell forskning och uppdaterade kunskapsunderlag

Det finns ett antal forskningsbaserade kunskapsunderlag i Sverige.

Symtom efter hjärnskakning: Information till barn och föräldrar om vanliga symtom efter hjärnskakning och hur besvär kan lindras har tagits fram i Australien och utvärderats vetenskapligt. Den finns översatt till svenska på hemsidan <http://www.regionjh.se/download/18.7adbb-b2147e43e04bc729/1408969356509/Information+om+hj%C3%A4rnskakning+2007.pdf> (Region Jämtland Härjedalen u.å.)

Utvärderingen visade att när informationen användes, resulterade det i minskade besvär och mindre ångest (Ponsford et al., 2001).

Återgång till skola och fritidsaktiviteter: Kanadensiska forskningsbaserade riktlinjer för återgång till skola och fritidsaktiviteter har översatts till svenska i samarbete med de kanadensiska forskarna. Dokumentet syftar till att förhindra upprepad hjärnskakning under den tid då hjärnan på grund av skadan är mer känslig, och att befrämja läkning. Dokumentet är översatt till svenska av SVERE och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och finns tillgängligt på http://www.hjarnkraft.nu/sv/hjarnkrafts_webbshop?state=Products&id=5 (Hjärnkraft u.å)



Svenska avhandlingar om traumatiska hjärnskador: Det finns sju svenska vetenskapliga avhandlingar om barn och ungdomar med traumatiska hjärnskador (Emanuelson, 1999; Hagberg-van't Hooft, 2005; Horneman, 2006; Falk, 2008; Aaro Jonsson, 2010; Fyrberg, 2017). Alla författare har arbetat kliniskt med barn med traumatiska hjärnskador. Avhandlingarna reflekterar ett påtagligt intresse för evidensbaserat behandlingsarbete och ett starkt professionellt engagemang inom det kliniskt professionella nätverk som arbetar med barn med traumatiska hjärnskador i Sverige.

Internationell forskning av effekter och behandlingsmetoder: Den internationella forskningen har hittills dominerats av studier som beskriver vilka effekterna blir av traumatiska hjärnskador med olika svårighetsgrad. Studier börjar också komma som redogör för hur olika behandlingsmetoder gagnar återhämtning och utveckling. De evidensbaserade rekommendationer som beskrivs av Laatsch et al. (2007) är uppmärksamhetsträning (van't Hooft et al., 2005, Butler & Copeland, 2002), involvering av familjen i rehabiliteringen (Braga et al., 2005) och skriftlig information till föräldrar om hanterande av vanliga symtom efter lätt traumatisk hjärnskada (Ponsford et al., 2001). En systematisk utvärdering av psykologiska behandlingsmetoder (Ross et al., 2011) visar att en intensiv och långvarig behandlingsmetod har starka resultat när det gäller förbättrad koncentration och impulskontroll (Galbiati et al., 2009). En kombination av internetbaserad träning och direkta sessioner med en terapeut resulterade även i stabila förbättringar av familjers förmåga att lösa problem i familjerelationen. Dessa problem hade starkt påverkats av de funktionsnedsättningar, t.ex. bristande impulskontroll, som barnen hade fått på grund av traumatiska hjärnskador (Wade et al., 2006). En utvärdering av fysioterapeutiska metoder visar preliminär evidens för funktionell styrketräning och virtuellt baserade träningsmetoder för barn med förvärvad hjärnskada och bevarad gångförmåga (Baque et al., 2016).

Internationell kunskapsöversikt: Föreningen International Brain Injury Society, (IPBIS), verkar för att sprida kunskap till förmån för barn med förvärvad hjärnskada och deras familjer. IPBIS har skrivit en första inter-

CASE MANAGER

I Rapporten "Stödfunktioner" finns utförligare beskrivning av funktionen och metoden Case manager som en modell för samordning av vård och stöd för att den enskilde ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.

nationell kunskapsöversikt om läget för rehabilitering av barn med förvärvad hjärnskada, "Paediatric acquired brain injury. A global challenge" (International Brain Injury Society, 2016). Rapporten beskriver att det ofta finns beredskap för akuta medicinska insatser kopplade till skadetillfället. Många gånger saknas däremot kunskap om det efterföljande rehabiliteringsbehovet, både på styrande nivå och inom de kliniska enheter som möter patientgruppen i det akuta skeendet. Det kan finnas styrdokument om hur den akuta vården ska utformas, men inte om hur man identifierar patienter med kvarstående symtom och var den fortsatta vården ska ske.

Nationella program för rehabilitering saknas vanligen, men program kan finnas lokalt. Det finns mycket information tillgänglig på internet, men den är tyvärr ofta felaktig eller baserad på inaktuell kunskap. Möjligheten till långtidsuppföljning av patienter är mycket begränsad. Rapporten beskriver att kunskapen om förvärvade hjärnskador måste öka hos medicinsk personal. Rehabilitering måste komma in tidigt för att befrämja läkning och förebygga långtida funktionsnedsättning.

Vårdprogram ska vara patient- och familjefokuserade, samt bygga på tvärfackligt arbete som fokuserar på fysiska, kognitiva, akademiska och psykosociala funktioner. Insatser ska baseras på kunskap om barns utveckling, tydliggöra kommande insatser och innefatta en så kallad Case manager som underlättar samordning vid behov av komplexa stödinsatser. Väl underbyggda lokala rehabiliteringsprogram måste spridas till fler användare inom andra enheter och länder. Internationella riktlinjer är nödvändiga för att tydliggöra behovet av att enskilda länder utvecklar rekommendatio-

ner för vård och stöd till patientgruppen eftersom gruppen är stor, skadan resulterar i stort personligt lidande och det kan innebära stora samhälleliga kostnader om hjärnskadan resulterar i komplex kvarstående funktionsnedsättning. Rekommendationerna ska optimera återhämtning efter förvärvad hjärnskada och underlätta för långtidsstöd. IPBIS påbörjade 2017 en insamling av lokalt använda rehabiliteringsmetoder. Dessa kvalitetsgranskas och görs sedan tillgängliga på internet för ett delande på internationell nivå av vad som kan vara till hjälp för barn med förvärvade hjärnskador.

Rekommendationer för rehabilitering: IPBIS har publicerat rekommendationer för rehabilitering av barn med förvärvade hjärnskador (McKinlay et al., 2016). Här finns en beskrivning av de övergripande teman som rehabiliteringen bör innehålla, t.ex. metoder för att hjälpa familjer att överblicka möjligt läkningsförlopp och vilka insatser som bör ske framöver.

Hjärnguiden: På hemsidan ”Hjärnguiden” finns lättillgänglig information om hjärnskador och dess konsekvenser: http://www.hjarnguiden.se/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=99 (Karolinska Institutet University Press, 2009).

5.9 Andra länders styrdokument

Nedan följer några exempel på styrdokument från andra länder. Sammanställningen är inte fullständig. Den grundar sig framförallt på rapporter om vilka styrdokument som finns internationellt (International Brain Injury Society, 2016, Linden & Kristiansen, 2013).

Nordirland

På Nordirland har man de senaste åren arbetat med att förbättra vård och stödsatser för personer med förvärvad hjärnskada. Vi kan följa hur arbetet har fortskridit genom de tre rapporter som vi tagit del av.

Efter en utvärdering 2008 påbörjades planeringen av förbättrade insatser genom rapporten ”Brain Injury: Service standards and quality indicators” (Health and Social Care Board, u.å.). Den utgjorde ett första steg mot implementering av förändringar i vården och beskriver vilka kvalificerade vårdinsatser som patienter och anhöriga ska kunna förvänta sig. Fokus låg



Sammantaget talar detta för att själva implementeringen kan behöva mer fokus, så att initialt väl framarbetade idéer verkligen kommer patientgruppen till gagn

här på tydliga remisskriterier, tydlig ansvarsfördelning, samarbetskanaler mellan sjukvård och samhälleligt stöd samt en case managementfunktion till stöd för patienter och anhöriga. Alla insatser ska vara individ- och familjeinriktade samt möta barn och familjers behov av information. Vårdinsatserna ska vara tvärfackliga. Vägledande kvalitetskriterier var i denna rapport säkerhet, effektivitet och delaktighet för patient och familj. Personer med lämplig kompetens ska också ha ett tydligt uttalat ansvar för olika funktioner, från generell utvärdering till ansvar för att detaljerad information finns på plats då barn och familjer skrivs ut.

Efter implementerandet av nya rutiner skulle patienter och deras familjer enligt rapporten kunna förvänta sig:

- Tydlig information om vård och stödsatser
- Samordning mellan inbegripande vård, skola och socialt stöd
- Ingående utredning av behov och delaktighet i beslutsfattande
- Skriven planering av vård och stöd som tydligt beskriver alla aktuella insatser
- Utredning av funktionsnedsättning och behov
- Återkommande uppföljningar av hjärnskadesymtom och dess inverkan på vardagslivet
- Effektiva övergångar mellan olika vårdnivåer
- Information vid utskrivning om hur kontakt ska återupptas ifall behov uppstår

Sammantaget har den initiala rapporten genomtänkta riktlinjer för hur kunskap och ideologi kan omsättas i vardagliga rutiner för hjärnskaderehabilitering.

I ett senare dokument, ”Acquired Brain Injury Pathway for Children & Young People”, beskrevs sedan hur det nya rehabiliteringsarbetet hade

utformats (Health and Social Care Board, u.å.). Detta dokument är informativt när det gäller vilket samhälleligt stöd som bör kopplas in för barn med förvärvad hjärnskada, men i övrigt är det mer generellt skrivet med betoning på vårdinsatser utifrån barns allmänna behov.

Slutligen finns en oberoende utvärdering av vilket resultat som förändringsarbetet i praktiken gav (The Regulation and Quality Improvement Authority, 2015). Utvärderingen beskriver att det är svårt att identifiera den hjärnskadespecifika vård som eftersträvades. Rapporten presenterar förslag på åtgärder för att vidmakthålla det fokus som den initiala rapporten förespråkade.

Sammantaget talar detta för att själva implementeringen kan behöva mer fokus, så att initialt väl framarbetade idéer verkligen kommer patientgruppen till gagn.

Storbritannien

I Storbritannien presenterades ett omfattande dokument med fokus på akut medicinskt omhändertagande av hjärnskador: "Head injury. Triage, assessment, investigation and early management of head injury in children, young people and adults" (National Clinical Guideline Center, 2014). Dokumentet ger dock ingen rekommendation om när uppföljning bör ske, med hänvisning till ett för svagt forskningsunderlag på prediktorer av kvarstående problem. Dokumentet betonar vikten av att föräldrar ska ha tydlig information om hur de ska övervaka barnets symtom, och hur de åter ska söka vård om symtom kvarstår.

Kanada

Från Kanada kommer forskningsbaserade och mycket detaljerade rekommendationer för barn (5–18 år) med hjärnskakning: "Guidelines for Diagnosing and Managing Pediatric Concussion" (Neurotrauma foundation, 2014). I rekommendationerna ges riktlinjer angående:

- förebyggande av skada
- förberedande åtgärder vid högriskaktiviteter
- hantering på olycksplatsen
- hantering inom sjukvården vid första besök
- uppföljning och hantering av kvarstående problem.

Tre månader används som gräns för när skallskaderelaterade besvär ska betecknas som kvarstående.

Holland

Insikten om att barn med förvärvad hjärnskada ofta inte får rätt vård blev i Holland startskottet för att arbeta fram en nationell vårdstandard. Den nyligen presenterade rapporten (Hersenstichting, 2016) beskriver tre nivåer av planering som ska bidra till en konkret förbättring av vården:

- *Vad* som ska göras beskrivs i den nationella vårdstandarden.
- *Vilka enheter* och *hur* det ska göras arbetas fram i lokala vårdprogram i landets regioner.
- *Vad den individuella rehabiliteringen* ska innehålla och *var* den ska ske bestäms i en vårdplanering med den individuella patienten och dess familj.

Åren 2017–2018 ägnas åt att arbeta fram steg två, dvs. vilka enheter som på regional nivå ska erbjuda kvalificerad rehabilitering för målgruppen.



Insikten om att barn med förvärvad hjärnskada ofta inte får rätt vård blev i Holland startskottet för att arbeta fram en nationell vårdstandard

AVSNITT 6

Dialog med aktörer med ansvar för implementering

Nationella riktlinjer syftar till att säkra en jämlik vård med god kvalitet. I Sverige har vi inga riktlinjer eller rekommendationer för hur uppföljning eller rehabilitering ska utformas för barn med traumatiska hjärnskador. Men även om riktlinjer skulle finnas, innebär inte det med automatik att de är kända inom vården. Vad behövs för att nationella riktlinjer i Sverige ska följas inom sjukvården?

Vi ställde frågan i november 2016 till två representanter för beslutsfattare inom hälso- och sjukvården – Björn Eriksson, regiondirektör och Lisbet Gibson, hälso- och sjukvårdsdirektör i Region Jämtland Härjedalen. I sitt svar beskriver de att Socialstyrelsens rekommendationer följs i vården. De är ett stöd vid hälso- och sjukvårdens prioriteringar genom att de ger vägledning om vilka behandlingar och metoder som man bör satsa resurser på. Rekommendationer och riktlinjer når verksamheten via kunskapsnätverk och professionsnätverk på olika nivåer. Tyngden i rekommendationerna stärks av SBU-rapporter (Statens beredning för Medicinsk och social utvärdering), och på nästa nivå av rapporter från professionen.

I Region Jämtland Härjedalen tas rekommendationer emot av hälso- och Sjukvårdsdirektören, går till Hälso- och sjukvårdspolitiska avdelningen som styr ut rekommendationerna till berörda verksamhetschefer. Man gör en "Gap-analys" som beskriver glappet mellan rekommendationer och aktuellt läge inom hälso- och sjukvården:

- Arbetar man redan enligt rekommendationerna?
- Behövs modifieringar?
- Blir det svårhanterligt, t.ex. mycket dyra läkemedelskostnader?
- Behövs tid för att kunna börja följa rekommendationerna, t.ex. omprioriteringar?

De beskriver vidare att en tydlig faktabas underlättar implementerandet. Hur många patienter drabbas? Vilka är de vanliga symtomen och besvären? Vilka insatser minskar besvären för patientgruppen? Det behövs tydliga beskrivningar av individuella symtom och vad som ska leda till fortsatta åtgärder, t.ex. remiss till nästa vårdinstans. Rekommendationer ska gärna omfatta aspekter av egenvård, t.ex. att ungdomar och vuxna ska avstå från alkohol efter en skullskada.

Björn Eriksson och Lisbet Gibson beskriver slutligen att en koppling mellan rekommendationer och nationella kvalitetsregister ökar möjligheterna för en stabil implementering och en kontinuerlig utvärdering. Registerhållarna ger hjälp med att definiera vilka resultat som ska registreras och vilka mål insatserna har. Utvärdering kan annars även göras av SKL och professionen.

Vi gick vidare till Socialstyrelsen med frågan om vilket underlag Socialstyrelsen behöver för att initiera ett arbete med rekommendationer till hälso- och sjukvården om hur rehabilitering för barn med traumatiska hjärnskador ska utformas. Lars-Torsten Larsson, chef för Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården, och Karin Flyckt, Samordning av funktionshindern- och hjälpmedelsfrågor, beskrev i januari 2017 att Socialstyrelsen kan få i uppdrag att författa rekommendationer av Socialdepartementet. Det kan även vara Socialstyrelsen som upplyser Socialdepartementet om att det finns behov av styrning i vården. Företrädarna för Socialstyrelsen såg dock inget behov av att se över underlag för att utvärdera behovet av rekommendationer för rehabilitering av barn med förvärvad hjärnskada. Tillsynsrapporten som initierades 2011 (Inspektionen för vård och omsorg, dnr 9.1-18173/2011) ansågs som alltför ofullständig för att ta i beaktande. Socialstyrelsen arbetade med en översyn av habilitering i Sverige och innan dess färdigställande var det inte aktuellt att engagera sig i frågan om barn med förvärvade hjärnskador. De hänvisade istället till kontakt med SKL som beskrevs arbeta med liknande frågor.

AVSNITT 7

Mötet med den individuella patienten

För dem som tar del av forskningen på området står det klart att traumatisk hjärnskada i barndomen kan kopplas till funktionsnedsättning i tidigt vuxenliv. En omfattande långtidsstudie visade t.ex. att den grupp av barn som vistats på sjukhus kortare tid än två dygn efter en lätt hjärnskada hade klart högre risk för problem med uppmärksamhet och impulsivitet i tonåren (McKinlay et al., 2009). En grupp som drabbats av lätt eller medelsvår traumatisk hjärnskada i barndomen hade kortare utbildning och mer okvalificerade jobb än befolkningen generellt (Anderson et al., 2009).

Båda de ovanstående rapporterna är gruppbaseade, liksom majoriteten av all forskning på området. Resultaten är baseade på medelvärden för de grupper som studerats. Inom grupperna finns däremot flera individer som antingen presterar på sämre eller bättre nivå än vad medelvärdena för gruppen visar. Gruppbaseade resultat beskriver hur det gått för gruppen som helhet, medan det finns en stor variation i hur det gått för individerna inom gruppen. Det här blir tydligt i studier som presenterar resultat på både grupp- och individnivå, t. ex. en sammanfattande studie av långtidsuppföljning av kognitiv funktion (Babikian, 2009). Studien visar att grupper av barn med lätt traumatisk hjärnskada hade milda, om några, kvarstående besvär. På individnivå beskrevs däremot att en mindre andel av dem med lätt skada hade kvarstående problem två år efter skadan (Babikian, 2009). Även senare forskning visar att de flesta återhämtar sig inom de första veckorna efter en hjärnskakning, medan en liten grupp patienter får långvariga besvär (Eisenberg et al., 2014). Tar man bara del av resultaten om att grupper med lätt traumatisk hjärnskada hade milda, om några besvär, kommer man att missa att det inom denna grupp fanns ett antal individer med kvarstående problematik.

De flesta som i skilda roller möter barn och ungdomar som efter traumatisk hjärnskada har fått uppväxten förändrad p.g.a. kvarstående funktionsnedsättning, blir berörda av deras till synes orättvisa öde. Detta sker både inom profession och intressegrupper. Än värre blir det när de faktiskt inte har fått den vård och stöd de skulle ha behövt för att befrämja läkning och hantera kvarstående besvär. Att det ofta är fallet har tydligt framgått i ovanstående dokumentation. Om man bara möter de med kvarstående besvär finns det en risk att uppfatta dem som representativa för hela grupper av personer med traumatisk hjärnskada. Det finns en risk för att i så fall argumentera för att alla behöver ett kontinuerligt stöd efter traumatiska hjärnskador.

Om vi bara tar del av forskningsresultat på gruppnivå eller om vi bara möter de som har kvarstående besvär, kan det leda till både under- och överskattning av problematiken. Utifrån vår kunskap om hur det fungerar för grupper av barn med traumatisk hjärnskada, där det för hela gruppen finns en klarlagd risk för kvarstående problematik, behöver vi bygga upp en beredskap som säkerställer deras möjlighet till sjukvård och stöd, livslångt för de som så behöver. Vi behöver även stärka möjligheten att ge den individuella patienten de insatser hen behöver utifrån hens specifika besvär.

Vi behöver stärka möjligheten att särskilja vilken typ av vårdinsatser som den enskilda patienten inom denna heterogena grupp har behov av. Hur ska läkaren som tar emot flera barn efter hjärnskakningar urskilja vilka barn som behöver en uppföljning om två veckor? Hur ska koncentrationsproblem urskiljas på ett kort besök på vårdcentralen? Hur ska nya beteendeproblem särskiljas från tidigare beteendemönster? Kunskapen behöver göras enkelt tillgänglig för alla som har ansvar för att erbjuda barnen adekvata vårdinsatser.



Vi behöver stärka möjligheten att särskilja vilken typ av vårdinsatser som den enskilda patienten inom denna heterogena grupp har behov av.

AVSNITT 8

Sammanfattning och analys

- **Hjärnskador vanligast**

Hjärna/skalle är den kroppsdel som oftast är skadad hos barn som söker vård på akutmottagningar, och hjärnskakning utgör den näst vanligaste orsaken till slutna sjukhusvård för barn. Svåra hjärnskador kräver intensiva sjukvårdsinsatser.

- **Olika grad av funktionsnedsättningar**

Kvarstående funktionsnedsättning är vanligt efter traumatisk hjärnskada och påverkar barns uppväxt. Graden av funktionsnedsättning varierar stort från en mer avgränsad kognitiv problematik eller beteendestörning till omfattande flerfunktionsnedsättning. Hur länge funktionsnedsättningen kvarstår varierar även mycket, från några veckor för de lättaste hjärnskakningarna till livslånga besvär. Förutom omfattningen på skadan finns en mängd tillkommande faktorer som påverkar graden av funktionsnedsättning, bl.a. typ av rehabiliterande behandling.

- **Barn ska prioriteras**

Socialstyrelsen initierade 2011 en tillsyn av rehabilitering av barn med förvärvade hjärnskador. Tillsynen slutfördes inte, men ger rekommendationer för nödvändiga förbättringar i en preliminär rapport. Den baseras på enkätsvar från 18 landsting, fördjupade enkätfrågor och påföljande riktade inspektioner/dialogmöten med två regionsjukhus samt två länssjukhus. Slutsatserna är att det finns ett behov av stärkt prioritering av patientgruppen, tydlighet i uppdrag, utvecklande av kvalitetsregister, behov av statlig systematisk kunskapssammanställning, utvecklande av nationella riktlinjer för vården samt vägledning från regionala enheter till närliggande landsting.

- **Vården saknar vägledning**

Det finns endast en minimal beredskap för att urskilja vilka barn från initiala sjukvårdskontakter som ska följas upp eller remitteras till långsiktig rehabilitering. Endast ett dokument från hälso- och sjukvården i Sverige beskriver vilka symtom som efter förvärvad hjärnskada bör föranleda remiss till rehabilitering. I arbetet med en av de vanligaste patientgrupperna bland barn och unga står läkare på kirurgmottagningar och primärvård alltså utan guidning av vilka symtom som bör föranleda remiss till fortsatta insatser inom sjukvården.

- **Beredskap för lättare skador saknas**

I Sverige finns idag en utbredd god beredskap för rehabilitering av barn och ungdomar med svårare skador på regional nivå. Nästan alla rehabiliteringar i Sverige beskriver att de tar emot barn med förvärvad hjärnskada, vilket högst sannolikt handlar om de med svårare skador. Inga övergripande riktlinjer finns för hur de ska prioriteras eller följas upp. Beredskap för barn och ungdomar med lättare skador finns endast till viss del på regional nivå. På länsnivå finns enstaka öar av dokumenterad beredskap för barn med framförallt svårare skador och undantagsvis även för barn med lätta skador.

- **Nationellt kvalitetsregister**

Den rehabilitering som finns för patientgruppen inom svensk sjukvård präglas av forskningsbaserad kunskapsutveckling och professionellt engagemang, med ett nätverk, SVERE, som sedan 1998 har verkat för nationell verksamhets- och kunskapsutveckling. SVERE har förberett underlag för införande av nationellt kvalitetsregister för barn med traumatisk hjärnskada.

- **Lika vård garanteras inte enligt HSL**

Den bristande beredskapen för hur sjukvården ska hantera barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada gör att sjukvården inte kan uppfylla det direktiv i HSL som anger att hälso- och sjukvården ska ske på lika villkor för hela befolkningen. Huruvida barnet får remiss till fortsatt vård och stöd av kvarstående symtom får antas bero på den enskilde läkarens erfarenhet och kunskap. Hemorten påverkar alltså om barnet får rehabilitering efter en traumatisk hjärnskada, och hur länge den kan vara. Vården garanterar således inte lagtextens krav på god kvalitet, tillgänglighet, kontinuitet och säkerhet.

- **Gemensam bild internationellt**

Bilden i Sverige överensstämmer till stor del med internationell rapportering av läget för rehabilitering för barn med förvärvad hjärnskada. Holland är enligt vår vetenskap det första land som har startat arbetet mot nationellt samordnade vårdprogram.

- **Riktlinjer och rekommendationer**

Företrädare för vården beskriver att rekommendationer från Socialstyrelsen underlättar för implementering av nya vårdrutiner samt att nationella kvalitetsregister stärker det kontinuerliga användandet av rekommendationerna. Riktlinjer för hur man i ett tidigt skede kan särskilja vilka patienter som är i behov av fortsatta vårdinsatser efterfrågas. En SBU-rapport antas ge tillförlitlig kunskapsbas.



AVSNITT 9

Förslag

9.1 Kompetensbehov, samordning och ansvarsfördelning

En mängd svenska enheter har goda förutsättningar för att bidra till förbättringsarbete av sjukvårdens insatser för barn med traumatiska hjärnskador.

Som startpunkt förordar vi en dialog mellan Socialdepartementet och Modellprojektet med syftet att nå samsyn angående behovet att vidta åtgärder för hälso- och sjukvårdens insatser för barn och unga med traumatisk hjärnskada. Inom Socialdepartementet behövs kompetens om barns och ungdomars funktionsnedsättning efter traumatisk hjärnskada och deras möjligheter att i Sverige få tillgång till rehabilitering.

Kompetens för att ta fram kunskapsöversikter finns inom SBU. Socialstyrelsen har ansvar och välfungerande metoder för att ta fram nationella rekommendationer och SKL har välfungerande system för start av nationella kvalitetsregister.

Tillgång till stor kunskap om hur funktionsnedsättning efter traumatisk hjärnskada drabbar enskilda barn och ungdomar i vardagen finns hos intresseföreningar och profession.

Forskning ger bred och fördjupad överblick över effekterna av en hjärnskada. Professionen har välfungerande internationella kontakter och initiativet i Holland med syftet att uppnå nationell samordning i vårdprogram kan utgöra inspiration.

Samarbete mellan de ovanstående parterna är ett önskemål och en förutsättning för att stärka patientgruppens möjlighet att erhålla det stöd som är fastslaget i lagtexten.

9.2 Rekommendationer

Målet med denna rapport är en förbättring av sjukvårdens insatser för barn och ungdomar i Sverige med traumatisk hjärnskada. Barn och deras närstående ska möta en sjukvård som genom dokumenterade arbetsrutiner har beredskap för att både akut och i efterförloppet kunna identifiera hjärnskaderelaterade symtom och på basis av detta ge råd om hur läkning kan befrämjas, när uppföljning bör ske eller om remiss bör gå till rehabilitering av hjärnskadesymtom. Stödet från sjukvården ska fortgå så länge hjärnskaderelaterad funktionsnedsättning kvarstår, vilket kan innefatta en övergång till vuxenvården. Det ska vara evidensbaserat, individanpassat, familjefokuserat och ska ske i samordning med barnets sociala nätverk. Baserat på vår analys rekommenderar vi:

- Att en kunskapsöversikt görs i SBU:s regi med fokus på symtom på olika skadenivåer, metoder för identifiering av symtom, särskilda riskgrupper samt en uppdatering av evidensbaserade behandlingsmetoder.
- Att uppdrag ges till Socialstyrelsen om utverkande av rekommendationer för rehabilitering för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada.
- Att rekommendationerna förankras i vårdprogram. Basen bör utgöras av insatser som är generella för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada, med tillägg för specifika insatser för de olika undergrupperna (t.ex. traumatisk hjärnskada, hjärntumör, encefalit etc.) utifrån aktuell evidens.
- Att ett nationellt kvalitetsregister utvecklas för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada.

Referenser

Aaro Jonsson, C. (2010). *Long-term cognitive outcome of childhood traumatic brain injury* (Doctoral thesis, Stockholm University) ISBN 978-91-7447-054-3

Anderson, V., Brown, S., Newitt, H. & Hoile, H. (2009). Educational, Vocational, Psychosocial, and Quality-of-Life Outcomes for Adult Survivors of Childhood Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(5), 303-312.

Babikian, T. & Asnarow, R. (2009) Neurocognitive Outcomes and Recovery After Pediatric TBI: Meta-Analytic review of the Literature *Neuropsychology*, 23(3), 283-296.

Baque, E., Sakzewski, L., Lee Barber, L., & Boyd, R N. (2016). Systematic review of physiotherapy interventions to improve gross motor capacity and performance in children and adolescents with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 30(8), 948-959.

Beauchamp, M. & Anderson, V. (2010). SOCIAL: An Integrative Framework for the Development of Social Skills. *Psychological Bulletin*, 136(1), 39-64.

Braga, L.W., Da Paz Junior, A.C. & Ylvisaker, M. (2005) Direct clinician-delivered versus indirect family-supported rehabilitation of children with traumatic brain injury: A randomized controlled trial. *Brain Injury*, 19(10), 819-831.

Butler, R. W. & Copeland, D, R. (2002). Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: A literature review and the development of a therapeutic approach. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8(1), 115-124.

Eisenberg, M.A., Meehan III, W.P. & Mannix, R. (2014). Duration and course of postconcussive. *Pediatrics*, 133(6), 999-1006.

Emanuelson I. (1999). *Epidemiology and management of traumatic brain injury in children* (Doctoral thesis, University of Helsinki). ISBN 91-628-3445-2

Falk A-C. (2008). *Head injuries in children: incidence, sequelae and informational needs* (Doctoral thesis. Karolinska institutet) ISBN 978-91-7357-431-0

Fyrberg, Å. (2017). *Acquired Brain Injury in Children and Adolescents: Investigating Assessments of Communicative Participation in Daily Life Situations* (Doctoral thesis, University of Gothenburg) ISBN: 978-91-982069-9-9

Galbiati, S., Recla, M., Pastore, V., Liscio, M., Bardoni, A., Castelli, E. & Strazzer, S. (2009). Attention remediation following traumatic brain injury in childhood and adolescence. *Neuropsychology*, 23(1), 40-49.

Hagberg-van't Hooft, I (2005). *Cognitive rehabilitation in children with acquired brain injuries* (Doctoral thesis, Karolinska institutet). ISBN 91-7140-380-9

Health and Social Care Board, Regional Acquired Brain Injury Implementation Group. (u.å). *Acquired Brain Injury Pathway for Children & Young People*. Hämtat 2017-10-26 från http://www.cypsp.org/wp-content/uploads/2014/02/report_acquired_brain_injury_pathways_children.pdf

Health and Social Care Board, Regional Acquired Brain Injury Implementation Group (u.å.). *Brain Injury: Service Standards and Quality Indicators*.

Hersenstichting. (2016). *Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen & Jongeren*. Hämtat 2017-10-26, från <https://www.hersenstichting.nl/webwinkel/producten/zorgstandaard-thl-kinderen-jongeren>

Hjärnkraft. (u.å). *Hjärnskakning – riktlinjer för återgång till skola eller aktivitet efter hjärnskakning*. Hämtat 2017-10-25, från http://www.hjarnkraft.nu/sv/hjarnkrafts_webbshop?state=Products&id=5

Horneman G. (2006). *Head Injury in Childhood. Cognitive Outcome and Health-Related Quality of Life* (Doctoral thesis, University of Gothenburg) ISBN 978-91-628-6944-1

Hälsö och sjukvårdsförvaltningen, Region Gotland. (2011) *Lokala vårdprogram för gotländsk sjukvård*. Hämtat 2017-10-26, från <http://www.gotland.se/59878>

Inspektionen för vård och omsorg. (u.å.). *Rehabilitering för barn och unga med traumatiska hjärnskador – en fördjupningsstudie.. Dnr 9.1-18173/2011*.

International Brain Injury Society (2016) *Paediatric acquired brain injury. A global challenge*.

Karolinska Institutet University Press. (2009). *Hjärnguiden*. Hämtat 2017-10-26, från http://www.hjarnguiden.se/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=99

Laatsch, L., Harrington, D., Hotz, G., Marcantuono J., Mozzoni, M P., Walsh V. & Pike Hersey K. (2007). An evidence-based Review of Cognitive and Behavioral Rehabilitation Treatment Studies in Children With Acquired Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(4), 248-256.

Limond, A., Adlam, A-LR. & Cormack, M. (2014). A model for pediatric neurocognitive interventions: considering the role of development and maturation in rehabilitation planning. *The Clinical neuropsychologist*, 28(2), 181-198.

Linden, M.A., Kristiansen, I. (2013). Guidelines on service provision for families of children with acquired brain injury (ABI): an international perspective. *International Trauma Letter*, 33. Tillgänglig: <http://www.internationalbrain.org/incidence-rates-for-traumatic-brain-injury-in-children/>

McKinlay, A, Grace, R, C, Horwood, J, Fergusson, D, MacFarlane, M. (2009). Adolescent Psychiatric Symptoms Following Preschool Childhood Mild Traumatic Brain Injury: Evidence From a Birth Cohort. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(3), 221-227.

McKinlay, A. & Hawley, C. (2013). Incidence Rates for Traumatic Brain Injury in Children. *International Trauma Letter*, 33. Tillgänglig: <http://www.international-brain.org/incidence-rates-for-traumatic-brain-injury-in-children/>.

McKinlay, A., Grace, A. C., Horwood, J., Fergusson, D., Ridder, E. M. & MacFarlane, M. (2008). Prevalence of traumatic brain injury among children, adolescents and young adults: Prospective evidence from a birth cohort. *Brain Injury*, 22(2), 175-181.

McKinlay, A., Linden, M., DePompei, R., Aaro Jonsson, C., Anderson, V., Braga, L., ...Castelli, E. (2016). Service provision for children and young people with acquired brain injury: Practice recommendations. *Brain Injury*, 30(13-14), 1656-1644.

Modellprojektet. (u.å.) *Modeller för livslång, individanpassad rehabilitering, stöd och service för personer med traumatisk hjärnskada*. Hämtat 2017-02-06 från <http://www.levamedtraumatiskhjärnskada.se/>

National Clinical Guideline Center. (2014). *Head injury. Triage, assessment, investigation and early management of head injury in children, young people and adults*. Hämtat 2017-10-26, från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK248061/> Ontario Neurotrauma Foundation. (2014). *Guidelines for Diagnosing and Managing Pediatric Concussion*. Hämtat 2017-10-26, från http://onf.org/system/attachments/266/original/GUIDELINES_for_Diagnosing_and_Managing_Pediatric_Concussion_Recommendations_for_HCPs_v1.1.pdf

Ponsford, J., Willmott, C., Rothwell, A., Cameron, P., Ayton, G., Nelms, R., ...Ng, K. (2001). Impact of Early Interventions on Outcome After Mild Traumatic Brain Injury in Children. *Pediatrics*, 108(6), 1297-1303.

Region Jämtland Härjedalen. (u.å) Information för barn och ungdomar om hjärnskakning. Hämtad 2017-10-25, från <http://www.regionjh.se/download/18.7addbb-b2147e43e04bc729/1408969356509/Information+om+hj%C3%A4rnskakning+2007.pdf>

Renström, B., Söderman, K., Domellöf, E., Emanuelson, I. (2012). Self-reported health and influence on life situation 5-8 years after paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 26(12), 1405-14.

Rosema, S., Crowe, L. & Anderson, V. (2012). Social function in children and Adolescents after traumatic brain injury: A systematic review 1989-2011. *Journal of Neurotrauma*, 29(7), 1277-1291.

Ross, K., Dorris, L. & McMillan, T. (2011). A systematic review of psychological interventions to alleviate cognitive and psychosocial problems in children with acquired brain injury. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(8), 692-701.

Sariaslan A, Sharp D J, D'Onofrio B M, Larsson H, Fazel S. (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 Medicine*, 13(8): e1002103.

Socialstyrelsen. (2003). *Tillgång till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med funktionshinder – en kartläggning*. Artikelnr 2003-103-2.

Socialstyrelsen. (2015). *Bedöma barns mognad för delaktighet*. ISBN 978-91-7555-353-5.

Socialstyrelsen. (2015). *Skador bland barn i Sverige*. Artikelnummer 2015-2-8.

Socialstyrelsen. (u.å). *Nationella riktlinjer. En metodbeskrivning*. Nedladdat 2017-10-26, från <https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/metodbeskrivning-nationella-riktlinjer.pdf>

Socialstyrelsen. (u.å.). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2017-10-26, från: <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fTerm=>

Stacin, T., Wade, S. Walz, N.C., Yeates, K.O. & Taylor, G.H. (2008). Traumatic Brain Injuries in Early Childhood: Initial Impact on the Family. *Journal of Development and Behavioural Pediatrics*, 29(4), 253-261.

Starmark, J-E., Stålhammar, D. & Holmgren, E. (1988) The Reaction Level Scale (RLS 85) Manual and guidelines. *Acta Neurochirurgica*, 91(1-2), 12-20.

Svensk Neuropediatrik förening. (2015). *Riktlinjer för omhändertagande av barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada*. Hämtad 2017-10-26, från <http://snpf.barnlarkforeningen.se/varprogram-2/>

Sveriges Riksdag. (2017). *Hälso- och sjukvårdslag* (2017:30). Hämtad 2017-10-25, från <http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/>

Sveriges Riksdag. (2009). *Offentlighets- och sekretesslagen* (2009:400). Hämtad 2017-10-25, från <http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/>

Sveriges Riksdag. (1998) *Personuppgiftslagen* (1998:204). Hämtad 2017-10-25, från <http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/>

Sveriges Riksdag. (2014). *Patientlagen* (2014:821). Hämtad 2017-10-25, från <http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/>

Sveriges Riksdag. (1993) *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade* (1993:387). Hämtad 2017-10-25, från <http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/>

Teasdale, G. & Jennett, B. (1974) Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *The Lancet*, 13(2), 81-84.

The Regulation and Quality Improvement Authority. (2015). *Review of Brain Injury Services in Northern Ireland*. Hämtat 2017-10-26, från <https://rqia.org.uk/RQIA/files/3e/3ec2d69e-689e-4eac-802d-98ed6c14ee8b.pdf>

van 't Hooft, I., Andersson, K., Bergman, B., Sejersen, T., von Vendt, L. & Bartfai, A. (2005) Beneficial effect from a cognitive training programme on children with acquired brain injuries demonstrated in a controlled study. *Brain Injury*, 19(7), 511-518.

Wade, S. L., Carey, J. & Wolfe, C. R. (2006). The efficacy of an online cognitive-behavioral family intervention in improving child behavior and social competence following pediatric brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 179-89.