

# Brister i rehabilitering för vuxna med traumatisk hjärnskada

## STORT BEHOV AV FORSKNING, STÖD OCH SAMORDNING

Traumatisk hjärnskada är en av de vanligaste orsakerna till neurologisk funktionsnedsättning och kan ge stora konsekvenser för den drabbade. Även närstående påverkas i hög grad då de ofta agerar som stödpersoner under lång tid. Det finns en stor variation vad gäller rehabiliteringsformer som erbjuds till denna grupp, och nationella riktlinjer för rehabilitering vid traumatisk hjärnskada saknas i Sverige.

SBU har i en ny rapport sammanställt kvantitativ och kvalitativ forskning om ett antal frågeställningar om rehabilitering vid traumatisk hjärnskada [1]. Syftet var att utvärdera rehabilitering som ges till vuxna från det tidiga till det sena skedet ur ett medicinskt, ekonomiskt, etiskt, socialt och samhällsligt perspektiv samt att identifiera vetenskapliga kunskapsluckor. Resultaten presenteras i korthet i denna artikel.

### Bakgrund och praxis i Sverige

Traumatisk hjärnskada orsakas av yttre våld mot huvudet eller en kraftig rörelse av huvudet. Fall- och trafikolyckor är de vanligaste orsakerna till traumatisk hjärnskada i alla åldrar [2, 3]. Skadorna delas in i tre svårighetsgrader (lätt, medelsvår, svår) beroende på medvetandegrad vid ankomst till sjukhus och varaktigheten av medvetlöshet eller minnesnedsättning (Tabell 1). Omkring 10 000 personer vårdas årligen för traumatisk hjärnskada i svensk slutenvård, varav 50 procent är under 65 år [4]. Motsvarande siffra för öppenvården är cirka 20 000.

### HUVUDBUDSKAP

- SBU:s utvärdering visar att det behövs fler välgjorda forskningsstudier om sammanhållen rehabilitering för vuxna med traumatisk hjärnskada.
- Sammanvägd forskning indikerar att personer med restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada kan få förbättrad hälsa om de får specialiserad hjärnskaderehabilitering i stället för sedvanlig vård. Resultatets tillförlitlighet är dock låg.
- Det går inte att bedöma effekterna av arbetslivsriktad rehabilitering, rehabilitering med samordnare, särskilda boendeformer eller specialiserad hjärnskaderehabilitering för personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada.
- Kvalitativ forskning visar att personer med traumatisk hjärnskada upplever brister gällande samordning och tillgänglighet till rehabilitering och att närstående utgör ett viktigt stöd.

**Karin Wilbe Ramsay**, med dr, projektledare  
 ● Karin.WilbeRamsay@sbu.se

**Jenny Berg**, med dr, hälsoekonom; båda Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), Stockholm

**Lina Bunketorp Käll**, docent, fysioterapeut, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Mölndal

**Jan Lexell**, professor, överläkare, Lunds universitet; Skånes universitetssjukhus Lund

**Maria Larsson Lund**, professor, arbetsterapeut, Luleå tekniska universitet

**Marika Möller**, med dr, neuropsykolog, rehabiliteringsmedicinska universitetssjukhuset Stockholm, Danderyds sjukhus

**Maud Stenberg**, med dr, överläkare, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

**Thomas Strandberg**, professor, Högskolan Dalarna, Falun; Örebro universitet

De flesta som får en lätt traumatisk hjärnskada återhämtar sig relativt snabbt (inom 1-2 veckor), men upp till 20 procent får långvariga besvär med restsymtom som till exempel trötthet, huvudvärk, yrsel och upplevda minnesproblem [5, 6]. Inom begreppet lätt traumatisk hjärnskada ingår hjärnskakning, men hjärnskakning är ett vidare begrepp som saknar tydlig definition inom forskningen. I denna utvärdering har vi därför valt att hålla oss till det internationellt vedertagna begreppet lätt traumatisk hjärnskada (på engelska: mild traumatic brain injury) [7]. Tillgången till rehabilitering för denna patientgrupp varierar i Sverige, från specialiserad hjärnskaderehabilitering till begränsade insatser eller inga insatser alls, vilket kan ha samband med att nationella eller regionala riktlinjer saknas.

Personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada får i regel individualiserad rehabilitering av ett specialiserat hjärnskadeteam i slutenvård. Rehabilitering kan också ges exempelvis inom geriatrisk vård. Efter utskrivning ges rehabilitering oftast vid specialiserade öppenvårdsmottagningar eller inom primärvård, i enlighet med lokala rutiner. Socialstyrelsen har i en tidigare kartläggning visat att stora variationer finns i landet gällande exempelvis förekomst av lokala riktlinjer, vårdprogram och nödvändiga kompetenser [8].

### Metod för utvärderingen

Systematiska litteraturoversikter genomfördes i enlighet med SBU:s standardiserade metodik [9] för ett antal förutbestämda frågeställningar. Alla studier bedömdes med etablerade granskningsmallar med avseende på risk för systematiska fel och metodbrister. För frågeställningar avseende effekter av olika interventioner inkluderades endast randomiserade (RCT) och icke-randomiserade studier med kontrollgrupp

**TABELL 1.** Indelning av svårighetsgrader för traumatisk hjärnskada.

Svårighetsgrad	Reaction level scale-85	Glasgow coma scale	Duration av medvetlöshet	Posttraumatisk amnesi
● Lätt	1-2	13-15	< 30 minuter	< 24 timmar
● Medelsvår	3	9-12	30 minuter till 36 timmar	1-7 dagar
● Svår	4-8	3-8	> 36 timmar	> 7 dagar

**TABELL 2.** Översikt av resultat för interventionseffekter där tillförlitligheten enligt GRADE (hög/måttlig/låg/mycket låg/studier saknas) för huvudresultaten anges. Från sex ursprungliga frågeställningar identifierades ett antal jämförelser av insatser, och fyra domäner av utfallsmått (funktion, aktivitet och delaktighet, livskvalitet samt dödlighet) undersöktes. För varje domän undersöktes dessutom ett antal underdomäner av utfallsmått.

Frågeställning	Intervention	Jämförelse	Funktion	Aktivitet och delaktighet	Livskvalitet	Dödlighet
Specialiserad rehabilitering i slutenvård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada	Specialiserad rehabilitering i slutenvård	Mindre specialiserade insatser	Mycket låg	Mycket låg	Mycket låg	Studier saknas
Specialiserad rehabilitering i öppenvård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada	KBT	Sedvanlig vård	Mycket låg	Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Multidisciplinär rehabilitering i öppenvård	Sedvanlig vård	Mycket låg	Mycket låg	Mycket låg	Studier saknas
Specialiserad rehabilitering i öppenvård vid lätt traumatisk hjärnskada med restsymtom	KBT eller problemlösningsterapi	Sedvanlig vård	Låg <sup>1</sup>	Låg <sup>2</sup>	Låg <sup>3</sup>	Studier saknas
	KBT	Rådgivning	Mycket låg	Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Interdisciplinär rehabilitering	Sedvanlig vård	Låg <sup>4</sup>	Mycket låg	Mycket låg	Studier saknas
Rehabilitering med samordnare	»Case management«	Utan »case management«	Studier saknas	Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Mentorskap	Utan mentorskap	Mycket låg	Mycket låg	Mycket låg	Studier saknas
	»Resource facilitation«	Utan »resource facilitation«	Studier saknas	Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
Särskilda boendeformer	Särskilt boende + rehabilitering	Hemmaboende + rehabilitering	Studier saknas	Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Korttidsboende + rehabilitering	Hemmaboende + rehabilitering	Studier saknas	Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
Arbetslivsinriktad rehabilitering	VR-baserad AR	Psykoedukativ behandling	Studier saknas	Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Individuell AR	AR i grupp	Mycket låg	Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Målinriktad miljöorienterad AR, öppenvård	Målinriktad miljöorienterad AR, hemmiljö	Studier saknas	Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Specialiserad AR	Sedvanlig vård	Mycket låg	Mycket låg	Mycket låg	Studier saknas

AR = arbetslivsinriktad rehabilitering; VR = virtual reality

1 Avser resultat för restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada, allmän psykisk funktion samt depression, där alla resultat var till fördel för interventionsgruppen

2 Avser resultat för aktivitet och delaktighet, till fördel för interventionsgruppen

3 Avser resultat för hälsorelaterad livskvalitet, till fördel för interventionsgruppen

4 Avser resultat för restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada, till fördel för interventionsgruppen

(NRSI). Resultat från jämförbara studier vägdes samman i metaanalyser när så var möjligt. Resultat från kvalitativa studier om de drabbade personernas upplevelser och erfarenheter sammanställdes i kategorier med stöd av systematisk innehållsanalys. Slutligen bedömdes de kvantitativa och kvalitativa resultatens tillförlitlighet i enlighet med systemen GRADE respektive CERQual.

### Effekter av rehabilitering vid lätt traumatisk hjärnskada

Frågeställningar och resultat från de kvantitativa studierna (totalt 19 RCT och 12 NRSI, inga svenska studier) sammanfattas i Tabell 2. När det gäller insatser riktade mot restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada visade de sammanvägda studierna positiva effekter för specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i form av KBT eller problemlösningsterapi, i jämförelse med vanlig vård [10-12]. Effekterna sågs på ett flertal utfallsmått såsom restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada, allmän psykisk funktion, depression, aktivitet och delaktighet samt livskvalitet. Resultatens tillförlitlighet bedömdes dock som låg.

För att uppskatta kostnadseffektiviteten för denna typ av rehabilitering gjordes en beräkning för telefonbaserad problemlösningsterapi utifrån rapporterade nyttovinster [13] och en svensk genomsnitts-

kostnad för psykologbehandling. En ökad kostnad på drygt 8 000 kronor för sju terapiesessioner relaterades då till en nyttovinster på 0,015-0,020 (beroende på val av livskvalitetsinstrument) kvalitetsjusterade levnadsår (QALY), vilket resulterade i en medelkostnad på 410 000 respektive 550 000 kronor per QALY. Denna beräkning är dock osäker, bland annat eftersom effekten är hämtad från amerikansk militärsjukvård med begränsad överförbarhet till Sverige. Då analysen inte inkluderar eventuella besparingar som behandlingen kan innebära, såsom möjlig återgång till arbete eller reducerat behov av stöd från anhöriga, är det också möjligt att den faktiska kostnaden i förhållande till effekt är lägre.

Positiva effekter på restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada observerades också för interdisciplinär hjärnskadeinriktad rehabilitering jämfört med sedvanlig vård (resultat med låg tillförlitlighet) [14-17]. Eftersom inga hälsoekonomiska studier med rapporterade nyttovinster identifierades för denna rehabiliteringsform gjordes dock inga hälsoekonomiska beräkningar.

### Effekter av övriga rehabiliteringsformer

För de övriga insatser som utvärderades - arbetslivsinriktad rehabilitering, rehabilitering med samordna-

re, särskilda boendeformer eller specialiserad hjärnskaderehabilitering för personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada - var resultatens tillförlitlighet mycket låg för samtliga utfallsmått, vilket innebär att eventuella effekter inte kan bedömas i förhållande till jämförelseinsatserna (Tabell 2). De hälsoekonomiska aspekterna kan inte heller bedömas för dessa insatser. SBU:s bedömning är att detta är kunskapsluckor där det behövs mer forskning.

## Upplevelser och erfarenheter av rehabilitering

I syntesen av de kvalitativa studierna om upplevelser och erfarenheter av rehabiliteringen ingick tio studier, varav en var från Sverige [18-27]. Syntesen (Tabell 3) visade att personer med traumatisk hjärnskada under lång tid måste kämpa på egen hand med att ställa om sitt vardagsliv och att närstående var ett viktigt stöd i rehabiliteringsprocessen. De upplevde att tillgången till hjärnskaderehabilitering var bristfällig och att de insatser som gavs varken var individanpassade eller samordnade. De upplevde vidare att ett professionellt och respektfullt bemötande från de yrkesverksamma och individuellt anpassad information främjade rehabiliteringen. Syntesens fynd bedömdes ha låg till måttlig tillförlitlighet, där den främsta bristen var otillräckliga data.

## Etiska och sociala aspekter

För att belysa etiska, sociala och samhällsliga aspekter i en svensk kontext genomfördes ett dialogmöte med patientföreträdare och andra personer med olika erfarenheter inom området. De aspekter som diskuterades var bland annat jämlikhet och rättvisa vad gäller fördelningen av rehabiliteringsinsatser för personer med traumatisk hjärnskada, där det påtalades att den drabbades bostadsort, ålder och arbetsförmåga kan påverka möjligheterna till rehabilitering. Huruvida den drabbade har tillgång till närstående eller inte har också stor betydelse för möjligheterna till stöd och insatser.

En annan aspekt som framhölls var att personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada kan ha nedsatt beslutsförmåga och ofta är i beroendeställning i förhållande till närstående och/eller hälso- och sjukvårdspersonal. En otydlig vårdkedja med många olika vårdgivare och aktörer i kombination med individens komplexa rehabiliteringsbehov understryker vikten av information, långvarigt stöd och bättre samordning.

## Avslutande kommentarer

Att tillförlitligheten bedömdes som mycket låg för flera resultat ska inte tolkas som att rehabiliteringsformerna nödvändigtvis saknar effekt. I stället visar detta på ett behov av att genomföra fler välgjorda studier för att kunna bedöma vilken typ av rehabilitering som fungerar bäst. Även om det vetenskapliga stödet för många insatser är svagt är det angeläget att tillhandahålla flera olika typer av hjärnskaderehabilitering för att kunna tillgodose individuella behov, som kan variera mycket från person till person, åtminstone tills vi har bättre forskningsunderlag om insatsernas effekter.

Det är också viktigt att beakta att SBU-rapporten endast omfattar vissa utvalda rehabiliteringsformer,

**TABELL 3.** Sammanställning av resultaten från syntesen av kvalitativa studier om upplevelser och erfarenheter av rehabiliteringen. Syntesen resulterade i tre kategorier och ett antal underkategorier, vars tillförlitlighet redovisas enligt CERQual.

Kategori	Underkategori	Tillförlitlighet för underkategorin
Under hela rehabiliteringen pågår en omfattande och ansträngande inre process för att anpassa livet efter nya förutsättningar	På sjukhuset börjar personerna bli medvetna om sin skada och följderna, något som leder till känslomässigt sårbarhet	Låg
	Hemgången innebär en utmaning när de långsiktiga följderna av hjärnskadan blir tydliga	Måttlig
	Personerna kämpar på egen hand med att ställa om sitt vardagsliv under lång tid efter rehabiliteringen	Måttlig
Bristande tillgänglighet till individanpassad och samordnad rehabilitering över tid	Rehabiliteringen på sjukhuset är bristfälligt organiserad vilket leder till otillräckligt stöd och delaktighet	Låg
	Vid övergång till hemmet upplevs bristande samordning som ett glapp mellan sjukhusvård och fortsatta insatser	Låg
	I det sena skedet är det svårt att hitta och få tillgång till rehabilitering som ska stödja återintegrering i samhället, vilket framkallar känslor av maktlöshet	Måttlig
	Individanpassad rehabilitering över tid är avgörande för omställningsprocessen	Låg
Interaktionen med rehabiliteringspersonal och närstående påverkar rehabiliteringsprocessen	Bemötandet har stor betydelse för att rehabiliteringen ska upplevas som individanpassad	Låg
	Personerna behöver en personligt anpassad information om förlopp och framtida möjligheter, men informationen är ofta knapphändig och opersonlig vilket upplevs som ett hinder för rehabilitering	Låg
	De närståendes engagemang har stor betydelse under hela rehabiliteringsprocessen	Måttlig

**»Syntesen visade att personer med traumatisk hjärnskada under lång tid måste kämpa på egen hand med att ställa om sitt vardagsliv och att närstående var ett viktigt stöd i rehabiliteringsprocessen.«**

där exempelvis insatser som är specialinriktade mot enskilda symtom (till exempel enbart minnesproblem, koncentrationssvårigheter eller fatigue) inte har ingått. Fokus för utvärderingen har i stället varit rehabiliteringsformer som är inriktade mot hela symtombilden.

För flera av frågeställningarna avseende effekter av rehabilitering inkluderades välgjorda randomiserade kontrollerade studier, men det vetenskapliga underlaget blev ändå relativt svagt eller otillräckligt. En viktig orsak är att studierna var få och ofta för heterogena för att kunna vägas samman, vilket speglar den stora variation av rehabiliteringsprogram och insatser som förekommer i olika länder. Det fanns också en stor variation bland studierna vad gäller design, behand-

lingsintensitet, utfallsmått och mätmetoder, vilket aktualiserar behovet av studier med större jämförbarhet inom forskningsfältet.

Eftersom rehabilitering efter en traumatisk hjärnskada ofta är en långvarig process behövs fler välgjorda studier med kontrollgrupp som utvärderar effekter, erfarenheter och kostnader av olika former av rehabilitering över en längre tidsperiod än ett år. Behovet av

studier om äldre (> 65 år) med traumatisk hjärnskada är också stort, eftersom denna kunskap saknas. För att möjliggöra större studier kan de med fördel utformas inom nationella eller nordiska samarbeten. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen*. 2020;117:20016

## REFERENSER

- Rehabilitering för vuxna med traumatisk hjärnskada. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, ekonomiska, sociala och etiska aspekter. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering; 2019. SBU-rapport nr 304.
- Godbolt AK, Debousard CN, Stenberg M, et al. Disorders of consciousness after severe traumatic brain injury: a Swedish-Icelandic study of incidence, outcomes and implications for optimizing care pathways. *J Rehabil Med*. 2013;45(8):741-8.
- Styrke J, Stålnacke BM, Sojka P, et al. Traumatic brain injuries in a well-defined population: epidemiological aspects and severity. *J Neurotrauma*. 2007;24(9):1425-36.
- Socialstyrelsens statistikdatabas [citerat 7 aug 2019] <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikdatabasen/>
- Zasler ND, Katz DI, Zafonte RD (editors). *Brain injury medicine. Principles and practice*. New York: Demos Medical Publishing; 2006.
- Gardner RC, Yaffe K. Epidemiology of mild traumatic brain injury and neurodegenerative disease. *Mol Cell Neurosci*. 2015;66(Pt B):75-80.
- American Congress of Rehabilitation Medicine Mild Traumatic Brain Injury Committee. Definition of mild traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 1993;8(3):86-7.
- Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada. Landstingens rehabiliteringsinsatser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012. Artikelnr 2012-12-27.
- Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten. En handbok. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering; 2017.
- Silverberg ND, Hallam BJ, Rose A, et al. Cognitive-behavioral prevention of postconcussion syndrome in at-risk patients: a pilot randomized controlled trial. *J Head Trauma Rehabil*. 2013;28(4):313-22.
- Potter SD, Brown RG, Fleminger S. Randomised, waiting list controlled trial of cognitive-behavioural therapy for persistent postconcussional symptoms after predominantly mild-moderate traumatic brain injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2016;87(10):1075-83.
- Bell KR, Fann JR, Brockway JA, et al. Telephone problem solving for service members with mild traumatic brain injury: a randomized, clinical trial. *J Neurotrauma*. 2017;34(3):313-21.
- Richardson JS, Guzauskas GF, Fann JR, et al. Economic evaluation of telephone-based concussion management for combat-related mild traumatic brain injury. *J Telemed Telecare*. 2018;24(4):282-9.
- Vikane E, Hellström T, Roe C, et al. Multidisciplinary outpatient treatment in patients with mild traumatic brain injury: a randomized controlled intervention study. *Brain Inj*. 2017;31(4):475-84.
- Twamley EW, Thomas KR, Gregory AM, et al. CogSMART compensatory cognitive training for traumatic brain injury: effects over 1 year. *J Head Trauma Rehabil*. 2015;30(6):391-401.
- Tiersky LA, Anselmi V, Johnston MV, et al. A trial of neuropsychologic rehabilitation in mild-spectrum traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86(8):1565-74.
- Rytter HM, Westenberg K, Henriksen H, et al. Specialized interdisciplinary rehabilitation reduces persistent post-concussive symptoms: a randomized clinical trial. *Brain Inj*. 2019;33(3):266-81.
- Abrahamson V, Jensen J, Springett K, et al. Experiences of patients with traumatic brain injury and their carers during transition from in-patient rehabilitation to the community: a qualitative study. *Disabil Rehabil*. 2017;39(17):1683-94.
- Copley A, McAllister L, Wilson L. We finally learnt to demand: Consumers' access to rehabilitation following traumatic brain injury. *Brain Impair*. 2013;14(3):436-49.
- D'Cruz K, Unsworth C, Roberts K, et al. Engaging patients with moderate to severe acquired brain injury in goal setting. *Int J Ther Rehabil*. 2016;23(1):20-31.
- Fleming J, Sampson J, Cornwell P, et al. Brain injury rehabilitation: the lived experience of inpatients and their family caregivers. *Scand J Occup Ther*. 2012;19(2):184-93.
- Graff HJ, Christensen U, Poulsen I, et al. Patient perspectives on navigating the field of traumatic brain injury rehabilitation: a qualitative thematic analysis. *Disabil Rehabil*. 2018;40(8):926-34.
- Lexell EM, Alkhed AK, Olsson K. The group rehabilitation helped me adjust to a new life: Experiences shared by persons with an acquired brain injury. *Brain Inj*. 2013;27(5):529-37.
- Mueller C, Wang Y, Brooks A, et al. «Attending to the wound and the person» - patients' experiences and expectations of a newly established traumatic brain injury clinic. *Brain Inj*. 2017;31(13-14):1863-70.
- O'Callaghan A, McAllister L, Wilson L. Insight vs readiness: factors affecting engagement in therapy from the perspectives of adults with TBI and their significant others. *Brain Inj*. 2012;26(13-14):1599-610.
- Turner B, Fleming J, Cornwell P, et al. A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Inj*. 2007;21(11):1119-30.
- Turner B, Fleming J, Ownsworth T, et al. Perceptions of recovery during the early transition phase from hospital to home following acquired brain injury: a journey of discovery. *Neuropsychol Rehabil*. 2011;21(1):64-91.

## SUMMARY

### Traumatic brain injury rehabilitation – assessment of quantitative and qualitative research

The Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services has evaluated quantitative and qualitative research regarding rehabilitation for persons with traumatic brain injury (TBI) through systematic reviews. The results indicate that specialized brain injury rehabilitation for persons with post-concussion symptoms after mild TBI results in improved health, when compared to usual care (results with low certainty according to GRADE). As few high-quality studies were identified, it was not possible to assess the effects of vocational rehabilitation, rehabilitation with case management/coordinator, residential living or specialized brain rehabilitation for persons with moderate to severe TBI. A synthesis of qualitative studies showed that persons with TBI experience insufficient coordination of health services and access to rehabilitation (results with low to moderate confidence according to CERQual).