

5-årsrapport

Hjärnskaderehabilitering
unga vuxna
2012 – 2017

Redovisning av en nystartad verksamhet
inom Rehabiliteringsmedicinska
Universitetskliniken Stockholm



Danderyds Sjukhus

I TRYGGA, SÄKRA HÄNDER

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	4
1:1 Unga vuxna-teamets tillkomst	4
1:2 Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken	5
2. Teamets målsättning, målgrupp och professioner	6
2:1 Teamets målsättning	6
2:2 Målgrupp	6
2:3 Teamets professioner	7
3. Patientgruppen unga vuxna 18-25 år	8
3:1 Bakgrund	8
3:2 Hjärnans utveckling under åren 18-25 år	9
3:3 Patienter åren 2014-2017	10
4. Arbetsmodell för en heterogen målgrupp	12
4:1 Identifikation av fyra undergrupper	12
4:2 Beskrivning av de fyra grupperna	13
4:3 Insatser efter funktionsnivå	17
5. Teamets arbetssätt och patientflöde	18
5:1 Evidensbaserad kognitiv rehabilitering	18
5:2 Arbetssätt	18
5:3 Patientflöde och rehabiliteringsförlopp	19
6. Rehabiliteringsinsatser	22
6:1 Teambedömning	22
6:2 Teaminsatser	23
7. Patientregister för utvärdering	29
7:1 Patientregister	29
7:2 Inkluderade i registret	30
7:3 Nybesöksdata	31
7:4 Jämförande registerdata mellan nybesöket och 25 års ålder	32
8. Grupp jämfört med GOSE och resultat i kognitiva test	35
8:1 Grupptillhörighet jämfört med GOSE	35
8:2 Grupptillhörighet och kognitiv testprofil	37
9. Resultat: Utvärdering av insatser	38

9:1 Utvärderingsmetoder	38
9:2 Resultat	40
9:3 Resultatdiskussion	47
10. Sammanfattning och diskussion	50
10:1 Slutsatser avseende givna insatser	50
10:2 Utvecklingsarbete och utmaningar inför framtiden	51
Källor och referenser	56

Rapportens syfte

Syftet med denna rapport är att genom att blicka bakåt på teamets första fem år försöka summera våra erfarenheter och sedan vända blicken mot nuet och framtiden. Vad har vi lärt oss? Vilka insatser är mest effektiva, i vilket skede, och på vilket sätt? Vad finns det för utvecklingsarbete och utmaningar inför framtiden som teamet behöver fokusera på?

Ett ytterligare syfte med rapporten är att även nå ut med information om Unga Vuxnas verksamhet till andra berörda aktörer, såväl vårdgivare som myndigheter och beslutande politiker, med förhoppningen att öka kunskapen om teamet och om en patientgrupp som har stort behov av stöd för att klara övergången till ett självständigt vuxenliv med god livskvalitet.

1. Bakgrund

1:1 Unga vuxna-teamets tillkomst

2012 fick Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Danderyds sjukhus AB i uppdrag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen att starta ett särskilt team som erbjuder stöd- och rehabiliteringsinsatser till ungdomar i åldern 18-25 år med förvärvad hjärnskada. Inriktningen på insatser ska vara stöd i övergång till vuxenlivet med målet självständighet efter var och ens förutsättningar.

Uppdraget var en följd av ett flerårigt samverkansprojekt mellan representanter från Astrid Lindgrens barnsjukhus (ALB), Handikapp och Habilitering (numera Hälsa och Habilitering, HH), Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken, där neuropsykolog Ingrid van't Hooft, docent Aniko Bartfai och specialpedagog Ingrid Sigfridsson Dahlberg utgjorde den drivande arbetsgruppen. Samverkansprojektet påtalade den brist på stöd och rehabilitering som då fanns när man vid fyllda 18 år avslutade uppföljningen inom hjärnskadevårdkedjan på ALB, framförallt för dem med kognitiva funktionsnedsättningar.

Bakom behovet av fortsatt uppföljning och stöd från hjärnskadepecialiserad enhet efter 18 år finns flera faktorer. Vid 18 års ålder har hjärnan inte utvecklats färdigt. Mognaden av frontalloberna sker successivt och anses vara klar först kring 25 års ålder. Vid 18 års ålder är det därför för tidigt att fullt ut bedöma vilka konsekvenser en hjärnskada givit på den kognitiva förmågan i vuxen ålder. Vid 18 års ålder bor de flesta ungdomar idag hemma och går i skola i någon form, vilket innebär att det finns både stöd och struktur i vardagen. I ett senare skede ökar kraven både för att

man förväntas klara nya och flera aktiviteter än tidigare, till exempel hushållssysslor, att sköta ekonomi, söka arbete med mera, men även saker som att fatta beslut och hålla rutiner självständigt. Flera stora livshändelser sker även vanligen under den här perioden, som att flytta hemifrån, börja arbeta och inleda partnerrelationer. Att det är just behovet av stöd för kognitiva funktionsnedsättningar som betonas beror på att kunskapen inom vården om dessa nedsättningar generellt är låg och tillgången till vård liten i jämförelse med hur situationen ser ut idag för motoriska funktionsnedsättningar.

Hösten 2012 startade teamet sin patientverksamhet med samverkansgruppens uppdragsmål i fokus:

- Att vid behov erbjuda möjlighet till intensiv rehabilitering individuellt och i gruppform av sociala, exekutiva och kognitiva funktioner.
- Att ge stöd och råd samt enskilda åtgärder vid individuella behov kring t.ex. boende, yrkesval, studier, och sociala frågor.
- Att bygga upp ett kunskapscentrum för unga personer med förvärvad hjärnskada.

1:2 Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken

Rehabilitering definieras som insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (Socialstyrelsen, 2010).

Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Stockholm tar emot patienter som är 18 år och äldre med förvärvad hjärnskada, långvarig smärta, resttillstånd efter polio och andra neuromuskulära sjukdomar, samt för försäkringsmedicinska utredningar. Till kliniken hör även länets sjukvårdsanknutna mottagning för habiliteringsinsatser till vuxna med medfödda funktionshinder eller utvecklingsstörning.

Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken har ett länsövergripande uppdrag att bedriva högspecialiserad rehabilitering för patienter i Stockholms läns landsting och är Sveriges största rehabiliteringsklinik. Rehabilitering bedrivs på Danderyds sjukhus och på Huddinge sjukhus. Verksamheten bedrivs inom slutenvård, dagvård och öppenvård.

Kliniken strävar efter att integrera forskning, utbildning och utveckling med den löpande kliniska verksamheten samt att fungera som ett kunskapscentrum inom flera områden där spetskompetens föreligger. Den kliniska forskningen är patientnära och bedrivs i samarbete med Karolinska Institutet och andra lärosäten, med målsättningen att kunna erbjuda bästa möjliga

rehabiliteringsprogram inom ansvarsområdet. Teamet Unga Vuxnas placering på en klinik med forskningsverksamhet har varit avgörande för teamets utveckling.

Alla rehabiliteringsprogram är kvalitetsgranskade och godkända enligt CARF International (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities), som är ett internationellt etablerat ackrediteringssystem för rehabiliteringsverksamhet.

2. Teamets målsättning, målgrupp och professioner

2:1 Teamets målsättning

Den övergripande målsättningen är att optimera målgruppens förutsättningar att etablera sig i vuxenlivet. Med etablering i vuxenliv avses att få ett fungerande och självständigt liv i och utanför hemmet, både socialt och avseende studier, arbete eller sysselsättning med eller utan stöd.

Insatserna varierar utifrån personens förutsättningar. Fokus kan i olika grad ligga på att rusta och träna individen att självständigt klara de olika krav som ställs i vuxenlivet, till att allt mer arbeta för att stödet från samhället och anpassningar av miljön möjliggör en etablering i vuxenlivet.

2:2 Målgrupp

Teamet vänder sig till personer mellan 18 år och fyllda 25 år som har drabbats av en förvärvad hjärnskada i barndom eller tidig vuxen ålder, vilket har medfört kognitiva och/eller beteendemässiga funktionsnedsättningar. Programmet vänder sig till personer folkbokförda i Stockholms läns landsting.

Det gemensamma för de personer som teamet vänder sig till är att de är i samma ålder och befinner sig i samma fas i livet, vid övergången från barndom till etablerat vuxenliv. Stora individuella skillnader finns mellan deltagarna i andra hänseenden som grad av funktionsnedsättningar, tid sedan skada, behov av intensiv rehabilitering, samt grad av aktivitetsnivå och delaktighet i samhället.

Inklusionskriterier:

- konstaterad **förvärvad hjärnskada*** av **medelsvår eller svår grad**** hos personer mellan 18 och fyllda 25 års ålder där skadan skett från 2 års ålder och framåt.
- ålder mellan 18 år och fyllda 25 år där inskrivning i teamet bör ske senast vid 24 år och 8 månaders ålder.

- kognitiva och/eller beteendemässiga funktionsnedsättningar till följd av hjärnskadan som är av övervägande betydelse för svårigheter i personens livssituation
- folkbokförd i Stockholms läns landsting

Exklusionskriterier:

- kognitiva nedsättningar som inte primärt är orsakade av förvärvad hjärnskada
- dominerande och omfattande motoriska nedsättningar som inte möjliggör kognitivt inriktade insatser
- psykisk sjukdom eller påverkan som hindrar deltagande i rehabilitering
- neurodegenerativa sjukdomar
- progredierande maligna sjukdomar
- pågående missbruk/beroende av tabletter, droger eller alkohol. För inskrivning/återinskrivning i programmet krävs då minst 3 månaders dokumenterad drogfrihet.
- svår komorbiditet som dominerar patientens tillstånd och är ett hinder för hjärnskadeinriktad rehabilitering.

* Med förvärvad hjärnskada avses:

- Patologisk förändring i hjärnans struktur och/eller funktion, p g a sjukdom eller skada vid identifierbart tillfälle
- Bakomliggande diagnoser omfattar stroke, subaraknoidalblödning, trauma, anoxi, hypoperfusion, encephaliter, förgiftningar och toxisk påverkan på hjärnan samt efter operation för hjärntumörer med god prognos (PAD grad 1-2).

** Med medelsvår till svår grad avses:

- Förmåga att leva ett självständigt liv och/eller att arbeta/studera är påverkad på grund av hjärnskadan. (Motsvarande Glasgow Outcome Scale Extended (GOSE) 3-6).

2:3 Teamets professioner

Vid uppstart av teamet 2012 arbetade på heltid två psykologer, en arbetsterapeut, en kurator och en specialläkare samt en logoped på 25%. Utöver det hade teamet tillgång till sekreterare och receptionstjänster på 30%. Sedan dess har teamet utökats med en arbetsterapeut på 75% och en sjukgymnast på 40%, vilket är bemanningen idag.

Under ett skede hade teamet möjlighet att ta in specialpedagog på timmar. Det var under en period en mycket värdefull tillgång och gav också teamet ökad kompetens i skolfrågor. Under en senare period kom resursen att inte längre utnyttjas av praktiska skäl (pedagogens lokalisering, få patienter som efterfrågade studiestöd och/eller var motiverade få studiestöd). Samarbetet kom att avslutas och logopeden samt arbetsterapeuten i teamet har fått en ökad inriktning på studiestöd. I teamet ingår sedan 2017 även en PTP-psykolog på 50%.

3. Patientgruppen unga vuxna 18-25 år

3:1 Bakgrund

Patientgruppen

Klinisk erfarenhet och uppföljande långtidsstudier (t.ex. Horneman & Emanuelson, 2009, Anderson et al, 2012) visar att en stor del av gruppen barn, ungdomar och unga vuxna med förvärvad hjärnskada har kognitiva nedsättningar och beteendeproblematik som får negativ påverkan på möjligheten att leva ett självständigt liv som vuxna. De vanligaste rapporterade kognitiva svårigheterna i dessa studier gäller uppmärksamhet, verbal inlärning, processhastighet, visuospatiala funktioner och exekutiva funktioner som förmågan att planera och organisera. På gruppnivå i gruppen med svåra skador är det också relativt vanligt med svårigheter med socialt samspel och beteendekontroll (Karver, 2012; Schwarz et al., 2003). Ofta tillkommer också komplikationer i form av t.ex. epilepsi, synstörningar och smärtproblematik. Dessutom har det visat sig att en stor andel personer i denna grupp lider av psykisk ohälsa, social isolering och sämre livskvalitet jämfört med normalbefolkningen (Renström et al., 2012; Bedell & Dumas, 2004; Jacobsson, 2010, Greenham et al., 2017, Doser et al., 2018, Aaro Jonsson & Smedler, 2009).

Effekter på individ- och samhällsnivå

I en stor svensk longitudinell registerstudie (Sariaslan et al., 2016) som täcker in cirka 100.000 personer födda 1973-1985 som drabbats av dokumenterad traumatisk hjärnskada eller hjärnskakning före 25 års ålder, framkommer att de i jämförelse med sina icke drabbade syskon löper signifikant större risk för tidig död, behov av psykiatrisk vård, förtidspensionering, låg utbildningsnivå och behov av bidrag för att klara sitt uppehälle. Studien visade också att de negativa konsekvenserna var störst för de med multipla TBI eller svårare skador och högre ålder vid skadadebuten. En ännu större svensk registerstudie av personer med traumatisk hjärnskada (Fazel et al., 2014) har också visat klart ökad risk för tidig död orsakad av externa faktorer, med ytterligare sämre prognos för gruppen med psykiatrisk komorbiditet och missbruk. I en stor amerikansk studie (Klonoff, Clark & Klonoff, 1993) följdes barn med förvärvad hjärnskada under 23 års tid och förutom kognitiva, fysiska och emotionella konsekvenser, framkom fyra gånger högre arbetslöshet i denna grupp jämfört med befolkningen som helhet. För att till exempel förstå effekten av att inte komma in på arbetsmarknaden kan nämnas att produktionsbortfallet för en enstaka dags frånvaro från arbete enligt en studie (Saraslian et al., 2016) beräknas till ett värde av ungefär 2000 kronor. En enda individs frånvaro från förvärvsarbete skulle enligt den beräkningen innebära en livstidskostnad på cirka 16 miljoner kronor om man antar att ett genomsnittligt arbetsliv är 200 dagar per år i 40 år.

Implikationer för rehabilitering

Sammantaget visar dessa långtidsstudier på stora negativa följder och enorma kostnader på såväl individ- som samhällsnivå, och slutsatsen i studierna blir att det är viktigt att denna patientgrupp både erhåller intensiv multiprofessionell rehabilitering anpassad efter skadans svårighetsgrad (t.ex. Turner-Stokes et al., 2015) och följs upp över tid, samt att rehabilitering bör inkludera både kognition, emotionellt fungerande och social anpassning. Flera stora amerikanska studier (Eicher et al., 2012; Altman et al., 2010) visar att det för vuxna med förvärvad hjärnskada går att förbättras inom samtliga ICF-domäner (förmågor, anpassning, delaktighet) med hjälp av intensiva rehabiliteringsprogram även lång tid efter skadetillfället. Liknande slutsats kunde dras i en studie av Braunling-McMorrow et al., (2010), där det också framkom att just de unga vuxna i urvalet visade störst förbättringar.

3:2 Hjärnans utveckling under åren 18-25 år

Det är nu ett välkänt att hjärnans mognadsprocess fortsätter åtminstone under åren fram till 25 år, möjligen ännu längre (t.ex. Johnson et al., 2009). Det är också ett etablerat faktum att det framför allt är prefrontala cortex som har en senare mognadsprocess, ett område som framför allt associeras till exekutiva funktioner, vilket inkluderar funktioner som arbetsminne, förmåga att planera, impulskontroll, beslutsfattande, sociala interaktioner och självmedvetenhet.

Mognadsprocessen startar i 11-12 årsåldern och fortlöper successivt. Det sker en minskning av grå substansvolym kopplat till så kallad *synaptic pruning* där nervcellerna gör sig av med dendriter som inte används samtidigt som myeliniseringen ökar och gör aktiva kopplingar mer effektiva. Prefrontala cortex får även ökad och effektivare kommunikation med andra delar av hjärnan, vilket man tror kan förklara ett allt mer adaptivt beteende i relation till omvärlden.

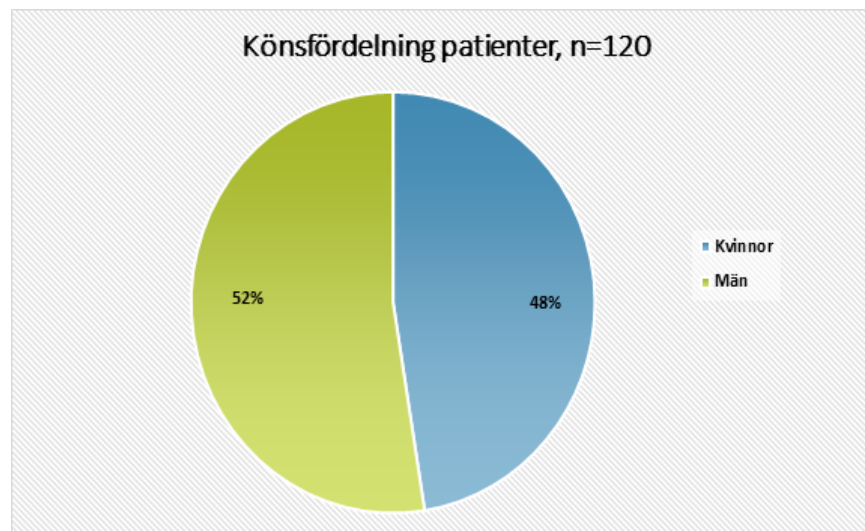
Flera nyare empiriska studier och översiktsstudier (t.ex. Romer et al., 2017; Steinberg et al, 2017) kommer fram till att olika aspekter av exekutiva funktioner verkar mogna olika sent, där tendenser till risktagande beteende är som mest framträdande upp till cirka 20 års ålder för att sedan avta, medan förmågan till självreglering (förmågan att reglera tankar, känslor och beteende till förmån för målinriktade handlingar) fortsätter att förbättras längre upp i åldern - vanligtvis anges just 25-årsåldern som ett riktmärke. Steinberg et al (2017) för och också ett resonemang om att det har visat sig finnas stora beteendemässiga skillnader mellan olika kulturella områden i världen, vilket tydliggör miljöns och kulturens betydelse för kopplingen mellan hjärna och beteende.

3:3 Patienter åren 2014-2017

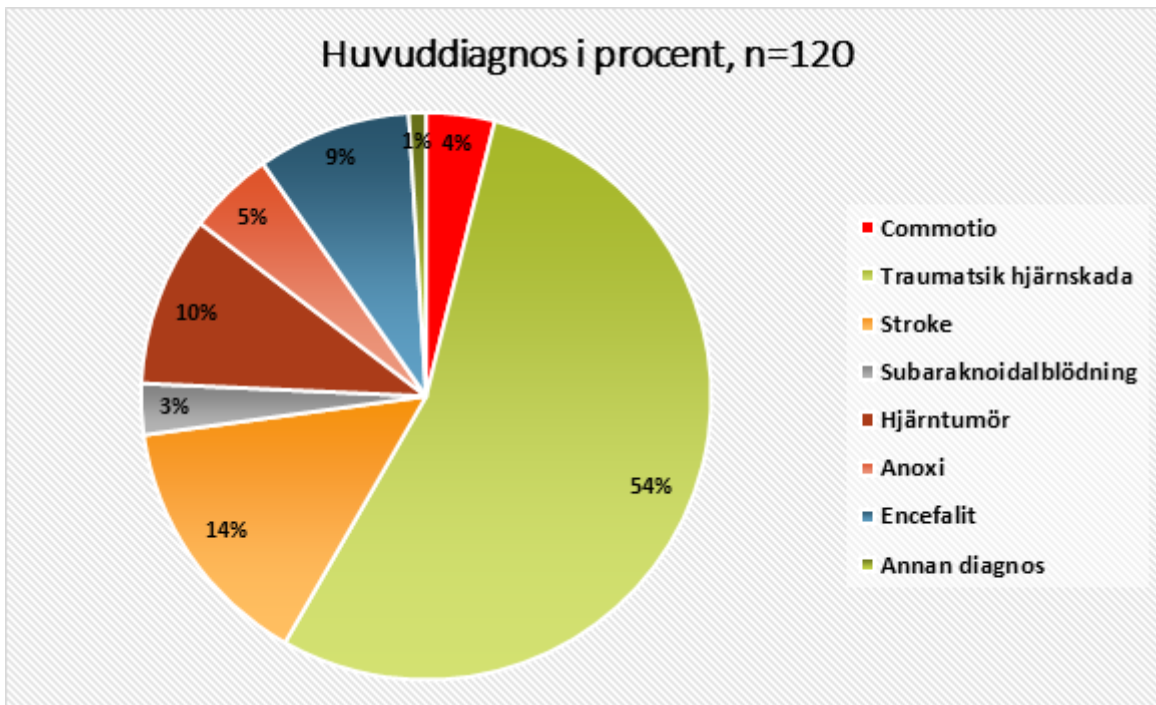
Under åren 2014-2017 har sammanlagt 120 personer etablerat en kontakt med teamet Hjärnskaderehabiliteringen Unga Vuxna. Då genom ett nybesök hos en läkare inom teamet. De 46 patienter som kom på nybesök under hösten 2012 och 2013 har vi valt att inte gå igenom pga tidsbrist. Antal nybesök är relativt jämt fördelade över åren och i snitt kommer trettio nya patienter till teamet varje år.

Endast ett fåtal patienter som ingår i teamets målgrupp har avslagits under åren och då för att det i remissen framkommer att de uppfyller exklusionskriterier som behöver adresseras först innan rehabiliteringsinsatser kan bli aktuella, till exempel pågående beroendeproblematik eller pågående svåra psykiatriska symtom.

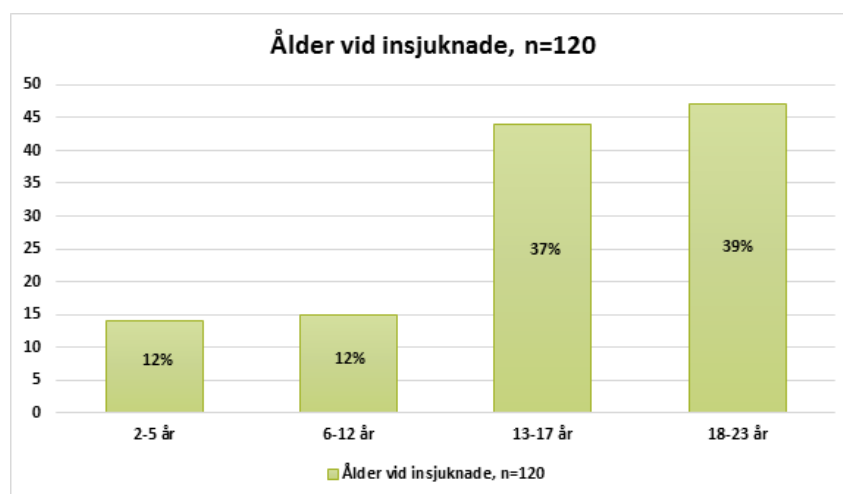
Exakta siffror på hur många personer som erbjudits tid för nybesök men tackat nej, eller endast uteblivit och sedan inte kunnat nå trots upprepade försök saknas, men uppskattningsvis rör det sig om 2-3 personer per år.



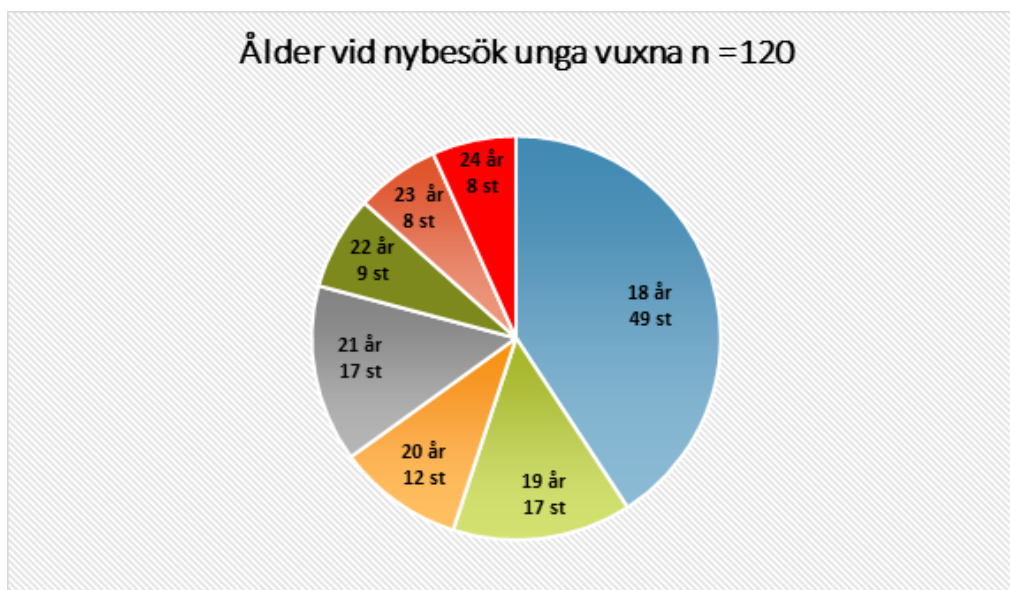
Av de 120 personer som kom på nybesök till läkare under åren 2014-2017 var könsfördelningen jämn, 48% var kvinnor och 52% var män.



Fördelningen av huvuddiagnoser: traumatisk hjärnskada 54%, stroke 14%, hjärntumör 10%, encefalit 9%, anoxi 5%, commotio 4%, subaraknoidalblödning 3% samt övriga en övrig då strålreaktion. Alla patienter med commotio blev aktuella inom teamet under 2014. Från och med 2015 erbjuds endast rehabiliteringsinsatser för medelsvåra och svåra hjärnskador på Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken varför patienter med commotiodiagnos inte längre blir aktuella inom teamet. Fördelningen av diagnoser skiljer sig tydligt med den man ser inom Hjärnskaderehabiliteringens dagvården på DS där fördelningen mellan traumatiska hjärnskador och stroke är omvända. Under år 2017 var diagnosfördelningen i dagvården på DS stroke 56%, traumatisk hjärnskada 15%, annan hjärnskada 10% (inkluderat hjärntumörer), subaraknoidalblödning 9%, postinfektös/postinflammatorisk hjärnskada 6% och anoxi 4%. Diagnosfördelningen för dagvården DS 2017 ligger i linje med tidigare år.



En lägre andel (12%) hade insjuknat i mycket unga år före skolåldern, 12% eller under låg- och mellanstadiet, medan den största andelen var de som insjuknat under högstadietiden och gymnasieåren (37%), samt de som insjuknat efter 18 års ålder (39%).



Majoriteten av nybesök (55%) skedde vid 18-19 års ålder och var följden av en överremittering från Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Av dem som blev aktuella i teamet först efter fyllda 22 år, totalt 25 personer, var 60% nyinsjuknade medan 40% hade skadats före 18 års ålder och remitterats långt efteråt på grund av svårigheter att få vardagen att fungera.

4. Arbetsmodell för en heterogen målgrupp

Som beskrivits tidigare finns det inom Unga Vuxna-teamets patientgrupp stora variationer avseende grad av funktionsnedsättningar, tid sedan skada, behov av intensiv rehabilitering, samt grad av aktivitetsnivå och delaktighet i samhället. Vi behövde för att möta de olika behoven utarbeta en arbetsmetod.

4:1 Identifikation av fyra undergrupper

Efter uppstartsfasen gjorde teamet en sammanställning av de 33 första patienterna. Alla patienterna hade genomgått en grundläggande kartläggning avseende funktionsnivå och livssituation samt erhållit rehabiliteringsinsatser av teamet. Ur det utvärderingsarbetet växte en arbetsmodell fram där patienterna fördelas i fyra grupper.

Syftet var att dra lärdom av det tidiga arbetet för att bättra rikta insatser. Gruppindelningen baseras på sammanlagd bedömning av kognitiva svårigheter kombinerat med hur patienten kan hantera dessa, inklusive tillgång till copingstrategier. Den syftar till att stödja teamets arbete med att

optimera insatser/resurser och att bättre kunna beskriva de skiftande behov vi ser i målgruppen. Indelningen ska inte primärt ses som en beskrivning av skadans svårighetsgrad eller omfattning. Det centrala är helhetsbilden av patientens fungerande i dagsläget, men även en uppskattning av funktionsnivå på sikt.

Vi har sedan dess i vårt kliniska arbete fortsatt använda oss av arbetsmodellen för att planera insatser och även förutse framtida behov av stöd och funnit det vara ett mycket bra instrument. Dock är vi väl medvetna om att det inte är någon exakt vetenskap och att patienterna inte alltid passar in i en specifik grupp. Vartefter patientgruppen har fyllts på har vi också märkt att det finns möjliga undergrupper inom huvudgrupperna, varför modellen kommer att behöva genomgå fortsatt modifiering.

4:2 Beskrivning av de fyra grupperna

Nedan följer en beskrivning av respektive grupp. Beskrivningarna ger exempel på ”typ-patienter”. I praktiken kan en patient tangeras två närliggande grupper. Grupperna redovisas från den grupp där patienter med jämförelsevis minst svårigheter ingår (Grupp 1) och fortsätter upp till Grupp 4 som inkluderar de patienter som har störst svårigheter.

	Grupp 1	Grupp 2	Grupp 3	Grupp 4
Kognitiv funktionsnivå	Lindriga kognitiva funktionsnedsättningar	Måttliga kognitiva funktionsnedsättningar	Svåra kognitiva funktionsnedsättningar	Mycket svåra kognitiva funktionsnedsättningar
Svårigheter / nedsättningar	Mental trötthet, koncentration, värk, syn	Mental trötthet, koncentration, värk, syn, uppmärksamhet, arbetsminne, minne, exekutivt fungerande	Begåvningsnivå ca IK 70-85. Kognitiva, exekutiva, sociala och beteendemässiga nedsättningar	Begåvning ca IK 70 eller under. Stora kognitiva, exekutiva, sociala och beteendemässiga nedsättningar
Insiktsnivå	God insikt	Relativt god insikt	Viss insikt. Nedsatt generaliseringsförmåga	Mycket bristfällig insikt. Låg generaliseringsförmåga
Grad av självständighet	Åldersadekvat självständig avseende boende och ekonomi.	Potential att bli självständig i boende och ekonomi (eventuellt med visst stöd)	Behöver stöd för att klara självständigt boende/ekonomi. Kan behöva god man och ledsagning	Har eller behöver LSS-tillhörighet. Behov av assistans / ledsagning / god man

Grupp 1

Patienter med lindriga kognitiva funktionsnedsättningar efter förvärvad hjärnskada. Bedöms på sikt ha en återhämtning motsvarande GOSE 7 (kan återta tidigare aktiviteter men har besvär, deltar minst hälften så ofta i sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter). Bedöms klara självständigt boende.

Insiktsnivå: Generellt god medvetenhet om svårigheter, men ibland med (oftast övergående) påverkan av problem med acceptans och försämrat psykiskt mående.

Utfall av teambedömning: Generellt minst genomsnittlig kognitiv nivå i testningar och lindriga nedsättningar jämfört med trolig premorbid nivå. Bedömning avseende aktivitet/delaktighet visar på åldersadekvat självständighet i boende, transporter och ekonomi. De deltar i ordinarie studier/arbete, men kan ha behov av stöd och anpassning i det initiala skedet efter skadan (anpassat schema och förlängd skolgång,). Eventuella begränsningar i social delaktighet handlar främst om faktorer som värk, trötthet och svårighet att få tiden att räcka till utöver studier och arbete.

Beskrivna symptom och behov av stöd: Svårt att koncentrera sig och att minnas, ökad trötthet och uttrötthet, sämre psykiskt mående, värkproblematik. Behov av hjälp för acceptans och psykiskt mående. Stöd att klara studier bättre, där stöd kring studieplanering och information till skolan kan ingå eller stöd i yrkesval. Behov av strategier för att hushålla med resurser. Behov av intyg avseende nedsättningar.

Grupp 2

Patienter med måttliga kognitiva funktionsnedsättningar efter förvärvad hjärnskada. Bedöms på sikt ha en återhämtning motsvarande GOSE 6 (kan delvis återta tidigare aktiviteter, minskad arbetskapacitet, deltar mycket mer sällan i sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter). Bedöms kunna klara självständigt boende, men kan behöva stöd initialt.

Insiktsnivå: Vanligtvis relativt god insikt om svårigheter. Har förmåga att beskriva dem, men kan ofta ha problem med acceptans och försämrat psykiskt mående, vilket blir ett hinder för att utnyttja medvetenheten i form av kompensatoriska strategier.

Utfall av bedömning: Nedsättningar inom flera funktionsområden. Bedömning avseende aktivitet/delaktighet visar initialt vanligen på icke åldersadekvat självständighet gällande boende och ekonomi. De deltar i anpassade studier/arbete, har behov av stöd och anpassning (lönebidrag,

förlängd skolgång, specialpedagogiska insatser, planeringshjälp). Det kan finnas vissa begränsningar i social delaktighet främst på grund av trötthet och psykiskt mående.

Beskrivna symtom och behov av stöd: Ökad trötthet, nedsättningar i minne, koncentration, impulskontroll, planering och initiativförmåga samt sämre psykiskt mående. Ibland upplevs synsvårigheter relaterat till läsning. Svårigheter att klara skola eller arbete på heltid och/eller vill ha stöd i yrkesval. Önskan att bli mer självständiga. De önskar ofta information till nätverket (skola, jobb, familj) för att få förståelse för sina dolda svårigheter. Behov av intyg avseende nedsättningar.

Grupp 3

Patienter med svåra kognitiva funktionsnedsättningar efter förvärvad hjärnskada. Bedöms på sikt ha en återhämtning motsvarande GOSE 5 (kan inte återta tidigare aktiviteter, behöver anpassat arbete och deltar mycket sällan i sociala och fritidsaktiviteter). Bedöms kognitivt kunna klara självständigt boende med stöd.

Insiktsnivå: Patienterna i denna grupp har vanligen viss men begränsad intellektuell insikt om omfattningen av sina svårigheter. Spontant uppger de ofta endast ett mindre antal svårigheter, men med hjälp av frågor kan flera svårigheter bejakas, som minne, koncentration, planering, initiativförmåga och svårigheter med sociala relationer.

Utfall av teambedömningen: Tydliga nedsättningar som helhet och inom flera kognitiva funktionsområden. Konkret tänkande är dominerande, förmågan att föra abstrakta resonemang är begränsad. Generaliseringsförmågan är nedsatt och de har ofta svårt att använda föregripande strategier. Exekutiv dysfunktion är vanligt och beteendeproblematik kan förekomma, samt svårigheter med social interaktion. Bedömning avseende aktivitet/delaktighet visar på icke åldersadekvat självständighet i boende, transporter och ekonomi. Personerna deltar i anpassade studier/arbete (lönebidrag, förlängd skolgång, specialpedagogiska insatser, planeringshjälp). Begränsningar i social delaktighet pga svårigheter att inleda och upprätthålla sociala relationer utanför familjen, samt svårigheter att avläsa sociala koder.

Beskrivna symtom och behov av stöd: Svårigheter/misslyckanden avseende studier/arbete och relationer. Problem med social isolering, utanförskap, nedstämdhet och oro för framtiden. Stark önskan att komma ut i ett fungerande sammanhang som arbete eller studier. Vill kunna bli mer självständiga. Behov av god man. De har ett stort behov av mycket väl anpassade arbetsuppgifter på deltid för att kunna ta sig ut i arbetslivet. Mycket samverkan med externa aktörer som skolor,

Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen för att få till adekvat stöd. Stort behov av intyg. Träning i social kommunikation. Råd kring sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter.

Grupp 4

Patienter med mycket svåra kognitiva funktionsnedsättningar efter förvärvad hjärnskada. Bedöms på sikt ha en återhämtning motsvarande GOSE 3-4 (helt eller delvis beroende av andras hjälp för att klara sig i hemmet). Bedöms inte klara självständigt boende. Uppfyller kraven för LSS-tillhörighet.

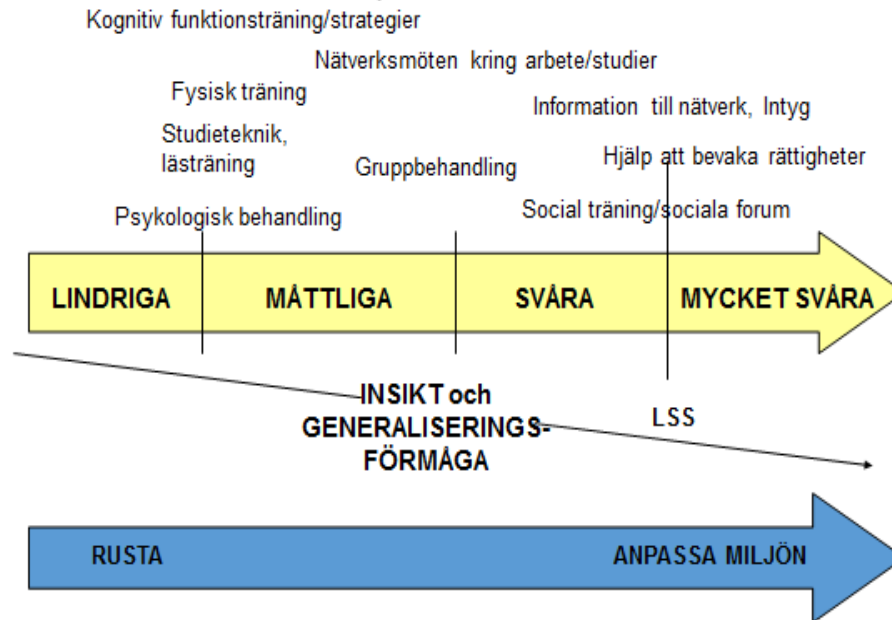
Insiktsnivå: Viss intellektuell insikt, men övergripande finns stora nedsättningar i insikt om svårigheter. Generaliseringsförmågan är låg och insikt om egna svårigheter i relation till omvärlden är begränsad.

Utfall av bedömning: Omfattande kognitiva funktionsnedsättningar och generell intellektuell förmåga betydligt under genomsnittet. Genomgående konkret tänkande och svårighet att föra abstrakta resonemang. Saknar förmåga att självständigt använda kompensande strategier. Beteendeproblematik är vanligt och sänkt förmåga till adekvat social interaktion. Bedömning avseende aktivitet/delaktighet visar på att patienten är beroende av hjälp hela eller större delen av dygnet. De deltar i daglig verksamhet eller specialskola med stöd. Det finns stora begränsningar i social delaktighet främst på grund av de omfattande kognitiva svårigheterna och svårigheter med exekutiva funktioner och socialt samspel.

Beskrivna symtom och behov av stöd: Nätverket rapporterar stora nedsättningar i exekutiva förmåga (t.ex. impulskontroll, planering, konsekvenstänkande, initiativ), koncentration, minne och social interaktion. Vanligt med ångest/oro (som kan ta sig uttryck i somatiska symtom), nedstämdhet och problembeteenden. Ökad sårbarhet där även små förändringar eller påfrestningar kan få stora effekter för individens välmående och välfungerande. Nätverket runt patienterna är ofta hårt belastat, då de bär ett tungt ansvar för patientens alla kontakter med vårdgivare, kommun, försäkringskassa, daglig verksamhet etc. Det uttrycks ofta stor oro för patientens framtid när den närmaste familjen inte kan stötta längre. Behov av god man. Individanpassad miljö för ökad delaktighet och sociala och meningsskapande aktiviteter för att motverka isolering. Nätverksbyggande som kan ge livslångt stöd/råd och information avseende såväl medicinska frågor som samhällsstödjande rättigheter och möjligheter. Behov av struktur och kontinuitet i nätverket. Samverkan med Habiliteringen. Stort behov av intyg.

4:3 Insatser efter funktionsnivå

Funktionsnivån påverkar val av insatser



Den bedömda funktionsnivån påverkar val av insatser. Bilden ovan visar exempel på insatser utifrån patientens tilldelade gruppstillhörighet. Fokus hos patienter med måttliga – svåra kognitiva funktionsnedsättningar (grupp 1-2) ligger på att rusta patienterna genom kognitiv/fysisk träning och strategier. Insatser kan då bestå av kognitiv funktionsträning, psykologisk behandling, gruppbehandling, studieteknik och olika typer av intyg.

Patienter med svårare – mycket svåra kognitiva funktionsnedsättningar (grupp 3-4) är främst i behov av insatser med fokus på att anpassa deras miljö. Insatser kan då bestå av information och utbildning av nätverk, intyg, hjälp att bevaka rättigheter, LSS-ansökningar eller att etablera sociala kontakter med diverse forum.

5. Teamets arbetssätt och patientflöde

5:1 Evidensbaserad kognitiv rehabilitering

På Rehabiliteringsmedicinska kliniken pågår sedan lång tid tillbaka ett klinikövergripande arbete med att ta fram och implementera evidensbaserade metoder för kognitiv rehabilitering. Det arbetet är till stor del uppbyggt efter en manual för evidensbaserad kognitiv rehabilitering, utgiven av American Congress of Rehabilitation Medicine (ACRM) med titeln *Cognitive Rehabilitation Manual – Translating Evidence Based Recommendations into Practice* (Haskins et al., 2012).

Manualen beskriver vilka metoder som har bäst evidens inom olika kognitiva domäner, men betonar även vikten av att som generellt förhållningssätt använda olika metakognitiva strategier som syftar till att öka patientens medvetenhet om sitt eget fungerande i olika situationer. Den ger också riktlinjer för olika förhållningssätt och insiktsfrämjande metoder beroende på orsaker till bristande insikt. Teamet för unga vuxna arbetar på ett övergripande plan utifrån principerna i denna manual, men med modifieringar som behöver göras med tanke på patienternas ålder, livssituation och möjlighet till rehabilitering.

5:2 Arbetssätt

Teamets arbetssätt har förändrat sedan starten. I början försökte vi hålla ett vårdförlopp likt det vi var vana med från klinikens sluten- och öppenvård med en sammanhållen bedömningsfas, följt av en period med relativt intensiva insatser med flera parallella rehabiliteringsmål.

Allt eftersom teamet fick mer erfarenhet av hur behoven såg ut för målgruppen har verksamheten anpassats. Målet är att patienterna ska fortsätta sin etablering i vuxenlivet samtidigt som de får stöd av teamet. Det är bara under en kortare period i patienternas liv som rehabiliteringen hos oss är i fokus och viktig för dem. Under åren mellan 18 och 25 år sker många förändringar i livssituationen, men även i vad man prioriterar i livet vid olika tidpunkter. Perioden präglas för många av svängningar i mående, en vilja att klara sig själv och en stark strävan efter social tillhörighet.

Konsekvensen av detta är stora variationer i behov, motivation och möjlighet att delta och att tillgodogöra sig insatser. I syfte att bemöta detta präglas verksamheten nu av:

- **Individuellt utformade rehabiliteringsinsatser**

Insatserna utformas efter patientens aktuella behov i samråd med patienten. De ges vanligen individuellt, men ibland i gruppform och kan ges vid flera tillfällen under den tid patienten är inskriven i teamet.

- **Flexibilitet**

Teamet strävar efter att vara flexibelt och möta patienterna där de befinner sig, vara beredda på hastiga förändringar i planeringen och vara tillgängliga. I det ingår att vi har beredskap för att en överenskommen rehabilitering inte alltid blir av, att en patient som tackar nej till insatser kan återkomma några veckor senare och uttrycka ett stort behov av hjälp och att vi kallas till möten med kort varsel. Vidare är uteblivna besök eller sena avbokningar något vi tampas med och arbetar för att minska, men inget som leder till att patienten avslutas inom teamet.

- **Fokus på motivation och meningsfullhet**

Meningsfullhet och motivation är viktiga faktorer som spelar in för att rehabiliteringen ska bli framgångsrik. För att uppleva att något är meningsfullt behöver patienterna vara motiverade. Meningsfullhet beskrivs som en känsla av motivation och att livet är värt engagemang och känslomässiga investeringar. För att öka motivationen och känslan av meningsfullhet arbetar teamet därför medvetet med att betona patienternas egna resurser, drömmar och mål som en motvikt till det ofta ensidiga fokus på svårigheter och nedsättningar som många av våra patienter tidigare präglats av under tiden efter skadan.

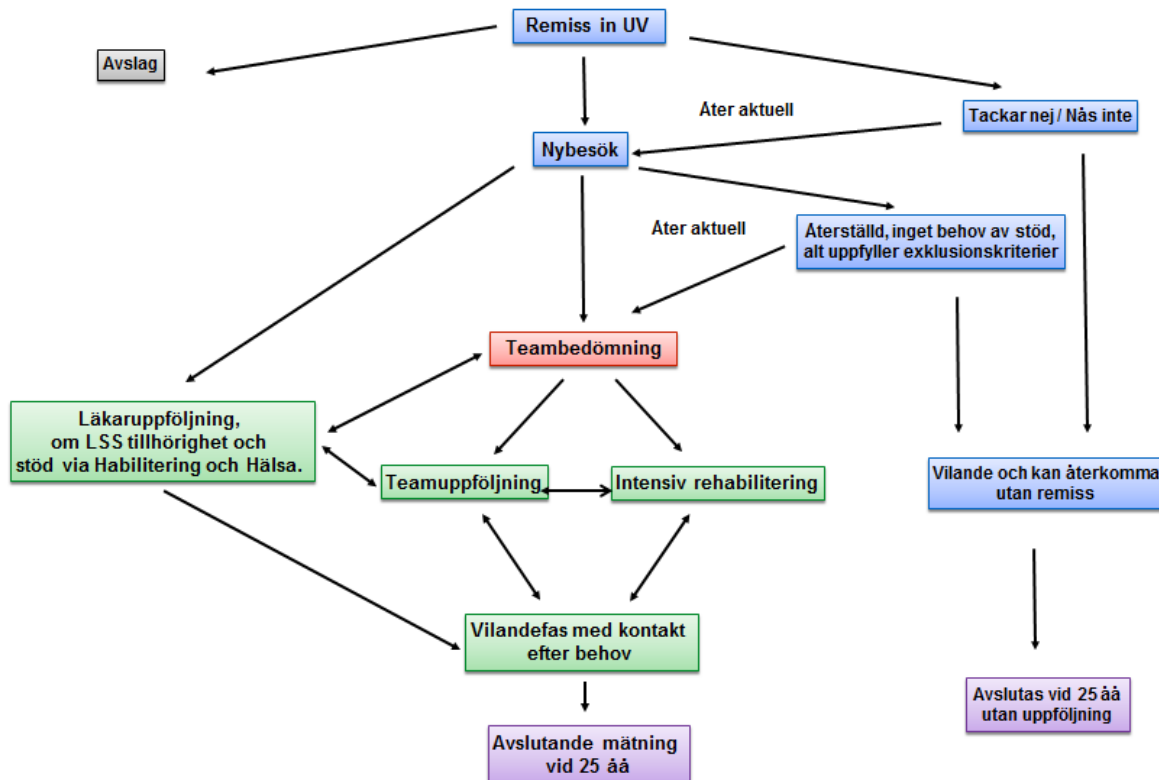
- **Långsiktighet**

Teamet har med tiden även fått ett mer långsiktigt perspektiv. Det långsiktiga perspektivet är en följd av teamets möjlighet att följa patienterna under flera år. Insatser man kanske inte är motiverad till när man är 18 år eller inte vill prioritera kan bli aktuella i ett senare skede. De flesta vårdförlopp är lågintensiva under flera år, där en period av mer intensiv träning kan ingå. Finns det inga planerade insatser är man placerad i en vilande fas, men kan då kontakta teamet igen vid behov om situationen ändra sig.

För patienter med beviljad LSS-tillhörighet är adekvat stöd och anpassningar en förutsättning för ett etablerat vuxenliv. Inte endast i en övergångsperiod under “unga vuxna”-åren utan framöver i livet. Här sker en samverkan med habiliteringen för att skapa rätt förutsättningar.

5:3 Patientflöde och rehabiliteringsförlopp

Alla remisser som inkommer bedöms av en remissgrupp bestående av specialisläkare på Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken.



Mottagandefas

Vid nybesöket ingår status och anamnestagning kring kvarstående funktionsnedsättningar efter hjärnskadan, personens aktuella funktion i aktivitet, delaktighet i samhället, behov av stöd och av andra faktorer som påverkar patientens funktionsnivå. Vid inhämtning av anamnes läggs fokus på faktorer som kan vara viktiga för förutsättningarna att leva ett självständigt vuxenliv, exempelvis utbildningsnivå, sysselsättning, ekonomi, boendesituation, nätverk, beviljat samhällsstöd och bilkörning. Skattning görs av grad av nedstämdhet och ångest med HADS, funktionsutfall med GOSE, samt av alkohol- och droganvändning med de tre första frågorna i AUDIT och DUDIT.

Ibland planeras ingen vidare uppföljning efter nybesöket (inget behov, tackar nej eller uppfyller exklusionskriterier). Framöver kan situationen ändras och patienten kan då komma att bli aktuell för teambedömning.

De som tackar nej till nybesök och de som inte går att nå trots upprepade försök får via ett brev informationen att de är välkomna att höra av sig till oss och boka ett nybesök vid behov fram till att de är 25 år utan att en ny remiss måste inkomma.

Bedömningsfas

Inför start av teambedömning tas blodprover som hälsoscreening där även prover avseende alkohol- och droganvändning ingår. Om riskbruk av alkohol eller droganvändning framkommer erbjuds remiss till beroendeenhet för stöd. Efter cirka tre månaders dokumenterad drogfrihet kan teambedömning återupptas.

Interdisciplinär teambedömning

I teambedömningen ingår alltid en utredning av kurator, psykolog och arbetsterapeut. Vid behov görs även sjukgymnast- och logopedutredning. Utredningens syfte är att kartlägga kvarstående funktionsnedsättningar, men även patientens styrkor, behov av stöd, framtidsmål samt tänkbara rehabiliteringsmål - och insatser. Teambedömning beskrivs nedan under rubriken 6:2 Teaminsatser.

Prioritering till teambedömning

Förtur till teambedömning ges i följande fall:

- a. Patienter som är föräldrar.
- b. Patienter som inte tidigare erhållit hjärnskaderehabilitering eller endast i mycket begränsad omfattning.
- c. Patienter med lågt fungerande i dagliga livet, till exempel bristande dygnsrutiner eller avsaknad av etablerad sysselsättning (rehabilitering, studier, aktivt arbetssökande eller arbete).
- d. Patienter med mycket bristande nätverk.

Bedömnings- och planeringskonferens

Teamets bedömning summeras på behandlings- och planeringskonferens i slutet av perioden. Under planeringskonferensen tas i samråd med patienten beslut om vilka insatser från teamet som är aktuella för patienten den närmaste tiden.

Rehabiliteringsfas

Läkaruppföljning

Patienter som bedömts omfattas av LSS-lagstiftningen, och därigenom har tillgång till livslång uppföljning inom Habilitering & Hälsa med råd, stöd och behandling, erbjuds läkaruppföljning avseende rehabiliteringsfrågor. Vid behov kan senare även andra yrkesgrupper kopplas in för bedömning, insatser eller konsultativt arbete mot etablerat nätverk. Läkare kan även vid behov medverka på nätverksmöten kring patienter som tillhör teamets målgrupp, men primärt följs inom annan verksamhet som till exempel beroendevården/psykiatrin.

Teaminsatser

Patienter erbjuds efter genomgången teambedömning individuellt utformade insatser efter behov. Insatser ges både individuellt och i grupp. Beskrivs nedan under rubriken 6:2 Teaminsatser.

Intensiv rehabiliteringsträning

Perioden planeras efter patientens individuella behov. Inför start av en intensiv rehabiliteringsperiod upprättas en individuell rehabiliteringsplan (IRP) där patientens rehabiliteringsmål dokumenteras. Vanligen ingår träning av kognitiva funktioner med förmågehöjande träning av uppmärksamhet, arbetsminne och/eller exekutiva funktioner i kombination med träning av kompensatoriska strategier, psykologisk behandling och träning av fysisk förmåga. Insatserna ges en till tre gånger i veckan under en period mellan fem och åtta veckor. En kontaktperson utses i teamet och rehabiliteringen följs genom regelbundna målavstämningssamtal med kontaktpersonen.

Vilande fas

Om patienten inte har någon planerad uppföljning är de vilande med möjlighet att återuppta kontakten med teamet vid behov. Vid förnyad kontakt tas förnyad ställning till behov av insatser.

Överföringsfas

Patienter avslutas inom teamet vid fyllda 25 års ålder. Ibland kan patienten avslutas tidigare, exempelvis då patienten flyttar till annat landsting och etablerar rehabiliteringsuppföljning där, eller om patienten själv önskar så.

Från och med hösten 2017 erbjuds alla patienter i samband med att de avslutas inom teamet ett återbesök till läkare. Undantaget är de som endast varit på ett enstaka nybesök till läkare i samband med inkommen remiss och ingen fortsatt uppföljning har varit aktuell.

För dem som genomgått teambedömning och deltagit i teambaserade insatser görs vid det avslutande återbesöket även en uppföljande utvärdering hos psykolog och arbetsterapeut. Patienten får samma dag återkoppling av resultatet i form av en planeringskonferens dit även anhöriga inbjuds att delta tillsammans med valda delar av teamet.

En slutanteckning sammanställs och för att säkerställa att patienten får en ansvarig läkare som följer patienten vidare skickas en remiss, vanligen till patientens husläkare med information att patienten nu avslutas inom teamet med önskemål om vidare uppföljning utifrån behov.

6. Rehabiliteringsinsatser

6:1 Teambedömning

En kartläggning och bedömning av de kognitiva och/eller beteendemässiga nedsättningar och hur den påverkar patienten i det dagliga livet är en central insats. Syftet är att ge patienten (och nätverket runt omkring patienten) ökad kunskap om aktuell funktionsnivå, såväl kognitivt som

fysisk, emotionellt och personlighetsmässigt, samtidigt som den ger teamet en grund för beslut om behandlingsinsatser.

Kartläggningen ska även lyfta fram kognitiva styrkor som kan användas i kompensatoriska och återtränande strategier, samt patientens egen syn på sin situation, mål och motivation. Patientens egen medvetenhet om egna nedsättningar och orsaken till eventuella brister i medvetenhet ska också identifieras.

Grunden i kartläggningen är en neuropsykologisk utredning där omfattningen beror på vilket skede patienten är i och om patienten nyligen genomgått utredning eller ej. Bedömningar vidgas genom att arbetsterapeuten kartlägger funktion i aktivitet, logopeden språklig förmåga och social kommunikation, sjukgymnasten motorik, kuratorn socioekonomiska faktorer och läkaren den medicinska situationen. Skattning ingår alltid med MPAI-4 och COPM, instrument som beskrivs utförligt i 9:1 Utvärderingsmetoder, samt med EQ5D (hälsorelaterad livskvalitet), LiSat (livstillfredsställelse) och La Trobe Communication Questionnaire (social kommunikationsförmåga).

6:2 Teaminsatser

Kuratorsinsatser

Kurators insatser i teamet syftar till att patienten ska få bättre förutsättningar till att delta i behandling, komma igång med arbetsträning/praktik, arbete eller studier. Ge information om olika rättigheter och vara behjälplig i kontakten med olika myndigheter. Genom att agera ”spindeln i nätet” hjälper kuratorn patienten att samordna olika kontakter och insatser och att sortera information från olika aktörer runt patienten. Bidra till att patienten ska bli självständig och känna delaktighet i samhällslivet och att på sikt få en ökad livskvalitet. Även att ge råd- och stödsamtal till närstående. I kuratorsrollen ingår också omvärldsbevakning av samhällsförändringar och att uppmärksamma ny lagstiftning som berör vår patientgrupp.

Exempel på konkreta hjälpinsatser:

- Stöd i olika ansökningsprocesser, exempelvis till Socialtjänsten, Försäkringskassan och andra myndigheter, men även till skolor och fonder
- Hjälpa att överklaga individuella avslagsbeslut gällande SoL och LSS, samt begäran av omprövning av avslagsbeslut från Försäkringskassan
- Initiering och medverkan i möten och samordning mellan patienten, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och kommunen, exempelvis avstämningsmöten och SIP (Samordnad individuell plan)
- Anmälan av behov av god man/förvaltare till överförmyndarnämnden
- Hjälpa att skapa privat budgetmall för att ge patienten överblick över sin ekonomi, säkerställande att patienten ansöker om bostadstillägg, aktivitetsersättning m.m.

Psykologinsatser

Många patienter som kommer till Unga Vuxna lider av någon form av psykisk ohälsa eller beteendeproblematik, som utgör hinder för att komma vidare i rehabilitering och för att kunna utnyttja sina kognitiva resurser. Det finns också studier som visar att psykisk ohälsa efter hjärnskada behöver adresseras för att ge möjlighet till rehabilitering och att det är viktigt att skilja på symptom som härrör från psykologiska processer och från hjärnskadan (t.ex. Lewis & Horn, 2017). Beroende på var patienten befinner sig i processen efter en skada kan det handla om krisreaktioner, existentiella frågeställningar och negativ självbild, men det kan också handla om nedstämdhet, oro- och ångesttillstånd eller beteendeproblematik. Om problemen är alltför omfattande och komplexa för att patienten ska kunna delta i rehabiliteringen behöver patienten bli remitterad till annan vårdinstans, vanligen psykiatri. Vid lättare problematik som har koppling till effekter av skadan kan psykologisk behandling ingå i rehabiliteringen, med fördelen att det då även finns kunskap om patientens kognitiva svårigheter.

Det psykologiska behandlingsarbetet i Unga Vuxna-teamet utgår i grunden från olika beteendeterapeutiska former (kognitiv beteendeterapi, tillämpad beteendeanalys, Acceptance & Commitment Therapy, medveten närvaro-tekniker) som har bäst evidens, men det måste alltid individanpassas efter person, situation, tid efter skada, kognitiv funktionsnivå, och eventuella kulturella aspekter. Behandlingen kan också behöva kombineras med medicinering, fysisk aktivitet, förändring av externa faktorer och kontakt med nätverk.

Exempel på psykologisk behandling:

- Stöd vid krisreaktioner, acceptansprocesser och insiktsbearbetning, med syfte att komma vidare i rehabiliteringen
- Psykoedukation och behandling av nedstämdhet, stress, ilska, sömnsvårigheter och olika oros/ångesttillstånd
- Motiverande samtal för att genomföra beteendeförändringar
- Hantering av beteendeproblematik efter hjärnskada. Vid mer omfattande problematik och lägre kognitiv funktionsnivå sker mycket av arbetet via TBA-baserad anpassning av miljö och att nätverket (familj, personal, assistenter m.fl.) får tillgång till hjälpande bemötandestrategier.

Förutom bedömningar och psykologisk behandling kan även individuell social färdighetsträning ingå i psykologens arbetsuppgifter.

Arbetsterapeutiska insatser

Arbetsterapeuten är teamets motor i den kognitiva rehabiliteringen. En viktig del av insatserna är riktad mot träning av kompensatoriska strategier där patienten får stöd i processen att anpassa sig

till sina nedsättningar, lära sig sätt att förenkla aktiviteter genom förändringar i miljön och optimera användandet av sina styrkor. En annan viktig del riktas in på träning av specifik kognitiv funktion (framför allt uppmärksamhet och arbetsminne) med syfte att en förbättring i funktionen ska generaliseras till ett förbättrat generellt fungerande i aktiviteter i vardagen. Som ung vuxen är man ofta i ett skede i livet som innebär att man måste tillägna sig nya, mer avancerade och komplexa aktiviteter än tidigare i livet, till exempel att ta sig ut på arbetsmarknaden, studera på en högre nivå, ta ansvar för egen bostad eller sköta ekonomi. Arbetsterapeuten behöver identifiera de aktiviteter som är särskilt viktiga för patienten för att skapa mening och motivation för insatser och därefter anpassa interventionerna och skapa nåbara mål för patienten.

Uppmärksamhetsträning med Attention Process Training (APT) är en behandling med hög grad av evidens och en vanlig insats för patienter i grupp 1-2 mer och ibland för grupp 3. Behandlingen sker under en intensiv period, vanligen 3 gånger i veckan och totalt vid 20 tillfällen. Vår kliniska erfarenhet av APT-träning är att den ger mycket god effekt då den även leder till ökad insikt i hur den egna uppmärksamhetsförmågan påverkar i vardagen, vilket ökar generaliseringseffekten. Den täta kontakten med aktivitets- och vardagsinriktning ger även en tydlig inblick i individens situation och rehabiliteringsprogress, vilket blir en grund för vidare interventioner. Även träning av arbetsminne med CogMed QM förekommer inom teamet.

Exekutiv träning kopplat till olika och för patienten viktiga aktiviteter handlar ofta om att ta sig an ”nya” aktiviteter där exekutiva funktioner är särskilt viktiga, exempelvis att skriva CV eller söka upp nya sociala sammanhang. Strategier kring aktivitetsbalans handlar om att hitta strategier för studier eller använda olika minneshjälpmiddel, men även att hitta nya eller gamla aktiviteter som inspirerar individen att öka sin aktivitetsnivå.

Exempel på arbetsterapeutisk behandling:

- Uppmärksamhetsträning och arbetsminnesträning
- Träning/inläring av kompensatoriska strategier i vardagliga aktiviteter
- Exekutiv träning (till exempel planering och organisation)
- Synträning
- Hjälpmedelsförskrivning.

Fysioterapeutiska insatser

Fysioterapeutisk utredning ingår i teambedömning i de fall det finns indikationer på att patienten har kvarstående motoriska funktionsnedsättningar relaterade till hjärnskadan, långvarig smärta, eller så pass låg grad av fysisk aktivitet att det kan antas påverka patientens hälsa och/eller aktivitets- och delaktighetsförmåga. Bedömningens omfattning varierar efter behov och kan utöver sensomotorisk bedömning även inkludera kartläggning av livsstilsfaktorer rörande kost och fysisk aktivitet, smärtproblematik och sömn.

För patienter med motoriska nedsättningar ser fysioterapeuten över behovet av träning, uppföljning och hjälpmedel. Ibland sker en initial uppföljning av behovet i teamet, men senare en överföring till lämplig vårdaktör. En mycket viktig uppgift är att informera, motivera till och stödja en regelbunden fysisk aktivitet hos patienterna. Även behandlande insatser avseende smärtproblematik och sömnsvårigheter. Patienter som behöver motorisk träning eller fysisk kapacitetshöjande träning kan erbjudas en intensiv behandlingsperiod under en begränsad tid. Målet med fysisk träning för denna patientgrupp är sällan enbart att öka den fysiska kapaciteten utan oftast kopplat till andra mål som normaliserad dygnsrytm/nattsömn, höjning av stämningsläge och kognitiva förmågor.

Vanliga fysioterapeutiska åtgärder i teamet för unga vuxna:

- Motorisk träning, finmotorisk träning och balansträning
- Samverkan med Tonusmottagningen
- Motiverande samtal (MI). Genomgång av träningsprogram. Utskrivning av fysisk aktivitet på recept (FaR)
- Behandling av vissa långvariga smärttillstånd som exempelvis huvudvärk
- Utprovning, förskrivning och uppföljning av ortoser i samverkan med Ortopedingenjör.

Logopedinsatser

Vanliga kommunikativa nedsättningar efter en förvärvad hjärnskada är afasi, dysartri, språkliga svårigheter sekundärt till andra kognitiva nedsättningar, lässvårigheter sekundärt till synfältsdefekt, samt påverkad social kommunikationsförmåga. Barn och ungdomar med en tidigt förvärvad hjärnskada kan få språkliga problem som kvarstår flera år efter skadan. Det medför språkliga svårigheter gällande benämning och ordmobilisering, men även förståelse av ord och grammatik (Zetterqvist, 2008).

En del patienter har behov av en intensiv och längre kontakt med logoped för träning på funktionsnivå. I dessa fall har patienten remitterats vidare då behovet inte kunnat tillgodoses med nuvarande dimensionering av logopedresurser. Övriga insatser kan relateras till aktivitets- och delaktighetsnivå, det vill säga de har varit starkt präglade av behov som finns i patientens vardag. Till exempel kan det handla om att ta till sig muntliga och skriftliga instruktioner eller att kunna delta aktivt i ett gruppsamtal. Insatserna har formats till att allt mer rikta in sig mot studieteknik. Flera av våra patienter befinner sig i ett skede då de går från gymnasiestudier till högre studier. Det innebär oftast nya utmaningar i form av mer självständiga studier.

Exempel på språklig behandling/insatser:

- Implementering av strategier (samtalsstrategier, social kommunikation)
- Läs- och skrivträning
- Lästräning i relation till synförändringar
- Studieteknik

- Förskrivning av hjälpmedel (läs- och skrivhjälpmedel, men även minneshjälpmedel)
- Kontakt med nätverk gällande studiestöd (kontakt med lärare).

Läkarinsatser

Läkaren följer alla patienter som är knutna till teamet och har som viktigaste uppgift att på ett övergripande sätt ansvara för patientflödet i teamet och patientens vårdförlopp. I den ingår bedömning kring inklusion och exklusion, behandlingsplan och avslut av insatser samt prioriteringar av patienter, insatser och teamets resurser. Läkaren har också det övergripande medicinska ansvaret för rehabiliteringen.

I vilken utsträckning läkaren har en medicinskt behandlande roll varierar stort. För patienter som är relativt nyskadade finns ett behov av medicinska bedömningar och behandlingar kring skaderelaterade symptom som smärta, psykiskt mående, sömnstörningar mm. I ett senare skede kan till exempel försämringar i mående eller misstanke om beroendeproblematik utgöra ett hinder för rehabilitering och behöva bedömas av läkare för ställningstagande till behandling. I övrigt ska läkaren i teamet inte ersätta patientens övriga vårdkontakter och bedriva medicinska utredningar. För patienter i grupp 1-2 kan läkaren istället ge råd kring vart patienten själv vänder sig som ett led i att stödja patientens självständighet. För patienter i grupp 3-4 som har svårt att fullt ut företräda sig själv, ta till sig information och genomföra en planering, ser behovet annorlunda ut. Läkaren behöver arbeta för att säkerställa att nätverket kring patienten, exempelvis närstående, god man, husläkare och/eller andra vårdgivare, förstår patientens nedsättningar och de specifika behov av stöd kring medicinska frågor de leder till. Läkaren får genom att samverka, informera, medla och remittera verka för att patienten får en adekvat uppföljning, anpassad information och fungerande medicinering med målet att det i framtiden ska finnas ett fungerande nätverk kring patienten.

För att vår målgrupp ska få tillgång till rätt stöd behöver patientens nedsättningar dokumenteras på ett noggrant och tydligt sätt. Läkaren ägna stor del av sitt arbete till att sammanställa, dokumentera, anpassa informationen till mottagaren och till att utfärda medicinska intyg kring våra patienters svårigheter och behov av stöd i olika former. Läkaren företräder även patienten, bidrar med kunskap kring kognitiva funktionsnedsättningar och medverkar i planeringen kring patienten i många externa sammanhang.

Gemensamma arbetsuppgifter för samtliga i teamet:

- Metakognitivt arbete, det vill säga att främja patienternas medvetenhet om sitt eget fungerande i olika situationer och på olika nivåer.
- Samverkan med externa aktörer kring patienten (till exempel skolor, försäkringskassan, arbetsförmedlingen, arbetsplatser, frivården, beroendevården, vårdcentraler).
- Samverkan med och involverande av närstående kring rehabiliteringsprocessen, i de fall patienten godkänner och önskar det.

- Att bidra till utformandet av intyg kring patientens styrkor och svårigheter, men även rekommendationer för lämpliga stödåtgärder vid kognitiva nedsättningar, exempelvis i studier och arbete.
- Att bidra till teamets funktion som Kunskapscentrum för Unga Vuxna med förvärvad hjärnskada.

Gruppbehandlingar

Följande behandlingar i grupp har givits sedan starten 2012:

- Allmän orienteringsgrupp med fokus på hjärnan, kognitiva funktioner, emotionella reaktioner och livsstilsfrågor. Ca 8-12 tillfällen under 1-2 timmar vardera. Både edukativa inslag, individanpassade hemuppgifter och individuella mål, samt möjlighet för deltagarna att interagera och utbyta tips och strategier. Har hittills genomförts i 4 omgångar med 4-5 deltagare i varje omgång.
- Social färdighetsträningsgrupp. Praktisk träning av initiering av samtal, att hålla fokus i samtal, att komma på passande ämnen, att läsa av andras reaktioner m.m. Har hittills genomförts en omgång med 5 deltagare vid 6 tillfällen.
- Fysisk träning i grupp genomfördes vid 8 tillfällen under våren 2015. Det var en öppen grupp, men ett tiotal patienter hade dessutom fått personlig inbjudan utifrån deras mål/behov. Det kom 1-3 patienter/gång och de var på väldigt olika nivå fysiskt, kognitivt och socialt.

Det största hindret för att genomföra gruppbehandlingar är logistiska och praktiska. Det är svårt att skapa en grupp med tillräckligt många patienter som är motiverade och befinner sig på tillräckligt liknande kognitiv nivå och som dessutom har möjlighet att närvara en viss dag och tid varje vecka under ett antal veckor.

Öppna föreläsningar

I ett försök att hitta en mer lättillgänglig form för våra patienter att träffas och utbyta erfarenheter har teamet under hösten 2017 börjat bjuda in våra patienter till öppna föreläsningar och aktivitetsskvällar kring olika teman som hjärntrötthet och fysisk aktivitet, där det även ingått gemensamma aktiviteter och besök av en tidigare unga vuxna-patient.

Forskningsprojekt där Unga Vuxna medverkar

- eRehab - behandlingsprogram under utveckling för patienter med lätt kognitiv nedsättning. Behandling och kommunikation sker över nätet i samarbete med internetpsykiatri. Patienter från rehabmedicinska kliniken deltar i ett pilotprojekt som avslutas och utvärderas vt 2018. I denna grupp ingår även patienter från Unga Vuxna.
- Attention Processing Training (APT) - en ny studie startar vt 2018 där Unga Vuxna-patienter med traumatisk hjärnskada kommer att erbjudas uppmärksamhetsträning (APT) när det bedöms att sådant behov finns. Utvärdering sker med neuropsykologiska test,

aktivitetstest och funktionell magnetkamera (fMRI) för att utvärdera effekter av konnektivitet och neurala kopplingar.

Externa projekt där Unga Vuxna har medverkat eller medverkar

- Initiering av social gruppverksamhet för unga vuxna med förvärvad hjärnskada i samverkan med patientförbundet Hjärnkraft. Verksamheten är pågående med regelbundna sociala träffar flera gånger per termin.
- Förstärkt samarbete med folkhögskolor i Sverige som erbjuder speciellt inriktade studier för personer med förvärvad hjärnskada i internatform. Öppet hus anordnas på Danderyds sjukhus en gång om året då skolorna presenterar sin verksamhet och patienter bjuds in att lyssna.
- I samverkan med Neuroförbundet arrangerande av en kursresa där patienter får prova på att studera på Valjevicens folkhögskola.
- Initiering av kurs i ekonomi och budget för personer med kognitiva funktionsnedsättningar på LärVux.

7. Patientregister för utvärdering

7:1 Patientregister

Redan i ett tidigt skede under uppbyggnaden av verksamheten fanns tanken att skapa ett register för att kunna utvärdera vår verksamhet och få ökad kunskap om livssituationen för unga människor som drabbats av en förvärvad hjärnskada, och därigenom bättre kunna föra gruppens talan vid behov. Den 20 mars 2017 fick vi godkännande att starta ett register.

Vid nybesöket och vid ett avslutande återbesök i samband med att patienten fyller 25 år inhämtas **bakgrundsuppgifter** med fokus på faktorer som är viktiga för förutsättningarna att leva ett självständigt vuxenliv, till exempel utbildningsnivå, ekonomi och boendesituation, samt beviljat samhällsstöd. Även skattning av grad av nedstämdhet och ångest med **HADS** (Hospital Anxiety and Depression Scale), funktionsutfall med **GOSE** (Glasgow Outcome Scale Extended) och **grupptillhörighet**, samt alkohol- och droganvändning, de tre första frågorna i **AUDIT** och **DUDIT** (Alcohol/Drug Use Disorders Identification Test) görs.

Vid teambedömningen som sker för alla patienter som bedöms aktuella för teaminatser görs en **kognitiv bedömning**, vår skattning av **grupptillhörighet 1-4**, mätningar av global funktionsnivå samt påverkan i aktivitet och delaktighet med **MPAI-4** (Mayo-Portland Adaptability Inventory), **COPM** (Canadian Occupational Performance Measure), **LiSat** (Life Satisfaction Questionnaire) och **EQ5D** (European Quality of Life-5 Dimensions).

Teambedömning startar oftast inom en till tre månader efter nybesöket, men ibland långt senare, exempelvis när patienten väljer att avvakta eller behöver beroendebehandling först. De bedömningar som sker i samband med teambedömningen upprepas även i de fall patienten avslutar intensiva rehabiliteringsinsatser samt vid avslut i teamet vid 25 års ålder.

	Nybesök	Teambedömning	Avslutad aktiv rehabiliteringsfas	25 års ålder
Bakgrundsuppgifter	x			x
GOSE	x			x
HADS	x			x
AUDIT & DUDIT	x			x
Grupptillhörighet	x	x		x
Kognitiv bedömning		x	x	x
MPAI-4		x	x	x
COPM		x	x	x
LiSat & EQ5D		x	x	x

7:2 Inkluderade i registret

I syfte att ge en informaton om hur representativa inkluderade patienter är, följer här detaljerade uppgifter om inkluderingsprocessen.

Sedan mars 2017 frågar vi patienter om de vill medverka i registret. Under en övergångsperiod har inkluderingen både gällt de nyinskrivna i teamet men även retroaktivt de som har varit på nybesök tidigare. Totalt 166 patienter har varit på nybesök till läkare i teamet sedan starten.

Patienter som avslutats innan år 2017: Av de 166 hade 24 patienter avslutats före år 2017. 8 av de 24 patienterna har ändå tillfrågats om deltagande då de både har deltagit i en intensiv rehabiliteringsperiod och det gjorts mätningar före och efter avslutad rehabilitering. 7 av dessa 8 patienter har tackat ja till medverkan.

Patienter som avslutats under 2017: Under 2017 har ytterligare 21 patienter avslutats på grund av att de fyllt 25 år. Av de 21 har de 14 patienter som erhållit teaminsatser och -uppföljning

tillfrågats om deltagande; alla har tackat ja. Övriga 7 som avslutats under 2017 men endast genomgått teambedömning och/eller haft läkaruppföljning har inte tillfrågats.

Patienter som är fortsatt inskrivna i teamet: Ytterligare 59 patienter som är inskrivna i teamet och som erhållit insatser under 2017 har tillfrågats om deltagande och 57 av dessa har tackat ja. Då bakgrundsuppgifter inhämtats relativt standardiserat under åren har övervägande delen av data för registret kunnat inhämtas från tidigare journalanteckningar från nybesök och teambedömning.

Summering: 78 patienter ingick i registret vid slutet av 2017 och för 21 av dessa finns jämförande data mellan nybesök och avslutande återbesök.

Vilande patienter: Ytterligare 62 patienter som etablerat kontakt med teamet åren 2012-2017 är i vilande fas med möjlighet att återkomma vid behov. De kommer att tillfrågas vid förnyad kontakt eller vid avslut inom teamet.

Kommentar: Vid den retroaktiva rekryteringen har personer som fått mycket insatser via teamet selekterats vilket kan påverka de nedan presenterade resultaten. Konsekvensen kan vara att de med lindrigare nedsättningar och mindre behov av stöd inte representeras i materialet, men även att de med lägre grad av insikt eller sämre nätverk som är svårare att motivera till stöd inte heller inkluderats i samma omfattning.

Framöver kommer alla patienter som följs inom teamet, antingen i form av teambaserat stöd eller i form av läkaruppföljning i samarbete med Habiliteringen, tillfrågas om deltagande.

7:3 Nybesöksdata

	Nybesök 2014 - 2017 n=120	Registergruppen n=78
Medelålder:	20 (SD 1,98)	20 (SD 1,96)
Könsfördelning:		
Kvinnor	48%	45%
Män	52%	55%
Diagnos:		
Commotio	4%	1%
TBI	54%	48%
Stroke	14%	14%
SAB	3%	1%
Hjärntumör	10%	24%
Anoxi	5%	3%
Encefalit	9%	8%
Annan	1%	1%

Ålder vid insjuknande:		
2-5 år	12%	15%
6-12 år	12%	14%
13-17 år	37%	29%
18-24 år	39%	41%

Ovan: Jämförande data mellan alla 120 patienter som varit på nybesök åren 2014-2017 och de 78 patienter som idag ingår i patientregistret.

7:4 Jämförande registerdata mellan nybesöket och 25 års ålder

Av de 78 patienter som ingår i registret har 21 patienter hunnit fylla 25 år och avslutats inom teamet. För dem finns jämförande data mellan nybesök och avslutande återbesök. Nedan syns exempel från de data vi har för att illustrera hur vi i framtiden har för avsikt att utvärdera förändringar i etableringsfaktorer. I framtiden med större material finns möjligheter att göra utvärderingar på gruppnivå och även koppla utfallet till kvantitativa resultat. De 21 patienterna nedan hade följts i Unga Vuxna teamet i genomsnitt 2 år och 10 månader med en variation på 10 månader till 5 år och 4 månader.

GOSE:

		GOSE vid 25 år					Tota l
		GOSE 7	GOSE 6	GOSE 5	GOSE 4	GOSE 3	
GOSE Nybesök	GOSE 7	1	0	0	0	0	1
	GOSE 6	2	4	0	0	0	6
	GOSE 5	0	4	8	0	0	12
	GOSE 4	0	0	0	1	0	1
	GOSE 3	0	0	0	0	1	1
Total		3	8	8	1	1	21

Ovan tabell, n=21, visar att 6 patienter har förbättrat sin GOSE-skattning, markerat med orange vid avslutat återbesök

Boendesituation:

		Boendesituation vid 25 års ålder			Total
		Hos föräldrar	Eget boende	Tillfälligt boende	
n=21					
Boende vid nybesök	Hos föräldrar	3	5	3	11
	Eget boende	0	9	0	9
	Tillfälligt boende	0	0	1	1
Total		3	14	4	21

I tabell ovan, n=21, markeras de som förändrat sin boendesituation och flyttat hemifrån med orange, totalt 8 patienter. Totalt bodde 14% fortfarande hemma. År 2017 var totalt 31% i åldrarna 20-27 hemmaboende i Stockholms län (Hyresgästföreningens undersökning Unga Vuxnas boende Stockholm 2017).

Utbildning:

		Utbildning vid 25 års ålder			Totalt
		Grundskola men inte gymnasiekompetens	Gymnasium	Gymnasium och Högskola/universitet	
Utbildning vid nybesöket	< Grundskola	1	0	0	1
	Grundskola men inte gymnasiekompetens	7	1	0	8
	Gymnasium	0	9	0	9
	Gymnasium och Högskola/universitet	0	0	3	3
Total		8	10	3	21

Ovan tabell, n=21, visar att endast två patienter hade höjt sin utbildningsnivå under perioden, markerat med orange. Vid 25 års ålder hade 38% endast förgymnasial utbildning och 14% utbildning på universitets- och högskolenivå - jfr statistiken för 25-åringar i Stockholms län där 9 % är s.k. lågutbildade (dvs endast förgymnasial utbildning) och 47% är s.k. högutbildade, dvs har läst på universitet/högskola (SCB:s statistikdatabas under Utbildning). OBS att de som skattats som lägre än gymnasium kan ha läst flera år på gymnasiet men inte har uppgivit färdiga gymnasiebetyg och grundläggande behörighet till högskola.

Sysselsättning:

		Sysselsättning vid 25 år ålder							Total
		Studerar	Arbetar heltid	Arbetar deltid	Anpassat arbete i någon grad	Arbetsökande i någon grad	Heltids-sjukskriven eller daglig verksamhet	Hemma med barn	
Syssel-sätt-ning vid ny-besök	Studerar	3	1	1	0	1	0	0	6
	Arbetar heltid	0	1	0	0	0	0	0	1
	Arbetar deltid	1	0	1	0	0	0	0	2
	Anpassat arbete i någon grad	0	0	0	1	1	0	0	2
	Arbets-ökande i någon grad	0	2	0	0	0	0	0	2
	Heltids-sjukskriven eller daglig verksamhet	1	1	0	1	2	2	1	8
Total		5	5	2	2	4	2	1	21

I tabellen ovan, n=21, ses att av de 8 som var heltidssjukskrivna eller gick på daglig verksamhet vid nybesök var 2 patienters situation oförändrad, medan 6 patienter hade gått vidare till studier eller arbete i någon form (eller sökte arbete/var föräldraledig).

8 Grupp jämfört med GOSE och resultat i kognitiva test

8:1 Grupptillhörighet jämfört med GOSE

Initialt var avsikten att vår gruppindelning skulle motsvara GOSE skattning av funktionsnivå, Glasgow Outcome Scale Extended (Teasdale & Jennett, 1974; Sternbach, 2000). Med GOSE skattas utfall efter hjärnskada avseende beroende/oberoende i och utanför hemmet, återgång till arbete/studier/sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter, samt bedömning av familje- och vänskapsförhållanden. Det område men uppvisar lägst funktion inom styr skattningen. Det är idag

ett av de mest etablerade måtten på återhämtning efter hjärnskada och den används på vår klinik i övrig hjärnskadeverksamhet.

Trots att det finns väl utarbetade direktiv för hur GOSE kan och ska användas för barn och ungdomar har vi funnit faktorer som gjort att i frångått att använda oss av GOSE-skattning som grund för gruppstillhörighet. Exempelvis ska man vid skattning av GOSE endast ska ta hänsyn till förändring i förmåga på grund av hjärnskada. För en person som skadas i tidig ålder kan det vara svårt avgöra om den valda gymnasieutbildningen långt senare avspeglar en förändring i förmåga eller inte.

GOSE skattar aktuell funktion (då även påverkan av motorisk förmåga) vilket gör att pågående krisreaktioner eller acceptanssvårigheter kan försämrar funktionen och påverkar skattningen. Vår gruppindelning har en prognostisk komponent, baseras endast på kognitiv funktion och har som främsta syfte vägleda vilka förutsättningar en person har att tillgodgöra sig olika insatser för förbättrad funktionsnivå. Till GOSEs stora fördel är att den är lättanvänd och kan användas utan fördjupad kunskap om patientens kognitiva funktionsnivå.

NYBESÖK		Grupptillhörighet 1-4				Total
		1	2	3	4	
GOSE	7	4	0	0	0	4
	6	6	26	4	0	37
	5	1	13	14	1	28
	4	0	0	4	4	8
	3	0	0	0	1	1
Total		11	39	22	6	78

Ovan visas en jämförelse mellan GOSE-skattning och skattning av gruppstillhörighet vid inklusion i teamet, n= 78. Blå fält markerar när skattningsmetoderna överensstämmer och orange fält när det är diskrepans i skattning. Patienterna får oftare lägre skattning på GOSE, vilket är förväntat med tanke på att gruppstillhörighet har en prognostisk

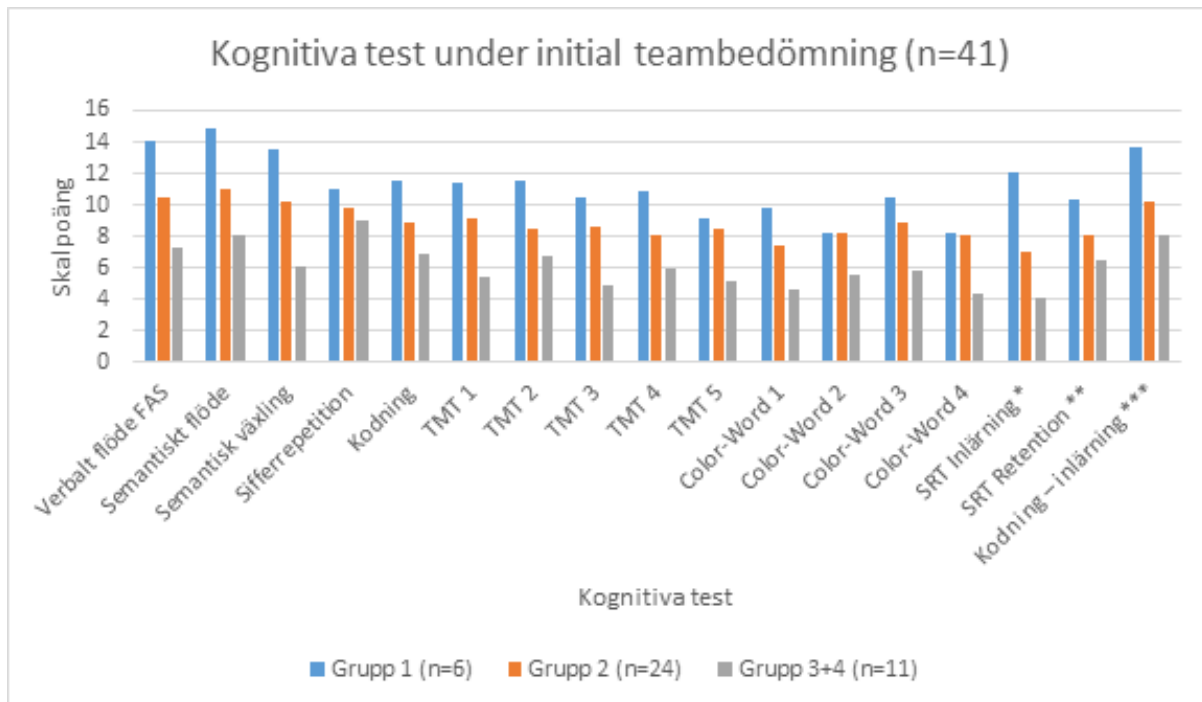
komponent. Att personer skattas högre på GOSE än grupptillhörighet bedöms vara relaterat till att patienterna erhåller bra stöd och anpassningar som möjliggör god funktion, t.ex. gymnasiestudier på heltid med yrkesinriktning och deltagande i flera sociala sammanhang.

		Grupptillhörighet 1-4				Total
		1	2	3	4	
25 ÅR						
GOSE	7	3	0	0	0	3
	6	1	6	1	0	8
	5	0	1	7	1	8
	4	0	0	0	1	1
	3	0	0	0	1	1
Total		4	7	8	2	21

Motsvarande jämförelse mellan vid 25 års ålder, n=21, där man ser en ökad samstämmighet i skattning.

8:2 Grupptillhörighet och kognitiv testprofil

Här nedan visas deskriptiva resultat för kognitiva screeningtest under initial teambedomning efter inskrivning. I detta urval ingår 41 personer som sedan även genomfört uppföljande kognitiv screening i senare skede. Resultaten har grupperats utifrån medelvärden för de olika grupperna 1-4 (där grupp 3 och 4 har slagits ihop eftersom det bara ingår en person i grupp 4). Av de 41 personerna som ingår tillhör 6 personer grupp 1, 24 personer tillhör grupp 2 och 11 personer tillhör grupp 3-4.



* T-poäng har omvandlats till skalpoäng

** Råpoäng, antal ord

*** Råpoäng, antal rätta symboler

Förutom undantag markerade med ** och *** visar figuren de olika gruppernas medelvärden i kognitiva test jämfört med normalpopulationen i samma ålder, där 10 skalpoäng är genomsnitt och ca 70% av befolkningens resultat befinner sig mellan 7 och 13 skalpoäng.

Vad testen mäter

Verbalt flöde FAS ur D-KEFS: Mäter ordgenerering och exekutiv förmåga

Semantiskt flöde ur D-KEFS: Mäter ordgenerering utifrån kategorier

Semantisk växling ur D-KEFS: Mäter exekutiv förmåga att växla mellan kategorier

Sifferrepetition ur WAIS-IV: Mäter verbalt arbetsminne

Kodning ur WAIS-IV: Mäter visuell avsökning och processhastighet

TMT (Trail Making Test) 1-3 ur D-KEFS: Mäter visuomotoriskt tempo

TMT (Trail Making Test) 4 ur D-KEFS: Mäter visuomotoriskt tempo och kognitiv flexibilitet

TMT (Trail Making Test) 5 ur D-KEFS: Mäter visuomotoriskt tempo

Color-Word 1-2 ur D-KEFS: Mäter uppmärksamhet och processhastighet

Color-Word 3 ur D-KEFS: Mäter uppmärksamhet, processhastighet och inhiberingsförmåga

Color-Word 4 ur D-KEFS: Mäter uppmärksamhet, processhastighet, inhiberingsförmåga och mental flexibilitet
SRT, Selective Reminding Test (Buschke) Inläring: Mäter verbal nyinläring och exekutiv förmåga
SRT, Selective Reminding Test (Buschke) Retention: Mäter verbalt episodiskt minne, fri framlockning efter 30 min
Kodning - Incidentell inläring ur WAIS-IV: Mäter incidentellt (oavsiktligt) minne

Förutom undantag markerade med ** och *** visar figuren de olika gruppernas medelvärden i kognitiva test jämfört med normalpopulationen i samma ålder, där 10 skalpoäng är genomsnitt och ca 70% av befolkningens resultat befinner sig mellan 7 och 13 skalpoäng.

Sammantaget visar denna sammanställning de relativt stora skillnaderna i kognitiv funktion mellan personer som bedömts tillhöra grupp 1, 2 eller 3-4. Grupp 1 har resultat som generellt befinner sig inom genomsnittet och i vissa fall högre, grupp 2 inom genomsnittet (vanligen dess nedre del), grupp 3-4 med några undantag klart till betydligt under genomsnittet. Vissa variationer i skillnader är intressanta att notera, som till exempel att det är små skillnader mellan grupp 1-3 i test av arbetsminne, medan skillnaderna är mycket stora mellan dem i exekutivt krävande test av verbal inläring. Även om det finns variationer mellan olika test så visar sammanställningen på en hög grad av korrelation mellan grupptillhörighet och kognitiv profil på funktionsnivå.

9. Resultat: Utvärdering av insatser

9:1 Utvärderingsmetoder

MPAI-4

Mayo-Portland Adaptability Inventory (MPAI) utvecklades för tre huvudsakliga syften: att användas i klinisk utvärdering av individer med förvärvad hjärnskada i den postakuta fasen; att användas i utvärdering av rehabiliteringsprogram för individer med förvärvad hjärnskada; samt leda till högre förståelse och kunskap om de långsiktiga följderna av förvärvad hjärnskada. Den fjärde versionen av instrumentet (MPAI-4) består av 29 uppgifter samt sex tilläggsuppgifter som tillsammans täcker av olika områden som ofta är påverkade hos patienter med förvärvad hjärnskada. Uppgifterna kan skattas av kliniker, patienter eller anhöriga (i de två senare fallen finns en kliniker tillgänglig för att vara behjälplig att tolka den vägledning för poängsättning som ges i MPAI-4-manualen). Efter administrering räknas poäng på enskilda uppgifter samman i tre indexmått samt ett helskalemått. De tre indexen följer ICF:s uppbyggnad och täcker in domänerna *förmåga*, *anpassning* och *delaktighet*. Måttet Förmåga innefattar kroppsliga och kognitiva funktioner; Anpassning i huvudsak psykiatriska, känslomässiga och interpersonella aspekter av individens fungerande; slutligen Delaktighet som täcker in olika aspekter av individens deltagande

i samhällslivet såsom sysselsättning, socialt liv och fritidsaktiviteter (Malec & Lezak, 2008). Lars Jacobsson och Jan Lexell har tagit fram en noggrant utvecklad svensk version av MPAI-4 (se t.ex. Jacobsson, 2010).

COPM

Canadian Occupational Performance Measure (COPM) är ett individualiserat bedömningsinstrument som används av arbetsterapeuter för att följa förändringar i en persons uppfattning om sitt aktivitetsutförande över tid. Instrumentet hjälper arbetsterapeuten att mäta resultat av åtgärder. Med hjälp av en semistrukturerad intervju identifieras 3–5 aktiviteter i vardagen som patienten anser speciellt viktiga att förbättra. De aktivitetsområden som är i fokus är personliga dagliga aktiviteter, produktivitet (t.ex. skola och arbete) samt fritid. Aktiviteterna bedöms sedan av patienten på en 10-gradig skala med avseende på hur bra denne tycker aktiviteterna utförs för tillfället (utförande) och hur nöjd hen är med detta (tillfredsställelse). Vid uppföljning poängsätts åter utförande och tillfredsställelse för de valda aktiviteterna (Law et al., 2006). Skillnad i totalpoäng på två skalpoäng eller mer motsvarar en klinisk signifikant förbättring i aktivitetsutförandet. COPM kan användas vid alla typer av aktivitetsnedsättningar samt vid alla utvecklingsnivåer. Det utvecklades ursprungligen för vuxna, men studier har visat att det också går bra att använda med barn och unga (Tam, Reid, Naumann & O’Keefe, 2002). Instrumentet har sin grund i The Canadian Model of Occupational Therapy (CMOP) och har god validitet och reliabilitet (Law et al., 2005).

Måluppfyllelse under rehabilitering

Ett viktigt mått på framgång i rehabilitering är också i vilken grad patienterna uppnår de egna mål som sätts upp både i samband med att en individuell rehabiliteringsplan (IRP) upprättas och vid behov under rehabiliteringens gång. Dessa mål ska vara individuellt utformade i samarbete med patienten och bedömas som relevanta i relation vad patienten själv har för målsättningar i rehabiliteringen och även de planer och drömmar som finns för framtiden. De ska i så hög grad som möjligt vara tidsbegränsade och kvantitativt mätbara. Vi har valt att utforma målen i en hierarki där det finns större övergripande mål som sedan bryts ned i mätbara delmål och till varje sådant mål specificeras åtgärder, tidsspann, vilka som ansvarar för arbetet med målen, samt startvärde och slutvärde. Utvärdering av målen sker kontinuerligt i målavstämningssamtal, samt mer övergripande samtal med kontaktperson. Måtten för uppfyllelse som vi har valt att använda är tre kategorier: Uppnått, Delvis uppnått, Ej uppnått. I vissa fall genomgår patienterna flera rehabiliteringsperioder och det upprättas då ytterligare IRP. På grund av ändrade prioriteringar och livshändelser kan mål ibland utgå helt, i andra fall kan det hända att mål utgår temporärt för att återupptas i senare skede.

9:2 Resultat

Här nedan presenteras genomförda för- och eftermätningar med MP AI-4 och COPM, samt en deskriptiv presentation av måluppfyllelse.

a) Före och efter rehabiliteringsfas

I detta urval ingår alla de patienter som sedan starten har genomgått en rehabiliteringsfas och gjort såväl förmätning som eftermätning med instrumenten MP AI-4 (36 st) och COPM (31 st). Det ojämbna antalet beror dels på att utvärderingsmetoden framför allt i teamets uppstartsfas inte var helt fastställd, dels på att det ibland inte funnits motivation hos patienten för genomförande av COPM. Den kliniska verkligheten har också lett till att vissa uppföljande mätningar inte kunnat göras på grund av speciella omständigheter, som t.ex. plötslig psykisk eller fysisk försämring, eller bristande motivation hos patienten att genomföra upprepad mätning.

	Nybesök	Teambedömning	Avslutad aktiv rehabiliteringsfas	25 års ålder
--	---------	---------------	-----------------------------------	--------------

MP AI-4		FÖRE →	EFTER	
COPM		FÖRE →	EFTER	

MP AI-4

1. Förmåga före-efter rehabiliteringsfas
2. Anpassning före-efter rehabiliteringsfas
3. Delaktighet före-efter rehabiliteringsfas
4. Totalpoäng före-efter rehabiliteringsfas
5. Psykiskt mående före-efter rehabiliteringsfas
6. Kognitiv funktion före-efter rehabiliteringsfas
7. Självständighet före-efter rehabiliteringsfas

Deskriptiva data: n=36 personer, varav 21 män och 15 kvinnor. Grupp 1 (5st), grupp 2 (20st), grupp 3 (9st), grupp 4 (2st). Personerna tillhörande grupp 4 i vår gruppindelning (de med störst funktionsnedsättningar) bedömdes ej kunna genomföra MP AI-4 och skattningen har därför gjorts i motsvarande intervju med närstående.

Tid mellan datum vid skada och datum vid förmätning: medelvärde 56,8 månader (4,7 år).

Tid mellan före- och eftermätning: medelvärde 14,53 månader, median 13 månader, spann 4-35 månader (där 35 månader är ett enstaka extremvärde, i övrigt maximalt omkring 2 år).

Samtliga skillnader är signifikanta på nivån .000 (Related samples Wilcoxon signed rank test).

Av utrymmesskäl presenteras inte detta i detalj, men det är värt att nämna att det i prövning av korrelationer framkommer att det varken finns något tydligt samband mellan utfallet och grupptillhörighet (1,2,3,4) eller mellan utfallet och tid efter skada/ålder vid insjuknande.

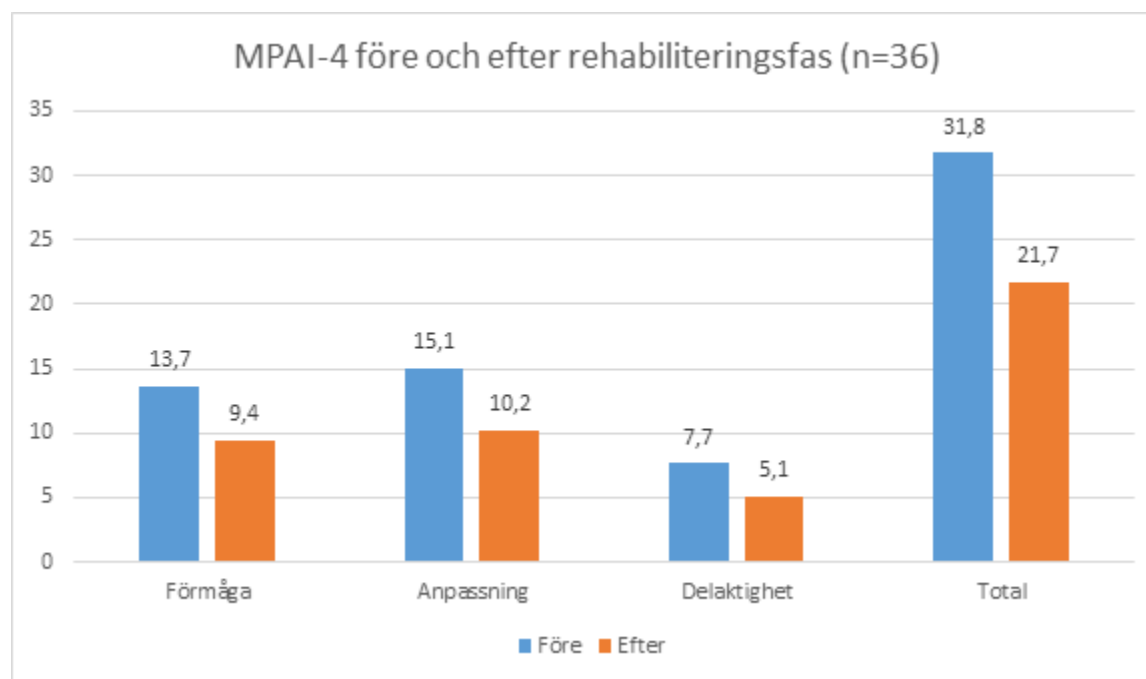
Områden som ingår i respektive delskala i MPAI-4 och möjlig min/maxpoäng

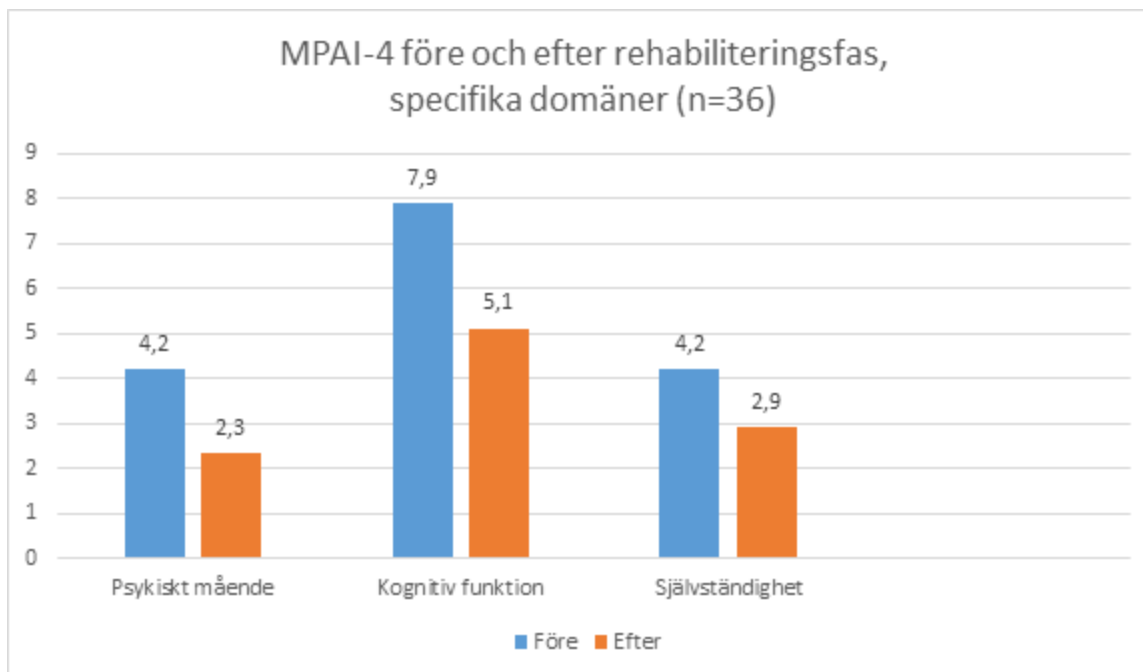
Förmåga: Fysiska funktioner, syn, hörsel, yrsel, tal, kommunikationsförmåga, kognitiva funktioner. Minpoäng: 0, maxpoäng: 47.

Anpassning: Psykiskt mående, smärta, trötthet, socialt beteende, självinsikt, familjerelationer, initiativförmåga, sociala kontakter, fritidsaktiviteter. Minpoäng: 0, maxpoäng: 46.

Delaktighet: Initiativförmåga, sociala kontakter, fritidsaktiviteter, personlig vård, klara boende transporter, form av studier/anställning, hantering av ekonomi. Minpoäng: 0, maxpoäng: 30.

Obs! För MPAI-4 gäller att högre resultat i poäng motsvarar sämre upplevd funktion.





Psykiskt mående: Sammanslagning av items 13, 14 och 15 (Ångest, Depression, Irritabilitet/ilska/aggression)

Kognitiv funktion: Sammanslagning av items 7A, 8, 9, 11, 12 (Verbal kommunikation, Uppmärksamhet/koncentration, Minne, Problemlösning, Visuospacial förmåga)

Självständighet: Sammanslagning av items 25, 26, 27, 28 och 29 (Personlig vård, Boende, Transport, Arbete/studier, Hantering av pengar)

Dessa sammanslagningar av items finns ej med i den officiella versionen av MPAI-4. De har gjorts för att undersöka utfallet av några intressanta underkategorier.

COPM

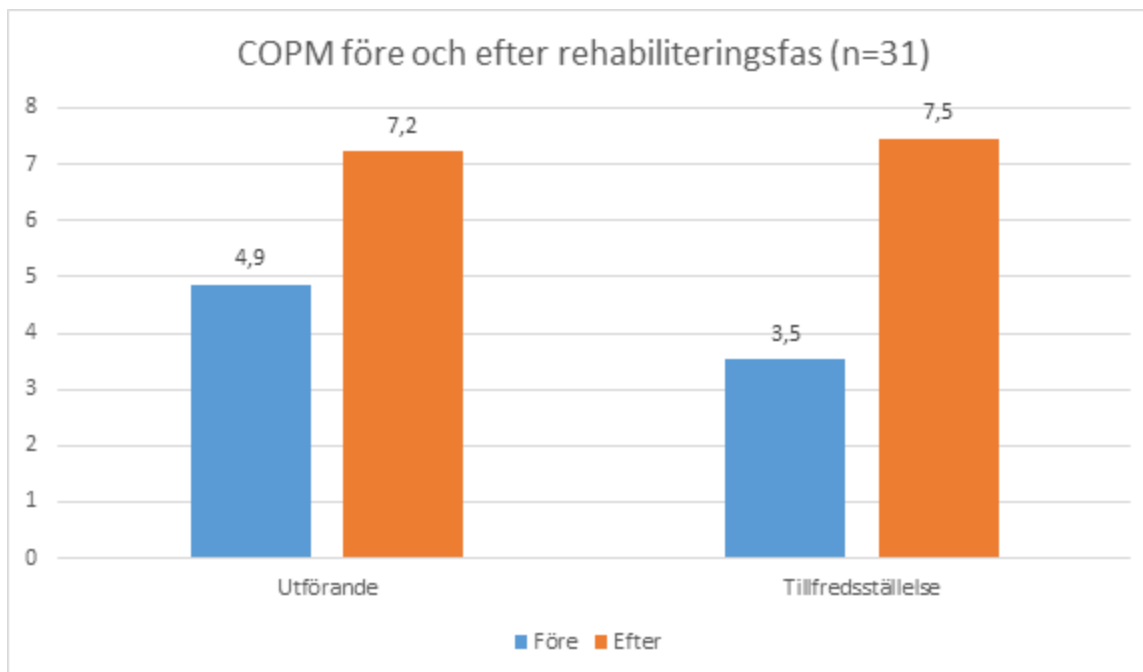
- Uppfattning om utförande av aktivitet före-efter rehabiliteringsfas
- Tillfredsställelse avseende utförande före-efter rehabiliteringsfas

Deskriptiva data:

n=31 personer, varav 18 män och 13 kvinnor. Grupp 1 (5st), grupp 2 (19st), grupp 3 (6st), grupp 4 (1st).

Tid mellan för- och eftermätning: medelvärde 11,00 månader, median 10,00 månader, spann 2-27 månader.

Samtliga skillnader är signifikanta på nivån .000 (Related samples Wilcoxon signed rank test). För COPM brukar som nämnts tidigare en differens på 2 poäng mellan för- och eftermätning räknas som kliniskt signifikant - såväl utförande som tillfredsställelse uppnår även detta kriterium.



b) Förändring mellan initial teambedömning och utskrivning

I detta urval ingår alla de patienter som sedan starten har genomgått både en initial teambedömning och uppföljande bedömning vid utskrivning vid 25 års ålder med instrumenten MPAI-4 (16 st) och COPM (11 st). Det ojämna antalet beror på samma orsaker som angavs i tidigare avsnitt och det låga totala antalet avspeglar att det är relativt få personer som hittills har hunnit skrivas ut (detta antal kommer att öka avsevärt de närmaste åren).

	Nybesök	Teambedömning	Avslutad aktiv rehabiliteringsfas	25 års ålder
--	---------	---------------	-----------------------------------	--------------

MPAI-4		FÖRE →		UT
COPM		FÖRE →		UT

MPAI-4

8. Förmåga vid teambedömning jämfört med 25 år
9. Anpassning vid teambedömning jämfört med 25 år
10. Delaktighet vid teambedömning jämfört med 25 år
11. Totalpoäng vid teambedömning jämfört med 25 år
12. Psykiskt mående vid teambedömning jämfört med 25 år

13. Kognitiv funktion vid teambedömning jämfört med 25 år

14. Självständighet vid teambedömning jämfört med 25 år

Deskriptiva data:

n=16 personer, varav 11 män och 5 kvinnor. Grupp 1 (3st), grupp 2 (7st), grupp 3 (5st), grupp 4 (1st). Personen tillhörande grupp 4 i vår gruppindelning (de svårast skadade) bedöms ej kunna genomföra MPAI-4 och skattningen har därför gjorts i motsvarande intervju med närstående.

Tid mellan datum vid skada och datum vid föremätning: medelvärde 77 månader (6,4 år).

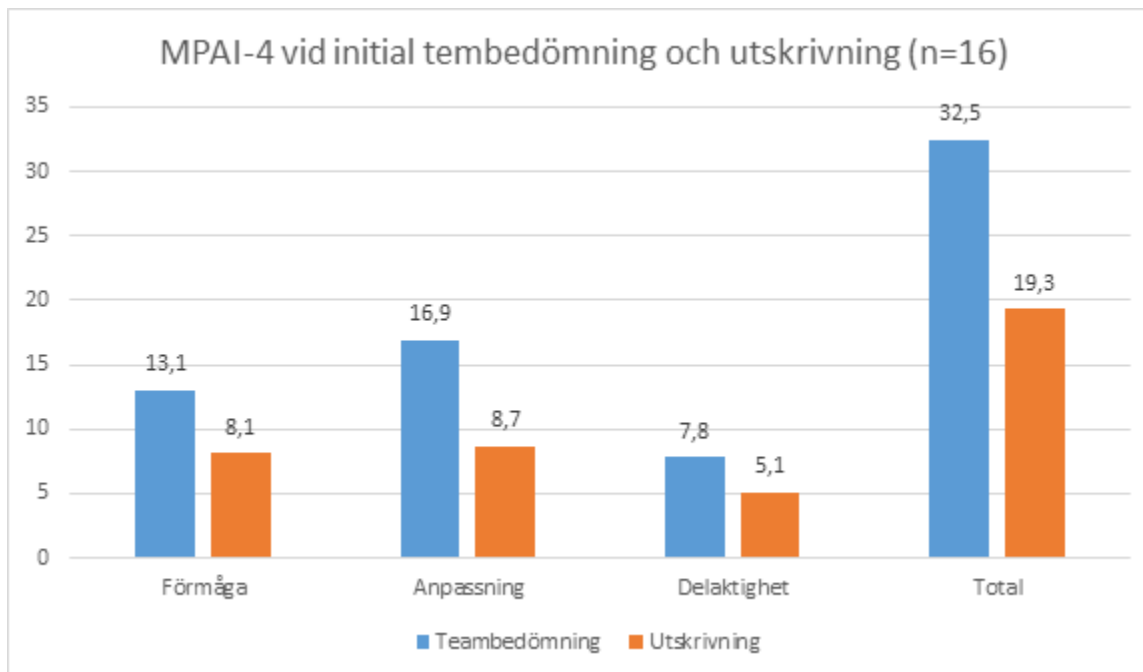
Tid mellan mätningar: medelvärde 31,44 månader, median 32,50 månader, spann 8-63 månader.

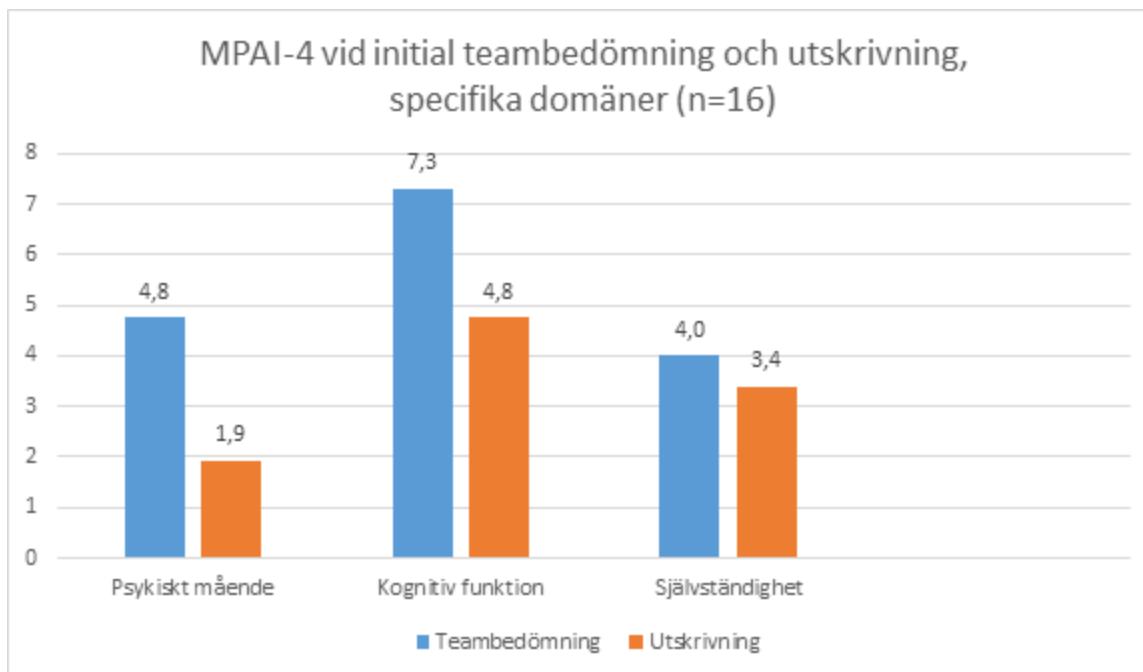
Totalpoäng, förmåga och anpassning signifikanta på nivån .001 (Related samples Wilcoxon signed rank test).

Psykiskt mående signifikant på nivån .002

Delaktighet och kognitiv funktion signifikanta på nivån .003

Självständighet ej signifikant nivå.





Psykiskt mående: Sammanslagning av items 13, 14 och 15 (Ångest, Depression, Irritabilitet/ilska/aggression)

Kognitiv funktion: Sammanslagning av items 7A, 8, 9, 11, 12 (Verbal kommunikation, Uppmärksamhet/koncentration, Minne, Problemlösning, Visuospacial förmåga)

Självständighet: Sammanslagning av items 25, 26, 27, 28 och 29 (Personlig vård, Boende, Transport, Arbete/studier, Hantering av pengar)

Dessa sammanslagningar av items finns ej med i den officiella versionen av MPAI-4. De har gjorts för att undersöka utfallet av några intressanta underkategorier.

COPM

15. Uppfattning om utförande av aktivitet vid teambedömning jämfört med 25 år

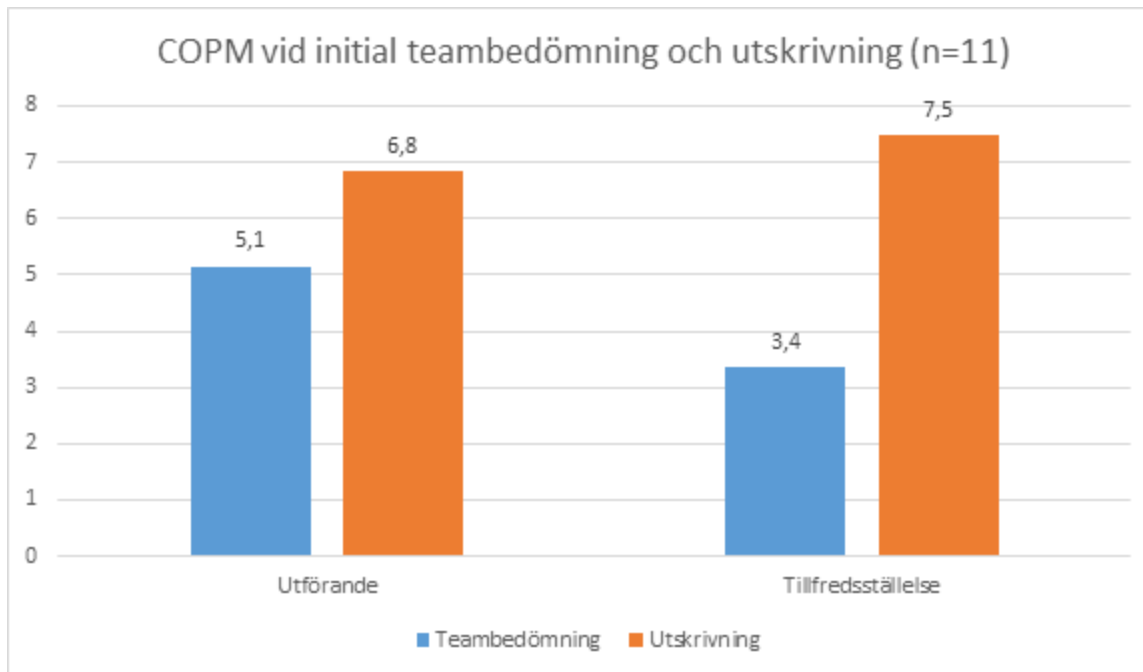
16. Tillfredsställelse avseende utförande vid teambedömning jämfört med 25 år

Deskriptiva data:

n=11 personer, varav 6 män och 5 kvinnor. Grupp 1(2st), grupp 2(5st), grupp 3(4st), grupp 4(0st).

Tid mellan mätningar: medelvärde 9,00 månader, median 10,50 månader, spann 2-15 månader.

Skillnad i utförande signifikant på nivån .009 (Related samples Wilcoxon signed rank test). Tillfredsställelse signifikant på nivån .003. Kriteriet om 2 poängs differens för klinisk signifikans uppnås för tillfredsställelse med bred marginal, medan differensen mellan mätningar av utförande hamnar strax under gränsen (1,7 poäng). Det ska dock noteras att detta sample är det minsta av alla mätningar som ingår i denna rapport (11 personer).



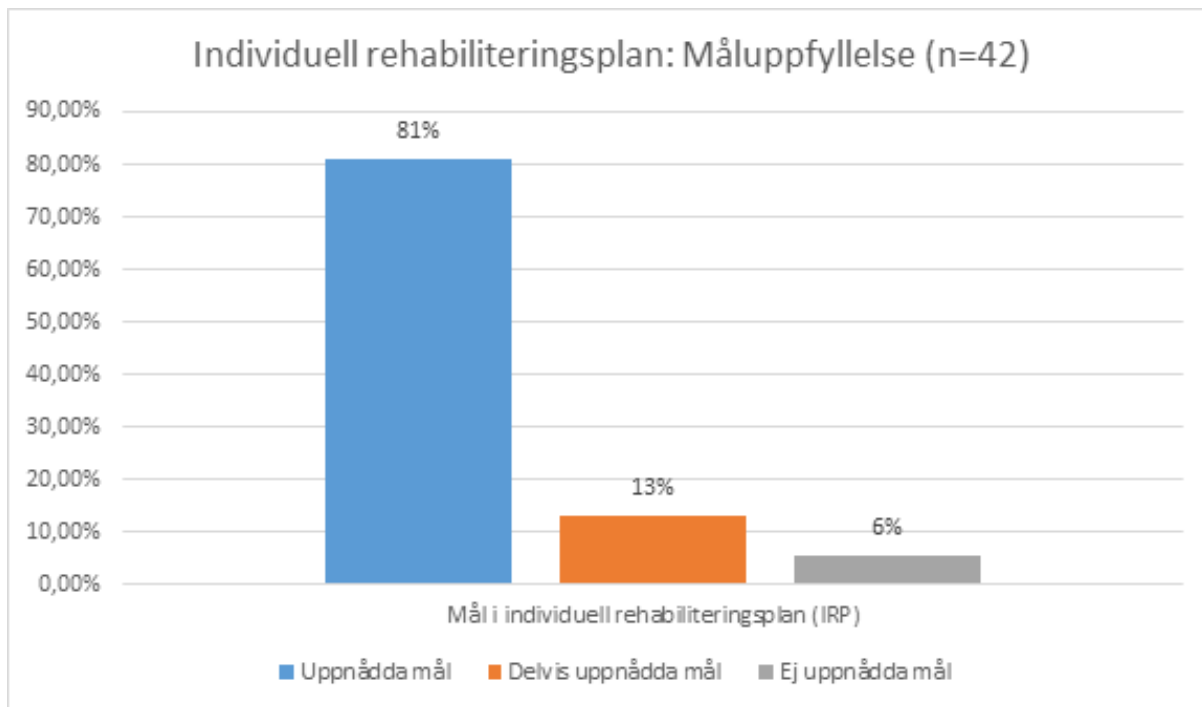
c) Individuell rehabiliteringsplan: Måluppfyllelse under rehabiliteringen

17. Procentuell fördelning av uppnådda / delvis uppnådda / ej uppnådda mål i IRP

Deskriptiva data. Antal personer: 42 st. Totalt antal mål i dessa IRP: 196 st. Medelvärde antal mål/person: 4,7 st. Variation antal mål: Lägst 1 st, högst 12 st. Totalt antal uppnådda mål: 159 st (81,1% av alla mål). Totalt antal delvis uppnådda mål: 26 st (16,3% av alla mål). Totalt antal ej uppnådda mål: 11 st (5,6% av alla mål)

Några exempel på mätbara delmål som kan ingå i IRP (individuell rehabiliteringsplan):

- Förbättrad uppmärksamhetsförmåga
- Förbättrad sömnkvalitet
- Umgås oftare med vänner
- Ökad rörlighet i vänster arm och hand
- Höjning av lästempo



9:3 Resultatdiskussion

Sammanfattning av resultaten för MPAI-4, COPM och måluppfyllelse

Samtliga mätningar före/efter rehabiliteringsfas och initial bedömning/25 år har givit positiva resultat med klart signifikanta förbättringar inom samtliga ingående delskalor och de specifika domänerna psykiskt mående och kognitiv funktion - det enda undantaget är den specifika domänen självständighet i mätningen initial bedömning/25 år där det finns en positiv effekt men inte tillräcklig för att uppnå signifikans. Mätningen av utförande i COPM för gruppen initial bedömning/25 år gav statistiskt signifikans resultat, men hamnade precis under den uppsatta gränsen 2 poäng för klinisk signifikans.

I mätning av måluppfyllelse framkommer att antal uppfyllda mål uppgår till över 80% och att andelen ej uppfyllda mål är så låg som 6%. Även om gruppen som fyllt 25 år fortfarande är liten, tycks tendensen också vara att de förändringar som uppnås efter en rehabiliteringsfas håller i sig fram till 25 års ålder - eftersom det är olika personer i de olika grupperna och grupperna är olika stora är det för tidigt att uttala sig om det dessutom fortsätter att ske förbättringar på gruppnivå.

Metodbegränsningar

Det som presenteras i denna rapport är en klinisk utvärdering som utgår från vår kliniska verklighet, vilket bland annat innebär att det saknas kontrollgrupp och inslag av experimentella metoder. Eftersom vi arbetar utifrån en individanpassad och flexibel modell saknas fasta program

och variationerna i längd på rehabiliteringsfaserna är som framgått av data mycket stora, liksom vilka olika insatser som olika patienter fått. Den kliniska verkligheten för våra patienter gör också att de planer vi gjort upp om insatser och utvärdering kan ändras plötsligt. Det är även viktigt att påpeka att det är ett selektivt urval av patienter som har genomgått upprepade mätningar - det är de patienter som haft motivation och praktisk möjlighet att genomgå rehabilitering i kombination med att vi har bedömt att det funnits rehabiliteringspotential. En ytterligare begränsning kan vara att både MP AI-4 och COPM i grunden bygger på patientens egna upplevelser och skattningar.

Slutsatser av resultaten

De metodbegränsningar som nämnts för med sig att tolkningen av de positiva resultaten behöver vara försiktig. Vi kan inte helt säkert uttala oss om huruvida resultaten avspeglar faktiska förbättringar tack vare våra rehabiliteringsinsatser. Det finns dock en del faktorer som talar för att det rör sig om kliniskt relevanta förbättringar: 1) MP AI-4 och COPM är etablerade och välbeforskade instrument för utvärdering av rehabilitering efter hjärnskador. MP AI-4-intervjun är i sin struktur med en detaljerad guide utformad för att i möjligaste mån undvika godtycke och slumpmässiga mätfel. 2) Det finns en generell upplevd överensstämmelse mellan förbättringar i skattningar och kvalitativa upplevelser av patientens framsteg som de manifesteras i deras vardag. 3) Det faktum att patienter som drabbades av sin skada för länge sedan visar likvärdiga förbättringar som mer nyinsjuknade talar emot möjligheten att förbättringarna kan hänföras till spontanläkning. 4) Den eventuella hypotesen att det bland normalbefolkningen skulle finnas en naturlig förbättring under just åren 18-25 år finner inte stöd i genomgången litteratur och motsägs av faktumet att ett det i detta urval syns tydliga förbättringar även i den grupp av patienter som drabbats av skada i åldrarna 22-24 år.

Sammantaget görs en preliminär bedömning att det tycks som att den överväldigande majoriteten av de patienter som har genomgått rehabilitering med upprepade mätningar i Unga vuxna-teamet uppnår förbättrad upplevd funktion som täcker in en stor del av relevanta livsområden, som kognitivt fungerande, psykiskt mående, trötthet, sociala relationer och delaktighet i samhället, liksom de mer avgränsade områden som är i fokus vid mätning med COPM. Det skulle innebära att vi finner stöd för tidigare studier (t ex Eicher et al., 2012; Altman et al, 2010) som har visat att funktionsnivån kan höjas väsentligt även i den kroniska fasen lång tid efter skadan uppkomst. Det tycks också vara så att patienterna på gruppnivå uppnår förbättringar inom områden som tillhör de övergripande målen, som ökad självständighet i boende, transporter och ekonomi, samt ökad nivå gällande studier och arbete.

Exakt vilka faktorer som i så fall ligger bakom dessa förbättringar är vanskligt att uttala sig om, eftersom det är väldigt många variabler inblandade. En försiktig hypotes är att de stora faktorerna bland annat handlar om det generella arbetssätt som vi med tiden lärt oss fungerar bäst för denna patientgrupp: Anpassning av insatser efter individ och grupptillhörighet, lågintensiv rehabilitering över lång tid, flexibilitet i timing för insatser, tonvikt på funktionsträning och metakognitiva

strategier, uppfångande av psykisk ohälsa, tillvaratagande av potential och egna mål, hjälp att utöka sociala nätverket och träffa andra i samma situation, stöd att hantera kontakter med myndigheter, information till nätverk, familj och skola/arbetsplatser. Alltså att det i de flesta fall handlar om en kombination av hela teamets arbete utifrån ett gemensamt förhållningssätt, men där också specifika insatser ingår.

Några ytterligare intressanta aspekter är värda att nämna. En tydlig tendens vid upprepad kognitiv testning är att de resultaten inte förbättras i lika hög grad som skattningar av funktion i vardagen på motsvarande områden. Det finns flera möjliga förklaringar till detta (som inte behöver utesluta varandra). En förklaring kan utgå från att de kognitiva test som ingår i screeningbatteriet inte fullt ut fångar upp den kognitiva och exekutiva komplexitet som våra patienter möter i sin vardag, både gällande tidsomfång, vilka krav som ställs och kontrasten mellan vardag och strukturerad testmiljö. En annan förklaring kan vara att MPAI-4-intervjun och COPM inte utgår från objektivt mätbar funktionsnivå utan från hur man upplever att det fungerar/vilka hinder som finns, och det kan vara så att det är omkringliggande faktorer som gör att det fungerar bättre (som ökad självinsikt, kompensatoriska strategier, aktivitetsbalans, ökad acceptans och livskvalitet, förbättrad psykisk hälsa, livsstilsförändringar, bättre bemötande från omgivningen, bättre anpassade miljöer i skola/arbete, utökat socialt nätverk osv).

En annan intressant notering är tendensen att det i skattningarna med COPM genomgående blir större resultatförbättring för nöjdhet med utförande än bedömningen av hur bra själva utförandet är, något som möjligen kan hänföras till att patienterna förutom att utförandet blivit bättre också har nått ökad acceptans och är mer tillfreds med den egna prestationsnivån.

Framtida utvärderingar

Det finns ett stort datamaterial och ju mer datainsamlingar som görs framöver, desto större möjlighet att kunna göra mer specifika utvärderingar. Ett stort sådant område är att så småningom börja koppla ihop de kvantitativa resultaten med demografiska variabler för att få ännu mer inblick i hur det faktiskt går för våra patienter på ett större plan; det blir då också möjligt att göra samhällsekonomiska beräkningar kring nyttan med rehabilitering (med tanke på de stora negativa konsekvenser för unga vuxna-gruppen med hjärnskador som beskrivs i avsnitt 2:1). Ett annat möjligt projekt är att genomföra kvalitativa djupintervjuer med patienter, eventuellt även med närstående. Ytterligare utvecklingsområden är att om möjligt göra uppföljande mätningar en längre tid efter utskrivning, samt att mer systematiskt låta oberoende skattare göra bedömningar för att också ytterligare betona insiktsaspekter.

10. Sammanfattning och diskussion

10:1 Slutsatser avseende givna insatser

Styrkan i interprofessionellt teamarbete: Våra patienters problematik är som regel komplex. För att effektivt uppnå varaktig förändring krävs oftast insatser från flera personer i teamet, där det är en fördel med en kombination av tydlig rollfördelning och teamövergripande uppgifter.

Fokus på metakognition och insikt. Insikt, acceptans och motivation är viktiga hörnstenar som är avgörande för patienternas vilja möjlighet att delta i rehabiliteringen.

Välja insatser: Den modell för gruppindelning som redovisas i avsnitt 2:4 har visat sig vara ett fungerande arbetsinstrument för val av insatser ihop med patientens egen motivation. Kunskaper om kognitiv nivå, insiktsnivå och generaliseringsförmåga ska tillsammans med individuella förutsättningar vara vägledande för val av erbjudna insatser.

Nyttan av kognitiv rehabilitering långt efter skada: Vi har sett att det är möjligt att många år efter en förvärvad hjärnskada höja den globala funktionsnivån med kognitiv rehabiliteringsträning för de med lindriga-måttliga skador som har högre grad av insikt och generaliseringsförmåga, medan de med svåra skador framför allt behöver rehabiliteringsinsatser med fokus på ökat stöd och anpassningar för att uppnå ökad funktionsnivå i vardagen.

Det långsiktiga perspektivet: För att den kognitiva rehabiliteringen ska vara effektiv behöver de nya kunskaper patienterna inhämtar generaliseras till aktiviteter i verkliga livet. Utifrån vår målgrupps behov sker generaliseringen bäst genom lågintensivt stöd under längre tid parallellt med att patienterna etablerar sig i vuxenlivet i motsats till korta intensiva rehabiliteringsperioder. Lågintensivt stöd kan varvas med perioder i "vilofas" där de får gå ut i livet och pröva vingarna själva i till exempel studier eller arbete, med möjlighet att vid behov återkomma för punktinsatser eller en kortare tids träning i senare skede. Många patienter uttrycker också att det är en trygghet att veta att vi finns tillgängliga fram till 25 års ålder.

Timing: Rätt insats vid rätt tidpunkt. Vi lärde oss tidigt av erfarenheter att inte sätta upp för många mål samtidigt, att det är bättre att ha några få mål som patienten är motiverad till och när de är uppnådda ta ställning till nya målsättningar. Timing är även viktig i processen att successivt glesa ut stödet från oss för att främja självständighet och vuxenblivande med eget ansvar.

Livet som helhet måste fungera innan en rehabilitering kan fungera: Kognitiv rehabilitering kan inte ges frikopplat från livet som helhet. Otrygg ekonomi eller bostadssituation, svåra privata

omständigheter, försämrat psykiskt mående eller missbruk är exempel på faktorer som helt kan förhindra möjligheten att tillgodogöra sig en rehabilitering och måste adresseras först.

Vi behöver samverka med externa aktörer: En stor andel av våra patienter behöver stöd utanför teamet (andra vårdgivare, myndigheter, skolor, arbetsplatser och närstående) för att etablera sig i vuxenlivet. För vissa kan det räcka med sådant stöd under en övergångsperiod, för andra lägga grunden för ett livslångt behov av stöd och anpassning. Teamet behöver etablera rätt samverkan utifrån patienternas behov.

Behovet av gruppbehandling och sociala sammanhang: I utvärderingar från deltagare i gruppbehandling framkommer ett stort värde i att få träffa personer i samma ålder i liknande situation för utbyte av erfarenheter i hur man hanterar sina svårigheter och omvärlden. Samtidigt är gruppformatet ett effektivt sätt att öka deltagarnas acceptans, motivation och kunskapen om hjärnskadors konsekvenser. Den ger även möjligheten att komma in i ett socialt sammanhang och bryta det utanförskap som många upplever och att som ett moment i gruppbehandlingen få ta del av erfarenheter från unga före detta patienter som får berätta om hur de tagit sig fram i livet upplevs som särskilt värdefullt.

Utvärdering av vårt arbete och patienternas rehabilitering: Kontinuerliga och systematiska utvärderingar är grunden för kvalitetssäkring och något som teamet från början lagt ned resurser på. Det har varit viktigt att skapa reliabla utfallsmått som är relevanta både för patienterna själva och för teamets grundläggande målsättning. I linje med det långsiktiga perspektivet ingår utvärderingar av rehabiliteringsprocessen både på kort och lång sikt, med en kombination av mått som fångar faktiska livsförändringar, måluppfyllelse under rehabiliteringen och subjektiva upplevelser av fungerande i vardagen.

10:2 Utvecklingsarbete och utmaningar för framtiden

Utveckla gruppbehandlingar, gruppverksamhet och mentorskap: Som tidigare nämnts ser vi stora vinster med gruppbehandlingar för patienterna. Teamet arbetar med att ta fram manualer för evidensbaserade gruppbehandlingar för exekutiva svårigheter och för social färdighetsträning, två områden där särskilda behov framkommit. Många tidigare patienter och patienter som följts av teamet under en längre tid och har nått längre i sin rehabilitering uttrycker ett stort engagemang och vilja att dela med sig av sina erfarenheter. Teamet för diskussioner om och hur vi skulle kunna utveckla mentorsverksamhet.

Närståendearbete: Patienter bestämmer i vilken grad närstående ska involveras i rehabiliteringen. Teamet välkomnar samarbete och är tillgängligt för närstående i den utsträckning som patienten godkänner. Trots det kan vi konstatera att en samverkan inte alltid sker och inte heller alltid i de

fall där behovet är störst. Skälen kan vara dels att patienterna som ett led i självständighetsprocessen vill och känner att de borde klara sig själv, dels att de vill skapa en neutral plats där de kan växa fristående från sin vardag. Samtidigt är närstående för majoriteten av våra patienter en ovärderlig resurs framöver i livet och för att kunna vara det behöver de också få chans att öka kunskapen om nedsättningar och rekommendationer kring lämpligt stöd. Teamet behöver utveckla former för att öka samverkan i form av till exempel anhörigutbildningar och anhörigträffar.

Öka kunskapen kring situationen för utlandsfödda och framför allt för nyanlända: Teamet har senaste året tagit emot flera patienter som skadats utomlands innan de kommit till Sverige. Majoriteten av dem har inte tidigare deltagit i rehabilitering eller genomgått en bedömning avseende kvarstående nedsättningar. I målgruppen finns också patienter från andra kulturer som fått skadan i Sverige. Detta ställer krav på oss som vårdgivare. Vi behöver öka kunskap kring bedömningar med tolk, där de största utmaningarna är bedömningen av testresultat vid neuropsykologisk testning med tolk och att bedöma premorbid funktionsnivå och nivå på tidigare skolgång. Det kan ibland även finnas kulturella skillnader i synen på hjärnskada och funktionsnedsättningar som måste beaktas. Vi behöver dessutom få ökade kunskaper om var och hur patienter med kognitiva funktionsnedsättningar kan få stöd i sin språkinläring och introduktion i studier/arbetsliv, något som bedöms vara av största vikt för framtida etablering i samhället. Vi har kontakt med Transkulturellt Centrum (riktade föreläsningar och möjlighet till handledning), men behov finns att ytterligare öka teamets kunskaper i kulturella faktorer, migrationsfrågor, samt kring skolverksamhet och arbetsintroduktion för nyanlända.

Arbeta med insikt: Nedsatt insikt är en nedsatt förmåga att uppmärksamma och ta till sig nedsättningar till följd av en hjärnskada och förstå konsekvenserna de får på aktiviteter i dagliga livet i nuet och framtiden. Nedsatt insikt kan bero på en kombination av hjärnskadan i sig och psykologiska- och omgivningsfaktorer och det är den mest komplexa kognitiva funktionsnedsättningen. Forskning har visat att nedsatt insikt bland annat kan kopplas till sämre motivation till rehabilitering, sämre utfall av rehabilitering, sämre arbetsåtergång och sämre mående hos anhöriga. I rehabiliteringen kan utbildning kring svårigheter samt psykologiska och metakognitiva insatser öka insikten för många. För andra kan skadan i sig leda till kvarstående nedsättningar och ett livslångt handikapp. Vi behöver utveckla metoder av bedömningar av insikt och bli bättre på att synliggöra för patienter och anhöriga orsaker bakom insiktssvårigheter. För patienter med måttliga nedsättningar som till exempel leder till att man på en ny arbetsplats själv inte kan beskriva vad man har för hinder och vilka anpassningar man behöver, behöver teamet framöver förbättra arbetet med att träna patienterna i att företräda sig själv i olika situationer genom inläring av den egna historien. För dem med mycket stora nedsättningar som ofta har svårt att motiveras till stöd har vi idag lite att erbjuda. Kan vi göra mer för den här gruppen och deras närstående, till exempel ta fram informationsmaterial, eller erbjuda närståendebildning?

Öka kunskapen kring patientens kognitiva funktionsnedsättningar hos andra vårdgivare:

Den generellt låga kunskapen om kognitiva funktionsnedsättningar och hur de påverkar våra patienter i vården generellt leder till återkommande problem. Det är vanligt att patienten glömt det som avhandlats muntligt, inte kan ta till sig den information som givits, inte själv klarar att ansvara för att komma på avtalad tid och/eller genomföra en planerad behandling utan att andra vårdgivare uppmärksammar det. Konsekvensen kan bli att patienten till exempel inte minns alls vad läkaren sa, blir avslutad utan vidare uppföljning på grund av ett uteblivet besök, eller inte går och lämnar de prover som var beställda. Teamet behöver arbeta för att rutiner byggs in i vårdens gemensamma journalsystem för hur andra vårdgivare ska handlägga patienter anpassat efter deras nedsättningar.

Förbättra samverkan med psykiatri och beroende: Barnsjukvården präglas av ett helhetsomfattande omhändertagande, mer samverkan, mer uppsökande verksamhet och stöd att motiveras till behandlingar. Inom vuxenvården ändras spelplanen drastiskt. Ansvar övergår tydligare till patienten och det finns risk om man själv inte har resurser att upprätthålla vårdkontakter, att man avslutas/tappas bort eller inte passar in i någon målgrupp och hamnar mellan stolarna. En speciellt utsatt grupp är de med både förvärvad hjärnskada och psykiatrisk sjukdom eller beroendeproblematik. Exempelvis kan Unga Vuxna-teamet bedöma att patienten inte är tillgänglig för rehabiliteringsinsatser på grund av påtagliga psykiatriska symtom eller beroendeproblematik. Psykiatrin bedömer att patientens symptom och beteenden primärt är hjärnskaderelaterade och inom beroendevården klarar patienten inte att tillgodogöra sig och fullfölja behandling och bedöms sakna motivation. Vi behöver hitta samarbetsformer kring den här målgruppen. En gemensam sammanhållen bedömning och planering av insatser tillsammans kan öka möjligheten att utveckla stödet och identifiera framgångsfaktorer i behandlingen för målgruppen.

Alternativa kommunikationskanaler: Kommunikationen i samhället blir mer internetbaserat och vår målgrupp är oftast mycket van att använda sociala medier för kommunikation. 1177 (Vårdguiden) kommer att öppna möjligheter för kommunikation över nätet för teamet, men hur den möjligheten ska utnyttjas behöver utvecklas. Klinikens eRehab-projekt, en nätbaserad behandling för lätt kognitiv nedsättning, är under utvärdering och kan på sikt också bli ett instrument som kan utvecklas vidare och användas för teamets verksamhet för att öka intensiteten i insatser och för att förbättra tillgängligheten exempelvis för patienter med lång resväg.

Verka för att förbättrat samhällsstödet för de i målgruppen med svåra kognitiva funktionsnedsättningar (grupp 3) med stort behov anpassningar:

Denna patientgrupp är en särskilt utsatt grupp. Idag är det svårt att bli beviljad stöd enligt LSS-lagstiftningen om den intellektuella begåvningsprofilen ligger över IK 70 även om påtagliga nedsättningar i exekutiva funktioner som initiativförmåga, impuls kontroll eller förmåga att planera och genomföra en aktivitet påtagligt försämrar patientens förmåga till självständighet i livet. Till svårigheterna bidrar nedsatt insikt i svårigheter och svårigheter att generalisera inlärd kunskaper.

För att komma ut i arbetsliv och i sociala sammanhang behöver gruppen anpassningar och stöd. Idag kan ibland exempelvis tillgång till en coach för stöd att hitta lämpligt arbete, en periods arbetsinriktad rehabilitering med praktik, och stöd från olika lokala arbetsintroduktionsprojekt bli aktuella. Vi som följer patienter från hela Stockholms län stora ser stora skillnader i erbjudet stöd från olika arbetsförmedlingar. Även bedömningen av rätten till aktivitetsersättning för nedsatt arbetsförmåga skiljer stort mellan olika försäkringskassor vilket upplevs som orättvist och rättsosäkert. Brister i kunskapen kring kognitiva funktionsnedsättningar gör ibland att stödet till patienten inte är rätt anpassat, med diskrepans mellan krav och förmåga och misslyckanden för patienten som konsekvens. I andra fall leder förväntningarna på egen initiativförmåga att söka arbete och upprätthålla kontakter till långa perioder av inaktivitet. Det finns ett stort behov att öka samverkan med Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan med den här målgruppen i fokus.

Kunskapscentrum: I Unga Vuxnas uppdrag ingår också att vara ett kunskapscentrum för patientgruppen. Eftersom teamet är unikt i sitt slag behövdes mer klinisk erfarenhet och utvärdering av vår verksamhet innan vi kan fungera som kunskapscentrum fullt ut. I det framtida arbetet kommer vi lägga tid på att nå ut till intressenter på ett bredare plan för att möjliggöra kunskapsspridning. Det kan röra sig om samarbete med de insatser som byggs upp i projektet "Hjärna tillsammans" och med Akademiskt primärvårdscentrum, eller göra webbaserad information tillgänglig på 1177. Att erbjuda workshops/föreläsningar för externa samarbetspartners (Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, skolor) kan vara ett ytterligare alternativ.

Rapportens författare

Teamet för unga vuxna med förvärvade hjärnskador på Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Stockholm, Danderyds sjukhus:

Ingrid Rydmark, specialistläkare & Mikael Ledin, psykolog

Pavel Cassius, sjukgymnast

Jenny Laurell Sundsgård, arbetsterapeut

Charlotte Nilsson, specialistarbetsterapeut

Azra Ramovic, psykolog

Karin Strömvall, kurator

Sarah Weström, logoped

Tack!

Stort tack till alla er som med kunskaper och engagemang på olika sätt har bidragit till rapportens utformning: Alison Godbolt, Marika Möller, Catharina de Boussard, Petter Lindblad Ehnborg, Linda Backman, Anton Gezelius och Stefan Arousell.

Stort tack också till er som genom åren varit en del av verksamhetens tillkomst och utveckling: Ingrid van't Hooft, Aniko Bartfai, Ingrid Sigfridsson Dahlberg, Bo Ericson, Monica von Heijne, Märta Berthold-Lindstedt, Anna Töllli, Inga-Lill Kristiansson, Anne-Marie Billing, Björn Boquist, Elisabeth Rosquist, Jean-Luc af Geijerstam, Eleonore Jansson, Lotta Malmheden, Catharina de Boussard, Helena Iacobaeus, Lena Henriksson, Vicky Bylander, Ellen Grut, Kristina Norin, Ulla-Britt Gripenstedt och Christian Andersen.

Slutligen vill vi även tacka alla er som sedan teamet startades på något sätt varit involverade och därigenom hjälpt teamets arbete framåt.

Stockholm 20 mars 2018

Källor och referenser

Aaro Jonsson, C., Smedler, A-C., Ljungmark, L. & Emanuelsson, I. (2009). Long-term cognitive outcome after neurosurgically treated childhood traumatic brain injury. *Brain Injury*;23,1008-16.

Altman I. M. et al (2010). Effectiveness of community-based rehabilitation after traumatic brain injury for 489 program completers compared with those precipitously discharged. *Arch Phys Med Rehabil. 91(11)*,1697-1704.

Anderson, V., Godfrey, C., Rosenfeld, J. V. & Catroppa, C. (2012). Predictors of Cognitive Function and Recovery 10 Years After Traumatic Brain Injury in Young Children. *Pediatrics, vol 129, issue 2*.

Bedell & Dumas (2004). Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: A follow-up study. *Brain Injury, 18*, 65-82.

Braunling-McMorrow et al (2010). Outcomes of post-acute rehabilitation for persons with brain injury. *Brain Injury, 24*, 928-38.

Doser, K., Poulsen, L., Wounsch, A., Norup, A. (2018) Psychological outcome of severe traumatic injury in adolescents and young adults. *Brain Injury 32*, 64-71.

Douglas, J., Bracy, C. & Snow, P. (2007). Measuring Perceived Communicative Ability After Traumatic Brain Injury: Reliability and Validity of the La Trobe Communication Questionnaire. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 22 (1)*, 31-38.

Eicher, V., Murphy, M. P. & Malec, J. F. (2012). Progress assessed with the Mayo-Portland Adaptability Inventory in 604 participants in 4 types of post-inpatient rehabilitation brain injury programs. *Arch Phys Med Rehabilitation, 93*, 100-7

Fazel, S. et al (2014). Suicide, Fatal Injuries, and Other Causes of Premature Mortality in Patients With Traumatic Brain Injury: A 41-Year Swedish Population Study. *JAMA Psychiatry, 71(3)*, 326-333.

Greenham, M. et al (2017). Early predictors of psychosocial functioning 5 years after paediatric stroke. *Developmental Medicine & Child Neurology, August*.

Haskins, E. C. et al (2012). Cognitive Rehabilitation Manual: Translating Evidence-based Recommendations into Practice. American Congress of Rehabilitation Medicine. *ACRM Publishing*.

Horneman, G. & Emanuelson, I. (2009). Cognitive outcome in children and young adults who sustained severe and moderate traumatic brain injury 10 years earlier. *Brain Injury*, 23(11), 907-14.

Jacobsson, L. (2010). Long-term outcome after traumatic brain injury: Studies of individuals from northern Sweden. Luleå Tekniska Universitet.

Johnson, S. B., Blum, R. W. & Giedd, J. N. (2009). Adolescent Maturity and the Brain: The Promise and Pitfalls of Neuroscience Research in Adolescent Health Policy. *J Adolesc Health*. 2009 September ; 45(3): 216–221.

Karver, C. L. (2012). Age at injury and long-term behavior problems after traumatic brain injury in young children. *Rehabilitation Psychology*, 57(3), 256-65.

Klonoff, H., Clark, C. & Klonoff, P. S. (1993). Long-term outcome of head injuries: a 23 year follow up study of children with head injuries. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1993 Apr; 56(4): 410–415.

Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2005). The Canadian Occupational Performance Measure (4th ed.). Ottawa, Ontario: CAOT Publications.

Lewis, F. D. & Horn, G. J. (2017). Depression following traumatic brain injury: Impact on post-hospital residential rehabilitation outcomes. *NeuroRehabilitation*, 40, 401-410.

Malec, J. F. & Lezak, M. D. (2008). Manual för The Mayo-Portland Adaptability Inventory (MPAI-4). (översatt till svenska av Lars Jacobsson).

Renström, B. et al (2012). Self-reported health and influence on life situation 5–8 years after paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 26(12), 1405-14.

Romer, D., Reyna, V. F., Satterthwaite, T. D. (2017). Beyond stereotypes of adolescent risk taking: Placing adolescent brain in developmental context. *Dev Cogn Neuroscience*, 27, 19-34.

Sariaslan, A., Sharp, D. J., D’Onofrio, B. M. et al (2016). Long-term outcomes associated with traumatic brain injury in childhood and adolescence: A nationwide Swedish cohort study of a wide range of medical and social outcomes. *PLoS Med* 13(8).

Schwarz, L. et al (2003). Long-term behavior problems following pediatric traumatic brain injury: Prevalence, predictors, and correlates. *J Pediatr Psychol*. 28(4), 251-63.

Socialstyrelsen (2010). Habilitering och rehabilitering. Förutsättningar för uppföljning. 2010-12-20: www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18207/2010-12-20.pdf

Steinberg, L., Icenogle, G. Shulman, E. P. et al (2017). Around the world, adolescence is a time of heightened sensation seeking and immature self-regulation. *Developmental Science, Vol 21, Issue 2*.

Sternbach, G. L. (2000). The Glasgow Coma Scale . *The Journal of Emergency Medicine, 19*, 67–71.

Tam, C., Reid, D., Naumann, S. & O’Keefe, B. (2002). Perceived benefits of word prediction intervention on written productivity in children with spina bidifa and hydrocephalus. *Occupational Therapy International, 9 (3)*, 237-255.

Teasdale G, Jennett B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet 2*, 81– 4.

Turner-Stokes L., Disler P. B., Nair, A, Wade, D. T. (2015). Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database Syst Rev. 2015 Dec 22;(12)*.

Zetterqvist, B. (2008). Språkliga svårigheter hos barn och ungdomar efter förvärvad hjärnskada - en retrospektiv studie. Magisteruppsats, Uppsala Universitet, Institutionen för neurovetenskap/logopedi.