



SBU UTVÄRDERAR

PUBLIKATION NR: 304

ISBN: 978-91-88437-46-4

PUBLICERAD: 16 DECEMBER 2019

NEDLADDAD: 23 MARS 2026

Rehabilitering för vuxna med traumatisk hjärnskada

En systematisk översikt och utvärdering av medicinska,
ekonomiska, sociala och etiska aspekter

Innehåll

Sammanfattning och slutsatser	5
Syfte	5
Slutsatser	5
Bakgrund	6
Metod	7
Resultat	8
Etiska, sociala och samhälleliga aspekter	12
Diskussion	12
1. Inledning	14
1.1 Initiativ	14
1.2 Syfte	14
1.3 Målgrupper	15
2. Bakgrund	16
2.1 Traumatisk hjärnskada	16
2.2 Rehabilitering vid traumatisk hjärnskada – praxis i Sverige	23
2.3 Hjärnskaderehabilitering med hjälp av samordnare	27
2.4 Boendeformer	28
2.5 Arbetslivsinriktad rehabilitering	30
2.6 Mätning och utvärdering inom hjärnskaderehabilitering	31
3. Metodbeskrivning	33
3.1 Frågeställningar	33
3.2 Urvalskriterier och avgränsningar	33
Område	36
3.3 Litteratursökning och urval av studier	37
3.4 Metod för analys och syntes av kvantitativa resultat	39
3.5 Metod för analys och syntes av kvalitativa studier	42
3.6 Metod för bedömning av resultatens tillförlitlighet	43
3.7 Metod för identifiering av etiska, sociala och samhälleliga aspekter	46
4. Resultat för kvantitativa frågeställningar om effekter av rehabiliteringen	47
4.1 Översikt av de kvantitativa resultaten	47
4.2 Specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i slutenvård i tidigt skede vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada	48

4.3 Specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i öppenvård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada i ett senare skede	54
4.4 Specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering vid lätt traumatisk hjärnskada med restsymtom	62
4.5 Rehabilitering med hjälp av samordnare	80
4.6 Rehabilitering i särskilt boende	83
4.7 Arbetslivsinriktad rehabilitering	87
5. Hälsoekonomiska/ekonomiska aspekter	94
5.1 Sammanfattning av resultaten	94
5.2 Beslutsproblem	95
5.3 Resultat av den systematiska översikten	96
6. Resultat avseende upplevelser och erfarenheter av rehabiliteringen	101
6.1 Sammanfattning av resultaten	101
6.2 Beskrivning av inkluderade studier	102
6.3 Översikt av resultat av syntesen	103
6.4 Bedömning av resultatens tillförlitlighet	114
7. Etiska, sociala och samhällliga aspekter	118
7.1 Sammanfattning av de etiska, samhällliga och sociala aspekterna	118
7.2 Kapitlets uppbyggnad	118
7.3 Åtgärdens förenlighet med etiska värden	119
7.4 Strukturella och organisatoriska aspekter	122
7.5 Långsiktiga etiska aspekter	123
8. Diskussion	124
8.1 Insatsernas effekter på hälsa och livskvalitet	124
8.2 Upplevelser och erfarenheter av rehabiliteringen	133
8.4 Övergripande reflexioner	138
9. Överväganden för forskning, policy och praktik	140
9.1 Överväganden för framtida forskning	140
9.2 Överväganden för policy och praktik	142
10. Projektgrupp, externa granskare	144
Sakkunniga	144
SBU	144
Externa granskare	145
Referensgrupp	145
Bindningar och jäv	145
SBU:s vetenskapliga råd	146

SBU:s nämnd	147
11. Ordförklaringar och förkortningar	148
12. Referenser	150
Bilaga 1 Sökstrategier/Search Strategies	160
Bilaga 2 Exkluderade studier	161
Bilaga 3 Urvalskriterier, specificering av frågeställningar (PICO)	174
Bilaga 4 Granskningsmallar	178
Bilaga 5 Tabeller över beskrivning av ingående studier	179
Bilaga 6 Sammanställning av syntesens förlopp från textenhet till kategori	180
Bilaga 7 Utfallsmått och utvärderingsinstrument	182

Observera att det är möjligt att ladda ner hela eller delar av en publikation. Denna pdf/utskrift behöver därför inte vara komplett. Hela publikationen och den senaste versionen hittar ni på www.sbu.se/304

ISBN 978-91-88437-46-4

Sammanfattning och slutsatser

Syfte

Syftet med projektet har varit att utvärdera rehabilitering som ges till vuxna efter en traumatisk hjärnskada från det tidiga till det sena skedet ur ett medicinskt, ekonomiskt, etiskt, socialt och samhällsligt perspektiv. Syftet har också varit att identifiera vetenskapliga kunskapsluckor som vägledning inför framtida forskning. Projektet initierades av SBU utifrån projektförslag från personer inom den svenska hälso- och sjukvården.

Slutsatser

Rehabilitering vid lätt traumatisk hjärnskada med restsymtom

- Specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering med fokus på problemlösningsterapi (eng. problem solving), eller kognitiv beteendeterapi (KBT), minskar restsymtom, förbättrar psykisk funktion, minskar depression samt ökar aktivitetsnivå, delaktighet och livskvalitet, jämfört med sedvanlig vård (resultaten har låg tillförlitlighet). En enkel beräkning ger en kostnad på omkring 500 000 kronor per kvalitetsjusterat levnadsår för sådan rehabilitering. Denna kostnad är troligtvis överskattad eftersom beräkningen inte tar hänsyn till eventuella besparingar genom rehabiliteringen.
- Specialiserad interdisciplinär hjärnskadeinriktad rehabilitering ger minskade restsymtom jämfört med sedvanlig vård (resultatet har låg tillförlitlighet). För att kunna bedöma övriga effekter och kostnadseffektivitet behövs mer forskning.

Rehabilitering vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada

- Eftersom det finns få välgjorda studier går det inte att bedöma effekterna av arbetslivsinriktad rehabilitering, rehabilitering med hjälp av samordnare, särskilda boendeformer eller specialiserad hjärnskade-rehabilitering i slutenvård i ett tidigt skede respektive öppenvård i ett senare skede.

Upplevelser och erfarenheter av rehabilitering hos personer med traumatisk hjärnskada

- De kvalitativa studierna 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 tillgängligheten 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.

Kunskapsläget

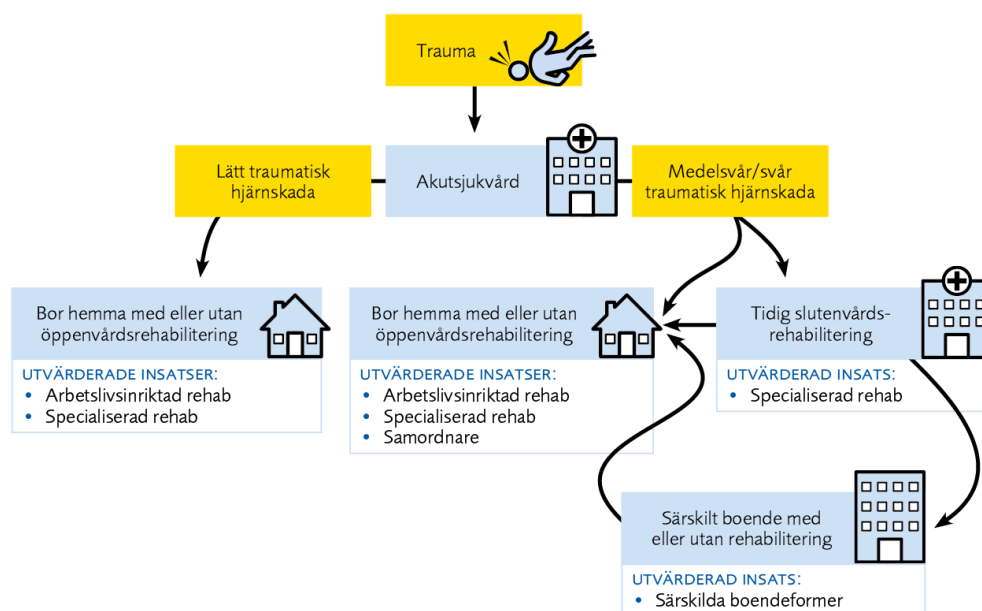
- Det råder generell brist på välgjorda vetenskapliga studier av rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada där man har en jämförelsegrupp. För att få en bättre kunskap om rehabiliteringens effekter är det önskvärt att framtida studier standardiseras vad gäller design, behandlingsintensitet, utfallsmått och mätmetoder. Det behövs studier som tar hänsyn till effekter och kostnader av olika interventioner över en längre tidshorisont än ett år. Det är också önskvärt med studier från svenska förhållanden som undersöker effekter och personers erfarenheter av att ha fått hjärnskaderehabilitering.

Bakgrund

En traumatisk hjärnskada orsakas av yttre våld mot huvudet eller vid en kraftig rörelse av huvudet. Fall- och trafikolyckor är de vanligaste orsakerna till traumatisk hjärnskada i alla åldrar. Traumatisk hjärnskada delas in i tre svårighetsgrader beroende på medvetandegrad vid ankomst till sjukhus och varaktighet av medvetlöshet eller minnesnedsättning. Svårighetsgraderna är lätt (där hjärnskakning ingår), medelsvår eller svår hjärnskada. Traumatisk hjärnskada är en av de vanligaste orsakerna till neurologisk funktionsnedsättning och kan ge stora konsekvenser för den skadade. Även närstående påverkas då de ofta agerar som stödpersoner under lång tid. Enligt Socialstyrelsens statistikdatabas vårdas årligen omkring 10 000 personer för en traumatisk hjärnskada i svensk slutenvård, varav 50 procent är 65 år eller äldre. Motsvarande siffra för öppenvården är cirka 20 000.

De flesta som får en lätt traumatisk hjärnskada återhämtar sig relativt snabbt (inom 1–2 veckor) men cirka 20 procent får långvariga besvär med restsymtom som till exempel trötthet, huvudvärk, överkänslighet för stimuli, yrsel och minnesproblem. Tillgången till rehabilitering för denna grupp varierar, från specialiserad hjärnskaderehabilitering till begränsade insatser eller ingen insats alls.

Personer med medelsvår till svår hjärnskada får i regel individualiserad rehabilitering av ett specialiserat hjärnskadeteam i slutenvård, men rehabilitering kan också ges exempelvis inom geriatrisk vård. Efter utskrivning ges rehabilitering inom öppenvården och i enlighet med lokala rutiner. Rehabiliteringen fokuserar till en början på funktionsnivå men skiftar efter hand till att stödja integrering tillbaka i samhällslivet.



Figur 1 Översikt över de rehabiliteringsformer och insatser som har utvärderats.

Metod

Systematiska litteraturoversikter genomfördes i enlighet med [SBU:s metodbok](#) för kvantitativa, kvalitativa och hälsoekonomiska frågeställningar. Rehabiliteringsformer som utvärderades med avseende på effekter samt utifrån ett hälsoekonomiskt perspektiv illustreras i [Figur 1](#). De kvalitativa frågeställningarna gällde personernas upplevelser och erfarenheter av vård och rehabilitering efter en traumatisk hjärnskada.

Alla studier granskades och bedömdes utifrån risken att resultaten hade påverkats av systematiska fel eller metodbrister. För frågeställningar om insatsernas effekter inkluderades endast studier med jämförelsegrupp. Resultat från kvantitativa studier vägdes samman i metaanalyser när så var möjligt. Resultat från kvalitativa studier sammanställdes i kategorier med stöd av systematisk innehållsanalys. Slutligen bedömdes resultatens tillförlitlighet.

För att belysa etiska, sociala och samhällsliga aspekter genomfördes ett dialogmöte med personer med olika erfarenheter inom området traumatisk hjärnskada, där [SBU:s etiska vägledning](#) användes som stöd.

Resultat

Totalt inkluderades 19 randomiserade studier, 12 icke-randomiserade studier med kontrollgrupp, 10 studier med kvalitativ metodik och 3 hälsoekonomiska studier i rapporten.

Effekter på hälsa och livskvalitet samt hälsoekonomiska aspekter

Resultaten visade att personer med restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada möjligen kan få positiva effekter av specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering bestående av problemlösningsterapi eller KBT. Effekter sågs på utfallsmåtten restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada, allmän psykisk funktion, depression, aktivitet och delaktighet samt livskvalitet.

SBU genomförde en kostnadseffektivitetsberäkning för telefonbaserad problemlösningsterapi med en svensk genomsnittskostnad för psykologbehandling, eftersom det var den enda insatsen med möjliga effekter på livskvalitet och rapporterade nyttovikter. Beräkningen gav en medelkostnad på omkring 410 000 kronor respektive 550 000 kronor per kvalitetsjusterat levnadsår (QALY) för insatsen (beroende på val av livskvalitet­sinstrument). De beräknade kostnaderna per vunnen QALY är troligtvis över-skattade eftersom de inte tar hänsyn till eventuella besparingar för exempelvis annan vård, genom möjlig återgång till arbete eller reducerat behov av stöd från anhöriga. Om metoden ska betraktas som kostnadseffektiv beror på vilken kostnad som beslutsfattare accepterar som rimlig i förhållande till effekten hos den här patientgruppen.

Resultaten visade också att interdisciplinär rehabilitering för personer med restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada möjligen kan ge minskade restsymtom jämfört med sedvanlig vård. För samtliga resultat gäller att det inte går att avgöra om storleken av nyttan kan anses vara betydelsefull eller ej.

För de övriga utvärderade insatserna var resultatens tillförlitlighet mycket låg för samtliga utfallsmått vilket innebär att eventuella effekter inte kan bedömas i förhållande till jämförelseinsatserna. De hälsoekonomiska aspekterna kan inte heller bedömas för dessa insatser. SBU:s bedömning är att detta är kunskapsluckor där det behövs mer forskning. Resultaten från de kvantitativa studierna sammanfattas i Tabell 1.

Tabell 1 Översikt av resultaten för rehabiliteringsformernas effekter där tillförlitligheten (låg/mycket låg/studier saknas) för huvudresultaten anges. För varje frågeställning har ett antal jämförelser av insatser identifierats, och fyra kategorier av utfallsmått undersökts. De underkategorier av utfallsmått som har undersökts framgår inte av tabellen. Alla resultat med låg tillförlitlighet var till fördel för den undersökta insatsen.

Specialiserad rehabilitering i slutenvård vid medelsvår till svår skada	Specialiserad rehabilitering i slutenvård	Mindre specialiserade insatser	⊕○○○ Mycket låg	⊕○○○ Mycket låg	⊕○○○ Mycket låg	Studier saknas
Specialiserad rehabilitering i öppenvård vid medelsvår till svår skada	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 skada med restsymtom	KBT eller problemlösningsterapi	Sedvanlig vård	⊕⊕○○ Låg	⊕⊕○○ Låg	⊕⊕○○ Låg	Studier saknas
	KBT	Rådgivning	⊕○○○ Mycket låg	⊕○○○ Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Interdisciplinär rehabilitering	Sedvanlig vård	⊕⊕○○ Låg	⊕○○○ 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
Arbetslivsriktad rehabilitering (AR)	VR-baserad AR	Psykoedukativ behandling	⊕○○○ Mycket låg	⊕○○○ Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Individuell AR	AR i grupp	Studier saknas	⊕○○○ Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas

				låg	
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 = Arbetslivsriktad rehabilitering; KBT = Kognitiv beteendeterapi; VR = Virtual reality

Upplevelser och erfarenheter i relation till rehabiliteringen

I syntesen av de kvalitativa studierna om upplevelser och erfarenheter ingick tio studier varav en var från Sverige. Syntesen resulterade i tre kategorier med ett antal underkategorier vilka redovisas i Tabell 2.

Tabell 2 Översikt av resultaten för upplevelser och erfarenheter av rehabiliteringen, samt resultatens tillförlitlighet.

Under hela rehabiliteringen pågår en omfattande och ansträngande inre process för att anpassa livet efter nya förutsättningar	På sjukhuset börjar personerna att bli medvetna om sin skada och följderna, något som leder till känslomässig sårbarhet	3 (43)	⊕⊕○○ Låg
	Hemgången innebär en utmaning när de långsiktiga följderna av hjärnskadan blir tydliga	5 (77)	⊕⊕⊕○ Måttlig
	Personerna kämpar på egen hand med att ställa om sitt vardagsliv under lång tid efter rehabiliteringen	6 (88)	⊕⊕⊕○ Måttlig
Bristande tillgänglighet till individanpassad och samordnad rehabilitering över tid	Rehabiliteringen på sjukhuset är bristfälligt organiserad vilket leder till otillräckligt stöd och delaktighet	4 (63)	⊕⊕○○ Låg
	Vid övergång till hemmet upplevs bristande samordning som ett glapp mellan sjukhusvård och fortsatta insatser	5 (67)	⊕⊕○○ 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	6 (71)	⊕⊕⊕○ Måttlig
	Individanpassad rehabilitering över tid är avgörande för omställningsprocessen	3 (30)	⊕○○○ Mycket låg
Interaktionen med rehabiliteringspersonal och närstående påverkar rehabiliteringsprocessen	Bemötandet har stor betydelse för att rehabiliteringen ska upplevas som individanpassad	4 (51)	⊕⊕○○ 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	4 (55)	⊕⊕○○ Låg
	De närståendes engagemang har stor betydelse under hela rehabiliteringsprocessen	7 (121)	⊕⊕⊕○ Måttlig

Etiska, sociala och samhälleliga aspekter

Personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada har ofta nedsatt beslutsförmåga och kan inte alltid föra sin egen talan. Det innebär att deras självbestämmande är försvagat och att de är i beroendeställning i förhållande till närstående och/eller hälso- och sjukvårdspersonal. Även personer som drabbats av lätt traumatisk hjärnskada kan ha kognitiva svårigheter som påverkar beslutsförmågan. En otydlig vårdkedja med många olika vårdgivare och andra aktörer i kombination med den enskilde individens komplexa rehabiliteringsbehov understryker vikten av stöd och information samt god samordning.

Det är nödvändigt att tillhandahålla många olika typer av hjärnskade-rehabilitering för att kunna tillgodose individuella behov. Mer forskning behövs dock för att kunna avgöra vilken typ av insatser som ger bäst effekt och för att kunna göra hälsoekonomiska bedömningar inför prioriteringsbeslut.

Det finns aspekter att beakta kring jämlikhet och rättvisa vad gäller fördelningen av rehabiliteringsinsatser, bland annat i relation till hjärnskadans svårighetsgrad samt den drabbades bostadsort, ålder och arbetsförmåga. Om den drabbade har tillgång till närstående eller inte, kan också spela stor roll för de drabbades möjligheter till stöd i rehabiliteringen.

Diskussion

Det är viktigt att den mycket låga tillförlitligheten som sågs för flera av resultaten inte tolkas som att rehabiliteringen saknar effekt. Det betyder däremot att det finns ett behov av att genomföra välgjorda forskningsstudier. Det är också viktigt att komma ihåg att insatser som är inriktade på enskilda symtom inte har utvärderats i denna rapport, och det finns därmed flera typer av rehabiliteringsinsatser som inte ingår i rapporten.

Det fanns en stor variation bland studierna vad gäller studiedesign, behandlingsintensitet, utfallsmått och mätmetoder, vilket aktualiserar behovet av konsensus inom forskningsfältet. När det gäller hälsoekonomi är det angeläget med forskning kring effekterna på resursförbrukning och livskvalitetsvikt för de olika insatserna, samt resultat som är överförbara till en svensk kontext. Eftersom rehabilitering efter en traumatisk hjärnskada ofta är en långvarig process, behövs forskning som utvärderar effekter, erfarenheter och kostnader av olika former av rehabilitering över en längre tidsperiod än ett år.

Innehållsdeklaration

Den här publikationen är av typen [SBU Utvärderar](#)

- ~~Strukturerad litteratursökning~~
- Strukturerad och uttömmande litteratursökning ✓
- Granskning av studiernas relevans ✓
- Bedömning av risk för snedvridning ✓
- Sammanvägning av resultaten ✓
- Tillförlitligheten i de sammanvägda resultaten bedömd av SBU ✓
- ~~Tillförlitligheten i de sammanvägda resultaten bedömd av annan aktör än SBU~~
- Granskning av andras systematiska översikter
- ~~Prioritering utförd med hjälp av konsensus~~
- Medverkan av ämnessakkunniga ✓
- Patient- eller brukarmedverkan ✓
- Etiska och sociala aspekter ingår ✓
- Ekonomiska aspekter ingår ✓
- Granskning utförd av externa ämnessakkunniga ✓
- Granskning utförd av SBU:s kvalitetsgrupp ✓
- Granskning utförd av SBU:s vetenskapliga råd ✓
- Slutsatser godkända av SBU:s nämnd ✓

1. Inledning

1.1 Initiativ

Projektet initierades genom två projektförslag inom området rehabilitering efter hjärnskada som inkom till SBU från personer som arbetar inom hälso- och sjukvården. Utifrån projektförslagen beslutades att fokus skulle vara gruppen vuxna personer som drabbats av traumatisk hjärnskada. För denna patientgrupp föreföll det finnas en ojämn tillgång till rehabiliteringsinsatser, vilket hade visats i en tidigare praxiskartläggning från Socialstyrelsen [1], samt viss osäkerhet kring insatsernas effekter. En bättre kunskapsbas i form av en SBU-rapport skulle kunna bidra till att på sikt förbättra rehabiliteringen för dessa individer.

Ett antal publicerade systematiska översikter om olika rehabiliteringsinsatser för personer med traumatisk hjärnskada hade bland annat beskrivit att det fanns stöd för vissa enskilda och multidisciplinära rehabiliteringsinsatser [2] [3] [4]. Dessa översikter bedömdes emellertid inte ge svar på alla frågor kring rehabilitering som är viktiga ur ett svenskt perspektiv. Det saknades till exempel översikter om boende- och samordningsformer liksom en systematisk översikt om erfarenheter och upplevelser av rehabilitering efter traumatisk hjärnskada. Ytterligare anledningar till att initiera detta projekt var att det verkade finnas hälsoekonomiska och etiska frågeställningar inom området som behövde belysas.

1.2 Syfte

Syftet med projektet var att utvärdera rehabilitering som ges till vuxna efter en traumatisk hjärnskada från det tidiga till det sena skedet ur ett medicinskt, ekonomiskt, etiskt, socialt och samhälleligt perspektiv. Fokus har varit rehabilitering i form av strukturerade program. Ett ytterligare syfte har varit att identifiera vetenskapliga kunskapsluckor som vägledning inför framtida forskning.

1.3 Målgrupper

Rapporten riktar sig främst till vårdgivare och beslutsfattare inom hälso- och sjukvård samt Sveriges kommuner och Regioner (SKR), särskilt nationella programområdena för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin respektive nervsystemets sjukdomar. Andra viktiga målgrupper är berörda professioner som arbetar med rehabilitering inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, exempelvis läkare, sjuksköterskor, psykologer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, biståndshandläggare, socialsekreterare och samordnare av vård och omsorg. Rapporten riktar sig även till patient- och brukarföreningar, myndigheter, forskare, forskningsfinansiärer, personer med traumatisk hjärnskada, närstående och den intresserade allmänheten.

2. Bakgrund

2.1 Traumatisk hjärnskada

Traumatisk hjärnskada orsakas av yttre mekaniskt våld mot huvudet eller kraftig rörelse av huvudet. Fall- och trafikolyckor är vanligaste orsakerna till en traumatisk hjärnskada men även idrottsrelaterade olyckor eller avsiktligt våld (misshandel) förekommer [5] [6]. Traumatisk hjärnskada är en av de vanligaste orsakerna till neurologisk funktionsnedsättning. Det är ett globalt folkhälsoproblem [7] [8] [9] [10] som ger stora konsekvenser för den skadade och ofta påverkar närståendes relation till den skadade [11]. Traumatisk hjärnskada delas upp i tre svårighetsgrader beroende på medvetandegrad vid ankomst till sjukhus och varaktigheten av medvetlöshet eller minnesnedsättning (posttraumatisk amnesi, PTA). Svårighetsgraderna delas in i:

- lätt (där hjärnskakning ingår)
- medelsvår och
- svår traumatisk hjärnskada (Tabell 2.1).

Skalorna Glasgow Coma Scale (GCS) [12] eller den svenska Reaction Level Scale (RLS-85) [13] används för bedömning av reaktionsförmåga och för att ange skadans svårighetsgrad.

Skador på hjärnans blodkärl ger blödningar inne i eller runt hjärnvävnaden. Andra typer av skador är kross- eller slitningsskador i hjärnvävnaden, så kallade primära skador. Alla typer av intrakraniella blödningar, utom de utanför hårda hjärnhinnan, kan också orsakas av acceleration, hastig inbromsning eller rotationsvåld, det vill säga utan direkt våld mot huvudet.

Sekundära skador orsakas av förhöjt tryck i hjärnvävnaden och uppkommer främst under den första tiden efter olyckan men också senare i förloppet [14]. Funktionsnedsättning efter skadan kan variera, från mycket lindrig och snabb återhämtning efter lätt hjärnskada till omfattande funktionsnedsättning efter svår hjärnskada. En liten grupp får de svåraste konsekvenserna som innebär att de inte visar tecken på medvetande om sig själva eller sin omgivning.

Tabell 2.1 Indelning av traumatisk hjärnskada.

Lätt	RLS 1–2	GCS 13–15	<30 minuter	<24 timmar
Medelsvår	RLS 3	GCS 9–12	30 minuter till 36 timmar	1–7 dagar
Svår	RLS 4–8	GCS 3–8	>36 timmar	>7 dagar

* RLS-85 kan översättas till GCS [13].

2.1.1 Lätt traumatisk hjärnskada

Lätt traumatisk hjärnskada, hjärnskakning (commotio cerebri), definieras vanligtvis som traumatiskt framkallad påverkan eller avbrott av fysiologiska hjärnfunktioner som yttrar sig som minst ett av följande symtom: medvetlöshet mindre än 30 minuter, minnesstörning före och eller efter trauma inom 24 timmar, mental påverkan efter skadan med desorientering, omtöckning, förvirring eller neurologiska symtom som kan, men behöver inte, vara övergående, samt GCS 13–15 [15].

Resttillstånd efter lätt traumatisk hjärnskada, kan liksom medelsvår och svår skada, vara av olika svårighetsgrad och karaktär. Klassificeringen av svårighetsgrad utgår från akuta parametrar i syfte att handlägga patienten på rätt sätt. Detta i kombination med stor individuell variation avseende kognitiva funktioner och genetiska förutsättningar, gör det svårt att göra långsiktiga prognoser för utgången. Inom gruppen lätt traumatisk hjärnskada talar man om gradering av skadan och dess konsekvenser. Graderingen baseras då på olika faktorer som kan indikera ökad risk för kvarstående symtom såsom poäng inom det lägre spannet av gränsområdet på GCS vid ankomst till akuten, förekomst av radiologiska fynd eller om det föreligger upprepade hjärnskador [16].

Det finns även en pågående diskussion angående konsekvenser efter enstaka skadehändelser och upprepade trauman mot huvudet som man ofta ser hos idrottsutövare. Vanliga symtom inledningsvis är huvudvärk, illamående, mental uttrötthet, känslighet för stimuli (t.ex. ljud och ljus), nedsatt balans, yrsel eller ostadighetskänsla, lättirritation, nedsatt koncentrationsförmåga, minne och nedstämdhet. Dessa symtom är oftast övergående men för en mindre grupp är framför allt trötthet och huvudvärk kvarstående symtom i flera månader [17] och ibland år [18] [19] [20]. En svensk studie från år 2006 med en population av drygt 2 000 personer med lätt traumatisk hjärnskada, visade att 79 procent av personerna hade symtom efter 3 månader [21].

Det finns ett flertal studier som visar att personer med lätt traumatisk hjärnskada skattar livskvalitet lägre jämfört med personer med svår traumatisk hjärnskada. Ökad dödlighet kan också förekomma bland personer med traumatisk hjärnskada av alla svårighetsgrader [22] [23]. Efter lätt traumatisk hjärnskada har personerna en ökad risk att få emotionella symtom som nedstämdhet, oro och ångest [24].

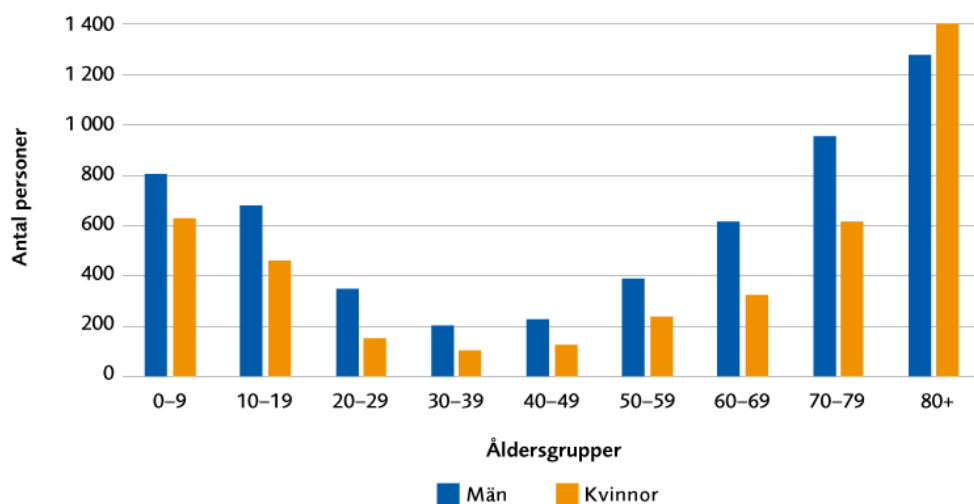
Det är fortfarande omtvistat hur omfattande funktionsnedsättningar man kan förvänta sig efter en lätt traumatisk hjärnskada och mekanismerna bakom dessa [25]. Funktionsnedsättningarna är många gånger svåra för omgivningen att se och förstå. Detta finns skildrat i en studie som visade att kvarvarande funktionsnedsättning och utveckling av nya symtom 5 till 7 år efter traumatisk hjärnskada (alla svårighetsgrader), var starkt associerat med psykosociala faktorer som depression, ångest och låg självkänsla med behov av uppföljning [26].

2.1.2 Medelsvår till svår traumatisk hjärnskada

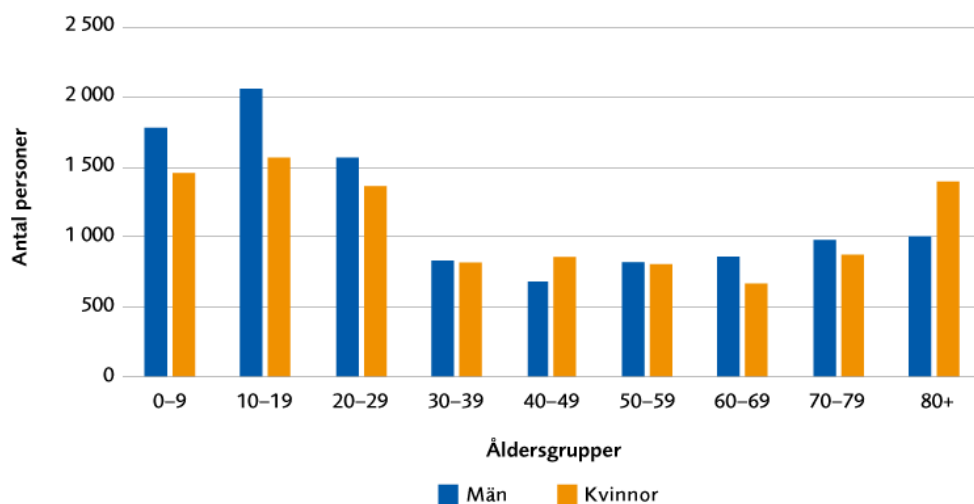
Vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada kan resttillstånd variera från person till person. Den skadade kan drabbas såväl fysiskt, psykiskt som socialt vilket påverkar dagligt liv och personens möjlighet att vara delaktig i olika sammanhang. Medelsvår och svår traumatisk hjärnskada ökar risken för dödlighet och kräver särskilt omhändertagande i akut skede och inneliggande sjukhusvård. Långvarig svår medvetandestörning drabbar ett mindre antal av de personer som fått en svår hjärnskada, och tillståndet betecknas som långvarigt efter 4 veckor [27] [28]. Vid svår medvetandestörning kan personen efter ett tag (ca 4–6 veckor) öppna ögonen spontant men utan att visa några tecken till medvetande eller endast små tecken till medvetande. Svår medvetandestörning benämns antingen som icke-responsivt vakenhetstillstånd (vegetativt tillstånd), som är den svårare graden, eller minimalt medvetandetillstånd med större möjlighet till återhämtning.

2.1.3 Förekomst och fördelning

Förekomsten av traumatisk hjärnskada varierar i olika studier och det exakta antalet är osäkert. Enligt Socialstyrelsens statistikdatabas (patientregistret) vårdades omkring 20 500 personer för en traumatisk hjärnskada inom den specialiserade öppenvården år 2018 [29]. I dessa data ingår även akutvårdsbesök. För slutenvården var motsvarande siffra 9 600 personer (eftersom det finns överlapp mellan dessa två kategorier går de inte att summera). Siffrorna överensstämmer med internationella studier som anger att cirka 100 till 300 personer per 100 000 invånare årligen vårdas på sjukhus till följd av en traumatisk hjärnskada [30]. Medelvårdtiden i slutenvård för personer med traumatisk hjärnskada var år 2018 4,3 dagar. Figur 2.1 och 2.2 visar ålders- och könsfördelning för personer med traumatisk hjärnskada i slutenvård respektive öppenvård.



Figur 2.1 Antal kvinnor och män med diagnosen traumatisk hjärnskada (S06) [31] i slutenvård år 2018, uppdelat på ålder och kön [29].



Figur 2.2 Antal kvinnor och män med diagnosen traumatisk hjärnskada (S06) i specialiserad öppenvård år 2018, uppdelat på ålder och kön [29].

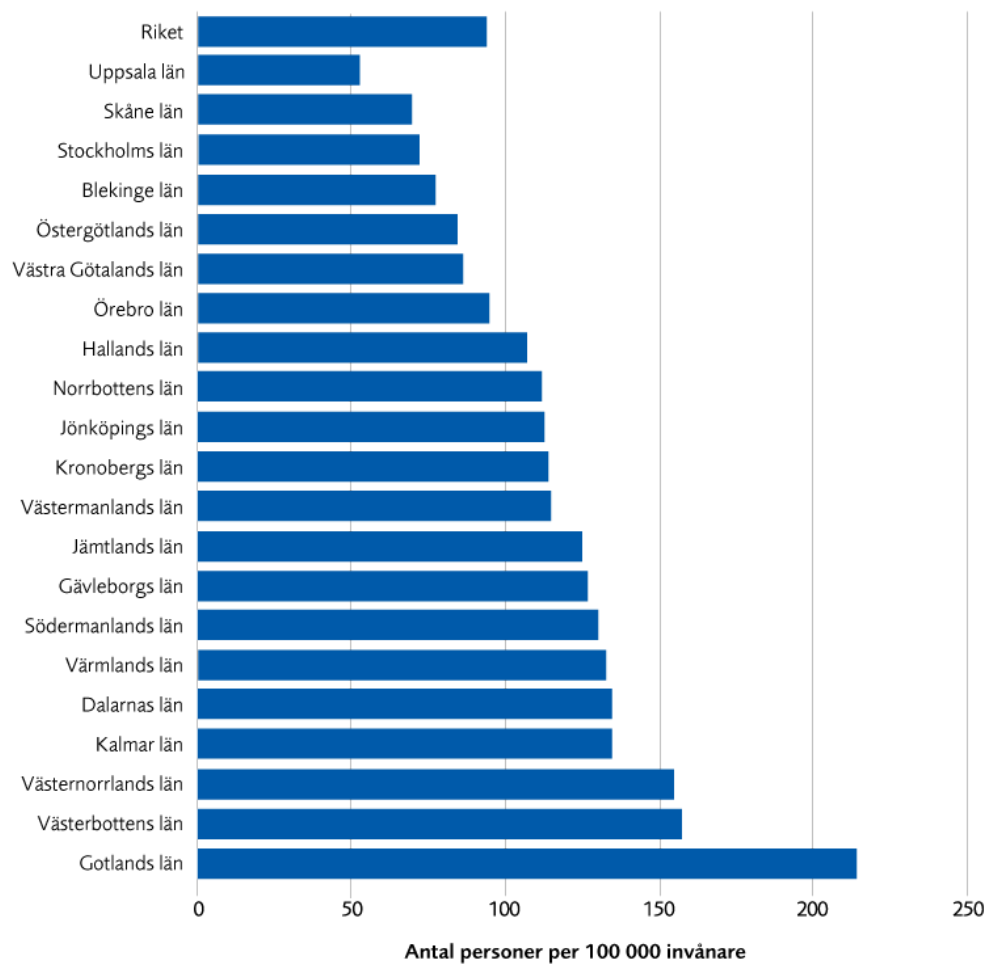
Skadans svårighetsgrad påverkar risken för bestående men. Vid mycket svåra hjärnskador kvarstår alltid någon form av nedsättningar jämfört med tidigare funktionsnivå. Andelen personer som upplever kvarstående besvär mer än ett år efter en lätt traumatisk hjärnskada varierar mellan olika studier, allt från några få till över 20 procent. Det kan också skilja sig mellan olika åldrar, där äldre har högre risk för kvarstående men, samt beroende på om man har fått enstaka eller upprepade skador. Det har också betydelse om man utgår från rapporterade symtom, fynd med förfinade avbildningstekniker eller patologiska fynd, vilket medför stora utmaningar när man studerar effekten av lätta hjärnskador [30].

Vid en lätt traumatisk hjärnskada har ungefär 20 procent kvarstående besvär i mer än ett år efter skadan [30] [32]. Av andelen drabbade personer som söker sjukvård, är männen överrepresenterade (58 % i slutenvård respektive 52 % i öppenvård 2017) [29]. En bidragande orsak till den något ojämna fördelningen kan vara att det finns ett mörkertal i gruppen lätt hjärnskadade där alla inte uppsöker sjukvård, till exempel vid skador inom idrott eller när det gäller kvinnor som råkat ut för misshandel [33].

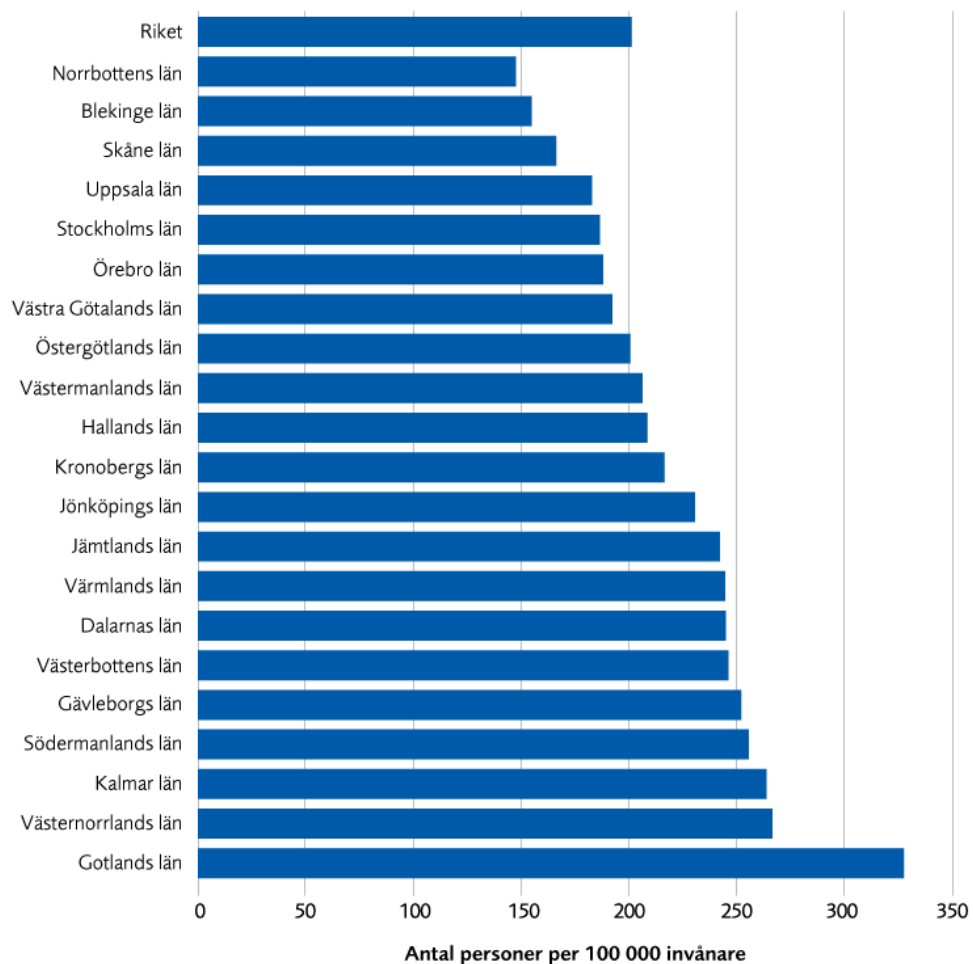
Världshälsoorganisationen (WHO) har med anledning av mörkertalet uppskattat det verkliga antalet personer som får en hjärnskada med påverkan på hjärnan till över 600 per 100 000 invånare och år [34].

Data från ett väldefinierat geografiskt område i norra Sverige visade att 354 personer per 100 000 invånare och år sökt sjukvård efter en traumatisk hjärnskada med medvetandepåverkan [5]. Vidare visade en annan skandinavisk genomgång att incidensen minskat [35]. Via en svensk registerstudie som analyserade personer med traumatisk hjärnskada som uppsökte sjukhus i Sverige under åren 1987 till 2010, framkom att fallolyckor var vanligast, samt att de ökat bland äldre personer [36]. Antalet personer per år som råkade ut för fallolyckor hade däremot minskat från 230 till 156 personer. En förklaring kan vara att det under denna period infördes nya rutiner för akut omhändertagande efter lätt traumatisk hjärnskada [37].

Statistik från både öppen- och slutenvård visar att den geografiska fördelningen av andelen personer i befolkningen som söker vård efter en traumatisk hjärnskada är ojäm (Figur 2.3a och b). I förhållande till befolkningsstorleken är andelen mer än dubbelt så stor i de län som har högst siffror, jämfört med de län som har lägst. När det gäller slutenvård har storstadsregionerna en lägre frekvens. Denna trend är dock inte lika tydlig när det gäller öppenvårdsstatistiken.



Figur 2.3a Antal personer per 100 000 invånare med diagnosen traumatisk hjärnskada (S06) [31] inom slutenvård fördelat på län (folkbokföringsort), år 2018, alla åldrar [29].



Figur 2.3b Antal personer per 100 000 invånare med diagnosen traumatisk hjärnskada (S06) [31] inom öppenvård, fördelat på län (folkbokföringsort), år 2018, personer i alla åldrar [29].

Uppgifter om fördelning av svårighetsgrad och orsaker till traumatisk hjärnskada varierar i olika studier [38] [39]. Vanligast är lätt traumatisk hjärnskada som har uppskattats utgöra mellan 85 till 95 procent av alla fall [5] [40]. Incidensen i studien från norra Sverige visade lätt traumatisk hjärnskada 94 procent, medelsvår hjärnskada 2 procent och svår 4 procent [5].

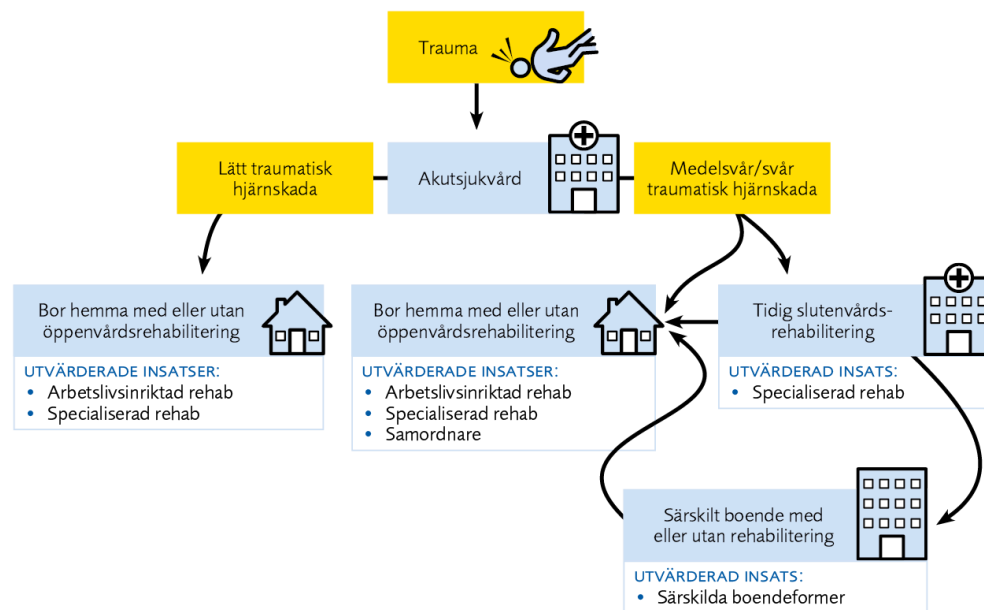
2.2 Rehabilitering vid traumatisk hjärnskada – praxis i Sverige

Rehabiliteringsinsatser vid traumatisk hjärnskada kan erbjudas inom regionerna i slutenvård, öppenvård samt vid fortsatt behov i kommunernas regi [41]. Det finns även privata alternativ, framförallt i storstadsregioner, och i det senare skedet av rehabiliteringen via folkhögskolor som är inriktade på rehabiliteringsåtgärder efter förvärvad hjärnskada. I Sverige erbjuder man hjärnskaderehabilitering för barn framför allt inom barnhabilitering. Möjligheterna till rehabilitering för barn är dock begränsade på mindre orter. Äldre personer som inte längre är yrkesverksamma samt över 65 år hänvisas oftast till geriatrisk rehabilitering eller närsjukvård. Personer i yrkesverksam ålder erbjuds vanligtvis bedömning och behandling vid specialiserad enhet för hjärnskaderehabilitering med interdisciplinära team inom rehabiliteringsmedicinska enheter. [Figur 2.4](#) visar förenklat hur vårdkedjorna inom rehabiliteringsområdet kan se ut och var de utvärderade rehabiliteringsformerna i denna rapport kommer in.

Enligt Socialstyrelsens rapport från år 2012 fanns enheter för slutenvårdsrehabilitering i alla landsting i Sverige. Nio av 21 landsting erbjöd slutenvårdsrehabilitering endast vid ett sjukhus medan 11 av 21 landsting erbjöd slutenvårdsrehabilitering vid två eller fler sjukhus [1]. För de allra svåraste skadorna erbjöds rehabilitering vid ett enda sjukhus i flera av dessa landsting. Det finns möjlighet för samverkan mellan olika regioner i Sverige för specialiserad hjärnskaderehabilitering, genom att universitetssjukhusen erbjuder akut rehabilitering eller bidrar med konsult hjälp och möjliggör kunskapsöverföring. Generellt är rehabiliteringsinsatserna för personer med traumatisk hjärnskada få i förhållande till behovet, och det saknas en gemensam bild över hur vårdkedjan efter en traumatisk hjärnskada ska organiseras. Kunskapen i samhället om innebörden av en traumatisk hjärnskada och personernas och deras anhörigas behov är också begränsad.

Skadans svårighetsgrad och tidsförloppet avgör vilka insatser som erbjuds efter en traumatisk hjärnskada. I det akuta skedet ligger fokus på det medicinska omhändertagandet, som kan vara allt från ett enskilt akutbesök efter en lätt traumatisk hjärnskada [42] till omfattande neurointensiva insatser efter en svår skada [43]. Då personen uppnått medicinsk stabilitet, vilket också påverkas av hjärnskadans svårighetsgrad och personens allmäntillstånd, lägger man allt mera fokus på rehabiliteringsmedicinska insatser. Modern neurointensiv vård har inneburit att allt fler skadade överlever och behovet av specialiserad hjärnskaderehabilitering i tidigt och sent skede har därför ökat.

En traumatisk hjärnskada kan leda till många olika typer av funktionsnedsättningar på olika nivåer beroende på skadans lokalisation och skademekanism men också beroende på en mängd andra faktorer såsom personens ålder, tidigare nivå av intellektuella och emotionella funktioner liksom vilket stöd och nätverk som finns omkring personen. Därför behöver rehabiliteringen vara individuellt utformad [2], eftersom alla individer har unika behov samt att behoven kan variera över tid. Rehabiliteringen behöver innehålla olika komponenter och ske på olika nivåer. Socialstyrelsen rekommenderar att man utgår från WHO:s klassificering av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) när man bedömer en persons rehabiliteringsbehov [44].



Figur 2.4 Förenklad översikt av de rehabiliteringsformer som utvärderas i denna rapport i relation till olika instanser där rehabiliteringen sker. Pilarna symboliserar de huvudsakliga värdvägarna.

2.2.1 Rehabilitering vid lätt traumatisk hjärnskada

Lätt traumatisk hjärnskada har generellt god prognos [45]. De flesta återhämtar sig inom några veckor eller inom 3 månader, men cirka 10 till 20 procent får långvariga besvär som efter 3 månader bedöms som postkontusionellt syndrom, det vill säga sammansatta besvär av till exempel huvudvärk, trötthet (fatigue), yrsel, emotionella eller kognitiva (tankemässiga) symtom. Rehabiliteringsåtgärder för denna grupp varierar mycket över landet. Det finns oftast etablerade rutiner för det akuta omhändertagandet.

Personerna får med sig muntlig och skriftlig information vid hemgång från sjukhus, och för detta finns starkt evidens enligt en rapport från Cochrane [2]. Om fortsatta besvär förekommer efter 14 dagar rekommenderas kontakt med hälso- eller vårdcentral. På en del orter i Sverige finns möjlighet till bedömning vid specialiserad hjärnskaderehabilitering. Remiss kan i sådana

fall skrivs tidigast efter 2 till 4 veckor. Därefter tar man beslut om telefonuppföljning eller ny bedömning efter ytterligare några veckor. På andra ställen i landet finns inga etablerade rutiner för rehabiliteringsåtgärder efter lätt traumatisk hjärnskada, vilket kan innebära att sådana åtgärder uteblir. Aktuella symtom som sömnstörning och oro behandlas och om det finns behov av utredning från annan specialist skrivs remiss. På mindre orter kan det vara svårt att få tillgång till neuropsykologisk utredning. Vid behov erbjuds samordning med externa aktörer som skola, arbete och Försäkringskassan.

Eftersom fysisk aktivitet gynnar hjärnans funktioner, ökar allmänt välbefinnande och minskar affektiva symtom, har fokus alltmer gått mot att ge rekommendationer om individuellt anpassad fysisk aktivitet efter en lätt traumatisk hjärnskada [46] [47]. Rutiner för det akuta omhändertagandet vid en lätt traumatisk hjärnskada finns oftast men evidensbaserade riktlinjer för fortsatt rehabilitering och uppföljning för personer med kvarstående besvär saknas fortfarande. Bristande evidens för hur man bäst handlägger personer med kvarstående kognitiva och emotionella symtom efter lätt traumatisk hjärnskada bidrar till osäkerhet om vem som ska handlägga rehabiliteringen.

2.2.2 Rehabilitering vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada

Funktionsnedsättningar efter en medelsvår till svår traumatisk hjärnskada anses vanligen kräva individualiserad rehabilitering av ett specialiserat interdisciplinärt hjärnskaderehabiliteringsteam. Behovet av rehabilitering är inte direkt relaterat till skadans svårighetsgrad utan bestäms främst utifrån personens kvarvarande symtom och funktion. Teamets sammansättning bör avspegla patientens behov och kan till exempel inkludera arbetsterapeut, fysioterapeut, socionom, logoped, läkare med specialistkompetens i rehabiliteringsmedicin, psykolog eller neuropsykolog [48]. Ett rehabiliteringsteam inom slutenvård kan även inkludera sjuksköterska, undersköterska och vid behov, dietist. Flera andra professioner kan inkluderas på konsultbasis.

I början krävs mer medicinskt inriktad hjärnskaderehabilitering med utredningar, behandling och åtgärder för att undvika komplikationer på såväl kort som lång sikt. Det finns en strävan att rehabiliteringen ska starta så tidigt som möjligt, så snart patienten är medicinskt stabil och att den rehabilitering som erbjuds därefter är sammanhållen. Målsättningen är att patienten ska återfå högsta möjliga funktionsnivå genom att maximera hälsa och självständighet. Att inkludera patient och närstående i rehabiliteringen är en viktig faktor för framgång i rehabiliteringen.

Hjärnskaderehabilitering i öppenvård kan antingen ske i tidsavgränsade och individuellt utformade program, eller under längre perioder helt utformade efter personens behov. Lokala rutiner styr vilka insatser som ges eftersom nationella riktlinjer saknas samt att många sjukvårdsenheter även saknar vårdprogram. Om det finns behov av fortsatt rehabilitering i kommunens regi sker överföring av information till kommunens rehabiliteringsteam. Planerad uppföljning varierar men vid svår traumatisk hjärnskada kan ofta uppföljning ske upp till 2 år efter skadan, därefter finns ingen tydlig vårdkedja. Vissa personer har behov av ännu längre uppföljningar men detta är inte praxis i Sverige.

Organisationen av de specialiserade hjärnskaderehabiliteringen kan se olika ut i olika delar av landet. Numera har man ett väl utvecklat telemedicinskt nätverk i de olika regionerna, särskilt i norra Sverige med gles befolkning och långa avstånd. Det specialiserade teamet har då en mer konsultativ roll eller övergripande ansvar över rehabiliteringsprocessen, men det förekommer också att behandling ges via telemedicin.

Initialt ligger fokus för hjärnskaderehabiliteringen på funktionsnivå men efter hand övergår fokus mer till aktivitet och delaktighet, det vill säga social integrering tillbaka i samhället med ökad självständighet [2]. Heterogeniteten mellan patienter och geografisk variation av utbudet av rehabilitering bidrar till utmaningen att utvärdera vilka typer av rehabiliteringsinsatser som är mest verksamma [49].

2.3 Hjärnskaderehabilitering med hjälp av samordnare

Samordningsfrågor av olika slag har under de senaste åren blivit en betydelsefull aspekt av hälso- och sjukvårdens, rehabiliteringens och socialtjänstens insatser. Det uttrycks inte minst i lagstiftningar, regelverk och policydokument. Samordningen av insatserna ser förmodligen olika ut inom de olika verksamheterna. Inom hälso- och sjukvården talar man ofta om sammanhängande vårdkedjor, medan man inom rehabiliteringen talar om samordning mellan olika professioners insatser. Inom socialtjänsten kan samordning innebära en samverkan och koordinering mellan olika verksamheter. Verksamheterna styrs av olika regelverk och lagstiftningar och inom verksamheterna finns professioner med skilda arbetsuppgifter och utbildningsbakgrund. Dessutom bör man ta hänsyn till att en person med förvärvad hjärnskada, och dennes närstående är centrala deltagare i detta nät av aktörer. Detta illustreras oftast genom att individen sätts i nätets mittpunkt varifrån linjer och sammanlänkningsdras till olika verksamheter och aktörer. Inte sällan blir det tydligt hur många aktörer som finns kring individen som ofta står ensam i detta nätverk och som, i vissa fall med stöd av närstående, har att hantera ett stort antal olika insatser. Mot bakgrund av denna bild kan man förstå att rehabiliteringen efter en traumatisk hjärnskada förutsätter samordning [50].

Internationellt finns exempel på rehabilitering med hjälp av samordnare enligt Case Management som introducerades i Storbritannien och Australien på 1980-talet. Först på senare år har det prövats inom svensk hjärnskaderehabilitering och har då benämnts samordnade stödinsatser inom hjärnskaderehabilitering och utförts av en så kallad hjärnskadekoordinator. Ett liknande arbetssätt och stödfunktion har etablerats inom socialpsykiatri i Sverige och benämns personligt ombud. Arbetssättet är i ett svenskt sammanhang inte fullt ut etablerat och heller inte beskrivet men kan sammanfattas som en process för samordning, rehabilitering, vård och stöd för personer med interdisciplinära kliniska behov efter, som i detta fall, en förvärvad hjärnskada. Stödet syftar till att underlätta den skadades självständighet och förbättra personens livskvalitet. Case Management är målorienterat och syftar till att främja den skadades (och de närståendes) delaktighet i rehabiliteringen och samhällslivet. Innehållet i arbetsuppgifterna som hjärnskadekoordinator beskrivs i svenska sammanhang enligt följande:

- Vara en oberoende resursperson till den skadade men även till närstående genom akut- och rehabiliteringsförloppet.
- Vara till hjälp och stöd i samband med kontakt med läkare, andra vårdgivare och myndigheter.

- Ge information om rehabiliteringsmöjligheter, boende, fritidssysselsättning och övrig samhällsservice.
- Ge allmänna råd kring konsekvenser efter en förvärvad hjärnskada [51].

Case Management är ett samlingsnamn för flera typer av stödmodeller som har gemensamt att de innehåller en koordinerande funktion. Några modeller är:

- *Assertive Community Treatment (ACT)* som utgår från modellen att ett team bestående av olika yrkesprofessioner med hög tillgänglighet och kompetens bedriver och samordnar stödresurser.
- *Mäklarmodellen* som är inriktad på att företräda (advocacy) personen i olika sammanhang samt att samordna stödsystemets resurser kring individen, men inom modellen ges ingen behandling eller rehabilitering.
- *Rehabiliteringsmodellen* som fokuserar på att stödja personen i dennes återanpassning, målsättning och delaktighet i samhället samt att samordna och i vissa fall utföra direkta rehabiliteringsinsatser.
- *Resursmodellen* som har tyngdpunkt på individens egna resurser, självbestämmande, och målsättning.

Case managerns uppgift är att samordna och ta tillvara individens egna resurser och att stärka dennes egenmakt (empowerment) [52]. Även om arbetsmodellen ännu är i sin linda när det gäller svensk hjärnskaderehabilitering, finns det kliniska erfarenheter av dess betydelse och nytta i rehabiliteringsfasens sena skede [53]. Arbetsmodellen har etablerats och använts internationellt sedan 1980-talet men modellen måste tolkas utifrån olika samhällskontexter då den delvis utformas och tillämpas olika utifrån regelverk och lokala förutsättningar. Det finns endast ett begränsat antal vetenskapliga studier som har belyst metodens betydelse och implementering inom hjärnskadeområdet [54].

2.4 Boendeformer

I Sverige finns det olika boendeformer med stöd för personer med funktionsnedsättning liksom olika stödformer för vuxna personer som efter förvärvad funktionsnedsättning bor kvar i det egna hemmet [55]. Dessa boende- och stödformer regleras i lagstiftningar och gör ingen skillnad på hur funktionsnedsättningen uppstått, det vill säga om den är medfödd eller förvärvad i vuxen ålder, som en traumatisk hjärnskada. Det är kommunerna som ansvarar för de olika boende- och stödformerna. Även om det kan finnas privata utförare så är det ett biståndsbeslut som ligger till grund för att en person ska kunna ta del av insatser. I vissa kommuner och regioner finns korttidsboenden, dessa är tillfälliga och oftast i en övergång mellan sjukvård och hemmet eller för att avlasta närstående under kortare perioder.

Socialtjänstlagen (SoL) reglerar det som benämns för särskilt boende och hemtjänst [56]. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) [57] reglerar det boendestöd som benämns för bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna samt personlig assistans som även kan vara ett beslut enligt Socialförsäkringsbalken, om behovet av stöd överstiger 20 timmar per vecka.

Boendeformerna för personer med förvärvad traumatisk hjärnskada kan således variera delvis beroende på skadans svårighetsgrad och därmed omfattning av stöd och hjälp i vardagen, delvis beroende på den enskildes önskemål och förutsättningar om hur hen vill bo och leva sitt liv. Enligt socialtjänstlagen, SoL, ska den enskilde genom biståndet, tillförsäkras en skälig levnadsnivå [58]. Biståndet ska utformas så att det stärker personens möjligheter att leva ett självständigt liv. Det särskilda boendet eller hemtjänstinsatsen ska därmed garantera en rimlig levnadsnivå och stärka ett för den skadade självständigt liv. Snarlik är lydelsen enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, där det står att insatserna ska tillförsäkra goda levnadsvillkor [59]. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade, de ska anpassas till individuella behov samt utformas så att de är lättillgängliga. De ska också stärka möjligheten att leva ett självständigt liv.

De olika boendeformerna som förekommer i Sverige kan således sammanfattas enligt följande: a) Eget boende med hemtjänst eller personlig assistans; b) Särskilt boende eller bostad med särskild service för vuxna, vanligtvis benämnt för gruppboende eller LSS-boende. I vissa kommuner finns sådana gruppboenden för personer med förvärvad hjärnskada. Dessa boenden är vanligtvis inrättade för personkrets 2 enligt LSS, för personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom. Verksamheten är inriktad på att i gemenskap med andra skapa ett individanpassat stöd där målet är att skapa trivsel i en trygg boendemiljö, personlig utveckling samt att stärka förmågan att leva så självständigt som möjligt [58]. I de olika boendeformerna varierar personalstödet dels i form av kontinuitet och tid, dels i form av utbildning och kompetens.

2.5 Arbetslivsinriktad rehabilitering

Att kunna återgå till lönearbete har stor betydelse för en persons livskvalitet. Den stora variationen av funktionsnedsättningar som kan uppstå efter en traumatisk hjärnskada kan orsaka betydande svårigheter för arbetsåtergång [60]. Ju mer omfattande funktionshinder personer upplever, desto större utmaning har som regel personen när det gäller att återgå i arbete. Utöver hjärnskadans svårighetsgrad kan personlighetsfaktorer och anpassningsförmåga vid en kraftigt förändrad livssituation inverka på möjligheten till arbetsåtergång. Vidare kan personens inflytande och kontroll över sin situation, graden av insikt kring sin skada och dess konsekvenser, samt motivation till arbetsåtergång också ha stor betydelse [61]. Oro, depression och social isolering är negativa konsekvenser som kan uppstå om man inte kan återgå i arbete i [62].

Kognitiva och beteenderelaterade problem har rapporterats försvåra arbetsåtergången ytterligare [63]. Kognitiv funktionsnedsättning påverkar möjligheten till social delaktighet, aktivitetsutförande och arbetsåtergång [64]. Då kognitiva funktionsnedsättningar inte alltid är uppenbara för omgivningen kan dessa personer ibland bli missförstådda eller inte tagna på allvar av omgivningen eller arbetsgivare, som har svårt att se hur arbetskapaciteten kan vara begränsad [65]. Många gånger saknas kunskap kring vad kognitiva funktionsnedsättningar innebär i de sociala systemen samt bristande samarbete mellan dessa, varför forskning är efterfrågad. Arbetslöshet har vanligen negativa effekter på upplevd hälsa och välmående och kan ytterligare försvåra den psykosociala situationen med ångest, depression och social isolering [62] [66].

Arbete har i regel en positiv inverkan på en personers hälsa, välbefinnande och upplevelse av sammanhang i tillvaron [65]. Ett arbete kan också medverka till en positiv förstärkning av meningsfullhet i vardagen [67]. En framgångsrik arbetsåtergång kan för en del personer upplevas som ett bevis på en lyckad rehabilitering samt att man övervunnit sviterna av skadan [62] [66]. Betydelsen för den enskilde individens självkänsla och välmående av att kunna vara arbetsför gör att man i största möjligaste mån strävar efter att optimera förutsättningarna för hjärnskadade personer att återgå i arbete.

Arbetsgivarens stöd liksom stöd hemifrån är faktorer som kan öka möjligheterna till en lyckad återgång i arbete [61]. Brist på initiativförmåga och energi, samt en osäkerhet på den egna kapaciteten har beskrivits som hinder för till återgång i arbete [68]. Vad gäller kognitiva funktioner beskrivs svårigheter kopplade till uppmärksamhet och koncentration, korttidsminne och bearbetning av information som försvårande faktorer i rehabiliteringsprocessen [68].

Arbetslivsinriktad rehabilitering kan beskrivas som åtgärder som vidtas i syfte att hjälpa en person att vara kvar i, komma tillbaka till, eller förbli i arbete [69]. Det kan vara en person som har ett arbete som kan återupptas genom hjälp och anpassning, eller så krävs ett nytt arbete med andra uppgifter som är mera lämpliga utifrån personens funktionsnivå, anpassning av arbetsplatsen, arbetsträning eller utbildning. Det är arbetsgivaren som har huvudansvaret för att erbjuda arbetslivsinriktad rehabilitering då någon är sjukskriven eller har sjukersättning [70] [71]. I rehabiliteringsprocessen interagerar den drabbade personen med flera olika sociala system och lagar i form av arbetsplats, hälso- och sjukvård samt socialförsäkringssystemet. Insatserna kan innefatta såväl medicinska, yrkesinriktade som sociala åtgärder, vilket gör att flera aktörer oftast är inblandade i rehabiliteringen. Gränsdragningen mellan medicinsk och arbetslivsinriktad rehabilitering kan därför ibland vara svår att göra då sjukvårdspersonal kan agera som aktörer i båda insatserna [71].

Det finns en mängd olika arbetslivsinriktade rehabiliteringsmetoder som tillämpas efter en traumatisk hjärnskada men terminologin som används är inkonsekvent, både inom och mellan olika länder. Som exempel har man i en systematisk översikt identifierat tre olika modeller som benämns programme based, supported employment och case co-ordination [72]. I en annan studie identifierades följande fyra modeller: brain injury rehabilitation programmes with added VR elements, VR models adapted for TBI, case coordination/resource facilitation models, and consumer-directed models [73].

Det finns stor variation i dokumentationen över antalet personer som återgår till arbetet efter en traumatisk hjärnskada [61]. Enligt två tidigare studier bör drabbade personer erbjudas arbetslivsinriktad rehabilitering parallellt med hjärnskaderehabilitering av specialister inom respektive område, för att optimera möjligheterna till arbetsåtergång [74] [75]. Heterogeniteten i insatserna bidrar till utmaningen att utvärdera vilka typer av arbetslivsinriktade rehabiliteringsinsatser som är mest verksamma för personer med traumatisk hjärnskada.

2.6 Mätning och utvärdering inom hjärnskaderehabilitering

Resultat och utfall av hjärnskaderehabilitering kan mätas och utvärderas på flera kompletterande sätt. Det vanligaste är att mäta och utvärdera vilken effekt som rehabiliteringen haft, objektivt och subjektivt (utfallsutvärdering). Rehabiliteringen kan också mätas och utvärderas utifrån den förändringsprocess som personerna genomgått (processutvärdering) och hur personerna själva skattar nyttan av rehabiliteringen (patienttillfredsställelse).

Utfallet mäts och utvärderas vanligast i form av den förändring som skett från start till avslut av rehabiliteringen och fram till uppföljningen. Ofta används ett antal olika utvärderingsinstrument (outcome measures), som utgår från konsekvenserna av den traumatiska hjärnskadan och påverkan på personens hela livssituation. Det finns många olika etablerade utvärderingsinstrument som idag används för att utvärdera hjärnskaderehabilitering. Som grund för att välja lämpliga utvärderingsinstrument tillämpas den internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF), som möjliggör en kartläggning av hela personens livssituation [44]. Klassificeringen täcker såväl funktion och funktionsnedsättningar, som aktivitet och aktivitetsbegränsningar, delaktighet och delaktighetsinskränkningar, samt person- och miljöfaktorer. Därmed får man en helhetsbild av personens funktionstillstånd och funktionshinder som täcker allt från effekten av rehabilitering på specifika hjärnskadesymtom till återgång i arbete. Utöver det används även utvärderingsinstrument där personen skattar sin livskvalitet och livstillfredsställelse, vilket ger den subjektiva upplevelsen av personens hälsa och livssituation.

En sammanfattning av de utvärderingsinstrument som finns med i rapporten och som har använts i de ingående studierna återfinns i [Bilaga 7](#).

3. Metodbeskrivning

Syftet med en systematisk översikt är att få en objektiv kartläggning av kunskapsläget utifrån genomförd forskning på området. Samtliga vetenskapliga studier som är aktuella för rapportens frågeställningar identifieras och granskas med avseende på relevans och risk för systematiska fel. Resultaten från studier som har en acceptabel risk för systematiska fel sammanvägs. Slutligen bedöms hur tillförlitligt det sammanvägda resultatet är. Detta avsnitt beskriver frågor, urvalskriterier och metodik för rapporten. En mer utförligare information om metodiken finns i SBU:s Metodbok [76].

3.1 Frågeställningar

De övergripande frågeställningarna som formulerades vid projektets början var:

- Vilken effekt har rehabilitering av vuxna personer som drabbats av traumatisk hjärnskada av olika svårighetsgrad?
- Finns det skillnader i effekt beroende på hur rehabiliteringsinsatserna organiseras för dessa personer?
- Vilken är kostnaden och kostnadseffektiviteten för olika rehabiliteringsinsatser?
- Vilka är personernas erfarenheter och upplevelser av rehabiliteringsinsatserna, vårdkontakter och möjligheter att vara delaktiga?
- Vilka etiska och sociala frågor är viktiga att beakta för denna patientgrupp?

Projektets frågeställningar har i första hand berört hälso- och sjukvårdens insatser men har i viss utsträckning även inkluderat insatser som ges inom ramen för socialtjänsten. Det har inte varit möjligt eller meningsfullt att dra någon skarp gräns mellan dessa domäner.

3.2 Urvalskriterier och avgränsningar

3.2.1 Val av frågeställningar och urvalskriterier

Projektets övergripande frågeställningar formulerades vid projektets start. När en grupp av sakkunniga hade rekryterats till projektet formulerades en bruttolista över alla rehabiliteringsinsatser som skulle kunna vara intressanta att utvärdera inom projektets kvantitativa del. Från denna lista prioriterades sedan sex typer av rehabiliteringsformer som ansågs mest angelägna att utvärdera från ett svenskt perspektiv.

Specifika urvalskriterier för varje frågeställning formulerades innan litteratursökningar utfördes. Vissa kriterier har gällt för alla frågeställningar, medan andra har varit specifika för enskilda frågor.

3.2.2 Urvalskriterier för kvantitativa studier

För att en studie skulle inkluderas krävdes att den uppfyllde följande kriterier för population, intervention, jämförelsealternativ, utfallsmått, studie-design, uppföljningstid och sökperiod. I [Bilaga 3](#) återfinns mer utförliga urvalskriterier.

Population

Studiepopulationen skulle utgöras av vuxna personer (åldersgräns ≥ 16 år) med traumatisk hjärnskada som huvud- eller bidiagnos. Om blandade populationer fanns i studierna (t.ex. personer med andra förvärvade hjärnskador som stroke), använde vi resultat som särredovisats för personer med traumatisk hjärnskada i första hand. Om patientgrupperna inte särredovisades skulle andelen personer med traumatisk hjärnskada vara minst 50 procent.

Interventioner

Följande interventioner (rehabiliteringsformer) har inkluderats:

- Specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering:
 - i slutenvård i ett tidigt skede vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada
 - i öppenvård i ett senare skede vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada
 - i öppenvård vid lätt traumatisk hjärnskada med kvarstående restsymtom
- Rehabilitering med samordnare eller Case Management, vid alla svårighetsgrader av traumatisk hjärnskada
- Rehabilitering i särskilt boende med stöd, vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada
- Arbetslivsinriktad rehabilitering, vid alla svårighetsgrader av traumatisk hjärnskada.

Följande interventioner exkluderades:

- Enskilda rehabiliteringsinsatser inriktade på avgränsade symtom (t.ex. fysioterapeutiska eller arbetsterapeutiska metoder, minnesträning eller behandling av sömnstörningar).
- Akut- och intensivvårdsinsatser om det inte var tydligt att de innehöll ett betydande inslag av tidiga rehabiliteringsinsatser.

- Läkemedelsbehandlingar.

I [Kapitel 2, Figur 2.4](#) finns en översiktlig bild över var de olika insatserna kommer in i patientens väg genom vården.

Jämförelseinterventioner

För de frågeställningar som handlade om specialiserad rehabilitering skulle jämförelsealternativet vara mindre specialiserad rehabilitering eller ingen rehabilitering.

För frågeställningen som handlade om rehabilitering med case anager skulle jämförelsealternativet vara rehabilitering utan case manager.

För frågeställningen om rehabilitering kombinerat med särskilt boende med stöd skulle jämförelsealternativet vara andra boendeformer.

För frågeställningen om arbetslivsinriktad rehabilitering skulle jämförelsealternativet vara andra former av rehabilitering eller ingen rehabilitering.

Utfallsmått

Studierna skulle redovisa minst ett av följande utfallsmått:

- funktion (t.ex. psykisk funktion och kognitiv funktion)
- aktivitet och delaktighet (inklusive återgång i arbete och vårdkonsumtion)
- livskvalitet och livstillfredsställelse
- dödlighet

För varje enskild frågeställning definierades relevanta underkategorier av utfallsmått. Ett krav var att alla rapporterade utfallsmått skulle vara utvärderade med validerade och etablerade instrument eller mätmetoder.

Studiedesign

Studier med följande studiedesign (studietyp) inkluderades:

- interventionsstudier med kontrollgrupp, med eller utan randomisering
- systematiska översikter om de bedömdes som aktuella och uppfyllde alla urvalskriterier.

Ett krav var att studierna skulle vara skrivna på engelska eller skandinaviska språk, samt publicerade i vetenskapliga expertgranskade tidskrifter, vilket innebar exkludering av ”grå litteratur”, som exempelvis akademiska avhandlingar samt kapitel i böcker.

Uppföljningstid

Utfall skulle rapporteras minst 3 månader efter påbörjad rehabiliteringsinsats. Inga övre begränsningar gjordes avseende studiernas uppföljningstid.

Sökperiod

För frågeställningen specialiserad rehabilitering vid lätt traumatisk hjärnskada skulle studierna vara publicerade år 2000 eller senare. För övriga frågeställningar skulle studierna vara publicerade år 1990 eller senare.

3.2.3 Urvalskriterier för kvalitativa studier

Urvalskriterier för den kvalitativa delen av utvärderingen formulerades enligt strukturen POR (population – område – resultat) [77].

Population

Vuxna personer med traumatisk hjärnskada (samma urvalskriterier som för [kvantitativa studier](#)).

Område

Rehabilitering.

Resultat

Upplevelser och erfarenheter av vård och/eller rehabilitering efter traumatisk hjärnskada med fokus på:

- anpassning till nya förutsättningar
- samordning mellan olika aktörer i vård och omsorg
- bemötande och delaktighet under hela rehabiliteringen.

Övrigt

Sökperiod: Från år 2000

Språk: engelska, skandinaviska

Kontext: Överförbarhet till svenska förhållanden

3.2.4 Urvalskriterier för hälsoekonomiska studier

Urvalskriterierna för de hälsoekonomiska studierna var desamma som för de kvantitativa studierna för [population](#), [intervention](#) och [jämförelsealternativ](#). Hälsoekonomiska utfallsmått inkluderade kostnader, resursförbrukning och kostnadseffektivitet. Relevant studiedesign var kostnadsanalyser, jämförande resursförbrukningsstudier och ekonomiska utvärderingar, inklusive modellstudier. Den hälsoekonomiska sökningen genomfördes från år 2000 för att spegla aktuell praxis.

3.3 Litteratursökning och urval av studier

3.3.1 Litteratursökningar

Ett flertal litteratursökningar för projektets olika frågeställningar gjordes av projektets informationsspecialist i samråd med sakkunniga. Sökningar för de kvantitativa och kvalitativa frågeställningarna utfördes i de internationella databaserna PubMed, EMBASE, Cochrane Library, CINAHL och PsycINFO. För hälsoekonomiska frågeställningar söktes även i databasen SocIndex. Avgränsning i tid gjordes till litteratur publicerad efter år 1990 eller 2000, beroende på frågeställning. Uppföljning av referenser i identifierade studier kompletterade databassökningarna. Fullständig redovisning av sökstrategier finns i bilaga ([Bilaga 1](#)). Sista datum för litteratursökning var mars 2019.

3.3.2 Gallring av referenser och relevansgranskning

Två projektledare vid SBU:s kansli granskade oberoende av varandra de litteratursammanfattningar (abstracts) som identifierades i litteratursökningarna. Granskningen genomfördes med hjälp av gallringsverktyget Rayyan [78]. De litteratursammanfattningar som uppfyllde urvalskriterierna, eller där det fanns en osäkerhet om de uppfyllde kriterierna, bedömdes sedan av två sakkunniga och beställdes i fulltext. Studierna granskades i fulltext av två sakkunniga som oberoende av varandra bedömde om studierna uppfyllde de uppställda urvalskriterierna. Eventuella oenigheter löstes genom diskussion till konsensus. Studier som inte uppfyllde kriterierna sorterades bort och orsak till exklusion noterades ([Bilaga 2](#)).

3.3.3 Bedömning av risk för systematiska fel och metodproblem

Alla studier som uppfyllde uppställda kriterier för relevans granskades med granskningsmallar speciellt framtagna för respektive studietyp. Alla granskningsmallar finns i [Bilaga 3](#).

Kvantitativa studier

För bedömning av de kvantitativa studiernas risk för systematiska fel användes mallarna RoB2 respektive ROBINS-I, (eng. version) [79]. Risken för systematiska fel bedömdes för varje relevant utfallsmått och kunde ibland skilja sig åt mellan utfallsmåtten. Två personer granskade studierna oberoende av varandra innan en konsensusbedömning gjordes. Eventuella oenigheter löstes genom diskussion med två eller tre personer.

Studier med låg (low), måttlig (some concern) eller hög (high) risk för bias sammanställdes i tabeller ([Bilaga 5](#)). Studier med hög risk för bias togs med i den översiktliga beskrivningen av studier men vägdes endast in i resultatet om det inte fanns andra studier med lägre risk för bias att utgå ifrån. Studier med oacceptabel (critical) risk för bias exkluderades från den fortsatta sammanställningen ([Bilaga 2](#)).

Kvalitativa studier

De studier med kvalitativ metodik som uppfyllde inklusionskriterierna granskades med stöd av en checklista som utvecklats av SBU. Studierna granskades av två sakkunniga oberoende av varandra följt av ett konsensusbeslut om graden av metodbrister.

Den övergripande risken för att metodproblem påverkat fynden klassificerades som låg, måttlig eller hög. Studier med hög risk för metodproblem togs inte med i syntesen ([Bilaga 2](#)).

Hälsoekonomiska studier

För de artiklar som bedömdes potentiellt relevanta genomfördes en oberoende kvalitetsgranskning av två hälsoekonomer med stöd av SBU:s hälsoekonomiska granskningsmallar. Artiklarna bedömdes ha hög, medelhög, eller låg kvalitet baserat på hälsoekonomisk metodologi och hög, medelhög, eller låg överförbarhet till svenska förhållanden. Artiklar som bedömdes ha låg kvalitet uteslöts från redovisningen. Om inga andra studier fanns tillgängliga, inkluderades däremot studier med låg överförbarhet till svenska förhållanden. De artiklar som bedömdes vara av medelhög eller hög kvalitet beskrivs mer i detalj i tabellerna i [Bilaga 5](#).

3.4 Metod för analys och syntes av kvantitativa resultat

3.4.1 Val av utfallsmått och extrahering av data

Utfallsmått för frågeställningarna har på en övergripande nivå varit funktion, aktivitet och delaktighet, livskvalitet och livstillfredsställelse samt dödlighet. Efter litteratursökning och urval av studier valdes underkategorier till utfallsmåtten ut baserat på vad som rapporterades i studierna och vad som ansågs vara mest relevant att utvärdera med hänsyn till den specifika frågeställningen (t.ex. konstruktet psykisk funktion som valdes ut som underkategori till utfallsmåttet funktion för de flesta frågeställningar). När samma studie rapporterade flera olika data för samma utfallsmått valdes det mätinstrument som ansågs ligga närmast de konstrukt som hade specificerats, viss hänsyn togs också till om mätinstrumentet var vanligt förekommande i studierna. I första hand extraherades mätinstrumentens sammanvägda poäng (total score, global index etc.), men om det var relevant kunde även delpoäng användas. Ett krav var att alla mätinstrument skulle vara internationellt etablerade och validerade. Dessa studiedata sammanställdes sedan i tabeller och låg till grund för metaanalyser eller narrativa synteser ([Bilaga 5](#)).

Endast de utfallsmått som hade valts ut för frågeställningen tabellerades. I första hand tabellerades medelvärden och standardavvikelse för kontinuerliga mått samt antal händelser per totalt antal personer (n/N) för dikotoma utfallsmått. I andra hand tabellerades andra data som gav relevant information om effekten. Även p-värden från statistiska beräkningar i originalstudierna tabellerades när sådana angavs. Om data saknades eller var otillräckligt rapporterades för att kunna göra statistiska sammanvägningar efterfrågades i vissa fall data från författarna till originalstudierna, vilket anges i tabellerna. Data extraherades av en person och kontrollerades av minst en annan projektmedarbetare.

Syftet med studietabellerna är att rapportens läsare på ett enkelt sätt ska kunna få en överblick över de inkluderade studierna. Tabellerna är skrivna på engelska för att kunna vara tillgängliga för att intresserade från andra länder ska kunna tillgodogöra sig arbetet.

3.4.2 Metaanalyser och narrativa analyser

När de rapporterade utfallsmåtten bedömdes vara tillräckligt lika vägdes data från de enskilda studierna samman i metaanalyser. Slumpeffektsmodellen (*Random Effects Model*) användes i samtliga fall eftersom det i samtliga sammanvägningar fanns en viss heterogenitet i studierna, bland annat vad gäller interventionerna eller kontexten. För dikotoma utfallsmått beräknades riskskillnad (*Risk Difference, RD*) och riskkvot (*Risk Ratio, RR*). För kontinuerliga utfallsmått beräknades medelvärdesskillnaden (*Mean Difference, MD*) om samma mätinstrument användes i olika studier. I de fall studierna rapporterade olika mätinstrument för samma utfallsmått (konstrukt) beräknades den standardiserade medelvärdesskillnaden (*Standardised Mean Difference, SMD*). För alla metaanalyser beräknades konfidensintervall på 95 procent vilket användes som gränsvärden för att bedöma statistisk signifikans. Metaanalyser gjordes med hjälp av programmet RevMan [80].

Om det inte bedömdes vara lämpligt att väga samman data i metaanalyser, eller om data från de enskilda studierna var otillräckligt rapporterade för att kunna göra en statistisk sammanvägning, gjordes en narrativ bedömning av studiernas resultat. I vissa fall illustrerades ändå resultaten från de enskilda studierna i ett skogsdiagram (*Forest Plot*) i syfte att göra dem mer överskådliga. Om endast värden för median samt min- och maxvärden rapporterades gjordes en omräkning till medelvärde och standardavvikelse för att kunna illustrera den ungefärliga effekten i ett skogsdiagram. När resultatet bestod endast av en studie beräknades i första hand MD, RD respektive RR i RevMan enligt samma princip som för metaanalyserna, i andra hand användes de resultat som rapporterades i originalstudien.

Studier med låg eller måttlig risk för bias låg i första hand till grund för de sammanvägda resultaten och evidensbedömningar, där randomiserade studier tillmättes större tyngd. Data från randomiserade studier och icke-randomiserade studier vägdes inte samman i gemensamma metaanalyser. Studieresultat med hög risk för bias vägdes endast in i evidensbasen om det inte fanns andra studier att utgå ifrån, eller om de av andra skäl bedömdes kunna tillföra något till det övriga underlaget.

3.4.3 Referensvärden för minsta betydelsefulla skillnad

För att ge viss ledning gällande storleken på den skattade effekten, samt för att kunna bedöma eller utesluta likvärdighet (*null-effect*), refererades till minsta betydelsefulla skillnad, det vill säga vilken skillnad uppmätt med det aktuella instrumentet som motsvarar en förändring som kan anses som betydelsefull för patienten (*Minimal Important Difference, MID*, eller *Minimal Clinical Important Difference, MCID*). När gränsvärden för minsta betydelsefulla skillnad identifierades i publicerade studier som utvärderat detta med en etablerad metod refererades till dessa, i annat fall gjordes en approximativ uppskattning av projektets sakkunniga. Det gjordes ingen systematisk litteratursökning för att identifiera studier som rapporterade minsta betydelsefulla skillnad, istället användes redan kända studier eller studier som identifierades i förenklade sökningar. I första hand refererades till studier som utvärderade minsta betydelsefulla skillnad i en närliggande patientgrupp (t.ex. patienter med stroke), i andra hand angavs värden från andra patientgrupper. Dessa studiers kvalitet eller metodik granskades inte på ett systematiskt sätt. Värden som erhållits med så kallad *anchor-based method* refererades i första hand. I Tabell 3.1 anges de värden för minsta betydelsefulla skillnad som refereras till i rapporten.

Tabell 3.1 Referensvärden för minsta betydelsefulla skillnad.

HADS-A Hospital anxiety and depression scale, anxiety	0–21	Lägre = bättre	1,2–1,8 [81] 2,0–2,5 [82]
HADS-D Hospital anxiety and depression scale, depression	0–21	Lägre = bättre	1,4 [81] 1,9–2,3 [82]
HADS total Hospital anxiety and depression scale, total	0–42	Lägre = bättre	1,4–1,9 [81]
SDS Sheehan disability scale	0–30	Lägre = bättre	2,5–2,8 [83]
EQ-5D VAS EuroQoL 5 dimensions visual analogue scale	0–100	Högre = bättre	8,6–10,8 [84]

Om det var osannolikt att tillförlitligheten skulle bli högre än ”mycket låg” (t.ex. när underlaget bestod av en enda studie), gjordes ingen uppskattning av minsta betydelsefulla skillnad för det aktuella resultatet.

För att en effekt skulle tolkas som likvärdig mellan interventions- och kontrollgrupp krävdes att det sammanvägda resultatets konfidensintervall skulle ligga innanför de lägst skattade gränsvärdena för den minsta betydelsefulla skillnaden.

3.4.4 Översättning av SMD till känd skala

När SMD (standardized mean difference) hade beräknats gjordes även en omräkning av resultatet till ett känt instrument i syfte att kunna få en bättre uppfattning om resultatets storlek, samt för att kunna referera till minsta betydelsefulla skillnaden på denna skala. Denna omräkning gjordes också för icke-signifikanta resultat i syfte att kunna bedöma om resultatet motsvarade en likvärdig (inte betydelsefull) effekt mellan grupperna. Detta gjordes i första hand genom att direktomvandla ursprungliga medelvärden och standardavvikelser från olika instrument till samma skala och utifrån dessa värden beräkna medelvärdesskillnaden med 95 procent konfidensintervall. I andra hand, när osäkerhet fanns kring vilka min- och maxvärden som använts i originalstudien, användes metoden att multiplicera erhållet SMD med ett typvärde för SD på den skalan som var aktuell att räkna om till [85]. Som typvärden för SD användes poolade värden för interventions- och kontrollgrupper (uppföljningsmätningar) från de studier som hade rapporterat det aktuella utfallsmåttet för just den frågeställningen. Om det var osannolikt att tillförlitligheten skulle bli högre än ”mycket låg” gjordes inte denna omräkning.

3.5 Metod för analys och syntes av kvalitativa studier

För att analysera och syntetisera de kvalitativa studierna användes en systematisk kvalitativ innehållsanalys [86]. Först läste de sakkunniga igenom resultatdelen av studierna för att få en förståelse för helheten. Därefter identifierades datasegment, det vill säga textenheter utifrån granskningens syfte, i varje enskild artikel. I arbetet gjordes överväganden om enheternas storlek, så att de inte var för stora och abstrakta eller så små och dekonstruerade att de förlorade sin mening [86]. Textenheterna fördes in i en datamatrix och fick preliminära textnära koder. Koderna kombinerades med analytiska anteckningar (memos) för att bevara förståelsen för datas innehåll under analysprocessen.

I nästa steg syntetiserades koder och memos mellan studierna [86]. Eftersom studierna fokuserade på erfarenheter från olika skeden av rehabiliteringen sorterades koderna utifrån ett tidsperspektiv, från den akuta vården på sjukhus till rehabilitering i hemmet och det sena skedet. Därefter integrerades koder med samma innehåll till preliminära kategorier, och preliminära kategorier med likartat innehåll grupperades i preliminära underkategorier.

Samtidigt gjordes visuella diagram och eller datamatriser, för att säkerställa hur koder, preliminära kategorier och preliminära underkategorier hängde samman samt från vilka artiklar de härrörde [86]. Slutligen syntetiserades de preliminära underkategorierna till tre kategorier med tillhörande underkategorier varefter syntesen skrevs samman till en text. Samtidigt förfinades underkategorierna och deras egenskaper. Citat för att validera olika delar av resultatet valdes ut. I [Bilaga 6](#) förklaras syntesens förlopp från textenhet till kategori.

De sakkunniga arbetade först enskilt i varje steg av processen, följt av diskussion och en gemensam bedömning. Projektledaren gjorde därefter en oberoende bedömning av varje steg som validering. Under hela processen reflekterade de sakkunniga över det framväxande resultatet i relation till resultaten i de ingående studierna för att säkerställa syntesens ”fit”, det vill säga att fynden skulle vara grundade i data samt vara interrelaterade med varandra för att forma en systematisk helhet [86].

3.6 Metod för bedömning av resultatens tillförlitlighet

3.6.1 Tillförlitlighet hos kvantitativa resultat enligt GRADE

Det sista steget i arbetet med en översikt är att bedöma hur tillförlitligt det samlade vetenskapliga underlaget är (ibland kallat evidensstyrka). Vid denna bedömning använder SBU ett system som baseras på det internationellt utarbetade systemet GRADE (The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) för att klassificera tillförlitligheten [87]. En GRADE-bedömning görs per utfallsmått. Innebörden av de olika domäner som bedöms och de olika nivåerna av tillförlitlighet framgår av Faktaruta 3.1 och en utförligare beskrivning finns i SBU:s metodbok [76].

Faktaruta 3.1 Bedömning av tillförlitlighet enligt GRADE

En systematisk litteraturoversikt väger samman resultat från olika studier. SBU använder det internationellt utarbetade GRADE-systemet (<http://www.gradeworkinggroup.org>) för att göra en strukturerad bedömning av tillförlitligheten (evidensstyrkan) hos varje sammanvägt delresultat (utfall) i översikten. Den sakliga grunden för värderingen ska redovisas tydligt så att det är möjligt för andra att granska och göra sin egen bedömning.

Bedömningen av tillförlitlighet innefattar, för varje sammanvägt delresultat:

- hur stor risken är för systematiska fel i studierna (eng. bias, snedvridning)
- hur mycket studierna motsäger varandra (eng. inconsistency, bristande samstämmighet)
- i vilken grad som de studerade förhållandena skiljer sig från den aktuella frågan (eng. indirectness, bristande överförbarhet)
- hur stor den statistiska osäkerheten är (eng. imprecision, bristande precision) samt
- hur stor risken är för snedvriden publicering av studier och resultat (eng. publication bias).

Hänsyn tas också till storleken på delresultatet, eventuellt samband mellan dos och respons samt i vilken riktning som tänkbara snedvridande faktorer kan förväntas verka.

För mer detaljerad beskrivning se SBU:s metodbok [76].

Tillförlitligheten graderas i fyra nivåer:

- Det sammanvägda resultatet har hög tillförlitlighet (⊕⊕⊕⊕)
(Bedömningen är att resultatet stämmer)
- Det sammanvägda resultatet har måttlig tillförlitlighet (⊕⊕⊕○)
(Bedömningen är att det är troligt att resultatet stämmer)
- Det sammanvägda resultatet har låg tillförlitlighet (⊕⊕○○)
(Bedömningen är att det är möjligt att resultatet stämmer)
- Det sammanvägda resultatet har mycket låg tillförlitlighet (⊕○○○)
(Det går inte att bedöma om resultatet stämmer)

När det helt saknas studier som uppfyller inklusionskriterierna anges "studier saknas", utan gradering av tillförlitligheten.

3.6.2 Utgångspunkter vid bedömning av tillförlitligheten enligt GRADE

Det finns olika angreppssätt för att bedöma tillförlitligheten enligt GRADE. I den här rapporten har tillförlitligheten bedömts för att det finns en skillnad i effekt mellan interventions- och kontrollgrupp, alternativt om interventions- och kontrollgruppen har likvärdig effekt. Resultatets konfidensintervall (95% KI) har använts som utgångspunkt för bedömningen i de fall det har funnits metaanalyser att utgå från. Eftersom det har varit svårt att fastställa tillförlitliga gränsvärden för obetydlig, liten, medelstor respektive stor effekt har inte resultatets storlek (effektstorleken) bedömts inom ramen för bedömningen av tillförlitligheten. Däremot kommenteras resultatets storlek när tillförlitligheten har bedömts som högre än "mycket låg", genom att referera till uppskattningar av minsta betydelsefulla skillnad (Avsnitt 3.4.3).

För att kunna undersöka om interventions- och kontrollgruppen hade en likvärdig effekt (likvärdighet, null-effect) tillämpades tröskelvärden för minsta betydelsefulla skillnad inom ramen för bedömning av tillförlitlighet. För att resultatet skulle tolkas som likvärdigt mellan grupperna krävdes att resultatets konfidensintervall skulle ligga innanför de lägsta skattade gränsvärdena för minsta kliniskt relevanta skillnad. Avsikten har inte varit att bedöma om interventionen varit minst lika bra som kontrollgruppen ("inte sämre än", eng. non-inferiority) varför denna bedömning inte har gjorts.

För de utfallsmått som bedömdes som känsliga för subjektiva bedömningar, exempelvis självskattningsformulär som fyllts i av studiedeltagare som inte varit blindade för gruppindelning, gjordes ett avdrag i tillförlitlighet enligt GRADE för risk för systematiska fel (bias). Avdrag för risk för bias gjordes också till exempel om bortfallet var betydande eller vid betydande baslinjeskillnader mellan interventions- och kontrollgrupp för relevanta mätvärden. Om underlaget bestod av endast en eller några få studier med en liten sammanlagd studiepopulation, eller vid bristande statistisk signifikans, gjordes ett eller två avdrag för precision. Om studierna visade motsäggande eller stora skillnader i resultat gjordes avdrag för bristande samstämmighet. I bedömningen av samstämmighet användes även metaanalysens I^2 -värden som ledning men inget strikt gränsvärde tillämpades.

För domänen överförbarhet bedömdes om resultatet var överförbart till svenska förhållanden med avseende på population, intervention och jämförelseintervention. Risken för publiceringsbias bedömdes med hjälp av trattdiagram (funnel plot) endast om antalet studier var tillräckligt (minst 12 studier), i annat fall gjordes en intuitiv bedömning.

3.6.3 Tillförlitlighet hos kvalitativa resultat från sytesen

Tillförlitligheten för kategorier på nivå 2 bedömdes med stöd av GRADE-CERQual [4]. CERQual definierar tillförlitligheten som en bedömning av i vilken utsträckning fyndet är en rimlig representation av fenomenet. CERQual är inspirerat av GRADE och har utvecklats i samarbete med GRADE Working Group [5].

CERQual består av fyra domäner: metodologiska begränsningar, relevans, koherens och om det finns tillräckligt med data. På samma sätt som med GRADE utgår man från att fyndet är tillförlitligt och gör avdrag för brister som kan påverka tillförlitligheten. Tillförlitligheten klassificeras i fyra nivåer (Faktaruta 3.2).

Hög tillförlitlighet	Fyndet återger fenomenet ifråga på ett rättvisande sätt (⊕⊕⊕⊕)
Måttlig tillförlitlighet	Det är troligt att fyndet återger fenomenet ifråga på ett rättvisande sätt (⊕⊕⊕○)
Låg tillförlitlighet	Det är möjligt att fyndet återger fenomenet ifråga på ett rättvisande sätt (⊕⊕○○)
Mycket låg tillförlitlighet	Det går inte att avgöra om fyndet återger fenomenet i fråga på ett rättvisande sätt (⊕○○○)

3.7 Metod för identifiering av etiska, sociala och samhällsliga aspekter

Inom ramen för projektet genomfördes ett dialogmöte med inbjudna gäster i syfte att identifiera viktiga etiska, sociala och samhällsliga aspekter som är förknippade med rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada. För att fånga olika perspektiv hade personer med olika typer av erfarenheter bjudits in till mötet; representanter från olika brukarföreningar och myndigheter samt vissa professioner som inte fanns representerade i den egna projektgruppen (Kapitel 10). Deltagarna fick diskutera etiska aspekter, dels fritt utifrån egna erfarenheter, dels utifrån ett antal frågor som hämtats från SBU:s etiska vägledningar för [hälso- och sjukvård](#) respektive [socialtjänst](#) [76].

Diskussionerna från mötet har legat till grund för kapitlet om etiska och sociala aspekter, men kapitlet har kompletterats med projektgruppens interna diskussioner före och efter mötet. De externa deltagarna medverkade inte i författandet av kapitlet.

4. Resultat för kvantitativa frågeställningar om effekter av rehabiliteringen

4.1 Översikt av de kvantitativa resultaten

Tabell 4.1 Översikt av resultaten för rehabiliteringsformernas effekter där tillförlitligheten (låg/mycket låg/studier saknas) för huvudresultaten anges. För varje frågeställning har ett antal jämförelser av insatser identifierats, och fyra kategorier av utfallsmått undersökts. De underkategorier av utfallsmått som har undersökts framgår inte av tabellen. Alla resultat med låg tillförlitlighet var till fördel för den undersökta insatsen.

Specialiserad rehabilitering i slutenvård vid medelsvår till svår skada	Specialiserad rehabilitering i slutenvård	Mindre specialiserade insatser	⊕○○○ Mycket låg	⊕○○○ Mycket låg	⊕○○○ Mycket låg	Studier saknas
Specialiserad rehabilitering i öppenvård vid medelsvår till svår skada	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 skada med restsymtom	KBT eller problemlösningsterapi	Sedvanlig vård	⊕⊕○○ Låg	⊕⊕○○ Låg	⊕⊕○○ Låg	Studier saknas
	KBT	Rådgivning	⊕○○○ Mycket låg	⊕○○○ Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Interdisciplinär rehabilitering	Sedvanlig vård	⊕⊕○○ Låg	⊕○○○ 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	Studier saknas	Studier saknas

				låg		
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
Arbetslivsriktad rehabilitering (AR)	VR-baserad AR	Psykoedukativ behandling	⊕○○○ Mycket låg	⊕○○○ Mycket låg	Studier saknas	Studier saknas
	Individuell AR	AR i grupp	Studier saknas	⊕○○○ 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 = Arbetslivsriktad rehabilitering; KBT = Kognitiv beteendeterapi; NRSI = Icke-randomiserad kontrollerad studie; RCT = Randomiserad kontrollerad studie; VR = Virtual reality

Tabell 4.1 visar en förenklad översikt av de resultat som erhållits utifrån rapportens kvantitativa frågeställningar. Utfallsmåtten är uppdelade enligt den ursprungliga grupperingen i frågeställningarnas PICO: funktion, aktivitet och delaktighet, livskvalitet respektive dödlighet. Flera av utfallsmåtten har delats upp i underkategorier men i tabellen redovisas endast de resultat som hade högst tillförlitlighet för varje kategori av utfallsmått.

4.2 Specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i slutenvård i tidigt skede vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada

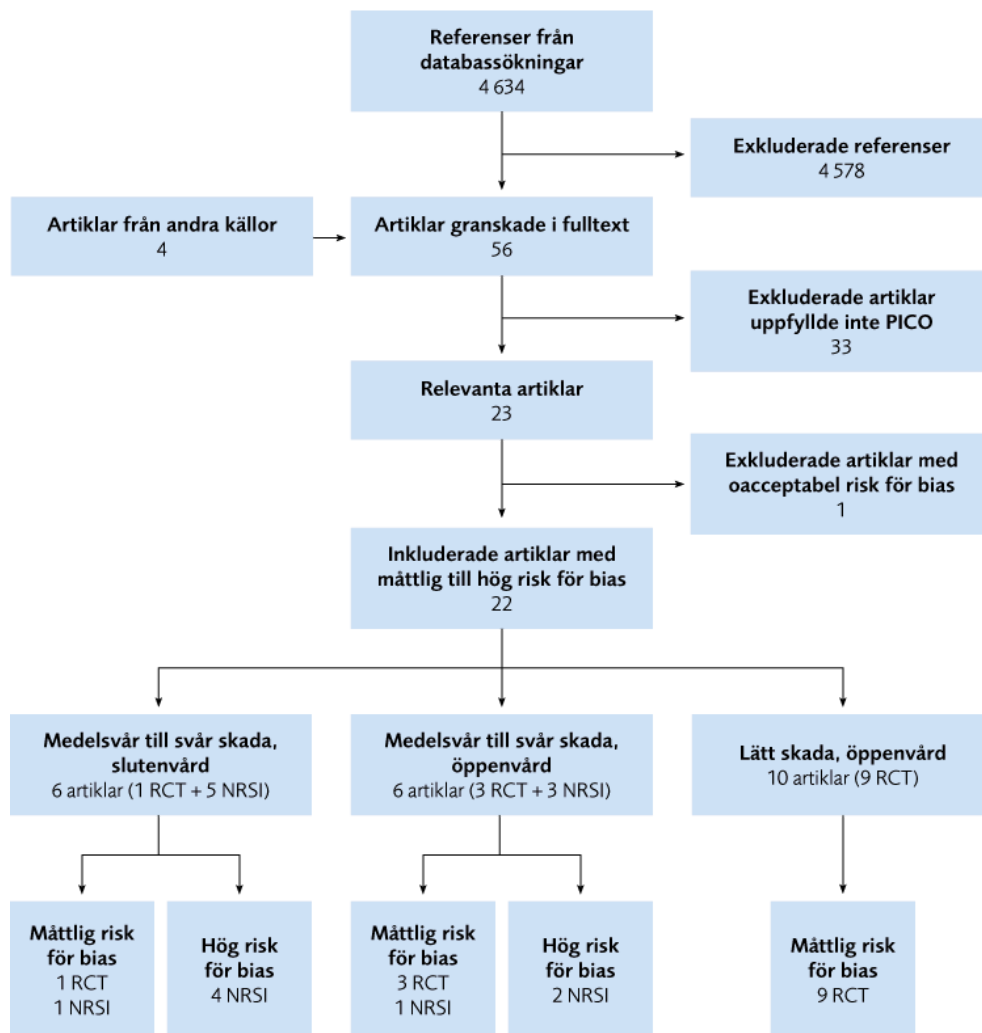
4.2.1 Sammanfattning av resultaten

För frågeställningen om tidig specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i slutenvård jämfört med mindre specialiserad rehabilitering inkluderades sex studier som bedömdes som samma grupp.

Resultaten för frågeställningen visar följande:

- Det går inte att bedöma effekterna på ångest, depression, kognitiv funktion, aktivitet och delaktighet, återgång i arbete, vårdkonsumtion och livstillfredsställelse eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet.
- Det går inte att bedöma effekterna på allmän psykisk funktion, livskvalitet och dödlighet eftersom studier saknas.

4.2.2 Beskrivning av inkluderade studier



NRSI = Icke-randomiserad kontrollerad studie; **RCT** = Randomiserad kontrollerad studie

Figur 4.1 Flödesschema över litteraturgranskning och urval för de tre kvantitativa frågeställningarna avseende specialiserade hjärnskadeinriktad rehabilitering jämfört med mindre specialiserade insatser. En gemensam litteratursökning gjordes för de tre frågeställningarna. Två av artiklarna som inkluderas för frågeställningen om lätt traumatisk hjärnskada innehöll olika data från samma randomiserade studie. Studier med oacceptabel risk för bias exkluderades från den fortsatta sammanställningen.

En gemensam litteratursökning gjordes för de tre frågeställningarna om specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering, se flödesschema i Figur 4.1.

En randomiserad studie och fem icke-randomiserade studier identifierades för frågeställningen tidig specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i slutenvård. Sammanlagt omfattade studierna 405 studiedeltagare. Den randomiserade studien bedömdes ha måttlig risk för bias avseende utfallsmått som innebar risk för subjektiva bedömningar och låg risk för bias avseende andra utfallsmått [88]. En av de icke-randomiserade studierna

bedömdes ha måttlig risk för bias [89] och de övriga fyra bedömdes ha hög risk för bias [90] [91] [92] [93]. Studierna med hög risk för bias inkluderades endast i resultaten om det saknades andra studier att utgå från. I alla studier bestod studiepopulationen av personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada. Interventionen som utvärderades hade påbörjats i tidigt skede efter skada i samtliga studier. Den genomsnittliga tiden från skada till studiestart varierade mellan 2 och 42 dagar. Studierna var utförda i USA [88] [90] [92] [93], Norge [89] respektive Egypten [91] och publicerades mellan åren 1992 och 2018.

De rehabiliteringsinsatser som interventionsgruppen i studierna hade fått beskrevs som intensiv multidisciplinär eller interdisciplinär rehabilitering bestående av flera olika komponenter [88] [89] [90] [91] [93] eller tidig kognitiv rehabilitering och beteendemodifiering som tillägg till standardrehabilitering [92]. Jämförelseinterventionen i de olika studierna beskrevs som begränsad rehabilitering genom hemmaträning med telefonsupport [88], subakut rehabilitering vid lokalt sjukhus alternativt ingen rehabilitering [89], icke-formaliserat rehabiliteringsprogram [90], standardomvårdnad och medicinsk vård, [91], videovisning kombinerat med standardrehabilitering [92] eller behandling av en enskild disciplin vid lokalt sjukhus [93]. Uppföljningstiden i studierna varierade mellan 15 dagar och två år ([Bilaga 5](#)).

Alla studier klassificerades som specialiserad rehabilitering jämfört med mindre specialiserad. Interventionen klassificerades inte som en tilläggsbehandling till jämförelseinterventionen. Trots att det fanns olikheter gällande rehabiliteringsformer och jämförelseinterventioner bedömdes studierna vara tillräckligt lika för att kunna bedömas som en gemensam grupp, i syfte att kunna dra övergripande slutsatser.

4.2.3 Sammanvägda effekter och tillförlitlighet för specialiserad rehabilitering i slutenvård jämfört med mindre specialiserad rehabilitering vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada

Ångest och depression

En randomiserad studie ingick i frågeställningen. I denna hade man utvärderat andelen personer med diagnoserna depression och ångest 12 månader efter inklusion [88]. Andelen personer med ångest respektive depression var högre i kontrollgruppen men resultaten var inte statistiskt signifikanta. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och brister i precision (Tabell 4.2). Det innebär att det inte går att bedöma effekterna av specialiserad rehabilitering i slutenvård avseende varken ångest eller depression.

Kognitiv funktion

I den randomiserade studien med måttlig risk för bias utvärderades andelen personer med fördelaktigt utfall för kognition ($\geq 0,5$ på skalan HRNII) 12 månader efter inklusion [88]. Denna andel var högre i interventionsgruppen, men resultatet var inte statistiskt signifikant. I två av de icke-randomiserade studierna med hög risk för bias rapporterade man också data för kognition [90] [92], men det räknades inte med i resultatet eftersom det fanns en studie med måttlig risk att utgå ifrån [88].

Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och brister i precision (Tabell 4.2). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av specialiserad rehabilitering i slutenvård avseende kognitiv funktion.

Aktivitet och delaktighet

I en icke-randomiserad studie med måttlig risk för bias utvärderade man studiedeltagarnas aktivitet och delaktighet med instrumentet GOSE vid 12-månaders uppföljning, och rapporterade en statistiskt signifikant effekt till fördel för interventionsgruppen [89]. Två icke-randomiserade studier med hög risk för bias redovisade också data för aktivitet och delaktighet på andra skalor [92] [93], men dessa räknades inte in i resultatet eftersom det fanns en studie med måttlig risk för bias att utgå ifrån [89]. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och precision (Tabell 4.2). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av specialiserad rehabilitering i slutenvård avseende aktivitet och delaktighet.

Återgång i arbete

I en randomiserad studie redovisade man att en ungefär lika stor andel personer i interventions- och kontrollgruppen hade produktivt arbete 12 månader efter inklusion [88]. En av de icke-randomiserade studierna rapporterade också andel personer i arbete efter 12 månader, men baslinjeskillnader mellan interventions- och kontrollgrupp medförde hög risk för bias för just dessa värden, varför det inte togs med [89].

Tillförlitligheten för resultatet bedömdes som mycket låg på grund av brister i precision (Tabell 4.2). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av specialiserad rehabilitering i slutenvård avseende återgång i arbete.

Vårdkonsumtion

I den randomiserade studien rapporterade man att ungefär lika stor andel personer i interventions- och kontrollgruppen hade minst ett oplanerat sjukvårdsbesök under det första året efter skadan [88]. I två av de icke-randomiserade studierna med hög risk för bias redovisade man data för vårdkonsumtion med olika utvärderingsinstrument men detta räknades inte in i resultatet [90] [91].

Tillförlitligheten bedömdes från den randomiserade studien och klassificerades som mycket låg på grund av brister i precision (Tabell 4.2). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av specialiserad rehabilitering i slutenvård avseende vårdkonsumtion.

Livstillfredsställelse

Endast en icke-randomiserad studie med hög risk för bias redovisade data för livstillfredsställelse enligt skalan SWLS, vid 3 månader [92]. Livstillfredsställelsen hade ökat mer i interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen, men resultatet var icke-signifikant. Tillförlitligheten för resultatet bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och precision (Tabell 4.2). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av specialiserad rehabilitering i slutenvård avseende livstillfredsställelse.

Övriga utfallsmått

Ingen av de inkluderade studierna i gruppen specialiserad rehabilitering i slutenvård jämfört med mindre specialiserad rehabilitering rapporterade data för utfallsmåtten allmän psykisk funktion, livskvalitet eller dödlighet.

Tabell 4.2 Översikt över resultaten för specialiserad rehabilitering i slutenvård jämfört med mindre specialiserad rehabilitering vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada. Resultaten avser uppföljningstiden 12 månader efter inklusion, förutom livstillfredsställelse som avser resultat 3 månader efter inklusion. Mycket låg tillförlitlighet innebär att det inte går att bedöma effekterna.

Allmän psykisk funktion	–	–	Studier saknas
Ångest (andel med diagnosen ångest)	76 (1 RCT)	RD –0,11 (–0,27 till 0,05) RR 0,46 (0,15 till 1,45)	Mycket låg ^{1,3,5} (⊕○○○)
Depression (andel med diagnosen depression)	76 (1 RCT)	RD –0,10 (–0,28 till 0,09) RR 0,63 (0,26 till 1,52)	Mycket låg ^{1,3,5} (⊕○○○)
Kognitiv funktion (HRNII, andel med ≥0,5)	76 (1 RCT)	RD –0,08 (–0,22 till –0,07) RR 0,49 (0,12 till 1,89)	Mycket låg ^{1,3,5} (⊕○○○)
Aktivitet och delaktighet (GOSE, andel ≥6)	64 (1 NRSI)	RD 0,34 (0,11 till 0,58) RR 1,94 (1,15 till 3,26)	Mycket låg ^{2,3} (⊕○○○)
Återgång i arbete (andel med produktivt arbete)	120 (1 RCT)	RD –0,05 (–0,14 till 0,05) RR 0,95 (0,85 till 1,05)	Mycket låg ^{4,5} (⊕○○○)
Vårdkonsumtion (oplanerade sjukvårdsbesök)	120 (1 RCT)	RD –0,01 (–0,19 till 0,17) RR 0,97 (0,63 till 1,50)	Mycket låg ^{4,5} (⊕○○○)
Livskvalitet	–	–	Studier saknas
Livstillfredsställelse (SWLS)	72 (1 NRSI)	MD –2,5 (–3,6 till –1,5)	Mycket låg ^{2,3} (⊕○○○)
Dödlighet	–	–	Studier saknas

GOSE = Glasgow Outcome Scale Extended; HRNII = Halstad-Reitan neuropsychological impairment index; MD = Mean difference; RCT = Randomised controlled trial/study; RD = Risk difference; RR = Relative risk; SWLS = Satisfaction With Life Scale

¹ Risk för bias: stort bortfall (–1)

² Risk för bias: confounders (–2)

³ Precision: liten studiepopulation (–1)

⁴ Precision: endast en studie, liten studiepopulation (–2)

⁵ Precision: inte statistiskt signifikant (–1)

4.3 Specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i öppenvård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada i ett senare skede

4.3.1 Sammanfattning av resultaten

För frågeställningen om specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i öppenvård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada jämfört med mindre specialiserade insatser identifierades sex studier som delades upp på två grupper.

Resultaten för *KBT jämfört med sedvanlig vård* för personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada visar följande:

- Det går inte att bedöma effekterna på allmän psykisk funktion, ångest, depression, kognitiv funktion, aktivitet och delaktighet och livskvalitet eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet.
- Det går inte heller att bedöma effekterna på återgång i arbete, vårdkonsumtion, livstillfredsställelse och dödlighet eftersom inga studier identifierades som utvärderade dessa utfallsmått.

Resultaten för *multidisciplinära öppenvårdsinsatser jämfört med sedvanlig vård* för personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada visar följande:

- Det går inte att bedöma effekterna på ångest, depression, aktivitet och delaktighet och återgång i arbete, eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet.
- Det går inte heller att bedöma effekterna på allmän psykisk funktion, kognitiv funktion, vårdkonsumtion, livskvalitet, livstillfredsställelse och dödlighet, eftersom inga studier identifierades som utvärderade dessa utfallsmått.

4.3.2 Beskrivning och gruppering av inkluderade studier

För frågeställningen om specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering i öppenvård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada jämfört med mindre specialiserade insatser identifierades tre randomiserade studier [75] [94] [95] och tre icke-randomiserade studier [96] [97] [98]. Se flödesschema i Figur 4.1. Alla de randomiserade studierna bedömdes ha måttlig risk för systematiska fel. Av de icke-randomiserade studierna var det en studie som bedömdes ha måttlig risk för systematiska fel [97] och två som bedömdes ha hög risk för systematiska fel [96] [98]. Studierna var utförda i Nordamerika [94] [96], Europa [75] [97] [98] och Australien [95] och publicerade mellan år 2002 och 2018.

Studiepopulationen i studierna bestod till största delen av personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada. En av de icke-randomiserade studierna inkluderade även en mindre andel (35 %) personer med lätt traumatisk hjärnskada [96] och en studie inkluderade en mindre andel (30 %) personer med stroke [98]. Tiden från skada till studiestart varierade bland studierna, från en mediantid på 1,4 år till ett genomsnitt på 17 år. De utvärderade rehabiliteringsinsatserna hade genomförts i öppenvård, förutom i en studie där interventionen bestod av en kombination av öppen- och slutenvårdsinsatser [97]. Interventionen i den studien bedömdes ändå innehållsmässigt vara jämförbar med vissa av öppenvårdsinsatserna i de övriga studierna varför den inkluderades.

Eftersom studierna bedömdes vara för heterogena för att kunna vägas samman i en enda grupp, gjordes en uppdelning till två grupper som bedömdes vara tillräckligt lika för att kunna sammanvägas:

1. KBT jämfört med sedvanlig vård (2 RCT med sammanlagt 71 personer) [94] [95]
2. multidisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård (1 RCT och 3 icke-randomiserade studier med sammanlagt 244 personer) [75] [96] [97] [98].

Även inom dessa grupper fanns en viss heterogenitet gällande till exempel rehabiliteringsformer, jämförelseinterventioner och tid från skada till studiestart. Vi bedömde ändå att det var rimligt att göra sammanvägda bedömningar (där random effects model användes i metaanalyserna) från denna uppdelning i syfte att kunna dra övergripande slutsatser kring olika typer av rehabiliteringsformer.

4.3.3 KBT jämfört med sedvanlig vård vid medelsvår till svår skada – beskrivning av inkluderade studier

I två randomiserade studier med måttlig risk för bias, omfattande sammanlagt 71 personer, hade KBT jämförts med sedvanlig vård. Insatserna beskrevs som KBT i grupp inriktad mot hopplöshet (10 behandlingstillfällen) [94] respektive individuell KBT inriktad mot ångest (cirka 12 tillfällen) [95]. En av studierna hade tre behandlingsarmar där de två interventionsgrupperna hade fått olika tilläggsinsatser till KBT (motiverande samtal respektive icke-styrande rådgivning). Data från dessa två grupper poolades till en enda interventionsgrupp [95]. Kontrollgrupperna i de två inkluderade studierna hade fått sedvanlig vård [95] respektive sedvanlig vård och väntelista [94], vilket åtminstone i den ena studien kunde omfatta vissa rehabiliteringsinsatser [95]. I en av studierna bestod studiepopulationen av krigsveteraner och studien utfördes inom ramen för det särskilda vårdssystem för veteraner som finns i USA (*Veterans Affairs*) [94].

Det är svårt att bedöma om interventionen i denna jämförelse bör betraktas som en tilläggsbehandling eller inte, eftersom jämförelsegruppen kunde ha fått vissa insatser som kanske inte interventionsgruppen hade fått.

4.3.4 Sammanvägda effekter och tillförlitlighet för KBT jämfört med sedvanlig vård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada

Psykisk funktion

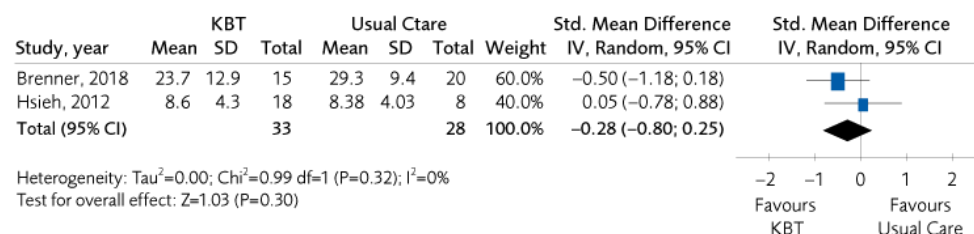
I en av de två studierna som jämförde KBT med sedvanlig vård redovisade man data för psykisk funktion (coping-strategier) utvärderat med instrumentet CSA 3 månader efter inklusion (Tabell 5) [95]. Ett bättre resultat rapporterades för interventionsgruppen, men resultatet var inte statistiskt signifikant. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och precision (Tabell 4.3). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av KBT jämfört med sedvanlig vård på utfallsmåttet psykisk funktion.

Ångest

I en av studierna hade studiedeltagarnas ångestsymtom utvärderats med instrumentet HADS-A, 3 månader efter inklusion [95]. En lägre grad av ångestsymtom rapporterades för interventionsgruppen men skillnaden var inte statistiskt signifikant. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och precision (Tabell 4.3). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av KBT jämfört med sedvanlig vård på utfallsmåttet ångest.

Depression

I båda studierna hade man utvärderat utfallet avseende depression med instrumenten HADS-D [95], respektive Beck-D [95], tre månader efter inklusion. Den sammanvägda standardiserade medelvärdeskillnaden (SMD) var $-0,28$ ($-0,80$ till $0,25$).



Figur 4.2 Depression (HADS-D och Beck-D), KBT jämfört med sedvanlig vård vid medelsvår till svår skada, 3 månaders uppföljningstid.

För att kunna bedöma om det skattade resultatet kunde tolkas som likvärdigt mellan grupperna (*null-effect*) gjordes en omräkning av resultatet till instrumentet HADS-D (0–21 poäng, högre värden indikerar mer symtom) vilket gav en medelvärdeskillnad (MD) från –3,2 till 0,9 (95% KI). Detta kan relateras till beräkningar av den minsta betydelsefulla skillnaden som har gjorts i andra patientgrupper för instrumentet HADS-D och då uppskattats till omkring 1,4 [81] respektive 1,9–2,3 [82] poäng. Det innebär att resultatet inte kan tolkas som likvärdighet (det vill säga en betydelsefull effekt kan inte uteslutas) eftersom konfidensintervallet överskrider gränsen för minsta betydelsefulla skillnad.

Tillförlitligheten avseende både eventuell effekt och likvärdighet bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias, brister i samstämmighet och precision (Tabell 4.3). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av KBT jämfört med sedvanlig vård på utfallsmåttet depression.

Kognitiv funktion

I en av de randomiserade studierna hade man utvärderat studiedeltagarnas kognitiva funktion (insikt) med instrumentet SADI, tre månader efter inklusion [95]. Resultatet visade på ungefär likvärdig effekt i interventions- och kontrollgruppen. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg, där alla avdrag gjordes för precision (Tabell 4.3). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av KBT jämfört med sedvanlig vård på utfallsmåttet kognitiv funktion.

Aktivitet och delaktighet

I en randomiserad studie rapporterades data för aktivitet och delaktighet mätt med instrumentet SPRS2, tre månader efter inklusion [95]. En högre grad av aktivitet och delaktighet rapporterades för interventionsgruppen men skillnaden var inte statistiskt signifikant. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och precision (Tabell 4.3). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av KBT jämfört med sedvanlig vård på utfallsmåttet aktivitet och delaktighet.

Övriga utfallsmått

Ingen av studierna i denna grupp redovisade data för utfallsmåtten återgång i arbete, vårdkonsumtion, livskvalitet, livstillfredsställelse eller dödlighet.

Tabell 4.3 Översikt över resultaten för KBT jämfört med sedvanlig vård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada. Resultaten avser uppföljningstiden 3 månader efter inklusion. Mycket låg tillförlitlighet innebär att det inte går att bedöma effekten.

Allmän psykisk funktion (CSA)	24 (1 RCT)	MD 6,7 (-11,7 till 25,2)	Mycket låg ^{1,2} ⊕○○○
Ångest (HADS-A)	26 (1 RCT)	MD -0,8 (-4,4 till 2,3)	Mycket låg ^{1,2} ⊕○○○
Depression (HADS-D, Beck-D)	61 (2 RCT)	SMD 0,28 (-0,80 till 0,25)	Mycket låg ^{1,3,4} ⊕○○○
Kognitiv funktion (SADI)	22 (1 RCT)	MD 0,02 (-1,05 till 1,09)	Mycket låg ^{1,2} ⊕○○○
Aktivitet och delaktighet (SPRS-2)	24 (1 RCT)	MD 1,8 (-6,1 till 9,8)	Mycket låg ^{1,2} ⊕○○○
Återgång i arbete	–	–	Studier saknas
Vårdkonsumtion	–	–	Studier saknas
Livskvalitet	–	–	Studier saknas
Livstillfredsställelse	–	–	Studier saknas
Dödlighet	–	–	Studier saknas

Beck-A = Beck depression inventory; **CSA** = Coping Scale for Adults; **HADS-A** = Hospital anxiety and depression scale, anxiety; **HADS-D** = Hospital anxiety and depression scale, depression; **MD** = Mean difference; **NRSI** = Icke-randomiserad klinisk studie; **RCT** = Randomiserad kontrollerad studie; **SMD** = standardised mean difference; **SADI** = Self-Awareness of Deficits Interview; **SPRS-2** = Sydney Psychosocial Reintegration Scale Version 2

¹ Risk för bias: avsaknad av blindning, risk för subjektiv bedömning (-1)

² Precision: endast en studie, liten studiepopulation, inte statistiskt signifikant (-2)

³ Precision: liten studiepopulation, inte statistiskt signifikant (-1)

⁴ Bristande samstämmighet: stor skillnad i effekt mellan studierna (-1)

4.3.5 Multidisciplinära öppenvårdsinsatser jämfört med sedvanlig vård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada – beskrivning av inkluderade studier

Till gruppen multidisciplinära insatser inkluderades en randomiserad studie med måttlig risk för bias [75], en icke-randomiserad studie med måttlig risk för bias [97] och två icke-randomiserade studier med hög risk för bias [96] [98]. Sammanlagt omfattade gruppen 244 studiedeltagare. Studierna med hög risk för bias räknades in i resultaten endast när det inte fanns andra studier att utgå ifrån. I den randomiserade studien beskrevs insatsen som uppsökande behandling (eng. outreach treatment) av ett multidisciplinärt team (2–66 timmar per vecka under cirka 2 år) [75]. I den icke-randomiserade studien med måttlig risk för bias beskrevs insatsen som multidisciplinära sluten- och öppenvårdsinsatser individuellt och i grupp under 6 veckor [98]. Insatserna i de icke-randomiserade studierna med hög risk för bias beskrevs som multidisciplinär rehabilitering i grupp och individuellt under 1 till 77 månader [96], respektive interdisciplinär holistisk rehabilitering i form av neuropsykologisk gruppterapi i 3 till 44 månader följt av stödinsatser under ytterligare 8 månader [98]. Kontrollinterventionerna som de multidisciplinära insatserna hade jämförts mot beskrevs som informationsinsatser och begränsat stöd [75], sedvanlig vård inklusive individuellt utformade rehabiliteringsinsatser [97], respektive sedvanlig vård utan rehabilitering [96] [98]. En mer detaljerad information om studierna finns i [Bilaga 5](#).

Det är svårt att bedöma om interventionen i denna jämförelse bör betraktas som en tilläggsbehandling eller inte, eftersom jämförelsegruppen i vissa studier kunde ha fått vissa insatser som kanske inte interventionsgruppen hade fått.

4.3.6 Sammanvägda effekter och tillförlitlighet för multidisciplinära öppenvårdsinsatser jämfört med sedvanlig vård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada

Ångest och depression

Den enda randomiserade studien i gruppen multidisciplinära öppenvårdsinsatser hade utvärderat studiedeltagarnas ångest och depression vid två års uppföljningstid med instrumenten HADS-A respektive HADS-D [75]. För båda utfallsmåtten var effekten ungefär likvärdig i interventions- och kontrollgrupp. I en icke-randomiserad studie rapporterades också data för ångest och depression men dessa resultat togs inte med i bedömningen eftersom studien hade hög risk för bias [98].

Tillförlitligheten av resultaten för ångest och depression bedömdes utifrån den randomiserade studien och klassificerades i båda fallen som mycket låg på grund av risk för bias och precision. Det innebär att det inte går att bedöma effekterna avseende ångest och depression.

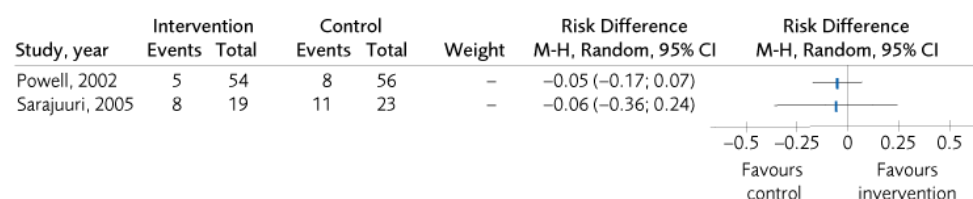
Aktivitet och delaktighet

I den randomiserade studien hade man utvärderat studiedeltagarnas aktivitet och delaktighet med instrumentet BICRO-39 och rapporterade att fler personer i interventionsgruppen hade ett fördelaktigt utfall vid 24 månaders uppföljningstid, men resultatet var inte statistiskt signifikant [75]. Två icke-randomiserade studier redovisade också data för aktivitet och delaktighet utvärderat med andra instrument men dessa resultat togs inte med eftersom studierna hade hög risk för bias [96] [98].

Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av för risk för bias, och precision. Det innebär att det inte går att bedöma effekten avseende aktivitet och delaktighet.

Återgång i arbete

I den randomiserade studien och den icke-randomiserade studien med måttlig risk för bias, redovisade man data för studiedeltagarnas återgång till produktivt arbete 24 månader efter inklusion [75] [97]. I den ena studien redovisades även återgång till studier samt icke-produktivt arbete [97]. I båda studierna hade något fler personer i kontrollgruppen återgått till produktivt arbete respektive arbete eller studier, men resultaten var inte signifikanta. Någon statistisk sammanvägning gjordes inte på grund av att studierna hade olika studiedesign (RCT respektive NRSI), men eftersom båda studierna hade en acceptabel risk för bias gjordes en narrativ bedömning där resultaten från de båda studierna illustreras i ett skogsdiagram.



Figur 4.3 Återgång till produktivt arbete eller studier, andel personer vid 24 månaders uppföljningstid, multidisciplinära öppenvårdsinsatser vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada. Någon sammanvägning har inte gjorts eftersom studierna är av olika studietyp (RCT respektive NRSI).

Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av brister i precision (liten studiepopulation, inte statistiskt signifikanta resultat). Det innebär att det inte går att bedöma effekten avseende återgång till arbete eller studier.

Livskvalitet

I en icke-randomiserad studie med hög risk för bias hade man utvärderat studiedeltagarnas livskvalitet med instrumentet WHO-QoL bref, cirka 12 till 22 år efter skada. Högre värden rapporterades för interventionsgruppen men resultatet var inte statistiskt signifikant [98]. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och brister i precision.

Övriga utfallsmått

Ingen av studierna i denna grupp rapporterade data för utfallsmåtten allmän psykisk funktion, kognitiv funktion, vårdkonsumtion, livstillfredsställelse eller dödlighet.

Tabell 4.4 Översikt över resultaten för multidisciplinära öppenvårdsinsatser jämfört med sedvanlig vård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada. Resultaten avser uppföljning 12 till 24 månader efter inklusion. Mycket låg tillförlitligheten innebär att det inte går att bedöma effekten.

Allmän psykisk funktion	–	–	Studier saknas
Ångest (HADS-A)	46 (1 RCT)	MD 1,1 (–1,2 till 3,4)	Mycket låg ^{1,2} ⊕○○○
Depression (HADS-D)	46 (1 RCT)	MD –0,4 (–2,8 till 2,0)	Mycket låg ^{1,2} ⊕○○○
Kognitiv funktion	–	–	Studier saknas
Aktivitet och delaktighet (BICRO-39)	75 (1 RCT)	RD 0,10 (–0,09 till 0,29) RR 1,14 (0,88 till 1,49)	Mycket låg ^{1,2} ⊕○○○
Återgång i arbete	152 (1 RCT, 1 NRSI)	Narrativ bedömning RCT: RD 0,05 (–0,17 till 0,07) NRSI: RD 0,06 (–0,36 till 0,24)	Mycket låg ³ ⊕○○○
Vårdkonsumtion	–	–	Studier saknas
Livskvalitet (WHO-QoL-BREF)	42 (1 NRSI)	MD 7,0 (–7,3 till 21,3)	Mycket låg ^{2,4} ⊕○○○
Livstillfredsställelse	–	–	Studier saknas
Dödlighet	–	–	Studier saknas

BICRO-39 = Brain injury community rehabilitation outcome scale; **HADS-A** = Hospital anxiety and depression scale, anxiety; **HADS-D** = Hospital anxiety and depression scale, depression; **MD** = Mean difference; **NRSI** = Icke-randomiserad klinisk studie; **RCT** = Randomiserad kontrollerad studie; **RD** = Relative difference; **RR** = Relative ratio; **WHO-QoL-BREF** = World Health Organization Quality of Life questionnaire brief version

¹ Risk för bias: avsaknad av blindning, risk för subjektiv bedömning (–1)

² Precision: endast en studie, liten studiepopulation, inte statistiskt signifikant (–2)

³ Precision: endast en studie, liten studiepopulation, inte statistiskt signifikant (–3)

⁴ Risk för bias: confounders (–1)

4.4 Specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering vid lätt traumatisk hjärnskada med restsymtom

4.4.1 Sammanfattning av resultaten

För frågeställningen om specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering vid lätt traumatisk hjärnskada med restsymtom jämfört med mindre specialiserade insatser identifierades nio studier som delades upp på tre grupper.

För personer med lätt traumatisk hjärnskada och kvarstående restsymtom ger *specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering bestående av KBT eller problemlösningsterapi jämfört med sedvanlig vård*:

- möjligen en lägre grad av restsymtom vid 3–6 månaders uppföljningstid, MD $-3,1$ (95% KI, $-6,0$ till $-0,1$) på instrumentet RPQ. Det är oklart om effektstorleken motsvarar en betydelsefull effekt.
- möjligen bättre allmän psykisk funktion vid 3–6 månaders uppföljningstid, SMD $-0,23$ (95% KI, $-0,45$ till $-0,02$). Det är oklart om effektstorleken motsvarar en betydelsefull effekt.
- möjligen en lägre grad av depressiva symtom vid 3–6 månaders uppföljningstid, SMD $-0,29$ (95% KI, $-0,50$ till $-0,08$). Det är oklart om effektstorleken motsvarar en betydelsefull effekt.
- möjligen en högre nivå av aktivitet och delaktighet vid 3–6 månaders uppföljningstid, SMD $-0,22$ (95% KI, $-0,44$ till $-0,01$). Det är oklart om effektstorleken motsvarar en betydelsefull effekt.
- möjligen bättre hälsorelaterad livskvalitet vid 3–6 månaders uppföljningstid, MD $8,4$ (95% KI, $-0,4$ till $17,2$) på skalan EQ-5D VAS. Det är oklart om effektstorleken motsvarar en betydelsefull effekt.
- effekterna avseende ångest och vårdkonsumtion går inte att bedöma eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet.
- effekterna avseende kognitiv funktion, återgång i arbete, livstillfredsställelse och dödlighet går inte att bedöma eftersom inga studier har identifierats som utvärderat dessa utfallsmått.

Resultaten avseende *KBT jämfört med stödjande rådgivning* för personer med lätt traumatisk hjärnskada och kvarstående restsymtom visar följande:

- Effekterna på restsymtom, allmän psykisk funktion, ångest, depression, aktivitet och delaktighet och återgång i arbete går inte att bedöma eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet.
- Effekterna på kognitiv funktion, vårdkonsumtion, livskvalitet, livstillfredsställelse och dödlighet går inte att bedöma eftersom inga studier identifierades som utvärderade dessa utfallsmått.

För personer med lätt traumatisk hjärnskada och kvarstående restsymtom ger *interdisciplinär specialiserad rehabilitering* bestående av minst två insatser och utförda av minst två discipliner, jämfört med sedvanlig vård:

- möjligen en lägre grad av restsymtom vid cirka 12 månaders uppföljningstid, MD $-5,0$ (95% KI, $-8,3$ till $-1,6$) på instrumentet RPQ. Det är oklart om effektstorleken motsvarar en betydelsefull effekt.
- effekterna avseende allmän psykisk funktion, ångest, depression, kognitiv funktion, återgång i arbete, aktivitet och delaktighet och livskvalitet går inte att bedöma eftersom resultaten har mycket låg tillförlitlighet.
- effekterna avseende vårdkonsumtion, livstillfredsställelse och dödlighet går inte att bedöma eftersom inga studier identifierades som utvärderade dessa utfallsmått.

4.4.2 Beskrivning och gruppering av inkluderade studier

För frågeställningen om specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering vid lätt traumatisk hjärnskada med restsymtom jämfört med mindre specialiserade insatser identifierades totalt nio studier (10 artiklar) som inkluderade sammanlagt 864 personer [99–108]. Se flödesschema i Figur 4.1. Alla studier var randomiserade och bedömdes ha måttlig risk för systematiska fel. Studierna var utförda i Europa [101] [103] [104] [108], Nordamerika [99] [105] [106] [107] och Australien [100] och publicerades mellan år 2003 och 2018.

Alla studier inkluderade personer med lätt traumatisk hjärnskada och konstaterade restsymtom. Tiden från skada till studiestart varierade från upp till två veckor [100] till ett genomsnitt på 6,25 år [106].

Eftersom det fanns en heterogenitet i studierna, särskilt med avseende på rehabiliteringsinsatser och jämförelseinterventioner, men även avseende typ av restsymtom och tid från skada till inklusion, gjordes en uppdelning av studierna på följande tre grupper som bedömdes vara tillräckligt lika för att kunna sammanvägas:

1. enskilda rehabiliteringsinsatser bestående av KBT eller problemlösningsterapi jämfört med sedvanlig vård (tre randomiserade studier med sammanlagt 430 personer) [99] [101] [105].
2. KBT jämfört med rådgivning (två randomiserade studier med sammanlagt 115 personer) [100] [104].
3. interdisciplinär rehabilitering som involverar två eller fler professioner jämfört med sedvanlig vård (fyra randomiserade studier med sammanlagt 319 personer) [103] [106] [107] [108].

Även inom dessa grupper fanns en viss heterogenitet gällande till exempel rehabiliteringsinsatser, kontrollinterventioner, tid från skada till inklusion och studiepopulationens symtom. Vi bedömde ändå att det var rimligt att göra sammanvägda bedömningar (där random effects model användes) utifrån denna uppdelning i syfte att kunna dra övergripande slutsatser kring olika typer av rehabiliteringsformer.

4.4.3 Enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård vid lätt traumatisk hjärnskada – beskrivning av inkluderade studier

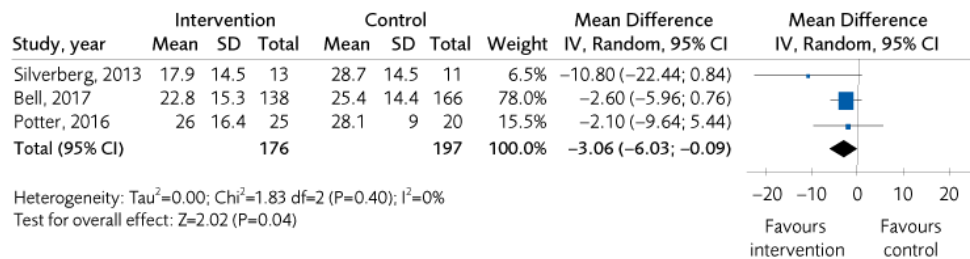
Tre randomiserade studier med måttlig risk för bias om sammanlagt 430 personer inkluderades till gruppen enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård. Insatserna bestod av KBT som individuell terapi eller i grupp [101] [105] eller telefonbaserad problemlösningsterapi [99]. Antalet behandlingstillfällen varierade mellan 6 och 12 gånger (behandlingstid 50–90 min per tillfälle) och utfördes av psykologer, neuropsykologer eller psykiatriker. Kontrollinterventionerna som de två enskilda insatserna jämfördes mot beskrevs som sedvanlig vård tillsammans med enstaka informationsinsatser [99] [105] respektive väntelista [101]. En mer utförlig information om de inkluderade studierna återfinns i Bilaga 5.

Det är svårt att bedöma om interventionen i denna jämförelse bör betraktas som en tilläggsbehandling eller inte, eftersom jämförelsegruppen kunde ha fått vissa insatser som kanske inte interventionsgruppen hade fått, även om dessa var mindre omfattande.

4.4.4 Sammanvägda effekter och tillförlitlighet för enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård vid lätt traumatisk hjärnskada

Restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada

Alla tre studier i gruppen enskilda rehabiliteringsinsatser hade utvärderat studiedeltagarnas restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada (post-concussion symptoms) 3 till 6 månader efter inklusion med instrumentet RPQ (skala 0–64, högre värden indikerar mer symtom) [99] [101] [105]. Den sammanvägda medelvärdeskillnaden (MD) på denna skala var –3,1 (95% KI, –6,0 till –0,1) till fördel för interventionsgruppen. Tillförlitligheten för effekten på restsymtom bedömdes som låg för att enskilda insatser bestående av KBT eller telefonbaserad problemlösning har bättre effekt på restsymtom än sedvanlig vård. Avdrag gjordes för risk för bias och brister i precision.

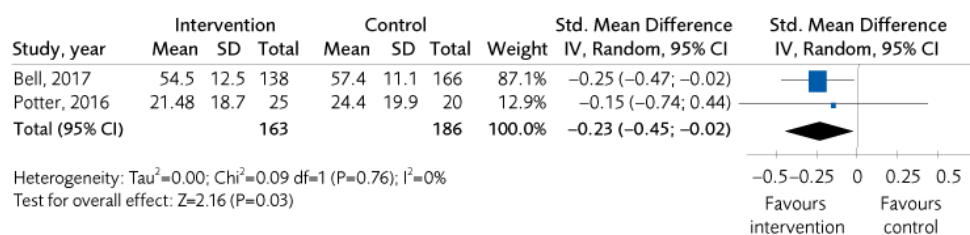


Figur 4.4 Restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada (RPQ) vid 3–6 månaders uppföljningstid, enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård.

Det är oklart om det skattade resultatet motsvarar en betydelsefull skillnad i restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada. Några referensvärden kunde inte identifieras för minsta betydelsefulla skillnad för instrumentet RPQ, men vi bedömer att konfidensintervallet skulle kunna innefatta en betydelsefull effekt. Bedömningen är därför att det varken kan uteslutas eller konstateras att den skattade effekten motsvarar en betydelsefull skillnad i restsymtom.

Allmän psykisk funktion

Två studier i gruppen enskilda rehabiliteringsinsatser redovisade data för allmän psykisk funktion 3–6 månader efter inklusion på skalorna IES-R (som mäter posttraumatisk stress) [101] respektive BSI-18 GSI [99] vilket gav en sammanvägd standardiserad medelvärdeskillnad (SMD) på $-0,23$ (95% KI, $-0,45$ till $-0,02$), till fördel för interventionsgruppen. Tillförlitligheten bedömdes som låg för att enskilda rehabiliteringsinsatser bestående av KBT eller telefonbaserad problemlösning medför bättre allmän psykisk funktion jämfört med sedvanlig vård. Avdrag från tillförlitligheten gjordes för risk för bias och precision.

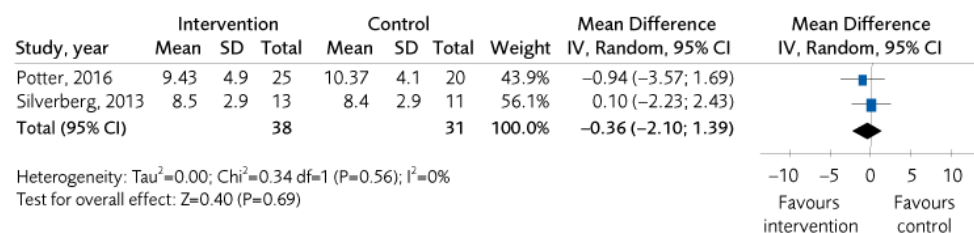


Figur 4.5 Allmän psykisk funktion (IES-R och BSI-18 GSI) vid 3 till 6 månaders uppföljningstid, enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård.

För att kunna tolka storleken på effekten räknades resultatet om till skalan IES-R (0–88 poäng, högre värden indikerar mer symtom) vilket gav ett konfidensintervall från $-8,7$ till $-0,4$. Det är osäkert vad den minsta betydelsefulla skillnaden är för instrumentet IES-R eftersom inga referensvärden har identifierats. Några referensvärden för BSI-18 har heller inte identifierats. Bedömningen är att det varken går att utesluta eller konstatera att den skattade effekten motsvarar en betydelsefull skillnad i allmän psykisk funktion.

Ångest

Två studier hade utvärderat studiedeltagarnas ångestsymtom med instrumentet HADS-A (skala 0–21, högre värden indikerar mer symtom) vid 3 till 6 månader efter inklusion, vilket gav en sammanvägd medelvärdeskillnad (MD) på $-0,36$ (95% KI, $-2,10$ till $1,39$) [101] [105].



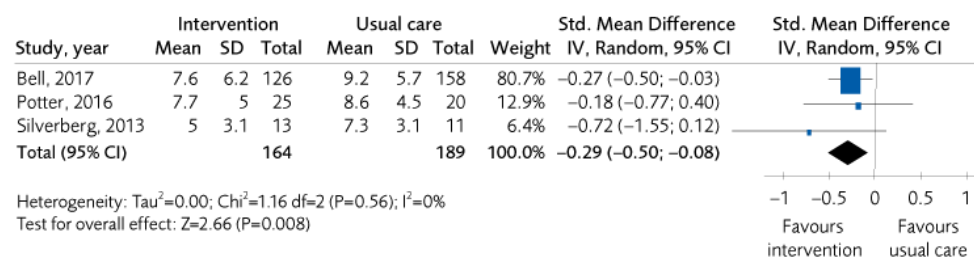
Figur 4.6 Ångestsymtom (HADS-A) vid 3–6 månaders uppföljningstid, enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård.

För att kunna bedöma om det skattade resultatet kan tolkas som likvärdigt mellan grupperna (*null-effect*) jämfördes det med uppskattningar av den minsta betydelsefulla skillnaden för instrumentet HADS-A. Sådana uppskattningar har gjorts i andra patientgrupper och varierar mellan 1,2 till 1,8 [81] respektive 2,0 till 2,5 poäng [82]. Det innebär att resultatet inte kan tolkas som likvärdighet (dvs. en betydelsefull effekt kan inte uteslutas) eftersom konfidensintervallet överskrider gränsen för minsta betydelsefulla skillnad.

Tillförlitligheten avseende både eventuell effekt och likvärdighet bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och bristande precision. Det innebär att det inte går att bedöma interventionernas effekt avseende ångest.

Depression

Tre studier hade utvärderat studiedeltagarnas depressiva symtom med instrumenten HADS-D [101] [105] eller PHQ-9 [99], 3 till 6 månader efter inklusion vilket gav en standardiserad medelvärdeskillnad (SMD) på $-0,29$ (95% KI, $-0,50$ till $-0,08$), till fördel för interventionsgruppen. Tillförlitligheten bedömdes som låg för att enskilda insatser bestående av KBT eller telefonbaserad problemlösning har större effekt på depressiva symtom jämfört med sedvanlig vård. Avdrag från tillförlitligheten gjordes för risk för bias och precision.

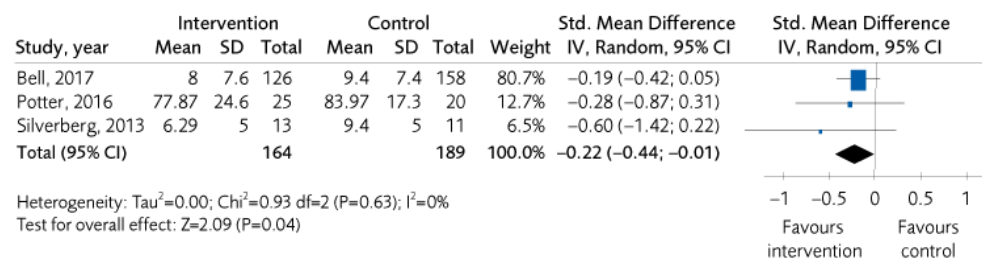


Figur 4.7 Depressiva symtom (HADS-D och PHQ-9) vid 3 till 6 månaders uppföljningstid, enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård.

För att kunna tolka storleken på effekten och jämföra mot minsta betydelsefulla skillnad räknades resultatet om till skalan HADS-D (0–21 poäng, högre värden indikerar mer symtom) vilket gav en medelvärdesskillnad (MD) från $-2,3$ till $-0,4$ (95% KI). Beräkningar av den minsta betydelsefulla skillnaden för instrumentet HADS-D har gjorts i andra patientgrupper och då uppskattats till omkring 1,4 [81] respektive 1,9–2,3 [82] poäng. Bedömningen är att det varken kan uteslutas eller konstateras att effekten motsvarar en betydelsefull skillnad i allmän psykisk funktion, eftersom konfidensintervallet troligtvis omfattar både betydelsefull och inte betydelsefull effekt.

Aktivitet och delaktighet

Tre av studierna i gruppen enskilda rehabiliteringsinsatser utvärderade studiedeltagarnas aktivitet och delaktighet 3 till 6 månader efter inklusion, med instrumenten SDS [99], BICRO-39 [101] respektive M2PI [105]. Den sammanvägda standardiserade medelvärdesskillnaden (SMD) var $-0,22$ (95% KI, $-0,44$ till $-0,01$) till fördel för interventionsgruppen. Tillförlitligheten bedömdes som låg för att enskilda insatser bestående av KBT eller telefonbaserad problemlösning ger ökad aktivitet och delaktighet jämfört med sedvanlig vård. Avdrag gjordes för risk för bias och precision.



Figur 4.8 Aktivitet och delaktighet (SDS, Bicro-39 och M2PI) vid 3–6 månaders uppföljningstid, enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård.

För att kunna tolka storleken på effekten räknades resultatet om till skalan SDS (0–30 poäng, högre värden indikerar större svårigheter) vilket gav ett MD från $-2,8$ till $-0,5$ (95% KI). Detta kan relateras till minsta betydelsefulla skillnaden för instrumentet SDS som i andra patientgrupper har uppskattats till omkring 2,5 alternativt 2,8 poäng [83]. Bedömningen är att det varken kan uteslutas eller konstateras att effekten motsvarar en betydelsefull skillnad i aktivitet och delaktighet, eftersom konfidensintervallet troligtvis omfattar både betydelsefull och inte betydelsefull effekt.

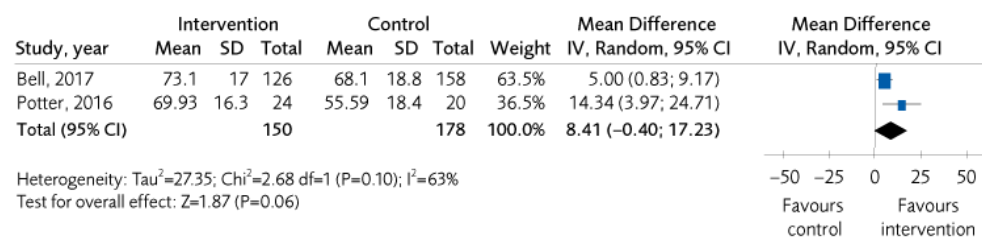
Vårdkonsumtion

En av de tre studierna i gruppen enskilda rehabiliteringsinsatser rapporterade data för andel personer som hade använt sjukvård, akutvård respektive psykologiska insatser vid minst ett tillfälle under perioden 4–6 månader efter inklusion [102]. Skillnaderna mellan grupperna var icke-signifikanta avseende sjukvård och psykologiska insatser, RD $-0,01$ (95% KI, $-0,12$ till $0,10$) respektive $-0,06$ (95% KI, $-0,20$ till $0,07$) men statistiskt signifikanta för akutvårdsbesök, RD $0,10$, (95% KI, $0,03$ till $0,18$), där en större andel personer i interventionsgruppen rapporterades ha uppsökt akutvårdsmottagning jämfört med de som fått sedvanlig vård.

Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av avdrag gällande risk för bias och precision. Det innebär att det inte går att bedöma effekten på vårdkonsumtion.

Hälsorelaterad livskvalitet

Två studier i gruppen enskilda rehabiliteringsinsatser hade utvärderat studiedeltagarnas hälsorelaterade livskvalitet 3 till 6 månader efter inklusion med frågeformuläret EQ-5D VAS (skala 0–100, högre värden indikerar bättre livskvalitet) [99] [101]. Båda studierna redovisade resultat som var statistiskt signifikanta till fördel för interventionsgruppen. Den sammanvägda medelvärdeskillnaden (MD) var $8,41$ (95% KI, $-0,40$ till $17,23$). Tillförlitligheten bedömdes som låg för att enskilda insatser bestående av KBT eller telefonbaserad problemlösning ger ökad livskvalitet jämfört med sedvanlig vård, där avdrag gjordes för risk för bias och precision (eftersom båda studierna var och en för sig hade statistiskt signifikanta resultat gjordes endast ett avdrag för precision).



Figur 4.9 Livskvalitet (EQ-5D VAS) vid 3 till 6 månaders uppföljningstid, enskilda insatser jämfört med sedvanlig vård.

För att kunna tolka storleken på effekten jämfördes resultatet med uppskattningar av den minsta betydelsefulla skillnaden på skalan EQ-5D VAS som har gjorts hos personer med stroke. Dessa värden ligger på $8,6$ till $10,2$ skalsteg [84]. Bedömningen är att det varken kan uteslutas eller konstateras

att vårt resultat motsvarar en betydelsefull skillnad i hälsorelaterad livskvalitet, eftersom konfidensintervallet troligtvis omfattar både betydelsefull och inte betydelsefull effekt.

Övriga utfallsmått

Det var ingen av de inkluderade studierna i gruppen enskilda rehabiliteringsinsatser som rapporterade data för utfallsmåtten kognitiv funktion, återgång i arbete, livstillfredsställelse eller dödlighet.

Tabell 4.4 Översikt av resultaten för enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård vid lätt traumatisk hjärnskada. Alla resultat avser 3 till 6 månaders uppföljningstid.

Restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada (RPQ)	373 (3 RCT)	MD -3,1 (-6,0 till -0,1)	Låg ^{1,3} ⊕⊕○○	Det är möjligt att enskilda insatser ger bättre effekt än sedvanlig vård
Allmän psykisk funktion (IES-R, BSI-18 GSI)	349 (2 RCT)	SMD -0,23 (-0,45 till -0,02)	Låg ^{1,3} ⊕⊕○○	Det är möjligt att enskilda insatser ger bättre effekt än sedvanlig vård
Ångest (HADS-A)	69 (2 RCT)	MD -0,4 (-2,1 till 1,4)	Mycket låg ^{1,3,4} ⊕○○○	Det går inte att bedöma effekter
Depression (HADS-D, PHQ-9)	353 (3 RCT)	SMD -0,29 (-0,50 till -0,08)	Låg ^{1,3} ⊕⊕○○	Det är möjligt att enskilda insatser har bättre effekt än sedvanlig vård
Kognitiv funktion	-	-	Studier saknas	-
Aktivitet och delaktighet (SDS, Bicro-39, M2PI)	353 (3 RCT)	SMD -0,22 (-0,44 till -0,01)	Låg ^{1,3} ⊕⊕○○	Det är möjligt att enskilda insatser ger bättre effekt än sedvanlig vård
Återgång i arbete	-	-	Studier saknas	Det går inte att bedöma effekter
Vårdkonsumtion	208 (1 RCT)	Sjukvårdsbesök: RD -0,01 (-0,12 till 0,10) RR 0,98 (0,86 till 1,13) Akutbesök: RD 0,10 (0,03 till 0,18) RR 4,9 (1,4 till 17,0) Psykologiska insatser: RD -0,06 (-0,20 till 0,07) RR 0,84 (0,59 till 1,20)	Mycket låg ^{2,4} ⊕○○○	Det går inte att bedöma effekter
Livskvalitet (EQ5D-VAS)	328 (2 RCT)	MD 8,4 (-0,4 till 17,2)	Låg ^{1,5} ⊕⊕○○	Det är möjligt att enskilda insatser ger

				bättre effekt än sedvanlig vård
Livstillfredsställelse	–	–	Studier saknas	Det går inte att bedöma effekter
Dödlighet	–	–	Studier saknas	Det går inte att bedöma effekter

MD = Mean difference; RCT = Randomiserad kontrollerad studie; RD = Relative difference; RR = Risk ratio; SMD = Standardised mean difference; HADS-A = Hospital anxiety and depression scale, anxiety; HADS-D = Hospital anxiety and depression scale, depression; BICRO-39 = Brain injury community rehabilitation outcome scale; IES-R = Impact of event scale revisited; BSI-18 = Behavioural Symptoms Inventory-18 global score index; SDS = Sheehan disability scale; M2PI = Mayo-Portland Adaptability Inventory-4 Participation Index; RPQ = Rivermead post-concussion questionnaire; EQ5D-VAS = EuroQoL 5 dimensions visual analogue scale

¹ Risk för bias: avsaknad av blindning, risk för subjektiv bedömning (-1)

² Risk för bias: stort bortfall (-1)

³ Precision: liten studiepopulation (-1)

⁴ Precision: endast en studie, liten studiepopulation (-2)

⁵ Precision: liten studiepopulation, inte statistiskt signifikant (-1)

4.4.5 KBT jämfört med rådgivning vid lätt traumatisk hjärnskada – beskrivning av inkluderade studier

Två randomiserade studier med måttlig risk för bias inkluderades till gruppen KBT jämfört med rådgivning. Interventionsgruppen i de två studierna hade fått KBT vid fem behandlingstillfällen (60–90 min), individuellt [100] eller i grupp [104]. I den ena studien hade studiedeltagarna akuta stressymtom och riskerade därmed att utveckla post-traumatiskt stressyndrom [100]. Kontrollgrupperna hade fått fem tillfällen av stödjande rådgivning bestående av skadeutbildning och strategier för problemlösning [100] respektive rådgivning via telefon inklusive psykoterapi [104]. Tid från skada till inklusion var cirka 2 [100] respektive 4 till 6 veckor [104].

Interventionen bedömdes inte vara en tilläggsbehandling eftersom jämförelsegruppen hade fått en aktiv behandlingsinsats.

4.4.6 Sammanvägda effekter och tillförlitlighet för KBT jämfört med rådgivning vid lätt traumatisk hjärnskada

Restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada

En av studierna rapporterade data för restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada på skalan HISC 3, 6 och 12 månader efter inklusion [104]. En lägre grad av symtom rapporterades för kontrollgruppen vid alla tillfällen och skillnaden var statistiskt signifikant vid 3 och 12 månaders uppföljningstid. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av avdrag för risk för bias och precision ([Tabell 4.5](#)). Det innebär att det inte går att bedöma effekten på restsymtom.

Allmän psykisk funktion, ångest och depression

I en studie rapporterade man en statistiskt signifikant effekt till fördel för interventionsgruppen gällande psykisk funktion på skalan IES (intrusion subscale), 6 månader efter inklusion [100]. Samma studie rapporterade även icke-signifikanta skillnader för ångest och depression på skalan Beck-A respektive Beck-B. Den andra studien redovisade i en figur att kontrollgruppen hade lägre nivåer av ångest och depression mätt med instrumenten HADS-A respektive HADS-D, 6 och 12 månader efter inklusion, men angav att skillnaderna inte var statistiskt signifikanta [104]. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg för alla utfallsmått, där avdrag gjordes för risk för bias samt brister i samstämmighet och precision. Det innebär att det inte går att bedöma effekterna avseende allmän psykisk funktion, ångest eller depression.

Aktivitet och delaktighet

En studie hade utvärderat studiedeltagarnas aktivitet och delaktighet på skalan GOSE 6 och 12 månader efter inklusion [104]. Ett bättre resultat rapporterades för kontrollgruppen, men skillnaden var inte statistiskt signifikant. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och brister i precision. Det innebär att det inte går att bedöma effekten avseende aktivitet och delaktighet.

Återgång i arbete

En studie rapporterade i en figur att ungefär en likvärdig andel av personer i interventions- och kontrollgrupp hade arbete 3, 6 och 12 månader efter inklusion, men inga siffror redovisades [104]. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av brister i precision. Det innebär att det inte går att bedöma effekten avseende återgång i arbete.

Övriga utfallsmått

Det var ingen av de inkluderade studierna i gruppen enskilda rehabiliteringsinsatser som rapporterade data för utfallsmåtten kognitiv funktion, vårdkonsumtion, livskvalitet, livstillfredsställelse eller dödlighet.

Tabell 4.5 Översikt över resultaten för KBT jämfört med rådgivning vid lätt traumatisk hjärnskada. Resultaten avser 3 till 12 månaders uppföljningstid efter inklusion. Mycket låg tillförlitlighet innebär att det inte går att bedöma effekten.

Restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada (HISC)	70 (1 RCT)	MD 1,8 (0,4 till 3,2)	Mycket låg ^{1,2} ⊕○○○
Psykisk funktion (IES intrusion)	24 (1 RCT)	MD -8,9 (-16,7 till -1,1)	Mycket låg ^{1,3} ⊕○○○
Ångest (HADS-A, Beck-A)	94 (2 RCT)	Narrativ bedömning: MD -7,9 (-20,2 till 4,4) respektive icke-signifikant skillnad (inga siffror)	Mycket låg ^{1,4,5} ⊕○○○
Depression (HADS-D, Beck-D)	94 (2 RCT)	Narrativ bedömning: MD -4,9 (-16,1 till 6,3) respektive icke-signifikant skillnad (inga siffror redovisade)	Mycket låg ^{1,4,5} ⊕○○○
Kognitiv funktion	-	-	Studier saknas
Aktivitet och delaktighet (GOSE)	91 (1 RCT)	RD -0,04 (-0,24 till 0,15) RR 0,88 (0,49 till 1,56)	Mycket låg ^{1,3} ⊕○○○
Återgång i arbete	91 (1 RCT)	Ungefär likvärdig andel i båda grupper (inga siffror redovisade)	Mycket låg ^{2,4} ⊕○○○
Vårdkonsumtion	-	-	Studier saknas
Livskvalitet	-	-	Studier saknas
Livstillfredsställelse	-	-	Studier saknas
Dödlighet	-	-	Studier saknas

BECK-D = Beck depression inventory; **GOSE** = Glasgow Outcome Scale Extended **HADS-D** = Hospital anxiety and depression scale, depression; **HISC** = Head Injury Symptom Checklist; **IES** = Impact of event scale; **MD** = Mean difference; **RCT** = Randomiserad kontrollerad studie; **RD** = Relative difference; **RR** = Risk ratio; **HADS-A** = Hospital anxiety and depression scale, anxiety

¹ Risk för bias: avsaknad av blindning, risk för förväntanseffekter och subjektiv bedömning (-1)

² Precision: endast en studie, liten studiepopulation (-2)

³ Precision: endast en studie, inte statistiskt signifikant effekt (-2)

⁴ Precision: liten studiepopulation, inte statistiskt signifikant effekt (-1)

⁵ Bristande samstämmighet (-1)

4.4.7 Interdisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård vid lätt traumatisk hjärnskada – beskrivning av inkluderade studier

Fyra randomiserade studier med måttlig risk för bias för de flesta utfallsmått inkluderades till gruppen interdisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård. Totalt omfattade studierna 319 studiedeltagare. Insatserna beskrevs som KBT plus metakognitiv terapi [106], kompensatorisk kognitiv träning plus arbetsfrämjande åtgärder [107], ett multiprofessionellt rehabiliteringsprogram inkluderande arbetsfrämjande åtgärder [108] respektive ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram inkluderande neuropsykologisk gruppterapi och fysioterapi [103]. Insatserna pågick under 4 till 22 veckor (mellan 1 och 7 timmar per vecka) och involverade två eller fler discipliner. Kontrollinterventionerna som de interdisciplinära insatserna jämfördes mot beskrevs som väntelista [106], arbetsfrämjande åtgärder enbart [107], uppföljning av en allmänläkare [108] eller sedvanlig vård huvudsakligen bestående av kontakt med allmänläkare [103].

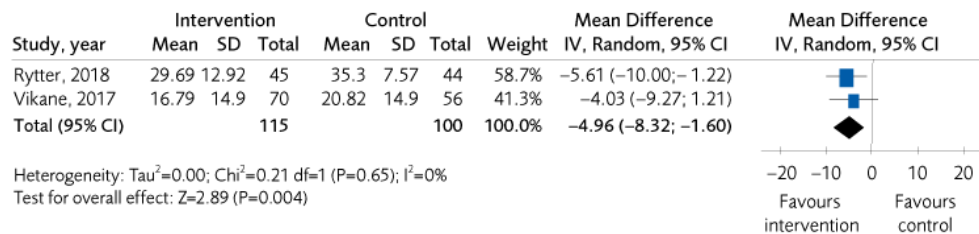
Det är svårt att bedöma om interventionen i denna jämförelse bör betraktas som en tilläggsbehandling eller inte, eftersom jämförelsegruppen kunde ha fått vissa insatser som kanske inte interventionsgruppen hade fått, även om dessa troligtvis kan betraktas som mindre omfattande.

4.4.8 Sammanvägda effekter och tillförlitlighet för interdisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård vid lätt traumatisk hjärnskada

Restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada

I tre av studierna i gruppen interdisciplinär rehabilitering hade man utvärderat restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada med instrumentet RPQ 5 och 11 [103] respektive 12 månader efter inklusion [108], eller NSI 6 och 12 månader efter inklusion [107]. Data från två studier kunde vägas samman vilket gav en medelvärdeskillnad på $-5,0$ (95% KI, $-8,3$ till $-1,6$) på skalan RPQ (skala 0–64, högre värden indikerar mer symtom), 11 till 12 månader efter inklusion, till fördel för interventionsgruppen [103] [108]. Data från den tredje studien var inte fullständigt redovisade och kunde därför inte vägas in i metaanalysen, men rapporterade ett bättre resultat för interventionsgruppen (Cohens d 0,64, $p < 0,10$, 12 mån efter inklusion) [107]. En liknande effekt kunde man även se vid tidigare mätningar i de studier som redovisade andra uppföljningstider [103] [107].

Tillförlitligheten bedömdes som låg där avdrag gjordes för risk för bias och brister i precision (Tabell 4.6). Resultatet ska tolkas som att interdisciplinär rehabilitering möjligen leder till minskade restsymtom jämfört med sedvanlig vård.

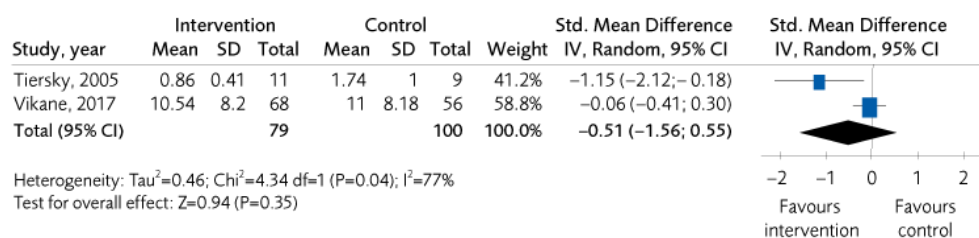


Figur 4.10 Restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada (RPQ) vid cirka 12 månaders uppföljningstid, interdisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård.

Det är svårt att bedöma om det skattade resultatet motsvarar en betydelsefull skillnad i restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada. Några referensvärden har inte kunnat identifierats för minsta betydelsefulla skillnad för instrumentet RPQ, men vi bedömer att konfidensintervallet skulle kunna innefatta en betydelsefull effekt. Bedömningen är därför att det varken går att utesluta eller konstatera att den skattade effekten motsvarar en betydelsefull skillnad i restsymtom.

Allmän psykisk funktion

Två studier i gruppen interdisciplinär rehabilitering hade utvärderat studiedeltagarnas allmänna psykiska funktion med instrumenten SCL-90R GSI 3 månader efter inklusion [106] respektive HADS-total 12 månader efter inklusion [108], vilket resulterade i en sammanvägd standardiserad medelvärdeskillnad på -0,51 (95% KI, -1,56 till 0,55).



Figur 4.11 Allmän psykisk funktion (SCL-90R GSI och HADS-total) vid 3–12 månaders uppföljningstid, interdisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård.

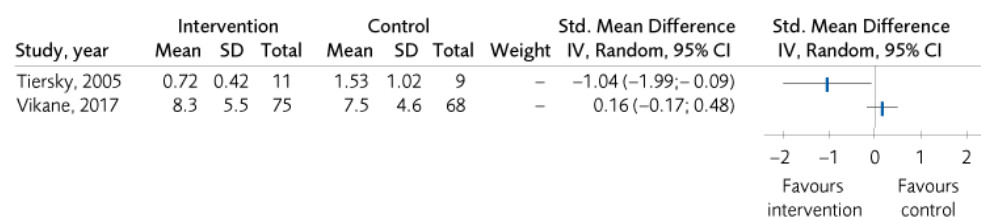
För att kunna bedöma om det skattade resultatet kan tolkas som likvärdighet (null-effect) gjordes en omräkning av resultatet till instrumentet HADS-total (0–42 poäng, högre värden indikerar mer symtom) vilket gav en medelvärdeskillnad (MD) från -12,7 till 4,3 (95% KI). Beräkningar av den minsta betydelsefulla skillnaden på skalan HADS-total har gjorts i andra patientgrupper och då uppskattats till omkring 1,4 till 1,8 skalsteg [81]. Det innebär att resultatet inte kan tolkas som likvärdighet (dvs. en betydelsefull effekt kan inte uteslutas) eftersom konfidensintervallet överskrider gränsen för minsta betydelsefulla skillnad.

Tillförlitligheten avseende både eventuell effekt och likvärdighet bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och brister i precision ([Tabell 4.6](#)). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av interdisciplinär rehabili-

tering på allmän psykisk funktion.

Ångest

I två av studierna rapporterade man om data för utfallsmåttet ångest utvärderat med instrumenten HADS-A 12 månader efter inklusion [108] respektive SCL-90R-A, 3 månader efter inklusion [106]. Någon statistisk sammanvägning kunde inte göras eftersom data var rapporterade på olika format. Resultaten från de enskilda studierna illustreras dock i ett skogsdiagram, där det ena resultatet har omvandlats från median till medelvärde (Figur 4.12). Den ena studien visade ett bättre resultat för interventionsgruppen (statistiskt signifikant) [106] och den andra studien redovisade en ungefär likvärdig effekt i grupperna [108].

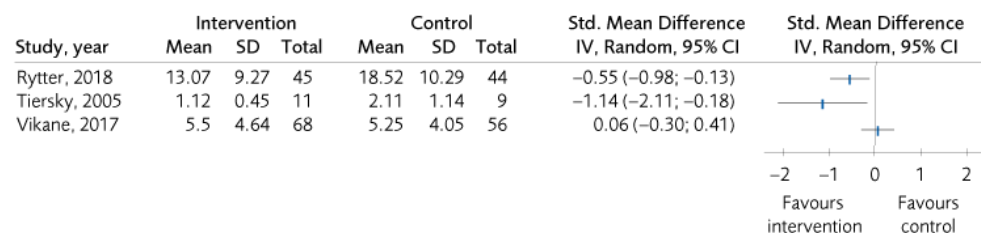


Figur 4.12 Ångestsymtom (SCL-90R-A och HADS-A) vid 3 till 12 månaders uppföljningstid, interdisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård. Ingen sammanvägning har gjorts eftersom resultaten från den ena studien rapporterades som median (samt min- och maxvärden) [108]. I skogsdiagrammet har en omräkning till medelvärde och standardavvikelse gjorts för att illustrera den ungefärliga effekten, detta medför osäkerhet i skattningen.

Tillförlitligheten har bedömts som mycket låg på grund av risk för bias och brister i precision (Tabell 4.6). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av interdisciplinär rehabilitering på ångest.

Depression

I tre studier har man utvärderat studiedeltagarnas depressiva symtom med instrumenten HADS-D [108], MDI [103] respektive SCL-90R-D [106], 5 till 12 månader efter inklusion. Någon statistisk sammanvägning av alla tre studier har inte kunnat göras då data rapporterats i olika format, men resultaten illustreras i ett skogsdiagram, där resultatet från en av studierna har räknats om från medel till median (Figur 4.13). Två av studierna redovisade ett bättre resultat för interventionsgruppen [103] [106] och den andra studien redovisade en ungefär likvärdig effekt i grupperna [108].



Figur 4.13 Depressiva symtom (MDI, SCL-90R-D och HADS-D) vid 3 till 12 månaders uppföljningstid, interdisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård. Ingen sammanvägning har gjorts eftersom resultaten från den ena studien rapporterades som median (min, max) [108], i diagrammet har en omräkning till medelvärde och standardavvikelse dock gjorts för att illustrera den ungefärliga effekten.

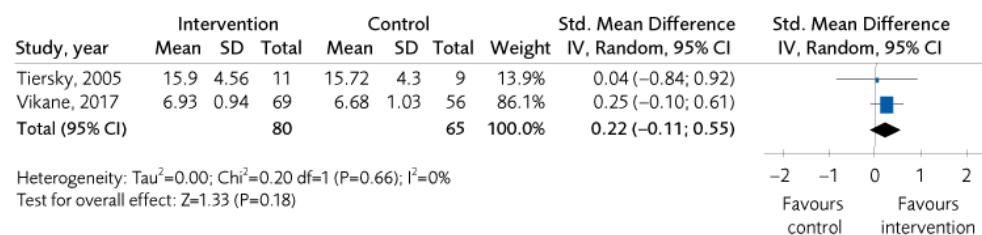
Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och brister i precision (Tabell 4.6). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av interdisciplinär rehabilitering på depression.

Kognitiv funktion

I två studier i gruppen interdisciplinär rehabilitering rapporterade man resultat för kognitiv funktion. Sammanvägningen gjordes narrativt eftersom data var ofullständigt rapporterat i en av studierna. Den ena studien rapporterade data för instrumentet PASAT (Pased Auditory Serial Addition Test), 3 månader efter inklusion och rapporterade en statistiskt signifikant skillnad mellan grupperna när data justerades för baslinjeskillnader [106]. Den andra studien hade utvärderat kognitiv funktion med instrumentet CVLT-II (California Verbal Learning Test-II) och rapporterade en ungefär likvärdig effekt vid 6 månaders uppföljningstid samt ett bättre resultat (inte statistiskt signifikant) för kontrollgruppen vid 12 månaders uppföljningstid [107]. Den senare studien hade även mätt kognition med en rad andra instrument med varierande resultat men CVLT-II bedömdes representera utfallsmåttet bäst. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av brister i precision och bristande samstämmighet. Det innebär att det inte går att bedöma effekten av interdisciplinär rehabilitering på kognitiv funktion.

Aktivitet och delaktighet

I två av studierna hade man utvärderat studiedeltagarnas aktivitet och delaktighet med instrumenten CIQ 3 månader efter inklusion [106] respektive GOSE 12 månader efter inklusion [108]. Den sammanvägda standardiserade medelvärdesskillnaden (SMD) var 0,22 (95% KI, -0,11 till 0,55).



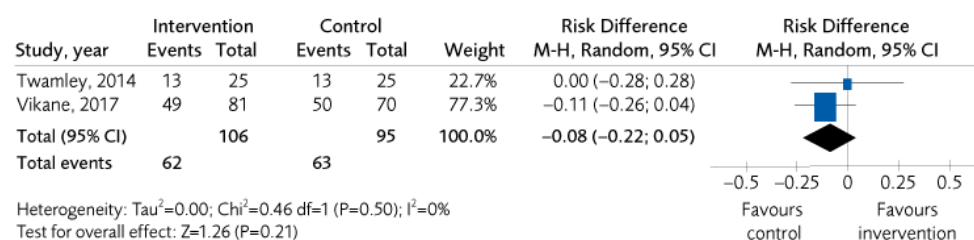
Figur 4.14 Aktivitet och delaktighet (CIQ och GOSE) vid 3–12 månaders uppföljningstid, interdisciplinära insatser jämfört med sedvanlig vård.

Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och brister i precision (Tabell 4.6). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av interdisciplinär rehabilitering på aktivitet och delaktighet.

Återgång till arbete eller annan sysselsättning

I tre av studierna avseende interdisciplinär rehabilitering rapporterade man data för andel personer i arbete vid 10 till 12 månader efter inklusion [103] [107] [108]. Men data från en studie bedömdes ha hög risk för bias på grund av stora skillnader mellan interventions- och kontrollgruppen gällande andel personer i arbete vid studiestart (29 % respektive 11 %) och räknades därför inte in i metaanalysen [103].

Av de två studier som hade måttlig risk för bias, redovisade man i den ena studien en likvärdig andel personer i arbete [107] medan man i den andra studien redovisade en större andel personer i arbete i kontrollgruppen [108]. Den sammanvägda riskskillnaden (RD) var -0,08 (95% KI, -0,22 till 0,05).



Figur 4.15 Återgång till arbete vid cirka 12 månaders uppföljningstid, interdisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård.

Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av brister i samstämmighet och precision (Tabell 4.6). Det innebär att det inte går att bedöma effekten av interdisciplinär rehabilitering på utfallsmåttet återgång till arbete eller annan sysselsättning.

Hälsorelaterad livskvalitet

I en studie i gruppen interdisciplinär rehabilitering hade man utvärderat deltagarnas hälsorelaterade livskvalitet, med instrumentet QOLI-Brief [107]. Den standardiserade medelvärdeskillnaden (SMD) rapporterades vara -0,19 och icke-signifikant. I en annan av studierna rapporterade man endast delresultat av instrumentet SF-36, vilket inte bedömdes ge tillräcklig information om den hälsorelaterade livskvaliteten för att kunna användas [103]. Tillförlitligheten bedömdes som mycket låg på grund av risk för bias och precision (Tabell 4.6).

Övriga utfallsmått

Det var ingen av studierna gällande interdisciplinär rehabilitering som rapporterade data för utfallsmåtten vårdkonsumtion, livstillfredsställelse eller dödlighet.

Tabell 4.6 Översikt över resultaten för interdisciplinär rehabilitering jämfört med sedvanlig vård vid lätt traumatisk hjärnskada. Alla resultat avser 3 till 6 månaders uppföljningstid förutom återgång i arbete som avser 10–12 månaders uppföljningstid.

Restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada (RPQ)	265 (3 RCT)	MD -5,0 (-8,3 till -1,6)*	Låg ^{1,2} ⊕⊕○○	Det är möjligt att interdisciplinär rehabilitering ger bättre effekt än sedvanlig vård
Psykisk funktion (SCL-90R, HADS-total)	144 (2 RCT)	SMD -0,51 (-1,56 till 0,55)	Mycket låg ^{1,3} ⊕○○○	Det går inte att bedöma effekter
Ångest (SCL-90R-A, HADS-A)	163 (2 RCT)	Narrativ bedömning: MD -0,8 (-1,5 till -0,1) MD 0,8 (-0,9 till 2,5)	Mycket låg ^{1,2,4} ⊕○○○	Det går inte att bedöma effekter
Depression (MDI, SCL-90R-D, HADS-D)	252 (3 RCT)	Narrativ bedömning: MD -5,4 (-9,5 till -1,4) MD -1,0 (-1,8 till -0,2) respektive MD 0,3 (-1,3 till 1,8)	Mycket låg ^{1,2,4} ⊕○○○	Det går inte att bedöma effekter
Kognitiv funktion (PASAT, CVLT-II)	70 (2 RCT)	Narrativ bedömning: MD 24,7 (-18,7 till 68,0) respektive SMD 0,02	Mycket låg ⁵ ⊕○○○	Det går inte att bedöma effekter
Aktivitet och delaktighet (CIQ, GOSE)	145 (2 RCT)	SMD 0,22 (-0,11 till 0,55)	Mycket låg ^{1,3} ⊕○○○	Det går inte att bedöma effekter
Återgång i arbete	201 (2 RCT)	RD -0,08 (-0,22 till 0,05) RR 0,87 (0,70 till 1,07)	Mycket låg ^{1,2,4} ⊕○○○	Det går inte att bedöma effekter
Vårdkonsumtion	-	-	Studier saknas	Det går inte att bedöma effekter
Livskvalitet (QOLI-brief)	50 (1 RCT)	SMD -0,19	Mycket låg ^{1,3} ⊕○○○	Det går inte att bedöma effekter
Livstillfredsställelse	-	-	Studier saknas	Det går inte att bedöma effekter

Dödlighet	-	-	Studier saknas	Det går inte att bedöma effekter
-----------	---	---	----------------	----------------------------------

CVLT-II = California Verbal Learning Test-II; GOSE = Glasgow Outcome Scale Extended; HADS-A = Hospital anxiety and depression scale, anxiety; HADS-D = Hospital anxiety and depression scale, depression; IES-R = Impact of event scale revisited; MD = Mean difference; MDI = Major Depression Inventory; PASAT = Paced Auditory Serial Addition Task; RCT = Randomiserad kontrollerad studie; RD = Relative difference; RR = Risk ratio; RPQ = Rivermead post-concussion questionnaire; QOLI-brief = The Lehman Quality of Life Interview-Brief; SCL-90R = Symptom Checklist-90 revised; SMD = Standardised mean difference; Beck depression inventory

¹ Endast 2 studier ingår i metaanalysen men 3 studier har legat till grund för bedömningen.

¹ Risk för bias: delvis avsaknad av blindning och subjektiv bedömning (-1)

² Precision: liten studiepopulation (-1)

³ Precision: liten studiepopulation, inte statistiskt signifikant effekt (-2)

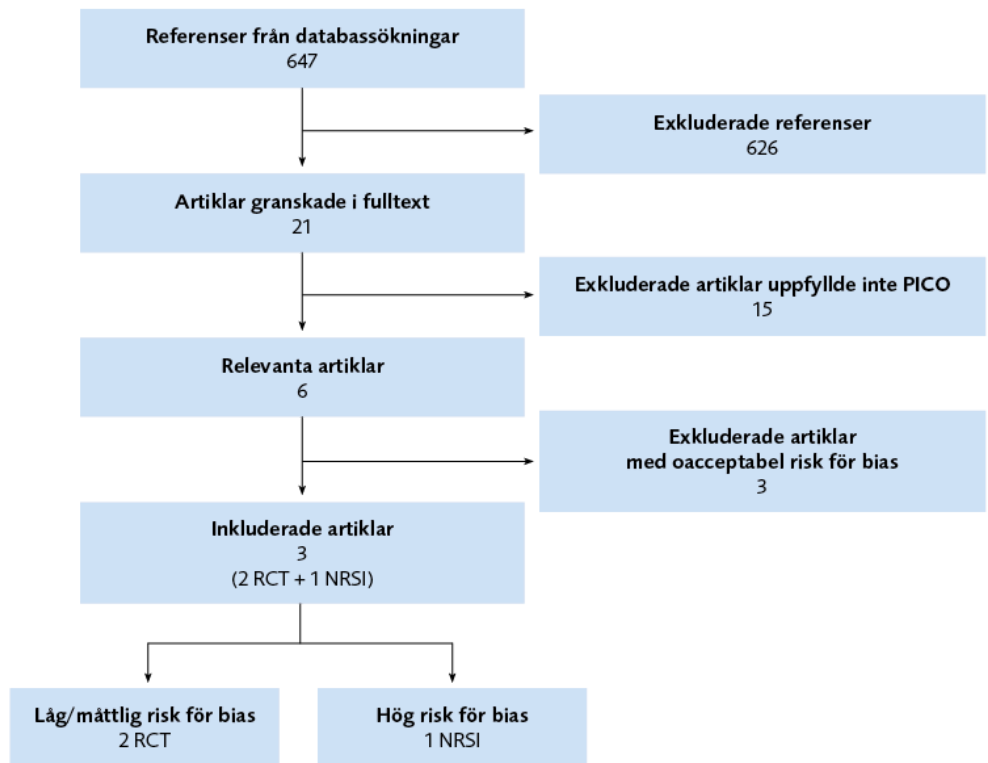
⁴ Bristande samstämmighet: stor skillnad i effekt mellan studier (-1)

⁵ Precision: liten studiepopulation, inte statistiskt signifikant effekt (-3)

4.5 Rehabilitering med hjälp av samordnare

4.5.1 Sammanfattning av resultaten

För frågeställningen om rehabilitering med hjälp av samordnare inkluderades tre studier som inte gick att sammanväga eftersom studierna var för olika varandra. De samordningsmodeller som är representerade i studierna är Case Management, mentorskap respektive Resource facilitation. För samtliga samordningsmodeller gäller att effekten på samtliga utfallsmått inte går att bedöma, antingen för att tillförlitligheten är mycket låg eller för att det aktuella utfallsmåttet inte utvärderades i studierna.



Figur 4.16 Flödesschema över litteraturgranskning och urval för frågeställningen om rehabilitering med hjälp av samordnare eller case manager. **NRSI** = Icke-randomiserad kontrollerad studie; **RCT** = Randomiserad kontrollerad studie.

4.5.2 Beskrivning av inkluderade studier

För frågeställningen som handlade om rehabilitering med samordnare eller Case Management inkluderades två randomiserade studier [109] [110] och en icke-randomiserad studie med kontrollgrupp [111]. De randomiserade studierna bedömdes ha låg till måttlig risk för systematiska fel medan den icke-randomiserade studien bedömdes ha hög risk för systematiska fel. Studierna var utförda i USA [109] [110] och Storbritannien [111]. Eftersom studierna var heterogena framför allt med avseende på den typ av samordningsmodell som utvärderades, bedömde vi att de inte kunde vägas samman. De samordningsmodeller som utvärderades i studierna var Case Management [111], mentorskap [109] respektive resource facilitation [110].

4.5.3 Case Management – resultat och tillförlitlighet

I en icke-randomiserad studie från 1994 studerade man effekten av tidig Case Management (inom en vecka efter skadan) på 126 personer med svår traumatisk hjärnskada [111]. Samtliga personer fick sedvanlig rehabilitering men interventionsgruppen (56 personer) fick även Case Management. I samordnarens roll ingick att ge information om skadan och att agera som en informell rådgivare och stöd till patienten och familjen. Samordnaren tillhandahöll inte någon formell behandling eller utbildning men förmedlade sådana tjänster från andra instanser vid behov. Utfallen man studerade var fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar samt beteende och social funktion. Dessutom använde man strukturerade frågeformulär för att bedöma närståendes börda, förändringar i patienters och närståendes ekonomiska, yrkesrelaterade, fritidsrelaterade respektive medicinska behov. Resultaten visade att interventionsgruppen hade ökat omfattningen av kontakter med rehabiliteringstjänster inom öppen- och slutenvård, men kontakternas varaktighet (dvs. antalet behandlingstimmar) ökade inte. För övriga utfallsmått noterades inga skillnader under två års uppföljningstid.

Eftersom underlaget för Case Management endast bestod av en medelstor studie bedömdes tillförlitligheten som mycket låg för samtliga utfallsmått (Tabell 4.7).

4.5.4 Mentorskap – resultat och tillförlitlighet

Effekten av mentorskap (peer-mentoring) undersöktes i en randomiserad studie hos personer med traumatisk hjärnskada och deras närstående [109]. Studien var publicerad år 2012 och omfattade 96 personer med traumatisk hjärnskada och 62 närståendevårdare (föräldrar, partners, vänner, syskon eller vuxna barn). Svårighetsgrad av hjärnskadan varierade från lätt komplicerad till svår (medianvärdet 9 på skalan Glasgow Coma Scale). Personerna och deras närståendevårdare randomiserades till mentorskap eller inget mentorskap direkt efter utskrivning från rehabiliteringsenheten med uppföljning upp till två år. Mentorerna var andra personer med erfarenheter av egen traumatisk hjärnskada respektive av att vara närståendevårdare. Utfallen som studerades var emotionellt välmående, livskvalitet och social integrering. De studiedeltagare som fick mentorskap hade statistiskt signifikant bättre beteendekontroll och mindre kaos i levnadsmiljön, lägre alkoholkonsumtion, bättre coping-strategier (vissa delskalor) och bättre fysisk livskvalitet jämfört med de som inte fick mentorskap. Däremot hittades inga statistiskt signifikanta skillnader för social integrering, depression eller ångest.

Eftersom underlaget för mentorskap endast bestod av en medelstor studie bedömdes tillförlitligheten som mycket låg för samtliga utfallsmått (Tabell 4.7).

4.5.5 Resource facilitation – resultat och tillförlitlighet

I en randomiserad studie från 2016 studerades effekten av ett program för resource facilitation på utfallsmåttet återgång till arbete eller skola [110]. Studien innefattade 44 personer med förvärvad hjärnskada varav drygt hälften hade traumatisk hjärnskada. Interventionsgruppen fick ett resource facilitation program under 15 månader och kontrollgruppen fick sedvanlig vård. Programmets syfte var att hjälpa personer med hjärnskada att välja, få och behålla information, tjänster och stöd för att kunna göra informerade val och uppfylla sina mål. Detta skedde i form av en samarbetsprocess mellan personer med hjärnskada och en facilitator, det vill säga en person som tillhandahöll hjälp med att navigera i samhällssystem. Resultaten visade att fler personer i interventionsgruppen återgick till arbete, skola eller volontärarbete i jämförelse med personer i kontrollgruppen (87,5 % respektive 50 %). Det fanns inga statistiskt signifikanta skillnader för varken delaktighet eller generell psykisk ohälsa.

Eftersom underlaget för *resource facilitation* endast bestod av en liten studie bedömdes tillförlitligheten som mycket låg för samtliga utfallsmått (Tabell 4.7).

Tabell 4.7 Sammanvägda effekter och tillförlitlighet för rehabilitering med hjälp av samordnare.

Case Management	126 (1)		DRS MD 1,24 (0,0 till 2,48) Mycket låg ¹ ⊕○○○	–	–
			Återgång till arbete RR 1,11 (0,50 till 2,45) Mycket låg ¹ ⊕○○○		
Mentorskap	96 (1)	Allmän psykisk funktion BSI-18 MD –2,16 (–5,69 till 1,37) Mycket låg ² ⊕○○○	CIM MD –1,18 (–3,62 till 1,26) Mycket låg ² ⊕○○○	Hälsorelaterad fysisk livskvalitet (SF-12) MD 2,96 (0,19 till 5,73) Mycket låg ² ⊕○○○	–
Resource facilitation	44 (1)	–	Återgång till arbete RR 1,75 (1,09 till 2,82) Mycket låg ³ ⊕○○○	–	–

CIM = Community Integration Measure; DRS = Disability Rating Scale; MD = Mean difference; RCT = Randomiserad kontrollerad studie; RD = Relative difference; RR = Risk ratio; SF-12 = 12-Item Short Form Health Survey

¹ Risk för bias: confounders (–2), precision: endast en studie, liten studiepopulation (–1)

² Risk för bias: Mätning av utfallet, stort bortfall (–1), precision: endast en studie, liten studiepopulation (–2)

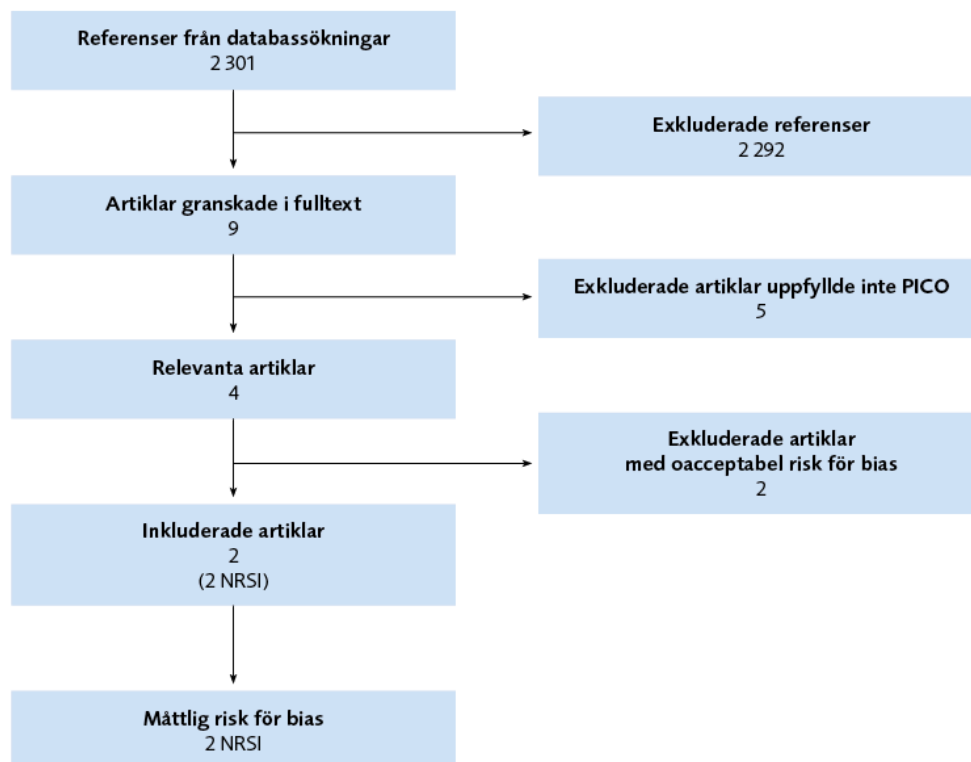
³ Precision: endast en studie, liten studiepopulation (–3)

4.6 Rehabilitering i särskilt boende

4.6.1 Sammanfattning av resultaten

För frågeställningen om rehabilitering i särskilt boende inkluderades två studier som inte gick att sammanväga eftersom studierna var heterogena, framför allt avseende studiedeltagarnas tid efter skada. De boendeformer som är representerade i studierna är särskilt boende och korttidsboende.

För samtliga utfallsmått gäller att effekterna av särskilt boende inte går att bedöma, antingen för att tillförlitligheten är mycket låg eller för att det aktuella utfallsmåttet inte utvärderades i studierna.



Figur 4.17 Flödesschema över litteraturgranskning och urval för frågeställningen om rehabilitering i särskilt boende. **NRSI** = Icke-randomiserad kontrollerad studie; **RCT** = Randomiserad kontrollerad studie.

4.6.2 Beskrivning av inkluderade studier

För frågeställningen som handlade om boendeformer inkluderades två icke-randomiserade studier med måttlig risk för bias [112] [113]. Eftersom studierna var heterogena, framför allt med avseende på populationen (olika tid efter skada) som utvärderades i studierna, bedömde vi att de inte kunde vägas samman. De boendeformer som utvärderades i studierna var rehabilitering i särskilt boende [113] [114] och korttidsboende [112].

4.6.3 Rehabilitering i särskilt boende – resultat och tillförlitlighet

I en icke-randomiserad studie från 1999 studerade man effekten av rehabilitering i ett särskilt boende i jämförelse med hembaserad rehabilitering [113]. Studien utfördes i Nordamerika och omfattade 46 personer med svår traumatisk hjärnskada. Interventionsgruppen som bestod av 23 personer fick regelbundet träffa läkare, arbetsterapeuter och fysioterapeuter och behandlingssamordning tillhandahölls av en neuropsykolog. Kontrollgruppen bestod av 23 matchade personer. Dessa personer fick varierande hembaserade eller öppenvårdstjänster (t.ex. arbetsterapi, fysioterapi, Case Management, neuropsykologiska tjänster eller inga insatser alls). Utfallen som studerades var funktion och aktivitet och delaktighet med ett års uppföljning. Resultaten visade att interventionsgruppen uppvisade större förbättring av funktionella förmågor jämfört med kontrollgruppen, särskilt i motoriska och kognitiva färdigheter, men skillnaden i aktivitet och delaktighet, mätt med instrumentet HALS disability total, var inte statistiskt signifikant. Hembaserad rehabilitering eller öppenvårdsrehabilitering var däremot mer effektiv för att upprätthålla samhällsintegration.

Eftersom underlaget för rehabilitering i särskilt boende endast bestod av en liten studie med måttlig risk för bias bedömdes tillförlitligheten som mycket låg för samtliga utfallsmått (Tabell 4.8).

4.6.4 Rehabilitering i korttidsboende – resultat och tillförlitlighet

I en icke-randomiserad studie från 2012 studerade man effekten av två rehabiliteringsprogram; ett program i särskilt boende (Transitional Living Unit, TLU) och ett samhällsbaserat (community based rehabilitation, CR) rehabiliteringsprogram [112]. Studien omfattade 41 personer varav 39 hade svår traumatisk hjärnskada. Studiedeltagarna rekryterades från tre olika slutenvårdsenheter i Australien och delades in i de två olika rehabiliteringsprogrammen. TLU-programmet utfördes i ett särskilt boende där personerna vistas från måndagar till fredagar. Personerna i TLU-gruppen deltog i ett strukturerat veckoprogram som omfattade dagliga terapiesessioner, båda individuellt och i grupp, och funktionella aktiviteter som bidrog till skötsel av hushållet.

Den genomsnittliga längden på vistelsen i särskilt boende var 7 veckor. Deltagarna i jämförelsegruppen (CR) fortsatte att leva i sina egna hem och fick en kombination av grupp- och individuell terapi, hemma eller på ett center (centre based). Två CR-program var inkluderade i studien. I det ena programmet var interventionen inriktad på följande områden: upprätthålla relationer, sköta sin hälsa samt hantera ekonomi, arbete och fritid. I det andra CR-programmet ingick rehabilitering, stöd för återintegrering i sam-

hället, långsiktigt stöd till personen och dennes närstående samt anpassningar till följd av den traumatiska hjärnskadan. I det andra programmet ingick även gruppaktiviteter som till exempel fysisk träning, kognitiv terapi och träning i sociala aktiviteter.

Inom ramen för båda CR-programmen erbjöds terapi ungefär 1 till 2 gånger per vecka, vilket var färre timmar än vad som erbjöds i TLU-programmet. Den genomsnittliga längden på programmet varierade utifrån personernas behov och många av deltagarna var kvar i programmet vid 6-månadersuppföljningen. Den totala interventionstiden för personerna i TLU-gruppen var fem gånger längre jämfört med personerna som deltog i CR-programmet. Utfallen som studerades var aktivitet och delaktighet utvärderat med instrumenten MPAI-4, CIQ, och SMAF. Detta mättes vid tre tillfällen: före interventionen, efter interventionen (TLU) eller 8 veckor efter inklusion (CU) och 6 månader efter inklusion. Resultaten visade att det inte fanns några statistiskt signifikanta skillnader mellan grupperna. En större andel i CR-gruppen hade återgått till arbete vid studiens slut, men skillnaden var inte statistiskt signifikant. Däremot uppmättes en statistiskt signifikant ökning i social integration hos TLU-deltagarna jämfört med CR-deltagarna.

Eftersom underlaget för rehabiliteringsprogram i särskilt boende endast bestod av en liten studie bedömdes tillförlitligheten som mycket låg för samtliga utfallsmått (Tabell 4.8).

Tabell 4.8 Sammanvägda effekter och tillförlitlighet för rehabilitering i särskilt boende.

Särskilt boende	46 (1)	–	HALS disability MD –4,36 (–8,31 till –0,41) Mycket låg ⊕○○○ ¹	–	–
Program för korttidsboende	41 (1)	–	MPAI-4 total MD 2,57 (–11,62 till 16,76) Mycket låg ⊕○○○ ²	–	–
			Återgång i arbete RD –0,25 (0,56 till 0,06), RR 0,50 (0,20 till 1,23) Mycket låg ⊕○○○ ²		

HALS disability = Health and Activity Limitation Survey; MD = Mean difference; MPAI-4 = Mayo-Portland Adaptability Inventory; RD = Risk difference; RR = Risk ratio

¹ Risk för bias: confounders (–1), precision: endast en studie, liten studiepopulation (–2)

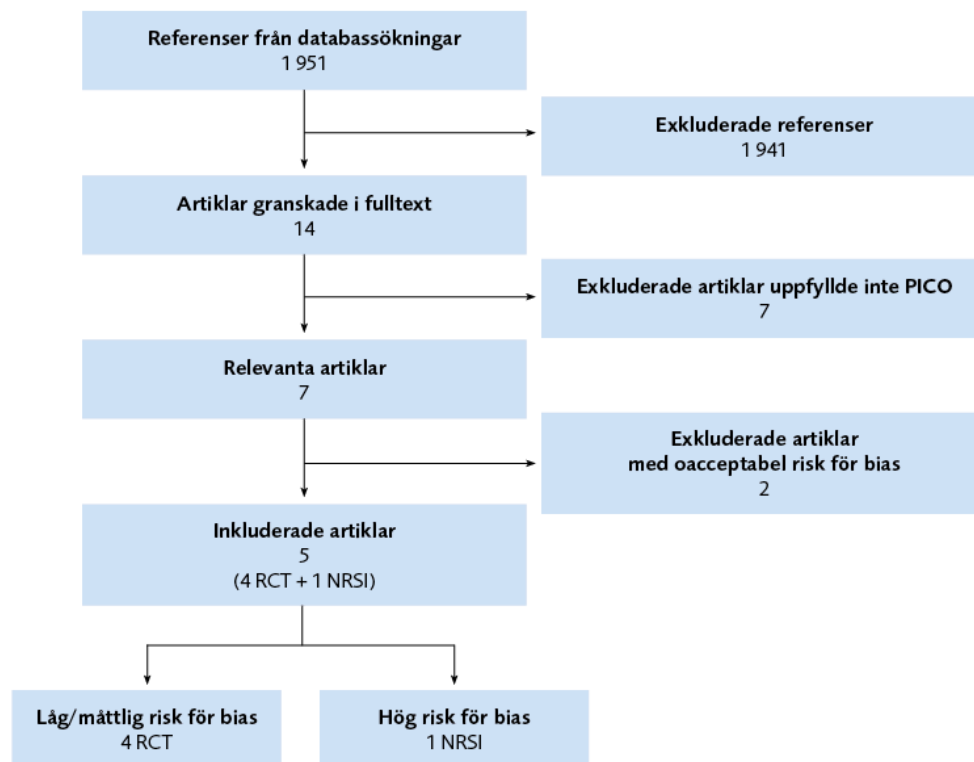
² Risk för bias: confounders, bortfall och mätning av utfallet (–1), precision: endast en studie, liten studiepopulation (–2)

4.7 Arbetslivsinriktad rehabilitering

4.7.1 Sammanfattning av resultaten

För frågeställningen om arbetslivsinriktad rehabilitering inkluderades fem studier som delades upp på fyra interventionsgrupper. De rehabiliteringsformer som är representerade i studierna är verklighetsbaserad (*virtual reality*) rehabilitering, rehabilitering i grupp jämfört med individuell rehabilitering, målinriktad miljöorienterad arbetslivsinriktad rehabilitering och specialiserad arbetslivsinriktad rehabilitering.

För samtliga modeller av arbetslivsinriktad rehabilitering gäller att effekten på samtliga utfallsmått inte går att bedöma, antingen för att tillförlitligheten är mycket låg eller för att det aktuella utfallsmåttet inte utvärderades i studierna.



Figur 4.18 Flödesschema över litteraturgranskning och urval för frågeställningen om arbetslivsinriktad rehabilitering. **NRSI** = Icke-randomiserad kontrollerad studie; **RCT** = Randomiserad kontrollerad studie.

4.7.2 Beskrivning av inkluderade studier

För frågeställningen som gäller arbetslivsinriktad rehabilitering (AR) inkluderades 4 randomiserade studier [115] [116] [117] [118] och en icke-randomiserad studie [119]. De randomiserade studierna bedömdes ha låg till måttlig risk för systematiska fel medan den icke-randomiserade studien bedömdes ha hög risk för systematiska fel. Studierna var utförda i Australien [115] [117], Storbritannien [118] och Hong Kong [116]. Eftersom studierna var heterogena framför allt med avseende på de former av arbetslivsinriktad rehabilitering som var utvärderade i studierna bedömde vi att de inte kunde vägas samman. De metoder som hade utvärderats i studierna var arbetslivsinriktad rehabilitering med inriktning på artificiell intelligensbaserad virtuell verklighet [116], individuell AR jämfört med AR i grupp [117], målinriktad miljöorienterad AR [115] samt specialiserad AR [118] [119].

4.7.3 Virtuellt verklighetsbaserad arbetslivsinriktad rehabilitering – resultat och tillförlitlighet

I en randomiserad studie från 2013 studerades effekten av ett träningsprogram som bygger på artificiell intelligens-baserad virtuell verklighet (virtual reality, VR) [116]. Studien omfattade 40 deltagare varav hälften hade lätt traumatisk hjärnskada och hälften hade medelsvår traumatisk hjärnskada. Deltagarna randomiserades till antingen VR eller sedvanlig psykoedukativ metod. Strukturen och innehållet i dessa två interventioner var snarlika. VR-interventionen var emellertid interaktiv vilket gav användaren möjligheten att navigera, utforska och interagera med hjälp av videoklipp som skapade en virtuell kontorsliknande miljö. Träningsprogrammet bestod av olika uppgifter där deltagarna tränades att använda sina problemlösningsskick. Kontrollinterventionen levererades i form av manualer med stöd av ett personligt biträde. Båda grupperna fick 12 sessioner av behandling. De primära utfallsmåtten i studierna var exekutiv funktion, planering och problemlösning samt arbetsrelaterad kognitiv funktionsnedsättning. Sekundära utfallsmått var återgång till arbete och självupplevd förmåga att lösa arbetsrelaterade problem. Resultaten visade att den enda statistiskt signifikanta skillnaden mellan grupperna var i två deltester på instrumentet WCST (kognitiv funktion) med fördel till VR-gruppen.

Eftersom underlaget för arbetslivsinriktad rehabilitering baserad på virtuell verklighet endast bestod av en liten studie med måttlig risk för bias, bedömdes tillförlitligheten som mycket låg för samtliga utfallsmått (Tabell 4.9).

4.7.4 Individuell arbetslivsinriktad rehabilitering jämfört med arbetslivsinriktad rehabilitering i grupp – resultat och tillförlitlighet

I en randomiserad studie från 2008 studerades effekten av terapi när den levereras i olika format: individuell AR (intervention A), AR som gruppterapi (intervention B) eller en kombination av dessa (intervention AB) [117]. Studien omfattade 36 personer med förvärvad hjärnskada och av dem hade 21 personer traumatisk hjärnskada med en genomsnittlig GCS (Glasgow coma scale) på 6,8 (SD=3,9). Studiedeltagarna randomiserades till en av de tre grupperna, där varje grupp sedan delades upp till behandling omedelbart respektive väntelista. Intervention A, gruppterapi, utfördes av en psykolog. Insatsens inriktning var utveckling av metakognitiva färdigheter genom gruppbaserad psykoedukation, återkoppling (från gruppmedlemmarna eller psykologen) och målformulering. Intervention B, individuell AR, utfördes av en arbetsterapeut. Insatsen fokuserade på klientcentrerade mål och vardagsaktiviteter som anses vara viktiga och meningsfulla för individen. Aktiviteterna utfördes i deltagarnas hem och i samhället vilket gav deltagarna möjlighet att träna metakognitiva färdigheter i naturliga miljöer med involvering av anhöriga.

Den tredje intervention, AB, var en kombination av intervention A och B. Samtliga grupper fick sammanlagt 24 timmar av terapi under 8 veckor. Utfallen som studerades var aktivitetsutförande med instrumentet COPM samt aktivitet och delaktighet med instrumenten BICRO-39 och PCRS. Andelen personer som uppnådde kliniskt meningsfulla förändringar i aktivitetsutförande (dvs. ≥ 2 poäng COPM utförande) var snarlika (A=45%, B=42% respektive AB=42%). Andelen personer som uppnådde kliniskt meningsfulla förändringar i nöjdhet med utförande av aktiviteten (COPM tillfredsställelse) var något högre för AB gruppen (A=36%, B=42% respektive AB=58%).

Eftersom underlaget för individuell AR jämfört med AR i grupp endast bestod av en liten studie med hög risk för bias bedömdes tillförlitligheten som mycket låg för samtliga utfallsmått (Tabell 4.9).

4.7.5 Målinriktad omgivningsorienterad arbetslivsinriktad rehabilitering – resultat och tillförlitlighet

I en randomiserad studie från 2011 studerade man effekten av målinriktad omgivningsorienterad arbetsinriktad rehabilitering och undersökte om det fanns skillnader i utfall när interventionen erhålls i hemmiljö eller vid öppenvårdsenhet [115]. Studien omfattade 14 personer med svår traumatisk hjärnskada. Före randomisering genomgick samtliga studiedeltagare 6 veckors sedvanlig behandling i öppenvårdsmiljö. Samtliga deltagarna fick samma intervention men eftersom detta var en överkorsningsstudie randomiserades deltagarna till att antingen först få interventionen 6 veckor i hemmiljö och sedan intervention 6 veckor vid en öppenvårdsklinik (AB grupp) eller i omvänd ordning (BA grupp). Interventionen omfattade olika tekniker inom arbetslivsinriktad rehabilitering med tre huvudprinciper som låg till grund för programmet:

1. terapin tog hänsyn till deltagarens omgivning,
2. terapin var målinriktad, det vill säga deltagarens mål användes för att strukturera och styra interventionen och
3. strukturerad terapi med hjälp av olika hjälpmedel såsom hemläxa, veckoplanerare och veckovisa telefonsamtal.

Utfallen som mättes var måluppfyllelse, självrapporterat aktivitetsutförande, delaktighet och integrering i samhället. Skillnaderna mellan grupperna (hemmiljö eller i öppenvårdsenhet) var inte statistiskt signifikanta, även om vissa förbättringar sågs över tid i båda grupperna.

Eftersom underlaget för målinriktad miljöorienterad AR endast bestod av en liten studie med måttlig risk för bias bedömdes tillförlitligheten som mycket låg för samtliga utfallsmått (Tabell 4.9).

4.7.6 Specialiserad arbetslivsinriktad rehabilitering– resultat och tillförlitlighet

Effekten av tidig specialiserad arbetslivsinriktad rehabilitering studerades i två studier av samma förstaförfattare, en randomiserad studie med måttlig risk för bias och en icke-randomiserad studie med hög risk för bias [118] [119]. Det totala antalet personer i de två studierna var 172 och skadans svårighetsgrad varierade mellan lätt och svår hos studiedeltagarna. Studiedeltagarna i interventionsgruppen fick insatsen inom 8 veckor efter skadan i båda studierna. Jämförelsegruppen fick sedvanlig vård och det primära utfallet, återgång till arbete, registrerades vid 3, 6 och 12 månader. I den ena studien rapporterade man även studiedeltagarnas aktivitet och delaktighet med instrumentet BICRO-39 [119]. Resultaten bedömdes i första hand från den randomiserade studien eftersom den icke-randomiserade studien hade hög risk för bias. Det fanns inte några statistiskt signifikanta skillnader mellan grupperna gällande depression, ångest eller återgång till arbete, vilket gällde vid samtliga uppföljningstider. Det fanns inte heller några statistiskt signifikanta skillnader i aktivitet och delaktighet vid 12 månader [119].

Eftersom underlaget för specialiserad arbetsinriktad rehabilitering bestod av en icke-randomiserad studie och en randomiserad studie, sammanvägdes inte resultaten för återgång till arbete och tillförlitligheten bedömdes som mycket låg. För utfallen aktivitet och delaktighet bedömdes tillförlitligheten som mycket låg eftersom underlaget bestod av en studie med hög risk för bias (Tabell 4.9).

Tabell 4.9 Sammanvägda effekter och tillförlitlighet för arbetslivsinriktad rehabilitering.

VR-baserad AR	40 (1)	Kognitiv funktion WCST, TOL Mycket låg ⊕○○○ ^{1,3}	Återgång till arbete RD 0,20 (-0,08 till 0,48) Mycket låg ⊕○○○ ^{1,3}	-	-
Individuell AR jämfört med AR i grupp	36 (1)		PCRS, COPM Mycket låg ⊕○○○ ⁴	-	-
Målinriktad miljöorienterad AR	14 (1)		MPAI-4 Mycket låg ⊕○○○ ⁴	-	-
Specialiserad AR	78 (1)	HADS-D MD -0,23 (-2,46 till 2,00) Mycket låg ⊕○○○ ^{2,3} HADS-A MD 0,96 (-1,50 till 3,42) Mycket låg ⊕○○○ ^{2,3}	Återgång till arbete vid 6 månader RD 0,03 (-0,2 till 0,25) Mycket låg ⊕○○○ ^{1,3}	EQ-5D MD 0,08 (-0,80 till 0,96) Mycket låg ⊕○○○ ^{2,3}	

AR = Arbetslivsinriktad rehabilitering; COPM = Canadian Occupational Performance Measure; EQ-5D = Euro Qol 5 dimension scale; HADS-A = The anxiety subscale of the Hospital Anxiety and Depression Scale; HADS-D = The Depression subscale of the Hospital Anxiety and Depression Scale; MD = Mean difference; MPAI = Mayo-Portland Adaptability Inventory; PCRS = Patient Competency Rating Scale; RCT = Randomiserad kontrollerad studie; RD = Relative difference; RR = Risk ratio; SMD = Standardised mean difference; TOL = Tower Of London; WCST = The Wisconsin Card Sorting Test

¹ Risk för bias (-1)

² Risk för bias (-2)

³ Precision: liten studiepopulation, inte signifikant effekt (-2)

⁴ Otillräckliga data för att kunna beräkna effekten

5. Hälsoekonomiska/ekonomiska aspekter

5.1 Sammanfattning av resultaten

- I den systematiska litteraturöversikten identifierades mycket begränsad forskning kring kostnadseffektiviteten av rehabiliteringsinsatser efter traumatisk hjärnskada. De identifierade studierna analyserade endast del-aspekter av tre utav rapportens sex frågeställningar.
- I en studie från USA där man jämförde ett telefonbaserat problemlösningssprogram med sedvanlig vård redovisades en kostnad på omkring 650 000 kronor per vunnet kvalitetsjusterat levnadsår (QALY) när livskvaliteten mättes med EQ-5D-3L, alternativt 470 000 kronor per QALY när SF-6D användes som livskvalitetsinstrument. Studiens perspektiv var begränsat till militärsjukvården, och har därmed låg överförbarhet till svenska förhållanden.
- En egen kostnadseffektivitetsberäkning genomfördes för telefonbaserad problemlösning med en svensk genomsnittskostnad för psykologbehandling. Insatsen var den enda med åtminstone möjliga effekter på livskvalitet och rapporterade nyttovikter. Beroende på livskvalitetsinstrument (EQ-5D eller SF-6D) ligger den skattade medelkostnaden för sju sessioner på 540 000 kronor respektive 405 000 kronor per vunnen QALY. De beräknade kostnaderna per vunnen QALY är troligtvis över-skattade (och därmed kostnadseffektiviteten underskattad) eftersom de inkluderade kostnaderna inte tar hänsyn till eventuella besparingar för exempelvis annan vård, genom möjlig återgång till arbete eller reducerat behov av stöd från anhöriga.
- I en holländsk studie analyserade man kostnader för särskilda boendeformer, före och efter särskilt boende, med element av arbetslivsinriktad rehabilitering. Ur ett samhällsperspektiv visade resultaten statistiskt signifikant lägre kostnader året efter insatsen. Medan kostnader för sjukvård, läkemedel och hjälpmedel ökade, skedde besparingar genom reducerad vård från anhöriga och ökad arbetsförmåga för personerna (det senare inte statistiskt signifikant). Tillförlitligheten i dessa resultat begränsas av bristen på en kontrollgrupp, eftersom den förändrade resursförbrukningen kan vara länkad till naturliga förbättringar över tid.
- En ekonomisk utvärdering av specialiserad arbetslivsinriktad rehabilitering jämfört med sedvanlig behandling från Storbritannien visade icke statistiskt signifikanta kostnadsbesparingar och effektvinster ur ett samhällsperspektiv. Ur ett hälsovårds- och socialtjänstperspektiv gav

analyserna med skattade resursvärden däremot en kostnad på omkring 570 000 kronor per vunnen QALY.

- Det fanns inga ekonomiska utvärderingar för följande områden i litteraturen:
 - specialiserad rehabilitering i slutenvård i tidigt skede för personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada jämfört med icke specialiserad rehabilitering;
 - specialiserad rehabilitering i öppenvård i ett senare skede för personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada jämfört med icke specialiserad rehabilitering;
 - rehabilitering med hjälp av samordnare eller case manager jämfört med ingen eller annan rehabilitering.

5.2 Beslutsproblem

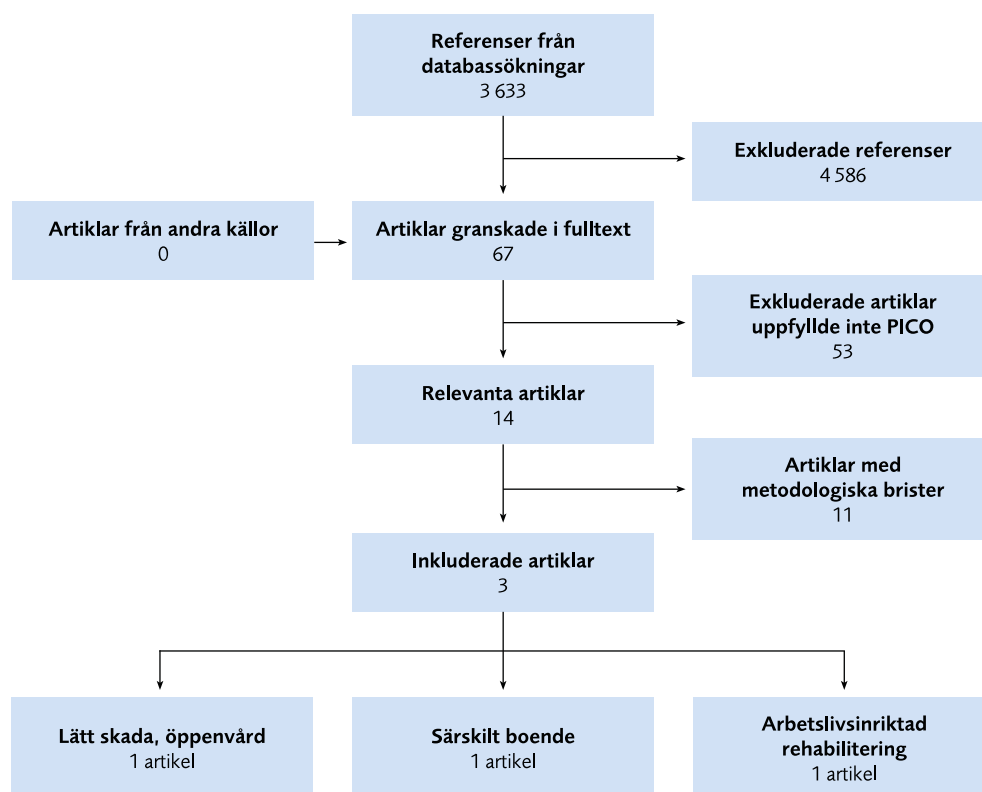
Syftet med det hälsoekonomiska avsnittet är att kartlägga den befintliga forskningen om kostnadseffektiviteten av olika rehabiliteringsinsatser för personer med traumatisk hjärnskada. En litteraturöversikt över hälsoekonomiska studier på området genomfördes som besvarar följande frågor (samma interventioner som utvärderas med avseende på effekter i Kapitel 4):

- Hur ser relationen mellan kostnader och effekter ut för specialiserad rehabilitering i slutenvård i tidigt skede för personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada, jämfört med icke specialiserad rehabilitering? (Fråga 1)
- Hur ser relationen mellan kostnader och effekter ut för specialiserad rehabilitering i öppenvård i ett senare skede för personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada, jämfört med icke specialiserad rehabilitering? (Fråga 2)
- Hur ser relationen mellan kostnader och effekter ut för specialiserad rehabilitering i öppenvård för personer med restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada, jämfört med icke specialiserad rehabilitering? (Fråga 3)
- Hur ser relationen mellan kostnader och effekter ut för rehabilitering med hjälp av samordnare eller case manager, jämfört med ingen eller annan rehabilitering? (Fråga 4)
- Hur ser relationen mellan kostnader och effekter ut för rehabilitering kombinerat med särskilt boende, jämfört med ingen eller annan rehabilitering? (Fråga 5)
- Hur ser relationen mellan kostnader och effekter ut för arbetslivsinriktad rehabilitering, jämfört med ingen eller annan rehabilitering? (Fråga 6)

De hälsoekonomiska begreppen i detta avsnitt beskrivs närmare i SBU:s metodbok och SBU:s miniordlista [76].

5.3 Resultat av den systematiska översikten

Figur 5.1 Flödesschema över den hälsoekonomiska litteraturgranskningen.



Totalt identifierades 3 063 publikationer i sökningen efter hälsoekonomiska studier, varav 66 bedömdes vara relevanta för projektets frågeställningar och lästes i fulltext (Figur 5.1). Av dessa bedömdes 14 uppfylla projektets frågeställningar och de övriga exkluderades ([Bilaga 2](#)). Tre bedömdes ha minst medelhög kvalitet, varav två var fullständiga kostnadseffektivitetsanalyser. De artiklar som bedömdes vara av medelhög eller hög kvalitet beskrivs mer i detalj i tabellerna i [Bilaga 5](#). De identifierade studierna adresserar aspekter inom följande frågeställningar:

- Hur ser relationen mellan kostnader och effekter ut för enskilda specialiserade rehabiliteringsinsatser i öppenvård för personer med lätt traumatisk hjärnskada jämfört med sedvanlig vård? (Tillhör fråga 3)
- Hur ser relationen mellan kostnader ut för rehabilitering kombinerat med särskilt boende före och efter behandling? (Delaspekt av fråga 5)
- Hur ser relationen mellan kostnader och effekter ut för specialiserad arbetslivsinriktad rehabilitering jämfört med sedvanlig behandling? (Tillhör fråga 6)

Alla kostnadsuppgifter i detta kapitel är omräknade till svenska kronor år 2019 med hjälp av den metod som rekommenderas av The Cochrane and Campbell Economic Methods Group, det vill säga med PPPs (köpkraftsjusterade valutakurser) via CCEMG - EPPI-Centre Cost Converter v.1.6 [120].

5.3.1 Kostnadseffektivitet av enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård vid lätt traumatisk hjärnskada

För frågeställningen om enskilda rehabiliteringsinsatser jämfört med sedvanlig vård vid lätt traumatisk hjärnskada identifierades en studie av medelhög kvalitet men med låg överförbarhet till svenska förhållanden [121]. Eftersom det inte fanns några andra studier som utvärderade denna frågeställning, inkluderades studien trots den låga överförbarheten till svenska förhållanden.

I studien utvärderades kostnadseffektiviteten av ett telefonbaserat problemlösningssprogram hos personer med lätt traumatisk hjärnskada till följd av militärinsatser [121]. Utvärderingen baserades på en randomiserad klinisk studie [99] där deltagarna rekryterades från två center inom militärsjukvården i USA. Medelåldern var 30 år, och 93 procent var män. Hälften av deltagarna fick upp till 12 sessioner av telefonbaserad problemlösningsterapi under sex månader, medan den andra hälften fick utbildningsmaterial i form av 12 broschyrer under samma tidsperiod. Uppföljningar gjordes vid 6 och 12 månader. Studien redovisade statistiskt signifikanta förbättringar av vissa psykologiska och fysiska symtom för interventionsgruppen vid sex månader, men effektfördelen kvarstod inte vid 12 månader.

Kostnadseffektivitetsanalysen inkluderade effekter och kostnader för programmet under ett år [121]. Utfallet på livskvalitet mättes med EQ-5D-3L och Short Form six-dimensions index (SF-6D). På grund av det begränsade perspektivet till militärsjukvården i USA och risken för att kostnaderna från en randomiserad kontrollerad studie inte representerar klinisk praxis, bedömdes studien vara av låg överförbarhet till svenska förhållanden. Kvaliteten bedömdes som medelhög på grund av vissa oklarheter kring de statistiska metoderna. Resultaten påverkades i hög grad av vilka livskvalitetsvikter och enhetskostnader som användes.

Den ökade medelkostnaden för interventionen skattades till omkring 9 500 kronor per deltagare, och medelvinsten i effekt till 0,015 kvalitetsjusterade levnadsår (QALYs) uppmätt med EQ-5D-3L. Detta resulterade i en kostnad på omkring 650 000 kronor per vunnen QALY för det telefonbaserade problemlösningssprogrammet jämfört med sedvanlig vård. Eftersom det förelåg en stor spridning vad gäller utfallet på EQ-5D-3L omfattar

konfidensintervallet för kostnadseffektkvoten även negativa värden, vilket innebär sämre utfall till en högre kostnad. Denna osäkerhet speglar även resultaten kring hälsorelaterad livskvalitet ([Kapitel 4](#)).

När förändringen i livskvalitetsvikter mättes med SF-6D var skillnaden på 0,02 QALYs däremot statistiskt signifikant, och resulterade i en lägre kostnad på omkring 470 000 SEK per vunnen QALY. Spridningen i utfall var mindre med SF-6D jämfört med EQ-5D-3L. Detta kan förklaras av att livskvalitetsinstrumentens egenskaper skiljer sig åt, till exempel gällande vilka dimensioner av hälsa som mäts och hur själva nyttovikterna beräknas.

5.3.2 Ekonomisk utvärdering av särskilt boende med arbetslivs-inriktad rehabilitering

Endast en studie identifierades som utvärderade kostnader före och efter särskilt boende med element av arbetslivsinriktad rehabilitering [122]. Studien hade genomförts i Nederländerna och bedömdes vara av medelhög kvalitet (eftersom endast 60 procent av enkäterna besvarades och inga konfidensintervall presenterades för resultaten). Studien bedömdes ha medelhög överförbarhet till svenska förhållanden.

Interventionen i studien var ett nationellt rehabiliteringsprogram, som patienter remitterades till via regionala rehabiliteringscenter eller neuro-psykiatriska kliniker [123]. Programmet bestod av tre moduler som syftade till att uppnå balans i personernas dagliga aktiviteter bestående av hemmaliv, arbete, samt fritid och sociala relationer. Den ekonomiska utvärderingen omfattade 29 personer med hjärnskada, där traumatiska hjärnskador utgjorde 59 procent av fallen [122]. Medelåldern var 30 år, och 62 procent var män. I genomsnitt var tiden från hjärnskadan till inkludering i programmet 6,6 år (SD 6,9), och lägsta GCS inom 24 timmar 7,4 (SD 3,9) för personerna med traumatisk hjärnskada. Behandlingslängden i programmet var i medel 198 dagar (SD 77).

Utvärderingen omfattade kostnader för sjukvård, läkemedel, hjälpmedel, vård från närstående samt produktionsbortfall. Från ett samhällsperspektiv var kostnaderna per person omkring 140 000 kronor lägre ett år efter insatsens början jämfört med året innan ($p < 0,05$). Kostnaderna för sjukvård, läkemedel och hjälpmedel ökade med omkring 65 000 SEK ($p < 0,05$). Detta kompensades av besparingar från ett reducerat behov av vård genom närstående (1 030 timmar före, 530 timmar efter; $p < 0,05$) och ökad arbetsförmåga (18,7 % arbetade före, 40,6 % efter; inte statistiskt signifikant). Även om studieförfattarnas analyser visar statistisk signifikans vid före-efter jämförelsen, bör resultaten betraktas med försiktighet eftersom det inte går att kontrollera för möjliga naturliga förbättringar över tid.

5.3.3 Kostnadseffektivitet av specialiserad arbetslivsinriktad rehabilitering jämfört med sedvanlig behandling

I en prospektiv kohortstudie i Storbritannien jämförde man specialiserad arbetslivsinriktad rehabilitering med sedvanlig behandling. Information kring resursförbrukning och livskvalitet analyserades från 12 månaders uppföljningstid [119]. Totalt inkluderade studien 79 personer med traumatisk hjärnskada, med en medelålder på 34 år och 80 procent män. Bortfallet var högt när det rörde information om resursförbrukning (58 % intervention, 41 % sedvanlig vård). Studieförfattarna genomförde känslighetsanalyser där saknade data imputerades med olika metoder. Studien bedömdes därmed ha medelhög kvalitet, och överförbarheten till svenska förhållanden ansågs medelhög.

Ett år efter inklusion hade 15 procent fler personer i interventionsgruppen återgått till arbete jämfört med kontrollgruppen; denna skillnad var dock inte statistiskt signifikant (Kapitel 4). Ur perspektivet för hälsovård och socialtjänst, som inkluderade kostnader för interventionen, sjukvård, socialarbetare och läkemedel, innebar interventionen en ökad kostnad på omkring 1 200 SEK per person. Ur ett samhällsperspektiv, som även omfattade kostnader för produktionsbortfall för drabbade personer och närstående, personliga utgifter och lagstadgade stödtjänster, ledde interventionen till omkring 30 000 SEK lägre kostnader. Medelvinsten i livskvalitet mätt med EQ-5D-3L var 0,0175 QALYs. Skillnaderna i kostnader och livskvalitet var inte statistiskt signifikanta, däremot saknas uppgifter om spridningen kring kostnadseffektivitetskvoten.

Kostnaden per vunnen QALY var därmed cirka 70 000 SEK ur ett hälsovårds- och socialtjänstperspektiv. Om däremot saknade kostnader skattades med olika metoder, ökade kostnaden till omkring 570 000 SEK per vunnen QALY, eller så föll interventionen ut som mer kostsam och något mindre effektiv. Ur ett samhällsperspektiv var interventionen dock mer effektiv och kostnadsbesparande, oavsett om och hur bortfall kompenseras för.

5.3.4 Exempel på kostnadseffektivitetsberäkning för telefonbaserad problemlösning jämfört med sedvanlig vård vid lätt traumatisk hjärnskada med svenska kostnader

I detta avsnitt redovisas kostnadseffektivitetsberäkningar för telefonbaserad problemlösning i ett svenskt sammanhang. Insatsen har valts ut baserat på de kvantitativa resultatens tillförlitlighet, där åtminstone möjliga effekter på livskvalitet ansågs vara relevant. Endast enskilda rehabiliteringsinsatser i öppenvård vid lätt traumatisk hjärnskada uppfyllde detta krav, varav telefonbaserad problemlösning var den enda insatsen med information kring effekter på nyttovikter.

Bland studierna som ingick i den kvantitativa översikten avseende hälso-relaterad livskvalitet redovisades resultat i form av nyttovikter [99] [121]. Rehabiliteringsinsatsen gavs till deltagarna upp till 12 gånger under ett halvår (genomsnitt 7 sessioner) och jämfördes med endast informations-broschyrer. Förbättringen i livskvalitet motsvarade en nyttovinster på 0,015 mätt med EQ-5D-3L och en nyttovinster på 0,02 mätt med SF-6D under ett år.

För att göra en enkel beräkning av den ökade kostnaden med rehabiliterings-insatsen har en skattad genomsnittskostnad per psykologisk behandling på 1 150 SEK (baserat på ett spann från 800 SEK till 1 500 SEK, från 1177 Vårdguiden) använts. För ett medelantal på 7 sessioner ger detta en ökad kostnad på 8 050 SEK under ett år, med antagandet att informations-broschyrer ingår i sedvanlig vård och därmed inte leder till ökade kostnader. Om det maximala antalet på 12 sessioner används [121], blir den årliga ökade kostnaden 13 800 SEK.

När dessa kostnader för olika behandlingstid sätts i relation till nytto-vinsten på EQ-5D-3L (8 050 SEK/0,015 QALY respektive 13 800 SEK/0,015 QALY), ligger den skattade kostnaden per vunnen QALY på 540 000 SEK för 7 behandlingar respektive 920 000 SEK för 12 behandlingar. Utgår man däremot från QALY-vinsten på 0,02 som uppmättes med SF-6D blir motsvarande kostnader 405 000 SEK respektive 690 000 SEK per vunnen QALY. De högre värdena representerar konser-vativa skattningar, eftersom de utgår från det maximala antalet behandlingar i Richardson et al, medan effektvinster är baserad på medelantalet behand-lingar.

Det finns flera skäl till att de beräknade kostnaderna per vunnen QALY för telefonbaserad problemlösning jämfört med sedvanlig vård sannolikt är överskattade. De inkluderade kostnaderna omfattar bara själva psykolog-behandlingen och tar inte hänsyn till eventuella besparingar för exempelvis annan vård, genom möjlig återgång till arbete eller reducerat behov av stöd från närstående. Dessutom bygger nyttovinster på en avgränsad typ av behandling i form av telefonbaserad problemlösning. Det är möjligt att en annan form av psykologbehandling skulle kunna ha en annan effekt på livs-kvaliteten, vilket i sin tur skulle påverka nyttovinster.

Det återstår ett tydligt behov av representativa data för resursåtgång och livskvalitet från svensk klinisk praxis för att kunna göra noggrannare skatt-ningar.

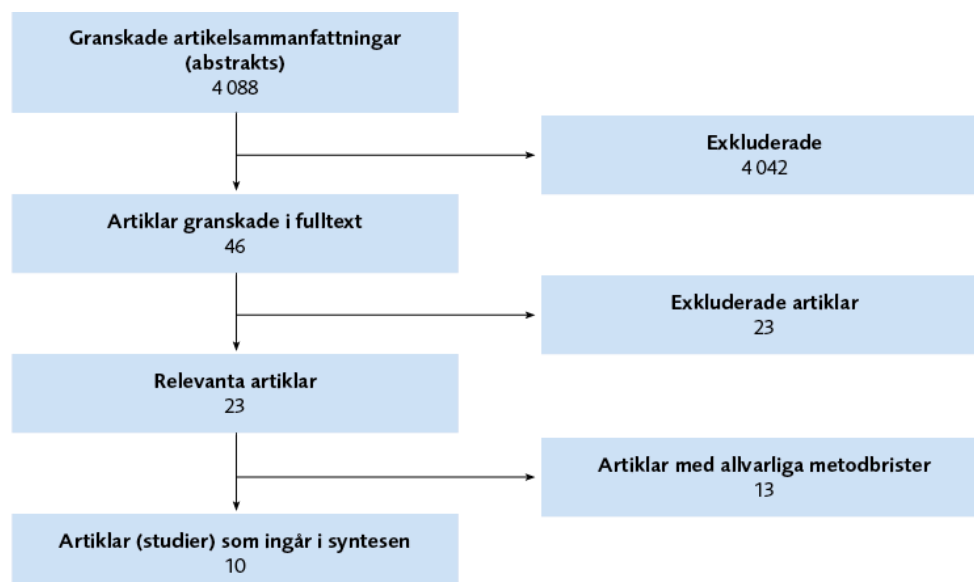
6. Resultat avseende upplevelser och erfarenheter av rehabiliteringen

6.1 Sammanfattning av resultaten

För frågeställningen om upplevelser och erfarenheter av rehabiliteringen hos personer med traumatisk hjärnskada identifierades 10 studier med kvalitativ metodik.

Syntesen av studierna visade att studiedeltagarna genomgick en process under lång tid för att ställa om sitt liv till följd av skadan. Studiedeltagarna upplevde brister när det gällde att utgå från personens behov av rehabiliteringsinsatser, bemötande och information. Det gällde särskilt i det sena skedet när personen befann sig i hemmet och de långtgående konsekvenserna i vardagslivet blev tydliga och andra behov av rehabilitering med annat innehåll uppstod. Samtidigt upplevde studiedeltagarna att rehabiliteringsinsatserna var begränsade och att det brast i samordningen av insatserna. Vidare fokuserade insatserna sällan på de behov av stöd i nyorienteringen som de skadade och deras familjer behövde. Något som också kom fram var att personerna själva eller deras närstående ofta fick efterfråga och påtala behovet av rehabiliteringsinsatser och att det ofta upplevdes vara avgörande för att kunna ta del av insatserna.

För samtliga fynd var tillförlitligheten låg eller måttlig.



Figur 6.1 Flödesschema för litteratursökningen om erfarenheter och upplevelser av rehabiliteringen.

Litteratursökningarna resulterade i totalt 4 088 litteratursammanfattningar (Figur 6.1.) Fyrtiosex artiklar lästes i fulltext varav 23 exkluderades (Bilaga 2). Tre av de exkluderade artiklarna använde kvantitativ metodik, åtta artiklar fokuserade på erfarenheter av specifika former av rehabilitering, fem visade sig vara posterpresentationer och en artikel var för gammal. Två artiklar exkluderades eftersom de innehöll deltagare med antingen traumatisk hjärnskada eller annan förvärvad hjärnskada men andelen som hade traumatisk hjärnskada var för låg. Slutligen exkluderades fyra artiklar eftersom de inte rörde de drabbade personernas perspektiv eller då det var oklart om det var den drabbade personens eller de närståendes perspektiv man belyste. Av de kvarvarande 23 artiklarna hade 13 så allvarliga metodproblem att de inte togs med i syntesen (Bilaga 2). De återstående 10 artiklarna hade acceptabel risk för metodproblem och inkluderades.

6.2 Beskrivning av inkluderade studier

Det vetenskapliga underlaget bestod av 10 studier [10] [124–132]. Sex av studierna var genomförda i Australien [10] [124] [125] [126] [127] [128], två gjordes i Storbritannien [129] [130] och en vardera i Danmark [131] och Sverige [132].

Totalt ingick 138 personer, varav 52 kvinnor, i studierna. Deltagarna var i huvudsak i yrkesverksam ålder (under 65 år). Endast tre studier inkluderade deltagare över 65 år [125] [129] [130]. Studiestorleken varierade från 6 till 20 personer. Den genomsnittliga tiden efter skadan för deltagarna varierade från omkring en månad upp till sex år. I de flesta studier låg fokus på erfarenheter flera år efter skadan [124] [126] [130] [131] [132]. Fem studier undersökte perspektiv från såväl personer med traumatisk hjärnskada som deras närstående, men närståendes perspektiv har inte ingått i denna översikt och redovisas därför inte. Två av studierna inkluderade även personer med annan förvärvad hjärnskada, som exempelvis stroke, men de utgjorde en mindre andel av deltagarna [10] [132].

Sex studier med totalt 68 deltagare redovisade svårighetsgraden av traumatisk hjärnskada. I dessa studier hade 13 deltagare lätt svårighetsgrad [130] [131], fyra lätt till medelsvår [5] [6] [13], sju medelsvår [131], 25 medelsvår till svår [124] [125] [130] och 19 svår traumatisk hjärnskada [127] [129] [131]. Två andra studier rapporterade att deltagarna i genomsnitt hade medelsvår svårighetsgrad [10] [127] och två beskrev endast att deltagarna hade olika svårighetsgrad av hjärnskada [126] [132].

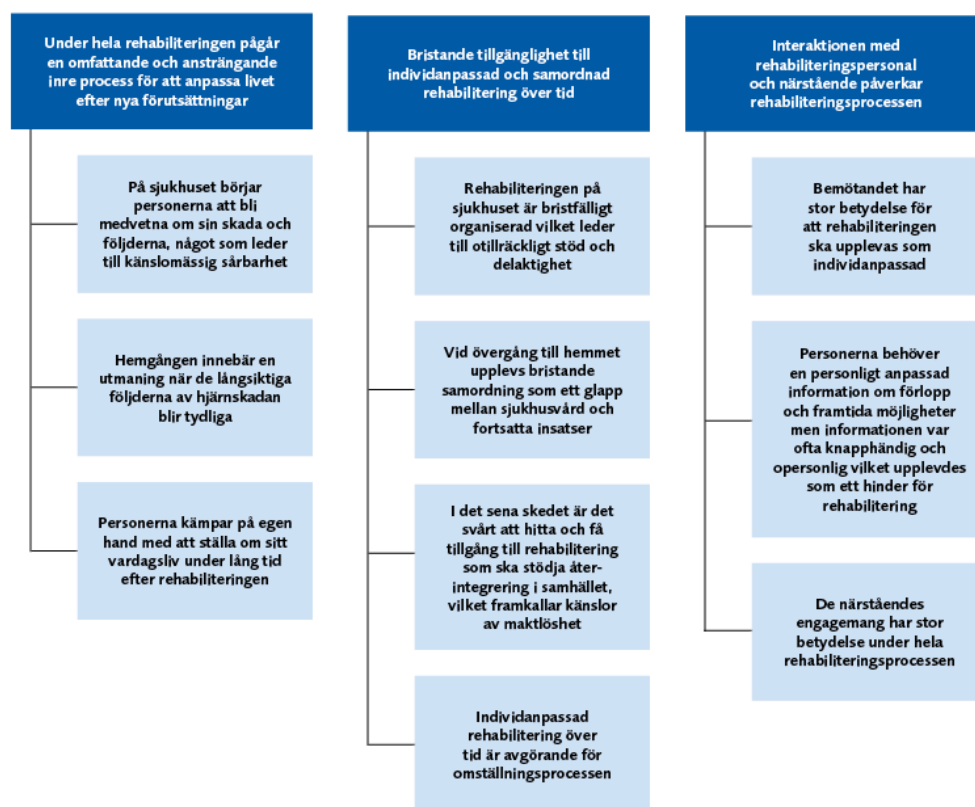
Studierna hade olika teoretiska, metodologiska eller filosofiska utgångspunkter: kritisk realism [129], grounded theory [125] och fenomenologi [10] [127] [128] [131]. Fyra studier beskrev inte sina teoretiska utgångspunkter [124] [126] [130] [132]. Mer än hälften av studierna analyserade sitt

material med tematisk analys [124] [126] [128] [129] [131]. I övrigt användes innehållsanalys [10] [127] [132] och konstant jämförelse [125]. Studierna finns kortfattat beskrivna i Bilaga 5.

6.3 Översikt av resultat av syntesen

Studiernas innehåll analyserades och syntetiserades genom en systematisk kvalitativ innehållsanalys [86], se beskrivning i avsnitt 3.5.

Syntesen resulterade i tre kategorier (Figur 6.2). I det följande avsnittet beskrivs varje kategori med tillhörande underkategorier. Text i kursiverad stil är representativa citat från deltagare i de olika studierna.



Figur 6.2 Sammanställning av de tre kategorierna och deras respektive underkategorier.

6.3.1 Under hela rehabiliteringen pågår en omfattande och ansträngande inre process för att anpassa livet efter nya förutsättningar

Deltagarna i sju studier hade erfårit att rehabiliteringsprocessen innebar en omfattande omställning till ett nytt liv [10] [126] [127] [128] [129] [130] [131]. Det var ansträngande och innebar en inre kamp som pågick under de olika skedena av rehabiliteringen; från sjukhusvistelsen till under övergången till hemmet och under det sena skedet i hem och samhälle, under flera år efter skadan.

Kategorin består av tre underkategorier: *På sjukhuset börjar personerna att bli medvetna om sin skada och följderna, något som leder till känslomässig sårbarhet; Hemgången innebär en utmaning när de långsiktiga följderna av hjärnskadan blir tydliga samt Personerna kämpar på egen hand med att ställa om sitt vardagsliv under lång tid efter rehabiliteringen.*

På sjukhuset börjar personerna att bli medvetna om sin skada och följderna, något som leder till känslomässig sårbarhet

I tre studier berörde man upplevelser under den första tiden på sjukhus [10] [127] [129]. Inom akutsjukvården och den sjukhusanknutna rehabiliteringen kände sig deltagarna delvis skyddade från livet och omgivningen utanför sjukhuset [10] [129]. Men de tidiga sjukvårdsinsatserna var förenade med stark stress eftersom det var osäkert för en del om de skulle överleva traumat [127]. I takt med att tillståndet stabiliserades insåg deltagarna att de hade en hjärnskada, vilket var en chockartad upplevelse [129]. De blev medvetna om att skadan påverkade många funktioner som balans och koordination, minne, syn och känsel och ledde till stor trötthet (fatigue) [127] [129]. De nedsatta funktionerna ledde till frustration över att de inte kunde göra vad de ville och vad de brukade göra tidigare:

What I find more frustrating than anything, is, at this present moment in time, I cannot do what I want to do and what I used to be able to do [129].

Erfarenheterna från den sjukhusanknutna rehabiliteringen påverkade anpassningen till den nya livssituationen [10]. Anpassningen var förenad med starka känslor av sorg, oro och frustration och ledde till en känslomässig sårbarhet:

I've sort of had a bit of a rollercoaster of emotion.... I've had a lot of sadness ... a lot of anxiety ... and frustration [10].

Hemgången innebär en utmaning när de långsiktiga följderna av hjärnskadan blir tydliga

Övergången från sjukhusanknuten rehabilitering till hemmet synliggjorde andra och dittills okända konsekvenser av hjärnskadan för deltagarnas vardagsliv, vilket togs upp i fem studier [126] [127] [128] [129] [131]. Ofta ledde det till nya behov av rehabilitering [127] [129]. Övergången beskrevs som en utmaning där deltagarna fick insikter i andra brister och begränsningar än vad de upplevt tidigare. Somliga var oförberedda på förändringarna eller hade kognitiva svårigheter att hantera dem [131]. Övergången till hemmet kunde också upplevas som en chock då deltagarna insåg begränsningar i aktiviteter i vardagen [128].

Yeah, when you come home it is a bit of a shock because all of a sudden, you're at home and like I say, I found it hard because I couldn't do all the things that I used to do and that's what upset me. I wasn't prepared for how much shock I got. [127].

Utmaningen kunde leda till känslor av frustration [129] [131] eller oro och rädsla [126], men också känslor av att hemgången var en ny början [131] eller en milstolpe [127]. Först en till två månader efter utskrivningen från sjukhuset började deltagarna förstå omfattningen av de långsiktiga förändringarna i livet [127] [128]. De förväntade sig att vardagen skulle återgå till det normala men de upplevde istället att vardagen och livet blev ”allt annat än normalt” [127][129] [131]. När de dagliga sysslorna i hemmet var utförda kunde deltagarna ha för lite energi över till att engagera sig i andra aktiviteter som betydde mycket för dem [129]. Det kunde bero på hjärntrötthet som var mer djupgående än förväntat [129], på bristande motivation eller behov av stöd av någon som kunde driva på [130].

Några deltagare betonade att det saknades aktiviteter i vardagen som kunde stötta, motivera och vara till känslomässig hjälp vid övergången till hemmet [131].

Med tiden kom dock deltagarna över frustrationen, oron och rädslan vilket innebar att de lättare började kunna acceptera nedsättningarna [126].

Personerna kämpar på egen hand med att ställa om sitt vardagsliv under lång tid efter rehabiliteringen

I det sena skedet, efter avslutad rehabilitering, upplevde deltagarna i studierna en mer sårbar livssituation än innan rehabiliteringen avslutades [126] [127] [128] [130] [131]. De tvingades att fortsätta omställningen där de omvärderade sina liv och förstod betydelsen av att skapa nya mål och söka ny mening i den förändrade livssituationen [71] [126] [127] [128] [131]. Denna process beskrevs som traumatisk, där deltagarna först behövde sörja förlusten av det gamla jaget för att kunna acceptera det nya jaget [126]. Deltagarna kämpade även med att anpassa sig till sina förändrade förmågor [126] [131]. Det fanns exempel på att deltagarna hade ångest och oro inför framtiden och uttalade en önskan om att genomföra framtidsplaner och livsdrömmar innan det var för sent [131]:

I frequently think about what I want to experience right now, and I want to see the world. What if I was killed in an accident? Well it doesn't have to be me, it could be my husband. I want to experience life with him, while we can [131].

Engagemang i meningsfulla aktiviteter i vardagen var betydelsefullt för omställningsprocessen. Det kunde innebära att delta i aktiviteter och hobbies, i och utanför hemmet, som deltagarna hade innan skadan, vilket gav

dem meningen med tillvaron tillbaka [127].

It gives me a bit of passion back. I thrive in that environment, I really do [127].

Det kunde dock vara svårt att genomföra aktiviteter och upprätthålla dagliga rutiner.

6.3.2 Bristande tillgänglighet till individanpassad och samordnad rehabilitering över tid

I samtliga studier beskrev deltagarna att de hade upplevt en bristande tillgänglighet till individanpassad samordnad rehabilitering, från akutskedet på sjukhus till rehabilitering i hem och samhälle flera år efter skadan.

Kategorin byggs upp av fyra underkategorier: *Rehabiliteringen på sjukhuset är bristfälligt organiserad vilket leder till otillräckligt stöd och delaktighet; Vid övergång till hemmet upplevs bristande samordning som ett glapp mellan sjukhusvård och fortsatta insatser; 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; och Individanpassad rehabilitering över tid är avgörande för omställningsprocessen, vilka beskrivs nedan.*

Rehabiliteringen på sjukhuset är bristfälligt organiserad vilket leder till otillräckligt stöd och delaktighet

Fyra studier beskrev deltagarnas erfarenheter av rehabilitering på sjukhus [10] [127] [128] [129]. Några ansåg att den medicinska behandlingen och rehabiliteringen i sig var av hög kvalitet [10] [127], även om inte rehabiliteringen var så intensiv som deltagarna hade förväntat sig [10] [127] [128].

Man ansåg däremot att organisationen kring rehabiliteringen hade brustit då deltagarna hade fått vänta på att få komma till rätt avdelning för att påbörja sin rehabilitering, eftersom det saknades vårdplatser [129]. Kontinuiteten och samordningen av personalens arbete brast också ibland [10] [129], tillsammans med otillräcklig bemanning [10]. Den bristande organisationen ledde till att deltagarna upplevde att de inte fick det stöd de behövde och de kände sig inte heller delaktiga i planeringen av vad som skulle ske under sjukhusvistelsen:

You'd ask someone one thing and you might not see them again. And they wouldn't tell me anything that was going on. They wouldn't answer my questions, you know? [129].

Deltagarna upplevde att det hade varit svårt att fördriva tiden på sjukhuset på ett meningsfullt sätt. Förutom rehabiliteringspassen var de hänvisade till att titta på TV, att lyssna på musik eller att konversera, vilket framkallade känslor av meningslöshet, tristess och instängdhet [10] [129]:

It just sort of feels pointless being here sometimes especially if you have only got like one thing on during the day and it's in the afternoon. . . you just get frustrated sitting there and waiting [10].

Deltagarna betonade att det var viktigt att tiden på sjukhuset användes på ett mer ändamålsenligt sätt. Rehabiliteringen skulle främjas av om det fanns fler möjligheter till motiverande aktiviteter för avkoppling, bearbetning och träning.

Vid övergång till hemmet upplevs bristande samordning som ett glapp mellan sjukhusvård och fortsatta insatser

Deltagarna i fem studier upplevde att förberedelser, planering och organisation av rehabilitering och andra stödinsatser som behövdes inför och under den närmaste tiden efter utskrivning till hemmet, var otillräckliga [126] [127] [128] [129] [131]. Detta försvårade förutsättningarna för rehabilitering:

Nobody prepared me for home. . . Nobody said, "Well, what are you going to do when you get there?" . . . I just needed a bit more guidance on how it was going to be [129].

Deltagarna önskade att de hade varit bättre förberedda inför hemgång och att planeringen av den fortsatta rehabiliteringen hade varit mer fullständig [126] [127] [128] [129] [131]. Det var inte ovanligt att det uppstod behov eller problem som inte förutsetts, att de inte visste vart de skulle vända sig [127] [129] [131] och att insatser försenades [127] [128] [129]. Det var vanligt att deltagarna fick vänta fler veckor upp till månader på rehabiliteringen, som ofta hade mindre omfattning och intensitet än förväntat [127] [128] [129].

Deltagarna ansåg att rehabiliteringen hade för kortsiktigt fokus och önskade mer långsiktiga mål som utgick från hur deras framtid skulle bli, till exempel om de skulle kunna återgå till arbete eller börja köra bil igen [129]. Det fanns också deltagare som hade erfarenhet att uppföljningarna efter hemkomsten var få [126], eller att de insatser de fått inte var samordnade [127] [129]. Vidare kvarstod frågor kring deltagarnas medicinska tillstånd och planerad eftervård [129].

Dessa erfarenheter av bristande samordning under övergången bidrog till upplevelsen av ett glapp mellan slutenvården och de fortsatta insatserna, liksom en känsla av att vara utelämnad [126] [127] [128] [129] [131].

I would have liked some sort of checkup. Or they could have given me some written information that told me not to panic. But no one could give me an exact answer. I didn't know whether I should call my general practitioner, the physiotherapist or the hospital myself or not to. For instance, can I go to work, or should I take it easy? [131]

Deltagarna i en studie uttryckte att tristess var vanligt efter utskrivning, men de som kunde fylla merparten av sin dag med meningsfull sysselsättning upplevde en mer lyckad övergång till hemmet än de som inte kunde det [127].

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

Deltagarna i sex studier beskrev sina erfarenheter av rehabilitering och andra stödinsatser i det senare skedet då de befann sig i hemmet och skulle återintegreras i samhället [124] [126] [127] [128] [130] [131]. De upplevde att det var svårt att förstå och hitta rätt i stödsystemet, det vill säga bland alla instanser som var involverade i deras rehabilitering. De upplevde systemet som komplext och otillgängligt och att tillgången till olika insatser var otillräcklig. Deltagarna beskrev att det var en ständig kamp för att få och dra nytta av rehabilitering och de uppfattade att slumpen avgjort vilka insatser de fick:

They just won't do anything, it's a real battle to get the doctor to do anything [124].

Deltagarna uttryckte att de behövde ökad tillgång till insatser samt att insatserna skulle initieras och samordnas av professionella rehabiliteringsaktörer [124] [126] [127] [128] [130] [131]. Rehabiliteringen hade gett bättre resultat om individuellt anpassade och samordnade insatser av god kvalitet hade getts vid rätta tidpunkter:

I think they should focus on the best rehabilitation plan to optimize the patient's potential, this is my only complaint. They have offered me rehabilitation in a gym on an exercise bike, which can be great for some people, but not for a young person with a traumatic brain injury. I want a good life later and I have more cognitive problems than physical. Then it's not enough [131]

Bristen på tillgång till samordnade insatser framkallade känslor av maktlöshet, frustration, osäkerhet, och övergivenhet [124] [126] [127] [128] [130] [131]. Deltagarna kände sig utelämnade och beroende av sina närstående. Deras erfarenheter visade att det var viktigt att de själva, eller någon som företrädde dem, [124] [126] [127] [128] [130] [131], efterfrågade och drev frågor om fortsatt rehabilitering och annat stöd [124] [127]

[128] [131]. Deltagarna upplevde att de ställföreträdandes agerande var avgörande för vilka insatser som de fick och hur de organiserades, vilket även påverkade rehabiliteringsförloppet [124] [127] [128] [131]. De upplevde en ständig kamp med att få tillgång till rätt information om till exempel vart de kunde vända sig för att få stöd, vilka rehabiliteringsmöjligheter som fanns att tillgå, om de hade rätt till dessa, vem som kunde initiera dem, om insatserna kunde anpassas till individuella behov eller när de kunde återgå i arbete [124] [127] [128] [131]. Det var också svårt att förstå vilka kriterier som gällde för att få tillgång till insatser och processer i samband med till exempel återgång i arbete eller körkortsfrågor. De personer som fick tillgång till en vårdkoordinator (case manager), som ställföreträdare värderade stödet högt [124] [127] [128], även om några hade upplevt en bristande kontinuitet [124] eller att koordinatören engagerades för sent [127].

Yngre deltagare som bodde på sjukhem saknade åldersanpassat stöd [131] och en del av dem som fick rehabilitering, hade svårt att förstå målsättningen med rehabiliteringen [128]. Vidare upplevde deltagarna bristande delaktighet i rehabiliteringens målsättning då de kände sig osäkra på vad som menades med mål eller om det fanns något mål för deras rehabilitering och vad det i så fall var [128]. De var också osäkra på hur målet skulle sättas och vem som skulle göra det.

Individanpassad rehabilitering över tid är avgörande för omställningsprocessen

I samtliga studier nämndes att det var viktigt att få en rehabilitering som utgick från individuella behov och som tog hänsyn till att behoven förändras över tid. Det var bara en studie som helt syftade till att undersöka erfarenheter av rehabiliteringsprogram efter utskrivningen från sjukhus [132]. Ytterligare två studier berörde ämnet till viss del [125] [126] [132]. Deltagarna i de tre studierna betonade att det var viktigt att rehabiliteringen gav stöd i anpassningen till vardagslivet, livsmål, identitet och roller [125] [126] [132].

I have benefitted a lot from this (group rehabilitation), it has been absolutely crucial (to come here). If you don't get the help you need, it can get really difficult . . . without the group rehabilitation I doubt that I had managed it by myself. . . [132].

En viktig del av omställningen var att kunna bearbeta den förändrade livssituationen för att acceptera att livet blir annorlunda jämfört med tidigare [125] [126] [132]. Deltagarna i en studie poängterade att även närstående borde involveras i rehabiliteringen så att de kunde bli en del i anpassningen [132]. Anpassningen som skedde till följd av rehabiliteringen var något som pågick över en längre tidsperiod [125] [126] [132]. Deltagarna i en studie

uttryckte att det var väsentligt att rehabiliteringen gavs sammanhållet över en längre tid (i detta fall omnämndes ett 12 veckors rehabiliteringsprogram) med uppföljningar därefter [132]. Några deltagare upplevde att rehabiliteringen inte gav tillräckligt stöd i anpassningsprocessen [132].

Deltagarna i en studie beskrev att rehabiliteringen hade en avgörande betydelse för att de, trots att deras förmåga fortsatt var nedsatt, kunde anpassa sig till den nya livssituationen och var mer tillfreds med livet än tiden före programmet [132]. Det berodde på att de hade lärt sig strategier som underlättade och löste problem i samband med vardagliga aktiviteter. De hade också lärt sig att använda hjälpmedel och ta emot stöd av andra människor i aktiviteterna om så behövdes. Det var också viktigt att få strategier för hur sociala relationer och sociala nätverk kunde anpassas i förhållande till deras förändrade förmåga. En ökad kunskap om skadan var viktig för att bättre förstå den nya livssituationen.

Deltagarnas erfarenheter visade att det var väsentligt att rehabiliteringen utformades så att deltagarna fick möjlighet att dela kunskap och erfarenheter med andra som var eller hade varit i samma situation [125] [126] [132]. Det gav deltagarna perspektiv på sin situation och de kunde se nya möjligheter vilket främjade deras anpassningsprocess. Ett rehabiliteringsprogram i grupp upplevdes därför överlag som fördelaktigt [132]. Deltagarna betonade också vikten av det egna ansvaret för att rehabiliteringen skulle bli framgångsrik [125] [126] [132] och vikten av att de bearbetade och tränade på att använda det de lärt sig i rehabiliteringen under tiden utanför rehabiliteringen [132].

6.3.3 Interaktionen med rehabiliteringspersonal och närstående påverkar rehabiliteringsprocessen

Deltagarna i nio studier beskrev erfarenheter som påvisade betydelsen av relationer och samarbete under rehabiliteringen [10] [124] [125] [127] [128] [129] [130] [131] [132].

Kategorin består av tre underkategorier: *Bemötandet har stor betydelse för att rehabiliteringen ska upplevas som individanpassad; Personerna behöver en personligt anpassad information om förlopp och framtida möjligheter men informationen var ofta knapphändig och opersonlig vilket upplevdes som ett hinder för rehabilitering; samt De närståendes engagemang har stor betydelse under hela rehabiliteringsprocessen.*

Bemötandet har stor betydelse för att rehabiliteringen ska upplevas som individanpassad

Fyra studier bidrog till denna underkategori [10] [125] [129] [132]. Deltagarna identifierade relationerna till rehabiliteringspersonalen som betydelsefull för en individanpassad rehabilitering. De talade om betydelsen av att bli sedda och respekterade som en hel person med rättigheter och inte enbart som en patient med traumatisk hjärnskada [10][125][129]. Vidare beskrev de relationen som att ”komma överens” med rehabiliteringspersonalen. Det inkluderade att lyssna på varandra, visa intresse för varandra och lära känna varandra samt att samtala om annat än bara terapi och behandling [125].

Deltagarna beskrev rehabiliteringsprocessen som ett partnerskap och samarbete, som ett givande och tagande mellan dem och rehabiliteringspersonalen [125]. De upplevde såväl positiva som negativa erfarenheter i relationen till rehabiliteringspersonal [10] [125] [129]. Exempel på positiva relationer innebar att arbeta med motivationsprocessen och att förmedla hopp. Deltagarna beskrev det som att rehabiliteringspersonalen kunde identifiera positiva förmågor hos den skadade och översätta det till konkreta mål samt att ge positiv återkoppling [125]. De uppskattade också relationer där personalen visade omsorg och medkänsla [125]. Exempel på negativa relationer kunde vara motsatsen till ovan nämnda, det vill säga att deltagarna inte kände sig helt respekterade eller inte blev bemötta som en person med rättigheter [10].

I studier beskrivs ett personcentrerat förhållningssätt som en process av engagemang mellan deltagare och rehabiliteringspersonal [125] [129]. Ett effektivt teamarbete med god kommunikation, samordning, planering och information upplevdes också positivt.

All the staff from (names of three hospitals) have all been brilliant [129].

Brister i bemötande och kommunikation ledde till onödig oro. Deltagarna rapporterade att svårigheter som var viktiga för dem att fokusera på under rehabiliteringen ibland var mindre prioriterade hos rehabiliteringspersonalen. De kunde därför uppleva sig försummade och utelämnade [129]. De nämnde också att det kunde ha sin grund i bristande kontinuitet eller att inkonsekvens i behandlingen ledde till konflikter i förväntningarna på rehabiliteringen [10] [125].

... me and her didn't get along at all the way she sort of like addressed my injuries.... No offence to anyone else in the same situation, but she (occupational therapist).... Just the whole way she was talking.... She pretty much just put me down in the worst way sort of thing I didn't like her at all and I didn't want to work with her at all because of the way she was to me [125].

Deltagarna uttryckte att ett professionellt förhållningssätt, kunskap och kompetens var viktiga komponenter av bemötandet och rehabiliteringen för att bistå dem i deras särskilda behov som uppstått efter en förvärvad traumatisk hjärnskada [132]. De upplevde det som tröstande och lugnande eftersom rehabiliteringspersonalen förstod den specifika problematik som kunde uppstå efter skadan [125] [132]. De hade förtroende för terapeuterna, för deras professionalism och erfarenhet och de kände sig förstådda av dem [125]:

She ha(s) fantastic knowledge ... to help me.... She really understands (how) to operate with sick people. She understands me, my sickness and understand(s) my problem [125].

Personerna behöver en personligt anpassad information om förlopp och framtida möjligheter men informationen var ofta knapphändig och opersonlig vilket upplevdes som ett hinder för rehabiliteringen

I fyra studier beskrev deltagarna bristande information som ett hinder för rehabiliteringen [124] [129] [130] [131] på sjukhuset innan utskrivning till hemmet [129][130], eller efter utskrivning till hemmet [124] [129] [131]. Bristen på information kunde försvåra för deltagarna att företräda sig själva under rehabiliteringsprocessen. De beskrev också att de ibland fick tjata för att få tillgång till service och information [124].

I asked a lot of questions. I delved. I persisted. I argued. I often got my way, but that's through a lot of persistence and a lot of battling red tape and administration [124].

Deltagarna uttryckte att det behövdes utbildning och information i samband med utskrivning från sjukhus och vid hemgång [129] [130]. De hade förväntat sig specifik information om möjligheter och långsiktiga konsekvenser samt om diagnos och prognos relaterad till den traumatiska hjärnskadan, men informationen hade i huvudsak varit skriftlig, till exempel i form av broschyrer [130] [131]. Informationen efter hemkomsten hade varit knapphändig, vilket upplevdes som ett hinder för att återintegreras till ett socialt vardagsliv och förhindra isolering och emotionell stress [124] [131].

Deltagarna hade önskat ett stöd- och informationstillfälle om traumatisk hjärnskada på ett icke medicinskt språk [130]. De menade att detta var till hjälp för att foga samman olika delar och få en förståelse för helheten:

They sort of brought the puzzle together [130].

De närståendes engagemang har stor betydelse under hela rehabiliteringsprocessen

Deltagarna beskrev att engagemang och stöd från närstående, vänner och kollegor var mycket viktigt för deras rehabiliteringsprocess och anpassning till en ny livssituation [10] [124] [127] [128] [130] [131] [132]. De närstående påverkade även vilka insatser deltagarna fick. Deltagarnas erfarenheter visar även att de närstående ofta får bära en stor börda, i viss mån relaterat till bristande tillgång till och planering av samordnade insatser. Vidare, att hela familjen kunde behöva stöd för att tillsammans hantera den förändrade livssituation de alla stod inför. Studierna indikerar att samordningen av rehabiliteringen i de olika skedena behöver inkludera närstående för att stärka deras delaktighet som en resurs i rehabiliteringen, och bättre tillgodose deras behov av stöd över tid.

Deltagarnas erfarenheter visade också att ett känslomässigt stöd från närstående är väsentligt för att bearbeta det som hänt och för att bättre kunna anpassas till den nya livssituationen [10] [127] [128] [130] [131] [132]:

He's just been a rock. He really has . . . through everything, he's been here every day for me, it's just been unbelievable . . . I think it's very, very important to us to have that support, you know, and I don't think the nurses, no matter how hard they try, couldn't do that [10].

Under sjukhusvistelsen bidrog besök av närstående, vänner och kollegor till att deltagarna upplevde sig som delaktiga i livet utanför sjukhuset, vilket bröt känslan av isolering [10]. Omvänt, i de fall deltagarna upplevde besöken som få, kunde detta påverka deras sinnesstämning och välbefinnande negativt. Deltagarna uppskattade möten där familjen bjöds in för att få information och bli delaktiga i rehabiliteringen och ansåg att flera möten hade varit önskvärt [10]. Även i det senare skedet av rehabiliteringen ansåg deltagarna att det var positivt för deras rehabilitering om närstående gjordes delaktiga i åtgärder och fick kunskap om skadan och dess konsekvenser [132].

Vid hemkomsten var det praktiska stödet från närstående i vardagliga aktiviteter och i kontakter med sjukvården och andra myndigheter ovärderligt [10] [124] [127] [128] [130] [131] [132]:

My husband has supported me all along and I have my sisters who have kept up with the rehabilitation services in our municipality. Not all people have a social network like mine, and if you also have had brain injury, it is difficult to find out where to go. That's probably one of the greatest obstacles [131].

Särskilt när rehabilitering och annat formellt stöd inte fungerat som förväntat, blev stödet från närstående än mer avgörande. Samtidigt innebar det också en ökad belastning för de närstående som var svår att hantera för bägge parter [10] [124] [127] [128] [130] [131] [132].

Övergången från sjukhus till hem upplevdes enligt deltagarna som en särskilt stressande och svår period för hela familjen. Uppgifter och roller inom familjen förändrades efter utskrivningen och deltagarna beskrev att de blev beroende av sina närstående. Deltagarna uttryckte att familjens stöd kunde leda till att återhämtningen gick snabbare [131]. Deltagare uttryckte att det huvudsakliga eller mest värdefulla stödet efter utskrivning från sjukhus kom från närstående [127] [128] [131]. Om däremot förståelse och stöd från närstående brast, så kunde detta bli ett hinder för andra insatsers effektivitet [130].

Goda vänskapsrelationer bidrog också positivt till övergången från sjukhus till hem [127]. Det kunde innebära ett stöd till deltagarna för att kunna delta i fler aktiviteter utanför hemmet än vad som annars hade varit möjligt. Det bidrog även till att närstående fick vila och avlastning. Men det kunde också vara så att deltagarna förlorade vänner, vilket upplevdes som ytterligare en belastning och förlust efter skadan. De förlorade relationerna blev ett hinder till att delta i aktiviteter särskilt utanför hemmet, vilket skapade känslor av social isolering.

6.4 Bedömning av resultatens tillförlitlighet

Tillförlitligheten för underkategorierna bedömdes med stöd av CERQual [133] [134] [135] [136] [137]. Nedan beskrivs våra överväganden uppdelat efter de olika domänerna i CERQual.

6.4.1 Risk för att resultaten påverkas av metodbrister

Vi bedömde genomgående att risken för att resultaten påverkats av metodbrister var låg. Risken per frågeområde i granskningen av enskilda studier sammanställdes i en tabell som stöd för bedömningen (Tabell 6.1). Å ena sidan hade två studier större brister än de övriga eftersom analysen inte föreföll vara tillräckligt kondenserad då många kategorier fanns obearbetade [127] [128]. Å andra sidan innebar detta en tillgång till rikligare data. Vi bedömde att detta inte påverkade tillförlitligheten. De oklarheter som fanns i underlaget gällde främst forskarens roll, i vilken utsträckning forskarna varit reflexiva och hur de hanterat sin förförståelse.

Tabell 6.1 Sammanställning av bedömningar av metodbrister i inkluderade studier.

Abrahamson 2017 [129]	låg	låg	låg	låg	låg	Går inte bedöma
Copley [124]	Går inte bedöma	låg	låg	låg	Går inte bedöma	Går inte bedöma
D'Cruz 2016 a [125]	låg	låg	Går inte bedöma	låg	låg	Går inte bedöma
Fleming 2012 [10]	Går inte bedöma	låg	låg	låg	låg	Går inte bedöma
Graff 2018 [131]	låg	låg	låg	Går inte bedöma	låg	låg
Mueller 2017 [130]	låg	låg	låg	låg	låg	låg
Månsson-Lexell [132]	låg	låg	låg	låg	låg	låg
O'Callaghan 2012 [126]	låg	låg	låg	låg	låg	Går inte bedöma
Turner 2007 [127]	hög	låg	låg	låg	hög	hög
Turner 2011 [128]	låg	låg	låg	låg	hög	hög

6.4.2 Risk för att tillförlitligheten påverkas av bristande relevans

Det fanns två aspekter av relevans som kunde påverka tillförlitligheten. Den ena gällde samhälls- och försäkringssystemen, och den andra rehabiliteringens organisering, vilken skiljer sig åt i olika länder. I vissa länder beror tillgången på rehabilitering efter utskrivning från sjukhus på vilken försäkring personen med traumatisk hjärnskada har. Det innebär att vissa deltagare i studierna kanske inte haft någon möjlighet till rehabilitering i det senare skedet. Trots de olikheter som kan finnas mellan olika länder bedömde vi att risken för att tillförlitligheten påverkas sannolikt är liten. Vi gjorde därför inte avdrag för möjliga skillnader i tillgång till rehabilitering för någon underkategori.

Den andra aspekten gällde att några av studierna även tog med deltagare med annan förvärvad hjärnskada än traumatisk hjärnskada [10] [127] [128] [132]. Vi vet inte om dessa deltagare har andra erfarenheter och upplevelser. För de flesta underkategorierna var andelen med annan förvärvad hjärn-

skada så liten att vi bedömde att det inte påverkade tillförlitligheten. Undantaget var underkategorin om betydelsen av att rehabiliteringen är individanpassad. Större delen av bidragen kom från en studie där andelen med annan förvärvad hjärnskada var högre än 50 procent. Här gjordes ett avdrag med ett steg för partiell relevans.

6.4.3 Risk för att tillförlitligheten påverkas av bristande koherens

Vi bedömde att risken för bristande koherens var liten för samtliga underkategorier. Syntesmetoden som användes innebar att mått och steg vidtogs för att inte tappa bort data från studierna och att syntesen gick fram och tillbaka. En tredje person, som inte deltog i syntesen, gick igenom resultaten och därefter kom alla tre gemensamt fram till underkategorier och kategorier.

6.4.4 Risk för att tillförlitligheten påverkas av otillräcklig mängd data

Vi bedömde att risken för att otillräcklig mängd data påverkade tillförlitligheten var hög eller mycket hög för samtliga underkategorier. Det hade två orsaker: för det första underbyggdes underkategorierna av få studier, från tre till sju, för några underkategorier kom dessutom huvuddelen av data från en eller ett fåtal studier medan övriga studier bidrog med lite information. För det andra var antalet studiedeltagare i underkategorierna också litet, mellan 30 och 121.

En annan aspekt på otillräcklig mängd data var hur data hade samlats in. Studier som använt strukturerade formulär för att guida intervjuer ger till exempel ”tunnare” data än sådana som baseras på öppna intervjuer. Om studien hade andra syften och extraherade data var bifynd innebär det också en risk för att vissa perspektiv inte kommit med i analysen.

Tabell 6.2 Sammanställning av bedömning av tillförlitlighet för underkategorierna. Se Faktaruta 3.2 för beskrivning av bedömning av tillförlitligheten enligt CERQual.

Under hela rehabiliteringen pågår en omfattande och ansträngande inre process för att anpassa livet efter nya förutsättningar	På sjukhuset börjar personerna att bli medvetna om sin skada och följderna, något som leder till känslomässig sårbarhet	3 (43)	⊕⊕○○ Låg ¹
	Hemgången innebär en utmaning när de långsiktiga följderna av hjärnskadorna blir tydliga	5 (77)	⊕⊕⊕○ Måttlig ²
	Personerna kämpar på egen hand med att ställa om sitt vardagsliv under lång tid efter rehabiliteringen	6 (88)	⊕⊕⊕○ Måttlig ²
Bristande tillgänglighet till individanpassad och samordnad rehabilitering över tid	Rehabiliteringen på sjukhuset är bristfälligt organiserad vilket leder till otillräckligt stöd och delaktighet	4 (63)	⊕⊕○○ Låg ¹
	Vid övergång till hemmet upplevs bristande samordning som ett glapp mellan sjukhusvård och fortsatta insatser	5 (67)	⊕⊕○○ Låg ¹
	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	6 (71)	⊕⊕⊕○ Måttlig ²
	Individanpassad rehabilitering över tid är avgörande för omställningsprocessen	3 (30)	⊕○○○ Mycket låg ³
Interaktionen med rehabiliteringspersonal och närstående påverkar rehabiliteringsprocessen	Bemötandet har stor betydelse för att rehabiliteringen ska upplevas som individanpassad	4 (51)	⊕⊕○○ Låg ¹
	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	4 (55)	⊕⊕○○ Låg ¹
	De närståendes engagemang har stor betydelse under hela rehabiliteringsprocessen	7 (121)	⊕⊕⊕○ Måttlig ²

¹ –2 för brister i tillräckliga data

² –1 för brister i tillräckliga data

³ –2 för brister i tillräckliga data samt –1 för partiell relevans eftersom andelen med annan hjärnskada än traumatisk var hög

7. Etiska, sociala och samhälleliga aspekter

7.1 Sammanfattning av de etiska, samhälleliga och sociala aspekterna

Personer med medelsvår till svår traumatisk hjärnskada har ofta nedsatt beslutsförmåga och kan inte alltid föra sin egen talan. Det innebär att deras självbestämmande är försvagat och att de är i beroendeställning i förhållande till närstående och/eller hälso- och sjukvårdspersonal. Även personer som drabbats av lätt traumatisk hjärnskada kan ha kognitiva svårigheter som påverkar beslutsförmågan. En otydlig vårdkedja med många olika vårdgivare och andra aktörer i kombination med den enskilde individens komplexa rehabiliteringsbehov understryker vikten av stöd och information samt god samordning.

Det är nödvändigt att tillhandahålla många olika typer av hjärnskaderehabilitering för att kunna tillgodose individuella behov. Mer forskning behövs dock för att kunna avgöra vilken typ av insatser som ger bäst effekt och för att kunna göra hälsoekonomiska bedömningar inför prioriteringsbeslut.

Det finns aspekter att beakta kring jämlikhet och rättvisa vad gäller fördelningen av rehabiliteringsinsatser, bland annat i relation till hjärnskadans svårighetsgrad samt den drabbades bostadsort, ålder och arbetsförmåga. Om den drabbade har tillgång till närstående eller inte kan också spela stor roll för de drabbades möjligheter till stöd i rehabiliteringen.

7.2 Kapitlets uppbyggnad

Det här kapitlet bygger dels på synpunkter som framkommit vid ett dialogmöte som syftade till att fånga upp olika erfarenheter inom området traumatisk hjärnskada ([Kapitel 10](#)), dels på projektgruppens egna reflektioner. I dialogmötet deltog personer med olika perspektiv: personer med traumatisk hjärnskada, närstående, olika professioner samt myndighetsföreträdare.

SBU:s vägledning för etiska och sociala aspekter har använts som stöd i arbetet, och kapitlet är strukturerat efter vägledningens olika delar (åtgärdens påverkan på hälsa, åtgärdens förenlighet med etiska värden, strukturella och organisatoriska aspekter respektive långsiktiga etiska konsekvenser) [76], förutom att aspekter kring åtgärdens påverkan på hälsa tas upp i diskussionen ([Kapitel 8](#)). Eftersom få etiska aspekter har identifierades

som var förknippade med en specifik rehabiliteringsform behandlas de olika utvärderade rehabiliteringsformerna i huvudsak som grupp i detta kapitel. Kapitlet är inte avgränsat till aspekter kring själva rehabiliteringsinsatserna, utan omfattar även etiska och sociala aspekter kring de drabbade personernas situation i relation till rehabiliteringsfasen.

7.3 Åtgärdens förenlighet med etiska värden

7.3.1 Jämlikhet och rättvisa

En grundläggande etisk princip som uttrycks i både hälso- och sjukvårds- och socialtjänstlagstiftningen samt LSS, är vård och omsorg respektive socialtjänstinsatser på lika villkor för hela befolkningen [138]. Flera av de synpunkter som framkom vid dialogmötet handlade också om jämlikhet och rättvisa kring hur rehabiliteringsinsatser fördelas och om olika möjligheter för personerna att kunna tillgodogöra sig dem. De aspekter kring ojämlika förhållanden som vi tar upp i detta kapitel, handlar om skadans svårighetsgrad, personens ålder och arbetsförmåga, ett ojämnt utbud av rehabiliteringsinsatser samt tillgången till stöd från närstående.

När det gäller skadans svårighetsgrad prioriteras som regel svårare skador framför lättare skador i hälso- och sjukvården, dessutom prioriteras skador i akutskedet framför skador i rehabiliteringsskedet. Vid dialogmötet uttryckte man farhågor kring att personer med lätt traumatisk hjärnskada och kvarstående symtom, ofta inte får tillgång till några rehabiliteringsinsatser överhuvudtaget. Lättare skador kan ha stora konsekvenser för den enskilde personen, även om de inte alltid syns utåt. Med hänsyn till behovs- och solidaritetsprincipen är det rimligt att svårare skador prioriteras högre än lättare skador, men det kan innebära ett etiskt problem om personer med lättare hjärnskador bortprioriteras helt.

En hjärnskadad personens ålder kan också vara en faktor för ojämlika förhållanden. Personer som drabbas av traumatisk hjärnskada och är över 65 år rehabiliteras oftast inom geriatrisk vård. Där finns det inte samma specialkunskaper om traumatisk hjärnskada som inom den specialiserade hjärnskaderhabiliteringen. Något som kan ligga bakom denna uppdelning är en intention att i första hand prioritera personer som kan bli arbetsföra och därmed kan utgöra en samhällsekonomisk vinst. Men detta förhållningssätt kan enligt vissa synsätt anses strida mot principen om jämlikhet och rättvisa (och i en mer långtgående tolkning, även mot människovärdesprincipen) och väcker frågor om åldersdiskriminering. I detta sammanhang bör man också ta hänsyn till att många äldre personer idag är mycket aktiva samhällsmedborgare och man kan därför inte gå från att deras behov av rehabilitering nödvändigtvis skulle vara mindre, jämfört med dem som är yngre.

Det tycks också finnas en ojämlik fördelning av rehabiliteringsinsatser och kunskap inom hälso- och sjukvården beroende på var i landet man är bosatt. Detta framgår av Socialstyrelsens tidigare kartläggning [29] och också fanns synpunkter om vid dialogmötet. Olika förutsättningar finns i städer jämfört med glesbygd, och den specialiserade hjärnskaderehabiliteringen är olika utvecklad i olika regioner. Således kan bostadsorten avgöra om man får komma till en specialist, eller om man får tillgång till en hjärnskadekoordinator. Detta är ytterligare en aspekt som kan anses strida mot principen om jämlikhet och rättvisa. Vid dialogmötet framfördes förslag om att man i större utsträckning skulle kunna utnyttja tekniska lösningar som digitala möten för att nå ut bättre med specialiserad behandling till glesbefolkade områden.

Vid dialogmötet lyftes det också fram att det ofta inte görs någonting från sjukvårdens eller samhällets sida förrän patienten hör av sig och aktivt efterfrågar det. Det kan innebära ett problem eftersom den som behöver hjälp ofta inte har förmåga att efterfråga den och vården därmed blir efterfrågestyrd istället för behovsstyrd. Då kan det spela stor roll om den drabbade personen har närstående om kring sig eller inte. För många personer med traumatisk hjärnskada spelar närstående en stor roll när det till exempel gäller att efterfråga insatser och hjälpmedel, ordna med olika intyg och hjälpa till med vardagliga behov. Närståendes betydelse var också något som framkom i den kvalitativa syntesen, bland annat som funktion att stärka de drabbades delaktighet. Alla har dock inte närstående som kan finnas till hjälp i samma utsträckning, vilket i sig innebär ojämlika förhållanden. Om det finns stödjande och samordnande insatser från samhället som hjälper de som inte har närstående, skulle skillnaderna dock kunna minska.

7.3.2 Självbestämmande och integritet

Under arbetet med denna utvärdering har vi inte fått fram några indikationer om att de aktuella rehabiliteringsformerna upplevs som integritetskränkande utifrån de drabbade individernas perspektiv. Det är visserligen ofrånkomligt att all vård och rehabilitering, särskilt för personer med svåra skador, kan innebära ett visst intrång i den personliga integriteten, men detta behöver inte innebära något betydande etiskt problem om nyttan med insatserna upplevs som större. Det kan snarare finnas ett omvänt problem (som diskuterats tidigare i kapitlet), att det ofta inte görs någonting från sjukvårdens eller samhällets sida utan att personen själv efterfrågar det. En mer aktiv roll från samhället skulle ofta behövas, där samhället driver på och tar initiativ till att erbjuda effektiva insatser och stöd utifrån den drabbade personens behov.

När det gäller individens möjligheter till självbestämmande (autonomi) har vi identifierat flera svårigheter. Personer med medelsvår till svår hjärnskada har ofta nedsatt beslutsförmåga och kan inte alltid föra sin egen talan, vilket

innebär att deras självbestämmande är försvagat. De är ofta särskilt beroende av närstående, om sådana finns, eller av personal inom hälso- och sjukvård eller socialtjänst, alternativt en god man. Även personer med lättare skador kan ha kognitiva svårigheter som inte alltid märks men som innebär en nedsatt förmåga att efterfråga och ta egna beslut kring vård och rehabilitering. Vid dialogmötet påtalades det bland annat att den drabbade personen själv ofta övervärderar sin egen ordförståelse. Den drabbade personen kan då ha problem exempelvis med att förstå sin journal och de närstående har ofta inte har möjlighet att läsa den digitala journalen och därmed kunna hjälpa till att tolka och redogöra för innehållet. Här kan det finnas det en konflikt mellan den drabbade personens behov av hjälp för att förstärka sin autonomi och dennes behov av integritet.

I detta sammanhang kan det nämnas att flera brister vad gäller tillgång till information påtalades vid dialogmötet, vilket kan försvåra möjligheterna till självbestämmande för personer med nedsatt kognitiv förmåga. Det innebär också att personer med svårare hjärnskador riskerar att erhålla en mindre ändamålsenlig vård och rehabilitering i jämförelse med de med lättare hjärnskador, vilka har mindre svårigheter att kommunicera. I samband med utskrivning från slutenvård behövs det till exempel samlad information till den utskrivne om var man kan vända sig för fortsatt stöd och rehabilitering, något som inte alltid ges idag.

Sammantaget innebär det en balansgång för hälso- och sjukvårdspersonal, omsorgspersonal, samhällsinstanser och närstående, att driva på och ta initiativ för att nå ut med insatser, men samtidigt vara lyhörd för den drabbade personens egna behov och önskemål.

7.3.3 Kostnadseffektivitet

Enligt den etiska plattformens kostnadseffektivitetsprincip ska det finnas en rimlig relation mellan en åtgärds kostnader och effekter för att den ska erbjudas. Det är dock inte möjligt utifrån vår utvärdering att med hög tillförlitlighet bedöma om de aktuella rehabiliteringsformerna är kostnadseffektiva eller inte. För det behövs ett bättre vetenskapligt underlag.

I de hälsoekonomiska analyserna kan rehabiliteringsinsatsens förmåga att återställa patientgruppens arbetsförmåga ha stor inverkan på kostnadseffektiviteten ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Från etisk synvinkel är det dock viktigt att bevaka att personer som bedöms ha små möjligheter att återställa sin arbetsförmåga, eller som har uppnått pensionsålder, inte nedprioriteras så att de går miste om stöd- och rehabiliteringsinsatser eftersom detta skulle kunna uppfattas som stridande mot människovärdesprincipen och alla människors lika värde.

7.4 Strukturella och organisatoriska aspekter

7.4.1 Bristande stöd och samordning

Resultaten från den kvalitativa översikten tyder på att personer med traumatisk hjärnskada upplever brister i samordning av olika insatser. Det var också någonting som framkom med stor tydlighet vid dialogmötet, och liknande synpunkter återfinns i Hjärnskadeförbundets patientenkät och Modellprojektets rapport [139] [145]. Bristen på samordning mellan olika aktörer kan innebära att vissa personer hamnar ”mellan stolarna” och går miste om stöd och rehabilitering. Vid dialogmötet uttrycktes att detta kan ha både organisatoriska och ekonomiska förklaringar. Organisationen inom hälso- och sjukvården och mellan hälso- och sjukvården och andra aktörer är ofta inte utformad för att tillgodose den enskildes behov av olika insatser under en längre tid. Det kan finnas brist på personal eller andra resurser och ibland en oklarhet kring ansvarsfördelningen vid olika huvudmannaskap (exempelvis mellan regional och kommunal sjukvård).

Brister i samordning är ett etiskt problem eftersom det förstärker de ojämlika förutsättningar som i övrigt råder angående möjligheter att få och tillgodogöra sig rehabiliteringsinsatser. Tillgången till rehabilitering, stöd och samordning kommer då att till stor del vara beroende av var i landet den drabbade personen bor eller om det finns närstående som tar ansvar för samordning av vård- och stödinsatser. Vid dialogmötet efterfrågades därför samordnande funktioner så som hjärnskadekoordinatorer eller Case Management på fler ställen i landet.

7.4.2 Kunskap och information

En annan organisatorisk aspekt som påtalades vid dialogmötet var att det finns en kunskapsbrist inom hälso- och sjukvården om traumatisk hjärnskada: ju längre bort från akutvården och specialistvården, desto mindre specifik kunskap om traumatisk hjärnskada. Även om det generellt sett finns mycket kunskap i vetenskapssamhället så tas den inte till vara och sprids i den utsträckning som skulle kunna göras. För en bättre implementering och funktion av de rehabiliteringsformer som utvärderas i denna rapport, skulle den nationella kunskapen med fördel kunna samlas och samordnas, vilket också skulle gynna de drabbade personerna.

7.4.3 Närståendes roll

Som tidigare nämnts får ofta närstående stå för stöd och samordning, vilket kan vara ett stort ansvar att axla och innebär stora och plötsliga förändringar i livet, både för den drabbade och dennes närstående. De närstående behöver få stöd inför den nya situationen, vilket ofta saknas idag.

7.5 Långsiktiga etiska aspekter

En långsiktig etisk aspekt som identifierades under projektets diskussioner är risken för att upplevda brister och orättvisor gällande fördelning av samordnings- och rehabiliteringsinsatser kan leda till att förtroendet till hälso- och sjukvården och samhällsinstitutionen som helhet försvagas. Ett samhälle som i hög grad präglas av att drabbade personer själva måste orientera sig i systemet och aktivt efterfråga olika vård- och stödinsatser, kan på sikt också leda till ökade klyftor mellan olika sociala grupper. För att motverka denna utveckling är det viktigt att vidta åtgärder som strävar efter ett sjukvårdssystem där alla har likvärdiga möjligheter till stöd- och rehabiliteringsinsatser.

En annan långsiktig aspekt är att bristande kunskap kring vilka rehabiliteringsinsatser som verkligen hjälper de drabbade personerna kan orsaka onödigt långvarigt lidande, samt att överksamma insatser kan utgöra en onödig belastning för samhällsekonomin. Av den anledningen är det angeläget med kunskapsspridning och forskning inom området.

8. Diskussion

8.1 Insatsernas effekter på hälsa och livskvalitet

De rehabiliteringsformer som har utvärderats i denna rapport valdes ut för att lyfta fram särskilt relevanta beslutsproblem inom den svenska sjukvården. Samtidigt formulerades frågeställningarna utifrån en bred ansats i syfte att kunna fånga upp flera olika typer av hjärnskaderehabilitering, oavsett om de är vanligt förekommande i Sverige eller inte. Utfallsmåtten valdes ut för att spegla effekter som är viktiga dels för den drabbade personen, dels från ett samhällsekonomiskt perspektiv. Resultaten visar att det möjligen finns positiva effekter av specialiserade enskilda (KBT eller problemlösningsterapi) respektive interdisciplinära rehabiliteringsformer för personer med lätt traumatisk hjärnskada och kvarstående restsymtom, jämfört med att endast erbjuda sedvanlig vård vilket innebar en lägre nivå av specialisering. För de övriga utvärderade rehabiliteringsformerna – specialiserad rehabilitering i slutenvård respektive öppenvård vid medelsvår till svår skada, arbetslivsinriktad rehabilitering, samordningsinsatser samt särskilda boendeformer – var resultatens tillförlitlighet mycket låg vilket innebär att det inte går att bedöma eventuella effekter i förhållande till jämförelsealternativen.

8.1.1 Rehabilitering efter lätt traumatisk hjärnskada

För specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering bestående av KBT eller telefonbaserad problemlösning vid lätt traumatisk hjärnskada med restsymtom, fann vi möjligen positiva effekter på restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada, allmän psykisk funktion, depression, aktivitet och delaktighet och livskvalitet. Det är patientnära utfallsmått som är viktiga för den enskilde personens hälsa och förmåga att fungera i det dagliga livet. Utifrån våra resultat finns det dock en osäkerhet huruvida storleken på de sammanvägda effekterna motsvarar en skillnad som upplevs som betydelsefull för en enskild person. Tyvärr går det inte heller att bedöma hur insatserna påverkar individernas möjligheter att återgå till arbete eller annan sysselsättning eftersom tillförlitligheten var mycket låg för detta utfallsmått. Det hade annars varit information som är viktig från både den drabbade personens och samhällets perspektiv.

När det gäller interdisciplinär hjärnskadeinriktad rehabilitering utförd av minst två professioner för personer med lätt traumatisk hjärnskada, fann vi möjligen positiva effekter avseende restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada. Resultatet är positivt men tyvärr var tillförlitligheten mycket låg för övriga utfallsmått, vilket innebär att insatsernas sammantagna effekt på livs-

kvalitet och förmåga att fungera i det dagliga livet är svårare att bedöma. Interdisciplinära rehabiliteringsformer är mer omfattande och som regel mer kostnadskrävande jämfört med de enskilda rehabiliteringsformer vilket betonar vikten av att utvärdera dem även i hälsoekonomiska studier.

Kontrollgruppen som den hjärnskadeinriktade rehabiliteringen jämfördes mot hade fått ”sedvanlig vård” vilket oftast inte innebar några aktiva insatser förutom viss information eller rådgivning. Personerna i kontrollgruppen hade också möjlighet att själv söka hjälp för sina problem inom den ordinarie sjukvården, oftast genom primär kontakt med allmänläkare. Kontrollgruppens villkor liknar således de villkor som råder för personer med lätt traumatisk hjärnskada och kvarstående restsymtom i de regioner i Sverige som inte erbjuder särskilda rehabiliteringsinsatser för denna grupp.

8.1.2 Avvägning av nytta mot risker

Eftersom det vetenskapliga underlaget för rehabiliteringsformerna som utvärderats i denna rapport bedömdes ha låg eller mycket låg tillförlitlighet, är det svårt att värdera insatsernas nytta och risker utifrån ett vetenskapligt perspektiv. När det gäller frågan om rehabiliteringsformerna förlänger livslängden eller förbättrar hälsan på lång sikt, eller medför några biverkningar eller negativa effekter, finns det inte heller något vetenskapligt underlag att utgå ifrån. Det finns emellertid få allvarliga biverkningar eller negativa effekter som är förknippade med metoderna. I de studier som ingår i rapporten redovisades inga direkta biverkningar, men eventuella negativa effekter som skulle kunna förekomma hos interventions- eller kontrollgruppen skulle troligtvis kunna avspeglas på utfallsmått funktion, aktivitet och delaktighet respektive livskvalitet.

När en insats nytta vägs mot resursförbrukningen bör också tillståndets svårighetsgrad beaktas, vilken varierar hos personer med traumatisk hjärnskada. Personer med lätt traumatisk hjärnskada och kvarstående restsymtom har en mindre allvarlig svårighetsgrad, men kan ändå uppleva betydande besvär och hinder att utföra aktiviteter i det vardagliga livet. Personer med medelsvår till svår traumatisk skada har en svårighetsgrad som kan jämföras med personer med stroke, vilket har bedömts som stor svårighetsgrad inom Socialstyrelsens nationella riktlinjer [1]. Med hänsyn till svårighetsgraden är det således mycket angeläget att utveckla, utvärdera och erbjuda effektiva rehabiliteringsinsatser till denna grupp, där de svårare skadorna kan få kosta mer.

Även påverkan på tredje part såsom närstående, kan vägas in i risk- och nytta-bedömningen, men den kan vi endast resonera om här eftersom vi inte har vetenskapligt underlag för denna aspekt. Närstående till personer med traumatisk hjärnskada påverkas ofta i hög grad av skadan och kanske måste ställa om hela sitt liv för att kunna stödja och hjälpa den drabbade personen.

Om effektiva rehabiliterings- och samordningsinsatser finns som avlastar i vardagen och återställer eller förbättrar funktioner hos den skadade, är det också en vinst för de närstående. Det kan till exempel innebära att de närstående i större utsträckning kan fortsätta att arbeta, vilket också bör räknas in när man analyserar samhällsekonomiska effekter.

Utifrån ett vetenskapligt perspektiv går det således endast att bedöma risk- och nytta-balansen för specialiserade enskilda respektive interdisciplinära rehabiliteringsformer för personer med lätt traumatisk hjärnskada. Där väger nyttan tyngre än riskerna eftersom det vetenskapliga underlaget visar att positiva effekter möjligen kan finnas och att inga direkta negativa effekter har kunnat identifieras. Ur etisk synvinkel är det dock mycket angeläget att drabbade personer med skador av alla svårighetsgrader får tillgång till stöd och rehabilitering av något slag, något annat vore helt oacceptabelt. Det är därför viktigt att de mycket låga nivåerna av tillförlitlighet som sågs för övriga utvärderade insatser i denna rapport inte misstolkas som att insatserna saknar effekt och man slutar att erbjuda dem. Mer forskning behövs för att kunna avgöra vilka typer av insatser som ger bäst effekt på hälsa, livslängd och livskvalitet.

8.1.3 Att sammanväga eller inte

För vissa av de kvantitativa frågeställningarna analyserades flera välgjorda randomiserade kontrollerade studier men det vetenskapliga underlaget blev ändå relativt svagt eller otillräckligt. En viktig orsak är att studierna var relativt få och ofta för heterogena för att kunna vägas samman. Studierna var också relativt små, vilket betyder att de inte hade statistisk teststyrka för att kunna upptäcka mindre effekter.

De flesta studier använde sig av validerade mätinstrument men det fanns en stor variation i vilka utfallsmått som rapporterades vilket medförde svårigheter att göra en syntes av resultatet. Olika utfallsmått kan dessutom vara olika känsliga för förändring, då vissa funktioner är mera robusta vid hjärnskada medan andra lättare påverkas av olika faktorer. Andra problem som sågs var heterogena definitioner på exempelvis arbete eller sysselsättning. Behandlingen kunde också vara olika omfattande, i vissa fall rörde det sig om några timmars behandling medan i andra fall om omfattade multidisciplinära insatser.

En annan faktor som bidrog till svårigheter att slå ihop studier var att populationerna inte var lika. I vissa studier skedde behandlingen relativt tidigt efter skadan och i andra upp till flera år efteråt. Omständigheterna och regionala skillnader varierade också mellan studierna – exempelvis kunde de personer som studerades i amerikanska studier ingå i ett program för krigsveteraner medan andra studier baserades på personer som erbjudits sedvanlig hjärnskaderehabilitering. I vissa studier var det inte heller helt klart

hur hjärnskadans svårighetsgrad definierades och gränsen mellan lätt till medelsvår hjärnskada avgränsades inte alltid. Interventionsforskning inom hjärnskador skulle således vara betjänt av att ha en högre stringens och samstämmighet kring val av metoder och definitioner.

I den här utvärderingen valde vi trots allt att i vissa fall slå ihop studier som vi bedömde var någorlunda jämförbara med avseende på population, intervention och andra omständigheter. Vi accepterade en viss heterogenitet avseende till exempel insatsernas intensitet och innehåll, studiedeltagarnas tid efter skada och studiens uppföljningstid, för att kunna göra dessa sammanvägningar i syfte att kunna dra övergripande slutsatser kring olika typer av rehabiliteringsformer. När man tolkar resultaten bör man ta hänsyn till att just övergripande slutsatser har dragits och att insatsernas effekter kan variera beroende på insatsernas intensitet, innehåll och andra förutsättningar.

När det gäller samordnade insatser, boendeformer och arbetslivsrelaterad rehabilitering bedömde vi i de flesta fall att studierna inte kunde vägas samman eftersom varje studie representerade en egen typ av rehabiliteringsinsats. Det medförde att tillförlitligheten blev ”mycket låg” för samtliga av dessa insatser, eftersom studierna inte var av sådan kvalitet och storlek att de enskilt kunde anses medföra högre tillförlitlighet.

8.1.4 De kvantitativa resultatens tillförlitlighet

De kvantitativa resultatens tillförlitlighet (evidensstyrka) bedömdes enligt det internationella systemet GRADE, där avdragen från tillförlitligheten främst gjordes i domänerna risk för bias, precision och samstämmighet. I det följande kommenteras underlagets brister i tillförlitlighet utifrån de fem domänerna i GRADE.

När det gäller risk för bias var en av bristerna i de inkluderade studierna att studiedeltagare och personal som regel inte var blindade för grupptillhörighet, något som är svårt att genomföra när det gäller studier av rehabiliteringsinsatser av både praktiska och etiska skäl, men innebär en ofrånkomlig risk för att resultaten snedvrids. I flera av de randomiserade studierna hade visserligen personerna som utvärderade resultaten blindats för deltagarnas grupptillhörighet, vilket motverkar risken för subjektiv bedömning, men risken kvarstår för att studiedeltagarnas utfall kan vara påverkat av vetskapen om grupptillhörighet, så kallade förväntanseffekter. Många utfallsmått hade dessutom utvärderats med självrapportade frågeformulär eller intervjuer vilket medför att risken för subjektiv bedömning inte kunde undvikas, även om de som sammanställt data ibland varit blindade.

När det gäller förväntanseffekter som härleds till studiedeltagarnas vetskap om att de blev indelade till interventions- respektive kontrollgrupp är det troligt att denna risk är mer betydande för de öppenvårdsinsatser som har

utvärderats. I dessa studier hade kontrollgruppen ofta fått ”sedvanlig vård” vilket i flera fall bestod av ingen eller endast en ringa insats, och studie-deltagare i såväl interventions- som kontrollgrupp har förmodligen varit medvetna om att de har fått en mer respektive mindre omfattande insats än den andra gruppen. När det gäller personer med svåra skador som behandlas inom slutenvård är det inte troligt att de reflekterar lika mycket över sin grupptillhörighet på grund av deras tillstånd, dessutom hade kontrollgruppen i dessa studier oftast också fått någon form av rehabiliteringsinsatser. Förväntanseffekter kan också påverkas av hur informationen om studien presenteras för deltagarna, något som sällan framgick tydligt i studierna. I vissa av de icke-randomiserade studierna hade datainsamlingen skett retrospektivt och då kan man bortse från förväntanseffekter eftersom studie-deltagare och personal förmodligen inte varit medvetna om att deras uppgifter skulle användas i en jämförande studie. Risken för bedömnings-bias och förväntanseffekter är således beroende av hur studien har genom-förts och vilket utfallsmått som har utvärderats. Vi har strävat efter att bedöma varje delresultat utifrån dessa aspekter.

Andra risker för bias som identifierades var att vissa av studierna också hade ett betydande bortfall. Det är också något som är ganska vanligt inom rehabiliteringsstudier, åtminstone vid längre uppföljningstider. Ytterligare brister gällde att vissa studier uppvisade skillnader i baslinjedata för vissa av utfallsmåtten. När det gäller de randomiserade studierna gällde detta för vissa av studierna med liten studiepopulation, något som kan inträffa av slumpen om studiepopulationen är liten. När det gäller icke-randomiserade studier är det ett vanligt problem som ofta ses om inte grupperna har matchats för just dessa variabler. Om baslinjeskillnaderna var betydande klassificerades data som hög risk för bias (systematiska fel) och togs inte med i sammanvägningen som utgjorde grund för evidensbedömningen. Ett undantag var om underlaget endast bestod av studier med hög risk för bias.

När underlaget för evidensbedömningen bestod av icke-randomiserade studier gällde risken för bias oftast risk för confounders, ett vanligt problem i studier där man inte har randomiserat deltagare. Exempel på confounders i de icke-randomiserade studierna var olika svårighetsgrader av skadan eller ojämn åldersfördelning i interventions- och kontrollgruppen. Ytterligare brister som identifierades i de icke-randomiserade studierna gällde urvalet av studiedeltagare och bristande möjlighet att kontrollera för bortfall (i vissa studier hade endast studiedeltagare med uppföljningsdata inkluderats till studien).

Resultatets tillförlitlighet påverkas i hög grad även av den sammanlagda studiepopulationens storlek. Som tidigare nämnts medförde heterogeniteten i studierna att studierna delades upp i mindre grupper för att överhuvudtaget kunna vägas samman, vilket resulterade i ett fåtal (mellan en och fyra) studier per grupp. Eftersom alla studier inte rapporterade alla utfallsmått

blev sammanvägningarna ofta ännu mindre. För samtliga resultat gjordes därmed avdrag för brister i precision för antal studier och/eller studiestorlek. När det bara fanns en studie per typ av rehabiliteringsinsats och utfallsmått gjordes två eller tre stegs avdrag för precision, eftersom detta betraktas som en extra stor brist om inte studierna är stora och har låg risk för bias.

I vissa fall gällde avdraget i precision även avsaknad av statistisk signifikans hos resultatet. Eftersom syftet var att bedöma om det fanns en skillnad i effekt mellan interventions- och kontrollgrupp resulterade ett icke-signifikant resultat som regel i ”mycket låg” tillförlitlighet ([Avsnitt 3.6.2](#)).

I några fall gjordes även avdrag för bristande samstämmighet eftersom resultaten från de enskilda studierna visade stora skillnader i resultat. Bristen i samstämmighet var dock inte så stor att vi såg anledning att ompröva gruppindelningen. Att olika studier kommer fram till olika resultat kan förklaras av större eller mindre variationer i exempelvis population (t.ex. tidigt jämfört med sent i förloppet), intervention (t.ex. fokus på att hantera kognitiva problem jämfört med psykologisk stress eller omfattande behandling jämfört med endast ett fåtal timmar), kontext (individuella insatser jämfört med gruppbehandling) eller mätinstrument och mätmetoder (olika instrument kan vara olika känsliga). Det kan också ha sin förklaring i att jämförelseinterventionerna har varierat, eller att jämförelsegruppen i vissa studier har sökt sig till alternativa behandlingsmetoder som har påverkat utfallet och därmed minskat skillnaden i effekt mellan interventions- och kontrollgrupp.

Eftersom studierna som regel var små kan även slumpen förklara bristande samstämmighet. I princip är det inte heller möjligt att blinda studiedeltagare för gruppstillhörighet eller etiskt godtagbart att förhindra dem från att söka annan vård eller behandling. Därför går det inte att bortse från risken för att personer som fått kontrollalternativet känner sig förfördelade och i högre utsträckning än interventionsgruppen söker sig till annan vård eller alternativa metoder. I vissa av de ingående studierna är bruket av sådana bi-interventioner såsom sjukgymnastik, primärvård, olika former av fysisk träning eller yoga noggrant beskrivet och kvantifierat [103] [108] medan sådana uppgifter saknas i andra studier. Detta är dock ett fenomen som kan förväntas ses även när interventionen ges utanför en forskningsstudie – en person som får en mer omfattande multidisciplinär rehabiliteringsinsats är troligtvis mindre benägen att söka andra vård- och hjälpinsatser jämfört med en person som endast erbjuds en enstaka vårdkontakt eller ett informationsmaterial. Denna aspekt är viktig att beakta när man exempelvis räknar på kostnader för interventionen.

Överförbarheten till svenska förhållanden bedömdes generellt som någorlunda god och därför gjordes inga avdrag i denna domän, även om brister fanns avseende vissa studier. Man får också ta hänsyn till att det kan vara en

selekterad grupp som väljer att delta i studier vilket kan påverka resultatets överförbarhet till kliniska förhållanden. Detta är dock ett generellt problem som förmodligen inte är större inom detta område jämfört med andra. När det gäller överförbarheten till den specifika patientgruppen personer med traumatisk hjärnskada såg vi inga större problem, eftersom de flesta studier hade en renodlad population av just denna skadegrupp. I några studier (totalt 5 av de kvantitativa studierna) bestod studiepopulationen även av personer med annan förvärvad hjärnskada, andelen var dock under 50 procent.

Risken för publiceringsbias var svår att värdera men inte heller här gjordes några avdrag. I bedömningen vägdes det in att det troligtvis inte finns några starka kommersiella incitament eller andra skäl för att avstå från publicering av studier med oönskade resultat inom detta område. Risken för publiceringsbias kan dock inte helt uteslutas och kunde inte utvärderas med hjälp av trattdiagram (funnel plot) eftersom antalet studier per sammanvägning i samtliga fall var så pass litet.

Sammanfattningsvis kan de låga nivåerna av tillförlitlighet (mycket låg respektive låg) som framkommit i denna rapport till stor del förklaras av att det finns få studier som utvärderar samma insatser och samma utfallsmått. Svårigheterna med att blinda studiedeltagare och behandlare i rehabiliteringsstudier bidrar också till den låga tillförlitligheten.

8.1.5 Tolkning av effektstorlek och klinisk betydelse

I denna rapport har inga fasta gränser dragits för vad som anses vara en obetydlig, liten, medelstor respektive stor effekt. Sådana bedömningar kan göras inom ramen för GRADE för att ge ett mer kontextualiserat (tolkningsbart) resultat [140]. Detta angreppssätt kräver dock att gränsvärden för effektstorlekar kan fastställas som det finns någorlunda konsensus kring, vilket bedömdes vara svårt inom det aktuella området. Istället har vi valt att bedöma huruvida det finns en effekt eller inte (så kallad icke-kontextualiserad metod), alternativt om effekten kan tolkas som likvärdig mellan grupperna (det vill säga om det gick att utesluta en betydelsefull effekt). I rapporten refereras dock till uppskattade värden för den minsta betydelsefulla skillnaden (minimal important difference, MID) i två situationer:

- När en effekt har konstaterats med lägst tillförlitlighet ”låg”, i syfte att underlätta läsarens tolkning av effektens storlek och betydelse.
- När det sammanvägda resultatet var icke-signifikant, i syfte att bedöma om effekten kan tolkas som likvärdig mellan grupperna. Detta gjordes dock inte om det var uppenbart att tillförlitligheten skulle bli ”mycket låg”, exempelvis när resultatet bestod av en enda studie.

I den första situationen användes alltså referensvärden för minsta betydelsefulla skillnad utanför ramen för GRADE, medan det andra fallet beskriver användning av referensvärden inom ramen för GRADE, vilket är i enlighet med rekommendationer från GRADE working group [140]. Detta angreppssätt har använts genomgående i rapporten.

Det bör noteras att referensvärdena för minsta betydelsefulla skillnad innebär ett mått av osäkerhet då beräkningarna ofta har utförts på andra patientgrupper än personer med traumatisk hjärnskada, samt att dessa studiers metodologiska kvalitet inte har granskats inom ramen för projektet. Det är inte heller självklart hur gränsvärdena ska användas vid bedömningen av effektstorlek och tillförlitlighet. Dessa osäkerheter är också anledningen till att värdena inte har använts som fasta gränser utan som just referensvärden, för att ge läsaren någorlunda vägledning i denna fråga. Alla tolkningar utifrån minsta betydelsefulla skillnad har gjorts med försiktighet och uppskattningarnas rimlighet har bedömts av projektets sakkunniga.

När originalstudierna hade utvärderat samma utfallsmått med olika mätinstrument beräknades den standardiserade medelvärdeskillnaden (SMD). Utifrån SMD är det dock vanskligt att bedöma effektstorleken, vilket har lett till att både GRADE working group och Cochrane consortium numera rekommenderar att man anger resultatet på ytterligare ett format, som kan underlätta en tolkning av effektens storlek [85]. Detta har gjorts systematiskt när SMD har beräknats för de två situationer som anges ovan, och vi valde i första hand metoden att direktomvandla resultaten från de enskilda studierna till ett mätinstrument som det fanns kända referensvärden för (Kapitel 3). Det bör dock noteras att även sådana omvandlingar innebär en osäkerhet och att det inte är säkert att omvandlingen ger en rättvis bild av resultatet. Alla tolkningar som har gjorts av minsta betydelsefulla skillnad och som dessutom har innehållit en omvandling till ett känt instrument har därför gjorts med ännu större försiktighet och har inkluderat en bedömning av resultatets rimlighet. Eftersom SMD är ett etablerat mått som många är bekanta med har detta värde angetts genomgående i resultattabellerna.

När det gäller frågeställningen om likvärdig effekt jämfört med kontrollbehandlingen kan det också finnas skäl att ställa högre krav på studiekvalitet och precision. Förutom osäkerheterna kring gränsvärden för minsta betydelsefulla skillnaden som diskuteras ovan tenderar brister i mätmetodernas känslighet att dölja verkliga effektskillnader (drar mot likvärdighet) vilket kan medföra att bestämningen blir otillförlitlig. Denna aspekt bör bedömas inom ramen för GRADE, men det var inte aktuellt i denna utvärdering eftersom resultatets konfidensintervall inte låg innanför gränsvärdena i något fall.

8.1.6 Jämförelser med resultat från andra översikter

Vid en systematisk genomgång från Cochrane av multidisciplinär rehabilitering för personer i arbetsför ålder efter förvärvad hjärnskada, fann författarna stark evidens för god återhämtning för majoriteten av de som haft en efter lätt traumatisk hjärnskada, om lämplig information och rådgivning erbjöds till alla personer med traumatisk hjärnskada oavsett svårighetsgrad, utan att fler åtgärder var nödvändiga [2]. Översikten från Cochrane inkluderade studier av alla personer som uppsökt vård efter skadan, medan vår översikt har tagit avstamp från dessa fynd och fokuserat på den mindre gruppen av personer med lätt traumatisk hjärnskada som trots allt upplever kvarstående besvär (enligt litteraturen cirka 10–20 %), vilket är en viktig skillnad. I Cochrane-översikten drog man också slutsatsen att personer med medelsvår till svår förvärvad hjärnskada har nytta av rutinmässiga uppföljningar för att deras rehabiliteringsbehov ska kunna bedömas. Andra slutsatser var att interventioner som är mer intensiva ger större vinster än mindre intensiva, men rehabiliteringsåtgärder som erhålls redan under den akuta vårdtiden har begränsad evidens. Kostnadseffektivitet och vilken grad av intensitet som är nödvändig kunde inte fastställas. Enligt översikten hade även personer som skrivs ut från slutenvård nytta av rehabilitering i öppenvård anpassade efter deras behov, och rehabiliteringen bedömdes som effektiv för dem som behövde rehabiliteringsåtgärder med neuropsykologisk eller holistisk inriktning efter svår hjärnskada.

I Cochranes översikt inkluderades även studier av personer med stroke. Resultaten kan möjligen ändå ha någorlunda god överförbarhet till personer med traumatisk hjärnskada i arbetsför ålder. I vår översikt inkluderades endast studier där en majoritet av populationen bestod av personer med traumatisk hjärnskada, vilket ger en bättre överförbarhet av resultaten till just denna population. Däremot medförde denna avgränsning att färre studier inkluderades per frågeställning vilket avspeglades på möjligheten att väga samman studier och uppnå ett tillförlitligt resultat. Våra frågeställningar var också annorlunda formulerade och omfattade inte specifikt multidisciplinära rehabiliteringsinsatser, även om sådana studier ändå inkluderades i vissa fall eftersom de stämde in på några av frågeställningarna. Sammanfattningsvis besvarar översikten från Cochrane andra frågeställningar än våra. Evidensstyrkan i Cochranes översikt var också bedömd med ett annat system för evidensgradering som inte inkluderar alla aspekter som bedöms i GRADE och kan därför inte automatiskt översättas till GRADE [141].

8.2 Upplevelser och erfarenheter av rehabiliteringen

8.2.1 De kvalitativa resultatens betydelse

Sammantaget visar resultat från den kvalitativa översikten att deltagarna i studierna genomgick en process under lång tid, ofta fler år efter skadan, med att ställa om sitt liv. Resultaten visade också att studiedeltagarna upplevde brister när det gäller att utgå från personens behov av rehabiliteringsinsatser, bemötande och information. Det gällde särskilt i det sena skedet när personen befann sig i hemmet och de långtgående konsekvenserna i vardagslivet blev tydliga och andra behov av rehabilitering, med annat innehåll, uppkom. Samtidigt upplevde studiedeltagarna att rehabiliteringsinsatserna var begränsade och att det brast i samordningen. Vidare fokuserade insatserna sällan på de behov av stöd i nyorienteringen som de drabbade och deras familjer behövde. Något som också framtonade i resultatet var att personerna själva eller deras närstående ofta fick efterfråga och påtala rehabiliteringsinsatser och att det upplevdes vara avgörande för att få del av insatserna.

Studiedeltagarna beskrev att den tidiga insikten ofta var chockartad och ledde till frustration då de kände sig begränsade i att utföra aktiviteter. Deltagare i studierna var nöjda med den medicinska behandlingen, och till viss del även rehabiliteringen, men det framfördes också brister gällande samordning av insatser och avsaknad av vårdplatser. Sammantaget ledde det till att deltagarna kände sig inaktiva och att de saknade det stöd de behövde för sin tidiga rehabilitering. Utöver rehabiliteringsinsatserna upplevde de behov av meningsfulla aktiviteter och möjligheter till egen träning under sjukhusvistelsen. En slutsats som kan dras mot bakgrund av det är att det inom sjukhusanknuten rehabilitering är önskvärt att det finns en balans mellan rehabiliteringsinsatser och meningsfulla aktiviteter för att skapa en meningsfull sjukhusvistelse med möjlighet till egen träning, vila och bearbetning.

Deltagarna upplevde besök från närstående som meningsfulla för att inte känna sig isolerad under sjukhusvistelsen. Det var också betydelsefullt att vara involverad i planeringen av rehabiliteringen. Dessvärre uppfattade inte deltagarna att rehabiliteringen var individanpassad eller välkoordinerad vilket fick betydelse för upplevelsen av den långsiktiga och därpå följande rehabiliteringsprocessen. Detta överensstämmer med de iakttagelser som IVO gjort då de menar att vården och omsorgen brister i personcentrering och samordning [142]. På liknande sätt har myndigheten för Vårdanalys lyft fram personcentreringen av vården som en brist inom dagens vård och omsorg och som en framtida utmaning. Personcentrering handlar om att

utgå från individens behov, preferenser och resurser i alla delar av vårdprocessen [143]. Ur ett delaktighetsperspektiv är detta betydelsefullt för deltagarnas upplevelse och medverkan i rehabiliteringen.

I studierna kan man utläsa att övergången från sjukhusanknuten rehabilitering till hemmet utgör en sårbar fas då deltagarna i hemmiljön blev medvetna om nya rehabiliteringsbehov som inte kunde förutses på sjukhuset. Dels upplevde de brister i förberedelser, målformulering och uppföljning av den långsiktiga rehabiliteringen, dels vittnade de om uteblivna eller försenade rehabiliteringsinsatser, informationsbrister och avsaknad av samordning. Detta överensstämmer även med de iakttagelser som IVO gjort då de bland annat framhåller att vårdgivarna behöver samordna vården utifrån patientens behov och att uteblivna eller försenade insatser innebär risker för patienterna [142] [143]. Detta sammantaget kan vara viktigt att ta hänsyn till då utskrivning från sjukhusvård förestår och då planering av hemgång sker. En möjlig förklaring till de upplevda bristerna kan vara att planeringen av de långvariga insatserna ofta skedde på sjukhus utifrån de behov som identifierades med bristande möjligheter att förutse behov som uppstod i hemmet.

Resultatet visade att deltagarnas delaktighet i formuleringen av rehabiliteringens mål var bristande. Formuleringen av de långsiktiga rehabiliteringsmålen tillsammans med personen har beskrivits som centralt för att skapa meningsfullhet och delaktighet i rehabilitering, annars finns risk för att det kan leda till bristande motivation [144]. I denna fas är det också viktigt att involvera närstående då det visat sig ha betydelse för rehabiliteringen och återhämtningen. Närstående tar ofta ett stort ansvar särskilt då rehabiliteringen och samordningen inte fungerar och utgör en form av företrädare (eng. advocacy) i kontakten med vården och rehabiliteringen.

Studiedeltagarna beskrev också att samordningen av insatser brast även i den senare fasen av rehabiliteringen, men att den ibland kunde ske i form av Case Management. Bristen på samordning är ett resultat som väl överensstämmer med nyligen presenterade rapporter, som gör gällande att vården, omsorgen och socialtjänsten står inför stora utmaningar då det gäller att samordna insatser för patienter och brukare [142] [143] [145]. I rapporterna framhålls bland annat att patienter med komplexa vårdbehov ofta har flera insatser och kontakter med vården- och omsorgen. Detta ställer krav på en fungerande samordning och i de fall där patienten inte kan samordna insatserna själva, får ofta närstående träda in i en samordningsroll. Detta överensstämmer med studierna i översikten. Andra skäl till bristande samordning kan hänga samman med aspekter som lyfts fram av IVO, bristfällig kompetens, utebliven helhetssyn, begränsade insatser och vårdköer till specialistvård [142].

I översikten framkom att livet i det sena skedet förändrades väsentligt för de personer som fått en traumatisk hjärnskada samt att det kunde ta lång tid att bearbeta denna process. Ett huvudfynd och viktigt resultat är att rehabiliteringen kan vara en långvarig process som sträcker sig många år efter det att rehabiliteringen avslutats. Deltagarna i studierna upplevde att de ofta kämpade på egen hand med att ställa om sitt liv lång tid efter skadan.

Beroende på hur man definierar rehabiliteringsbegreppet och vilken mening man tillskriver det kan man delvis finna en förklaring till att deltagarna kände sig utelämnade. Om rehabilitering avgränsas till insatser i anslutning till sjukvård och under övergången till hemmet kan man förstå att rehabiliteringsinsatser i det sena skedet hade upphört. På samma sätt kan rehabiliteringens innehåll och format ifrågasättas då deltagarna stundvis upplevde att insatserna inte var relevanta eller kom i fel tid. I översikten framgår att deltagarna måste bearbeta traumat de varit med om, och anpassa sig och sina aktiviteter till sin nya kapacitet och livssituation. I detta kan stöd av en terapeutisk karaktär behövas och det erbjöds inte enligt deltagarna i studierna. Vidare behövs stöd i att förändra och återskapa ett fungerande vardagsliv, vilket även det erbjöds sparsamt. Resultat kan utläsas som att det ofta saknades ett särskilt organiserat rehabiliteringsprogram som gav stöd i att anpassa och förändra aktiviteter i vardagen och att återskapa ett meningsfullt liv. Endast i en av de inkluderade studierna beskrevs och utvärderades ett strukturerat rehabiliteringsprogram. Det kan således tolkas som om möjligheter till rehabilitering var begränsade.

Sammanfattningsvis visar de kvalitativa studierna att de som fått en traumatisk hjärnskada genomgår en krävande omställningsprocess, som tar tid och förutsätter individ- och behovsanpassade rehabiliteringsinsatser av olika slag. Det framkom också att deltagarna inte upplevde sig delaktiga i målformulering och planering, att de inte fick tillgång till den information de behövde eller att det brast i bemötandet. Resultaten indikerar också att det är viktigt öka tillgången till rehabiliteringsinsatser framförallt i det senare skedet, samt att organisera och koordinera rehabiliteringsinsatserna på ett samordnat sätt, förutsatt att det finns rehabilitering och andra insatser att koordinera. Syntesen kan sammantaget tolkas som att rehabilitering efter traumatisk hjärnskada behöver utvecklas när det gäller individanpassning, delaktighet och tillgänglighet.

8.2.2 Metodologiska aspekter av de kvalitativa resultaten

Resultatens trovärdighet har stärkts genom att vi arbetat nära texten i de ingående studierna samt genom att syntesen i samtliga steg först skett enskilt av två oberoende personer och därefter i konsensus. För att illustrera hur resultaten är grundade i data har stegen i syntesprocessen från textenhet till slutgiltig kategori illustrerats i en matris (Bilaga 6). Citat har även använts för att verifiera fynd.

Syntesen avgränsades till att fokusera på personerna som fått en traumatisk hjärnskada och inkluderade endast patientperspektivet, inte andra berörda parter som närstående. Det vetenskapliga underlaget var överlag relativt begränsat och en del av de inkluderade artiklarna fokuserade på specifika erfarenheter av rehabilitering eller erfarenheter under en viss tidsperiod. Eftersom tillgången till rehabiliteringsinsatser efter utskrivning från sjukhus beskrevs som begränsad, var det få av deltagarna som hade erfarenhet av samordnad rehabilitering. Forskning behövs därför kring rehabiliteringens utformning, innehåll och betydelse främst i det senare skedet.

Endast en av de ingående studierna hade genomförts i Sverige. Ytterligare en studie var genomförd i Skandinavien och resterande åtta studier utanför Skandinavien, vilket innebär att de sammanhang där erfarenheterna studerats skiljer sig från hur rehabiliteringen är organiserad i Sverige. Vår bedömning är att fyndens överförbarhet trots detta är någorlunda god, men för att stärka denna bedömning kan det ändå vara angeläget att studera erfarenheter av rehabilitering efter traumatisk hjärnskada i ett svenskt sammanhang.

En ytterligare aspekt som kan påverka möjligheten att överföra resultatet är att erfarenheterna av rehabilitering kan variera i relation till personens behov av rehabilitering och kan variera beroende på skadans svårighetsgrad och kvarstående följder. Underlaget i syntesen är dock för otydligt och för litet för att kunna särskilja erfarenheter i relation till funktionsnedsättningens svårighetsgrad. Det framgår dock att erfarenheterna är främst från personer med mer omfattande och kvarstående funktionsnedsättning. Kön och ålder är också aspekter som kan begränsa resultatets överförbarhet. En hög andel av deltagarna i de ingående studierna är män, vilket är förväntat i relation till den kliniska populationen. Samtidigt innebär det att potentiella skillnader relaterat till genus inte gått att urskilja. Nästan samtliga som ingår i resultatet är i yrkesverksam ålder vilket gör att äldres erfarenheter är sparsamt belyst. Detta visar på behovet av fortsatt forskning om erfarenheter av rehabilitering som beaktar funktionsnedsättningens svårighetsgrad, genus och ålder.

Ytterligare några avgränsningar kan nämnas som ansågs nödvändiga för en stringent och enhetlig process men som har begränsat översiktens resultat. Då det är vanligt att studier genomförs för hela gruppen med förvärvad hjärnskada (eng. acquired brain injury), så var ett inklusionskriterium att mer än hälften av deltagarna i studierna skulle utgöras av personer med traumatisk hjärnskada för att säkerställa att deras erfarenheter återspeglades i data. Mot bakgrund av det kom studier där personer med traumatisk hjärnskada ingick, men utgjorde för liten andel utifrån vårt kriterium, att exkluderas. Dessa studier kan emellertid ha innehållit viktiga erfarenheter att beakta, särskilt i det senare skedet då rehabiliteringen ofta är likartad vid förvärvade hjärnskador. I hälften av studierna ingick även närstående, vilkas

erfarenheter inte ingick i syntesen eftersom denna aspekt avgränsades vid projektets början. Emellertid kan närståendes erfarenheter bidra med värdefulla kunskaper som kan utveckla rehabiliteringen, vilket bör beaktas i kommande utvärderingar och översikter. Vidare har endast studier som omfattat sammansatta insatser av rehabilitering inkluderats i syntesen och studier som endast omfattat erfarenheter av enskilda specifika rehabiliteringsformer har exkluderats. Likaså har studier som endast omfattat personernas erfarenheter av att leva med skadan utan specifikt fokus på rehabilitering exkluderats.

8.3 Hälsoekonomiska resultat

Inom ramen för detta projekt har vi inte kunnat bedöma kostnadseffektiviteten på ett tillförlitligt sätt för de aktuella rehabiliteringsinsatserna efter traumatisk hjärnskada eftersom data är mycket begränsad. Den systematiska litteraturöversikten fann mycket begränsad forskning kring kostnadseffektiviteten av rehabilitering efter traumatisk hjärnskada. När effekterna inte är klarlagda för de flesta insatser, försvåras möjligheterna att uttala sig om deras kostnadseffektivitet med rimlig tillförlitlighet.

För enskilda specialiserade rehabiliteringsinsatser i öppenvård för personer med lätt traumatisk hjärnskada jämfört med sedvanlig vård fann vi en kostnadseffektstudie från USA med låg överförbarhet [121]. Eftersom resultaten inte är entydiga och har låg överförbarhet till Sverige behövs fler studier som utvärderar interventioner baserade på enskilda rehabiliteringsinsatser i kontexter som är relevanta för svensk sjukvård och har ett samhällsperspektiv. Dessutom behövs ekonomiska utvärderingar för andra typer av specialiserade rehabiliteringsinsatser vid lätt traumatisk hjärnskada.

I den kvantitativa delen av projektet fann vi att det är möjligt att specialiserad hjärnskadeinriktad rehabilitering, bestående av KBT eller problemlösningsterapi för personer med restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada, minskar restsymtom, förbättrar psykisk funktion och leder till en högre grad av aktivitet och delaktighet samt bättre livskvalitet jämfört med sedvanlig vård. När vi kombinerade fynden kring livskvalitet [121] med svenska kostnader, gav våra hälsoekonomiska beräkningar en medelkostnad på omkring 410 000 SEK respektive 550 000 SEK per QALY, beroende på val av livskvalitetsinstrument. Kostnaderna per vunnen QALY är troligtvis överskattade eftersom de inte tar hänsyn till eventuella besparingar för exempelvis annan vård, genom möjlig återgång till arbete eller reducerat behov av stöd från närstående. Huruvida insatsen kan ses som kostnadseffektiv beror i slutändan på betalningsviljan kopplad tillståndets svårighetsgrad och hur osäkerheten kring insatsens effekt värderas.

För särskilda boendeformer fanns en studie som analyserade kostnader före och efter särskilt boende med element av arbetslivsinriktad rehabilitering, men inte i kombination med effekter [122]. Ur ett samhällsperspektiv visade

resultaten statistiskt signifikant lägre kostnader året efter insatsen. Medan kostnader för sjukvård, läkemedel och hjälpmedel ökade, skedde besparingar genom reducerad vård från närstående och ökad arbetsförmåga för studiedeltagarna (senare inte statistiskt signifikant). Tillförlitligheten i dessa resultat begränsas av bristen på en kontrollgrupp, därför att den förändrade resursförbrukningen kan vara länkad till naturliga förbättringar över tid. Eftersom tillförlitligheten i de kvantitativa resultaten var låg går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten av denna typ av insats. Det saknas även ekonomiska utvärderingar för andra typer av särskilt boende.

En ekonomisk utvärdering av specialiserad arbetslivsinriktad rehabilitering jämfört med sedvanlig behandling visade icke statistiskt signifikanta kostnadsbesparingar och effektvinster ur ett samhällsperspektiv [119]. Studien hade ett stort bortfall för resursförbrukningsdata. Även om analyser som tar hänsyn till saknade värden genom olika typer av skattningar tyder på att resultaten är stabila ur ett samhällsperspektiv, går det inte att uttala sig om osäkerheten i resultaten på grund av bristande information kring spridningen. Förutom vidare forskning kring de kliniska och ekonomiska effekterna av denna typ av intervention behövs utvärderingar för andra typer av arbetslivsinriktad rehabilitering.

Både ur ett samhällsperspektiv och ett hälso- och sjukvårdsperspektiv behövs fler studier för att kunna uttala sig om hur de mestadels ökade kostnaderna står i relation till eventuella effektvinster. Det är viktigt att tänka på att de identifierade hälsoekonomiska studierna använde ett tidsperspektiv på ett år, vilket riskerar att missa förändringar av effekter och kostnader över tid för olika interventioner.

8.4 Övergripande reflexioner

Syftet med det här projektet var att utvärdera rehabilitering för vuxna personer med traumatisk hjärnskada ur ett medicinskt, ekonomiskt, etiskt och socialt perspektiv. Syftet var också att belysa praxis samt att identifiera vetenskapliga kunskapsluckor som underlag inför framtida forskning. Sammantaget baseras rapportens resultat på 19 randomiserade studier, 12 icke-randomiserade studier, 10 studier med kvalitativ metodik och tre hälsoekonomiska studier. De kvantitativa resultaten omfattar totalt 15 unika jämförelser av åtgärder.

Eftersom heterogeniteten bland rehabiliteringsstudier är stor blev tillförlitligheten mycket låg för de flesta kvantitativa resultat – för endast två jämförelser kunde positiva effekter påvisas med låg tillförlitlighet. Båda jämförelserna gäller rehabiliteringsformer för personer med lätt traumatisk hjärnskada och kvarstående restsymtom, och vår förhoppning är att dessa resultat kan ge viss vägledning för hälso- och sjukvården om vilka åtgärder som kan erbjudas till denna grupp. Hälsoekonomiska beräkningar visar att

telefonbaserad problemlösningsterapi kan ha en rimlig kostnadseffektivitet beroende på hur man värderar betalningsviljan kopplat tillståndets svårighetsgrad, men generellt kunde relativt få slutsatser dras kring insatsernas kostnadseffektivitet. En av rapportens viktigaste slutsatser är därför att det behövs mer forskning som är tillräckligt enhetlig för att kunna vägas samman, för att kunna dra tillförlitliga slutsatser om de olika insatsernas effekter och kostnadseffektivitet. I denna rapport specificeras ett flertal kunskapsluckor som förhoppningsvis kan stimulera till mer forskning inom området. Från den kvalitativa översikten kunde flera resultat om hur rehabiliteringen upplevs ur drabbade personers perspektiv urskiljas. Dessa resultat kan ge vägledning om betydelsen av rehabiliteringsinsatser och stöd- och samordningssystem och hur dessa bör utformas i hälso- och sjukvården.

Under projektets gång har företrädare från patient- och brukarföreningar samt andra personer utanför projektgruppen bidragit med kunskap och erfarenheter. Det har framför allt skett i form av ett dialogmöte om etiska aspekter, men också i projektets början via dialog med patientföreträdare för att stämna av våra förslag på frågeställningar och utfallsmått. Detta var värdefullt för att kunna bekräfta att vi hade valt frågeställningar och utfallsmått som är viktiga från de drabbade personernas perspektiv, och, inte minst, för att fånga upp relevanta etiska aspekter kring aktuella frågorna. De etiska frågorna som framträdde i diskussionerna handlade inte så mycket om rehabiliteringsinsatserna i sig, utan mer om villkoren för personer i Sverige som har drabbats av traumatisk hjärnskada. Det som framträdde tydligast var frågor om ojämn fördelning av insatser samt brister i stöd och samordning, vilket till viss del samstämmer med resultaten från den kvalitativa översikten. Eftersom personer som drabbats av traumatisk hjärnskada är en utsatt grupp som ofta har nedsatt kognitiv funktion är dessa aspekter viktiga att beakta.

9. Överväganden för forskning, policy och praktik

9.1 Överväganden för framtida forskning

Vår utvärdering resulterade i ett antal kunskapsluckor, antingen för att studier saknades eller var för få till antalet, eller för att studierna inte var tillräckligt jämförbara för att kunna vägas samman. I detta kapitel ges anvisningar om vilka behov av forskning som finns, som vägledning inför framtida studier.

9.1.1 Kvantitativa studier

När det gäller studiepopulationen behövs forskningsstudier om alla svårighetsgrader av traumatisk hjärnskada. Det är också angeläget att alla åldersgrupper täcks in av forskningsstudier. I vår litteraturgranskning saknades helt studier som fokuserade på äldre personer med traumatisk hjärnskada (över 65 år) vilket innebär att denna grupp är särskilt angelägen att bedriva forskning om.

De kunskapsluckor som har identifierats i denna rapport gäller främst arbetslivsinriktad rehabilitering, samordningsinsatser, rehabilitering i särskilt boende eller specialiserade insatser i öppenvård eller slutenvård vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada. Det är angeläget att utvärdera alla dessa rehabiliteringsformer i forskningsstudier. Mer specifikt finns det ett behov av att utvärdera komplexa och individualiserade interventioner med biopsykosocial inriktning som tillgodoser varierande behov hos de drabbade individerna. När det gäller arbetslivsriktad rehabilitering bör insatser utvärderas som kombinerar arbetslivsinriktad rehabilitering med hjärnskade-rehabilitering i team med specialistkompetens.

Vad gäller utfallsmått och utvärderingsinstrument behöver dessa vara känsliga och specifika med goda psykometriska egenskaper. I de ingående studierna i denna rapport förekom både instrument som var känsliga för förändring och instrument som brukar vara mer stabila. Det kan ha lett till svårigheter att uppnå signifikanta resultat när studierna sammanvägdes. Det behövs en bredd av instrument för att täcka in alla aspekter av en hjärnskada. Extra viktiga är instrument som mäter aktivitet och delaktighet, som komplement till instrument som mäter restsymtom eller funktionsnedsättningar. En kombination av objektiva (exempelvis som kan mätas av en person som är blindad för studiedeltagarens behandlingsgrupp) och subjektiva (exempelvis självskattningsformulär) utvärderingsmetoder är nöd-

vändigt. Objektiva utfallsmått är särskilt önskvärda med tanke på svårigheter att blinda deltagare och behandlare. Det är också angeläget att det utarbetas konsensus kring utvärderingsinstrument (till exempel genom så kallade core outcome sets) så att man lättare kan sammanväga effekter från olika studier.

När det gäller studiedesign bör forskningsstudierna inkludera en kontrollgrupp för att kunna särskilja de förbättringar som beror på interventionen från förbättringar som har andra förklaringar. Helst bör studierna tillämpa randomisering av studiedeltagarna. Det är oftast svårt att blinda studiedeltagare och behandlare men det är önskvärt att åtminstone de personer som mäter och utvärderar studieresultaten blindas så långt som det är möjligt. Vidare finns det ett stort behov av studier med tillräckligt stort antal deltagare (power) för att kunna upptäcka även mindre effekter och för att uppnå högre tillförlitlighet när det gäller resultatens storlek. För att uppnå tillräcklig studiestorlek kan multicenterstudier med fördel initieras. Man behöver också säkerställa att behandlingsintensiteten alternativt behandlingens längden är tillräckligt lång för att ge möjlighet till en varaktig förändring. Inte minst gäller detta studier där man mäter utfall på funktionsnivå. Det behövs också studier med längre uppföljningstid och med upprepade mätningar och utvärderingar över flera år.

Det behövs också mer generell kunskap om graden av funktionsnedsättning i relation till behov hos personer med olika svårighetsgrader av traumatisk hjärnskada, för att kunna utforma och utvärdera rehabiliteringsinsatser. Sist men inte minst behövs fler svenska eller nordiska studier, alternativt studier från andra länder där förhållandena är jämförbara med våra svenska så att resultaten kan överföras.

9.1.2 Hälsoekonomiska studier

Det föreligger ett stort behov av forskning kring effekterna på ekonomiska utfallsmått som livskvalitet (nyttovikter) och resursförbrukning för de olika insatserna. En viktig begränsning av de identifierade hälsoekonomiska studierna är att alla hade ett tidsperspektiv på endast ett år. Eftersom rehabilitering efter en traumatisk hjärnskada ofta är en långvarig process, behövs utvärderingar som tar hänsyn till effekter och kostnader av olika interventioner över en längre tidsperiod. Då ingen av de identifierade studierna hade hög överförbarhet till svenska förhållanden, finns även ett tydligt behov av analyser med direkt relevans för svenska sammanhang och miljöer.

9.1.3 Kvalitativa studier

När det gäller kvalitativa studier om individernas upplevelser och erfarenheter behövs fler svenska studier och studier som antar ett biopsykosocialt perspektiv. Särskilt behövs forskning i ett senare skede av rehabiliteringsprocessen (när personerna har kommit hem från sjukhuset) och studier som belyser betydelsen av ett samordningssystem såsom hjärnskadekoordinator ur ett svenskt perspektiv.

Studier på äldre saknades helt i den kvalitativa översikten varför det är en angelägen grupp att inkludera i forskningsstudier. Vidare behövs fler studier om kvinnors upplevelser och erfarenheter eftersom det fanns en övervikt av män i de identifierade studierna. Det var inte alltid tydligt vilken svårighetsnivå av hjärnskada som studiedeltagarna hade, vilket är viktigt att specificera i kommande studier.

Studierna bör i högre utsträckning tydliggöra den kvalitativa design man valt och följa den kvalitativa metod som man har avsett att använda, för att säkerställa studiernas trovärdighet. Det är också angeläget att intervjuerna är mer öppna och inte tar formen av en kvantitativ design, samt att syntesen analyseras på en djupare nivå till exempel med stöd av begrepp eller teori. När det gäller personer med minnesproblem behöver studierna designas så att man kan följa personerna över tid och samla data kontinuerligt eftersom tillbakablickar blir mindre tillförlitliga.

Vidare bör det även tydligt framgå från studierna vems perspektiv – närståendes eller de drabbade individernas – som beskrivs. Båda perspektiven är viktiga att studera men det är viktigt att i resultatet kunna utläsa vems erfarenheter som återges.

9.2 Överväganden för policy och praktik

De kvantitativa resultaten indikerar att hälso- och sjukvården kan överväga att erbjuda bedömning av hjärnskadespecialister och efter behov strukturerad och hjärnskadeinriktad rehabilitering (enskilda insatser eller interdisciplinära) till personer med kvarstående restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada.

Den kvalitativa översikten fann att deltagarna upplevt brister i rehabiliteringen. Deltagarna betonade vikten av individanpassning och samordning av olika aktörer inom rehabilitering samt att de kände sig utlämnade att organisera sin rehabilitering själva redan kort tid efter utskrivningen från sjukhuset. Dessa fynd understryker vikten av att personer med traumatisk hjärnskada, oavsett skadegrad, får tillgång till strukturerade och samordnade rehabiliterings- och stödinsatser under lång tid.

Kunskapsinhämtning och kunskapsöverföring inom området skulle förmodligen tjäna på att samlas och organiseras, exempelvis genom kunskapscentra med tydlig koppling till hälso- och sjukvården.

10. Projektgrupp, externa granskare

Sakkunniga

- Lina Bunketorp Käll, Docent, Fysioterapeut, Center för avancerad rekonstruktion av extremiteter (CARE), Sahlgrenska universitetssjukhuset, Mölndal
- Jan Lexell, Professor, Överläkare, Institutioner för hälsovetenskaper, Lunds universitet och Verksamhetsområde neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnessjukdomar och geriatrik, Skånes universitetssjukhus, SUS
- Maria Larsson Lund, Professor, Arbetsterapeut, Institutionen för hälsovetenskap, Luleå Tekniska Universitet
- Marika Möller, Medicine Doktor, Neuropsykolog, Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Danderyds sjukhus, Stockholm
- Maud Stenberg, Medicine Doktor, Överläkare, Neurorehabilitering, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
- Thomas Strandberg, Docent, Universitetslektor, Institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete, Örebro Universitet

SBU

- Karin Wilbe Ramsay, projektledare
- Agneta Pettersson, biträdande projektledare
- Ann Kristine Jonsson, informationsspecialist
- Elisabeth Gustafsson, projektadministratör
- Jenny Berg, hälsoekonom (från 190501)
- Naama Kenan Modén, biträdande projektledare
- Pia Johansson, hälsoekonom (fram till 190331)

Externa granskare

- Cecilie Røe MD, Professor, Department of Physical Medicine and Rehabilitation Oslo University, Hospital, Oslo
- Gunilla Eriksson, Docent, Associerad forskare, Leg arbetsterapeut, Institutionen för Neurovetenskap, Uppsala Universitet
- Olli Tenovuo, MD, Prof. of Neurology and Neurotraumatology, Head of Turku Brain Injury Center, Turku University Hospital and University of Turku, Finland

Referensgrupp

Denna grupp har belyst områdets etiska aspekter ur en svensk kontext vid en workshop på SBU i februari 2019. Gruppen har i övrigt inte deltagit i arbetet med eller granskning av rapporten.

- Agneta Rönnqvist, Personskadeförbundet RTP
- Carl Höckerfelt, Försäkringskassan
- Cecilia Boestad, Hjärnkraft
- Gun Almryd, Arbetsförmedlingen
- Malin Blom, Brukarperspektivet
- Mari Almgren, Hjärnkraft (anhörigperspektivet)
- Marianne Stemark, Hjärnskadekoordinator, Region Skåne

Bindningar och jäv

Sakkunniga och granskare har i enlighet med SBU:s krav inlämnat deklARATION rörande bindningar och jäv. Dessa dokument finns tillgängliga på SBU:s kansli. SBU har bedömt att de förhållanden som redovisas där är förenliga med kraven på saklighet och opartiskhet.

SBU:s vetenskapliga råd

- Svante Twetman, Köpenhamns universitet, ordförande (tandvård)
- Christel Bahtsevani, Malmö universitet, vice ordförande (omvårdnad)
- Magnus Svartengren, Uppsala universitet (arbetsmiljö)
- Ulrik Kihlbom, Uppsala universitet (etik)
- Lars Sandman, Linköpings universitet (etik)
- Magnus Tideman, Högskolan Halmstad (funktionshinderområdet)
- Pernilla Åsenlöf, Uppsala universitet (fysioterapi)
- Martin Henriksson, Linköpings universitet (hälsoekonomi)
- Katarina Steen Carlsson, Lunds universitet (hälsoekonomi)
- Jan Holst, Malmö och Lunds universitet (medicin)
- Mussie Msghina, Örebro universitet (medicin)
- Britt-Marie Stålnacke, Umeå universitet (medicin)
- Sverker Svensjö, Falun och Uppsala universitet (medicin)
- Anna Ehrenberg, Falun, Högskolan Dalarna (omvårdnad)
- Ata Ghaderi, Uppsala, Karolinska institutet (psykologi)
- Martin Bergström, Lunds universitet (socialt arbete)
- Lena Dahlberg, Falun, Högskolan Dalarna (socialt arbete)
- Christina Nehlin-Gordh, Uppsala universitet (socialt arbete)
- Anna Sarkadi, Uppsala universitet (socialmedicin)
- Sten-Åke Stenberg, Stockholms universitet (socialt arbete)

SBU:s nämnd

- Kerstin Nilsson (ordförande SBU:s nämnd)
- Professor obstetrik och gynekologi, dekan Fakultetsnämnden för medicin och hälsa, Örebro universitet
- Peter Allebeck, huvudsekreterare, Forte
- Susanna Axelsson, generaldirektör, SBU
- Heike Erkers, ordförande, Akademikerförbundet SSR
- Vesna Jovic, verkställande direktör, Sveriges Kommuner och Landsting
- Jan-Ingvar Jönsson, huvudsekreterare, Vetenskapsrådet
- Thomas Lindén, chef, avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen
- Stefan Nordqvist, utredare, Statens institutionsstyrelse SiS
- Lars Oscarsson, professor, Ersta Sköndal högskola
- Jenny Rehnman, chef, avdelningen kunskapsstyrning för socialtjänsten, Socialstyrelsen
- Sineva Ribeiro, ordförande, Vårdförbundet
- Heidi Stensmyren, ordförande, Sveriges Läkarförbund
- Anders Sylvan, tillförordnad förbundsdirektör, Kommunalförbundet Avancerad Strålbehandling
- Elisabeth Wallenius, ordförande Funktionsrätt Sverige
- Magnus Wallinder, förvaltningschef, Socialförvaltningen, Ljungby kommun

11. Ordförklaringar och förkortningar

Biospsykosocialt

Teori enligt vilken varje tillstånd av ohälsa eller hälsa beror på biologiska, psykologiska och sociala förhållanden

Blindning

Att dölja vilka deltagare som får den ena respektive andra av de prövade behandlingsformerna

Dikotoma utfallsmått

Utfallsmått som endast antar två värden, till exempel manligt och kvinnligt, sant och falskt

Heterogenitet

Blandning av deltagare eller komponenter

ICER

Resultat från en kostnadseffektivitetsanalys, så kallad inkrementell kostnadseffektivitetskvot, (eng. incremental cost-effectiveness ratio)

ICF

Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa

Interdisciplinär rehabilitering

Rehabilitering där behandlarna arbetar i nära samverkan med den drabbade, dennes anhöriga och med varandra för att uppnå gemensamma mål

Intervention

Åtgärd eller behandlingsmetod som prövas, till exempel sjukdomsbehandling, läkemedel, operation eller rehabilitering

Interventionsgrupp

Grupp av studiedeltagare som har fått den behandlingsmetod eller intervention som är föremål för utvärderingen

Intrakraniella

Innanför skallbenet

Kohort

Beteckning på en grupp personer med vissa gemensamma kännetecken

Konfidensintervall

Sifferintervall som med viss angiven sannolikhet innefattar det sanna värdet av till exempel ett medeltal

Konstrukt

De egenskaper eller fenomen som ett instrument är avsett att mäta

Kontrollgrupp

Den grupp av studiedeltagare som interventionsgruppen jämförs med

LSS

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Memos

Analytiska anteckningar som består av tankar som uppstår vid genomgång och analys av det empiriska (grundat på erfarenhet) materialet (vid kvalitativ analysmetod)

Metaanalys

En samlad bedömning av ett antal jämförande undersökningar genom att statistiskt sammanföra deras resultat

Minsta betydelsefulla skillnad

Minsta skillnaden på ett visst mätinstrument som anses betydelsefullt för patienten

Multidisciplinär rehabilitering

Rehabilitering där utredningar och åtgärder genomförs parallellt och utan samordning mellan teammedlemmarna

Pooling

En kombinerad av data eller information

Publikationsbias

Snedvridning som orsakas av att studier med oönskade resultat inte har publicerats i samma utsträckning som studier med önskade resultat

QALY

Kvalitetsjusterade levnadsår (quality-adjusted life years)

Randomisering

Slumpmässig fördelning av deltagarna mellan grupperna i en undersökning

Ratio

Kvot

12. Referenser

1. Socialstyrelsen. Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada. Landstingens rehabiliteringsinsatser. Artikelnr 2012-12-27 [Internet]. Nedladdad 190709.
2. Turner-Stokes L, Pick A, Nair A, Disler PB, Wade DT. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;Cd004170.
3. Kumar KS, Samuelkamaleshkumar S, Viswanathan A, Macaden AS. Cognitive rehabilitation for adults with traumatic brain injury to improve occupational outcomes. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;6:Cd007935.
4. Linden M, Hawley C, Blackwood B, Evans J, Anderson V, O'Rourke C. Technological aids for the rehabilitation of memory and executive functioning in children and adolescents with acquired brain injury. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;7:Cd011020.
5. Styrke J, Stalnacke BM, Sojka P, Bjornstig U. Traumatic brain injuries in a well-defined population: epidemiological aspects and severity. *J Neurotrauma* 2007;24:1425-36.
6. Godbolt AK, Deboussard CN, Stenberg M, Lindgren M, Ulfarsson T, Borg J. 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;45:741-8.
7. Thurman DJ, Alverson C, Dunn KA, Guerrero J, Sniezek JE. Traumatic brain injury in the United States: A public health perspective. *J Head Trauma Rehabil* 1999;14:602-15.
8. Tagliaferri F, Compagnone C, Korsic M, Servadei F, Kraus J. A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta Neurochir (Wien)* 2006;148:255-68; discussion 268.
9. Bener A, Omar AO, Ahmad AE, Al-Mulla FH, Abdul Rahman YS. The pattern of traumatic brain injuries: a country undergoing rapid development. *Brain Inj* 2010;24:74-80.
10. Fleming J, Sampson J, Cornwell P, Turner B, Griffin J. Brain injury rehabilitation: the lived experience of inpatients and their family caregivers. *Scand J Occup Ther* 2012;19:184-93.
11. Jumisko E, Lexell J, Soderberg S. Living with moderate or severe traumatic brain injury: the meaning of family members' experiences. *J Fam Nurs* 2007;13:353-69.
12. Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet* 1974;2:81-4.
13. Starmark JE, Stalhammar D, Holmgren E, Rosander B. A comparison of the Glasgow Coma Scale and the Reaction Level Scale (RLS85). *J Neurosurg* 1988;69:699-706.
14. A. FK, A. DS, F. LH, Suzanne P, L. vdbc, Korné J, et al. Risk of Intracranial Complications in Minor Head Injury: The Role of Loss of Consciousness and Post-Traumatic Amnesia in a Multi-Center Observational Study. *Journal of Neurotrauma* 2019;36:2377-384.
15. ACRM. Mild traumatic Brain Injury Committee of the American Congress of Rehabilitation Medicine. [Internet] Tillgänglig från:

https://acrm.org/wp-content/uploads/pdf/TBIDef_English_10-10.pdf
Nedladdad: 1907081993

16. Mayer AR, Quinn DK, Master CL. The spectrum of mild traumatic brain injury: A review. *Neurology* 2017;89:623-32.
17. Lannsjo M, Backheden M, Johansson U, af Geijerstam JL, Borg J. Does head CT scan pathology predict outcome after mild traumatic brain injury? *Eur J Neurol* 2013;20:124-9.
18. Stålnacke B. Community integration, social support and life satisfaction in relation to symptoms 3 years after mild traumatic brain injury. *Brain Injury* 2007;21:933-42.
19. Stålnacke B, Björnstig U, Karlsson K, Sojka P. One-year follow-up of mild traumatic brain injury: post-concussion symptoms, disabilities and life satisfaction in relation to serum levels of S-100B and neurone-specific enolase in acute phase. *J Rehabil Med (Taylor & Francis Ltd)* 2005;37:300-305.
20. McMahan P, Hricik A, Yue JK, Puccio AM, Inoue T, Lingsma HF, et al. Symptomatology and functional outcome in mild traumatic brain injury: results from the prospective TRACK-TBI study. *J Neurotrauma* 2014;31:26-33.
21. af Geijerstam JL, Britton M. Mild head injury – mortality and complication rate: meta-analysis of findings in a systematic literature review. *Acta Neurochir (Wien)* 2003;145:843-50; discussion 850.
22. Madsen T, Erlangsen A, Orlovska S, Mofaddy R, Nordentoft M, Benros ME. Association Between Traumatic Brain Injury and Risk of Suicide. *JAMA* 2018;320:580-88.
23. af Geijerstam JL, Oredsson S, Britton M. Medical outcome after immediate computed tomography or admission for observation in patients with mild head injury: randomised controlled trial. *Bmj* 2006;333:465.
24. Stulemeijer M, van der Werf S, Borm GF, Vos PE. Early prediction of favourable recovery 6 months after mild traumatic brain injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008;79:936-42.
25. Levin HS, Diaz-Arrastia RR. Diagnosis, prognosis, and clinical management of mild traumatic brain injury. *Lancet Neurology* 2015;14:506-17.
26. Whitnall L, McMillan TM, Murray GD, Teasdale GM. Disability in young people and adults after head injury: 5–7 year follow up of a prospective cohort study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006;77:640-45.
27. Godbolt AK, Cancelliere C, Hincapie CA, Marras C, Boyle E, Kristman VL, et al. Systematic review of the risk of dementia and chronic cognitive impairment after mild traumatic brain injury: results of the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2014;95:S245-56.
28. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S, et al. Comprehensive Systematic Review Update Summary: Disorders of Consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. *Arch Phys Med Rehabil* 2018;99:1710-19.

29. Socialstyrelsen. Statistikdatabasen. [Internet] Tillgänglig från: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikdatabasen/> Nedladdad 190807.
30. Zasler ND. Brain Injury Medicine. Principles and Practice. Seond ed, Demos Medical Publishing; 2002; ISSN: 9781936287277.
31. WHO. International Classification of Diseases. [Internet] Tillgänglig från: <https://www.who.int/classifications/icd/en/> Nedladdad 20190907.
32. Gardner RC, Yaffe K. Epidemiology of mild traumatic brain injury and neurodegenerative disease. *Mol Cell Neurosci* 2015;66:75-80.
33. Jackson H, Philp E, Nuttall RL, Diller L. Traumatic brain injury: A hidden consequence for battered women. *Prof Psychol Res Pr* 2002;33:39-45.
34. Cassidy JD, Carroll LJ, Peloso PM, Borg J, von Holst H, Holm L, et al. Incidence, risk factors and prevention of mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *J Rehabil Med* 2004:28-60.
35. Borg J, Roe C, Nordenbo A, Andelic N, de Boussard C, af Geijerstam JL. Trends and challenges in the early rehabilitation of patients with traumatic brain injury: a Scandinavian perspective. *Am J Phys Med Rehabil* 2011;90:65-73.
36. Pedersen K, Fahlstedt M, Jacobsson A, Kleiven S, von Holst H. A National Survey of Traumatic Brain Injuries Admitted to Hospitals in Sweden from 1987 to 2010. *Neuroepidemiology* 2015;45:20-7.
37. Unden J, Ingebrigtsen T, Romner B. Scandinavian guidelines for initial management of minimal, mild and moderate head injuries in adults: an evidence and consensus-based update. *BMC Med* 2013;11:50.
38. Burns Jr J, Hauser WA. The Epidemiology of Traumatic Brain Injury: A Review. *Epilepsia* 2003;44:2-10.
39. Roozenbeek B, Maas AI, Menon DK. Changing patterns in the epidemiology of traumatic brain injury. *Nat Rev Neurol* 2013;9:231-6.
40. von Wild KRH. Posttraumatic rehabilitation and one year outcome following acute traumatic brain injury (TBI): Data from the well defined population based German Prospective Study 2000–2002. In; 2008; Vienna: Springer Vienna; 2008. p 55-60.
41. Lexell J. Rehabilitation of traumatic brain injuries in Sweden. *J Head Trauma Rehabil* 2007;22:229-33.
42. Undén J, Bellander BM, Romner B. Uppdaterad handläggning av vuxna med skallskada. SNC:s nya riktlinjer ger vägledning vid minimal, lätt och medelsvår skada. *Läkartidningen* 2013;110:1868-69.
43. Bellander BM, Sollid S, Kock-Jensen C, Juul N, Eskesen V, Sundstrom T, et al. [Prehospital management of patients with severe head injuries. Scandinavian guidelines according to Brain Trauma Foundation]. *Lakartidningen* 2008;105:1834-8.
44. Socialstyrelsen. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). ISBN 91-7201-755. Artikelnr 2003-4-1. 2003.
45. Carroll LJ, Cassidy JD, Peloso PM, Borg J, von Holst H, Holm L, et al. Prognosis for mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *J Rehabil Med* 2004:84-105.

46. Esteban-Cornejo I, Tejero-Gonzalez CM, Sallis JF, Veiga OL. Physical activity and cognition in adolescents: A systematic review. *J Sci Med Sport* 2015;18:534-9.
47. Hotting K, Roder B. Beneficial effects of physical exercise on neuroplasticity and cognition. *Neurosci Biobehav Rev* 2013;37:2243-57.
48. Eapen BC, Allred DB, O'Rourke J, Cifu DX. Rehabilitation of moderate-to-severe traumatic brain injury. *Semin Neurol* 2015;35:e1-3.
49. Horn SD, DeJong G, Smout RJ, Gassaway J, James R, Conroy B. Stroke rehabilitation patients, practice, and outcomes: is earlier and more aggressive therapy better? *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:S101-S114.
50. Strandberg T. Case management–relationsarbete inom rehabilitering av personer med förvärvad hjärnskada. In: Bruhn A, Källström Å, Relationer i socialt arbete: gränslandet mellan profession och person. Stockholm 2018.
51. Orsén K. Hjärnskadekoordinator – en länk när samordningen brister. *Hjärnkraft*, 2016;3:14-17.
52. Hillborg H. Case management – ett arbetssätt inom socialpsykiatrin. In: Förhållningssätt och möten – Arbetsmetoder i social omsorg. Lund: Studentlitteratur; 2011. p 239-56.
53. Hjärnskadekoordinator i Region Skåne – uppbyggnad, erfarenheter och framtidsperspektiv. [Internet] Tillgänglig från: <https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/regionala-vardprogram---fillistning/hjarnskadekoordinatorer-bulletin-forord2019.pdf> Nedladdad 191008.
54. ACI. Agency for Clinical Innovation. Brain Injury Rehabilitation Directorate – NSW Brain Rehabilitation Program: Case Management Model of Care. ISBN: 978-1-76000-226-8. [Internet] Tillgänglig från: <https://www.aci.health.nsw.gov.au/>. Nedladdad 2019-10-15.
55. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. (1993:387). [Internet] Tillgänglig från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387. Nedladdad 20190828.
56. Socialtjänstlag (2001:453). [Internet] Tillgänglig från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453 Nedladdad 2019-10-25.
57. Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Insatser för särskilt stöd och särskild service §9. [Internet] Tillgänglig från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387. Nedladdad 2019-10-25.
58. Socialtjänstlag (2001:453), 4 kap. Rätten till bistånd. 1 §. [Internet] Tillgänglig från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453. Nedladdad 190807.
59. Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. 7 § Rätten till insatser. [Internet] Tillgänglig från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387 Nedladdad: 190708.

60. Bootes K, Chapparo CJ. Cognitive and behavioural assessment of people with traumatic brain injury in the work place: occupational therapists' perceptions. *Work* 2002;19:255-68.
61. Frostad Liaset I, Loras H. Perceived factors in return to work after acquired brain injury: A qualitative meta-synthesis. *Scand J Occup Ther* 2016;23:446-57.
62. Stergiou-Kita M, Yantzi A, Wan J. The personal and workplace factors relevant to work readiness evaluation following acquired brain injury: Occupational therapists' perceptions. *Brain Injury* 2010;24:948-58.
63. Desouza M, Sycamore M, Little S, Kirker SGB. The Papworth Early Rehabilitation Programme: Vocational outcomes. *Disab Rehabil* 2007;29:671-77.
64. Holmqvist K, Ivarsson A-B, Holmefur M. Occupational therapist practice patterns in relation to clients with cognitive impairment following acquired brain injury. *Brain Injury* 2014;28:1365-73.
65. Ståhl C. Arbetsrehabiliteringens aktörer och roller—ett systemteoretiskt perspektiv. In: Ekberg K, Eklund M, Hensing G, editors. *Återgång i arbete: Processer, bedömningar, åtgärder*. 1 ed. Lund: Studentlitteratur; 2015. p 233.
66. Saunders SL, Nedelec B. What work means to people with work disability: a scoping review. *J Occup Rehabil* 2014;24:100-10.
67. Schipper K, Visser-Meily JMA, Hendrikx A, Abma T. Participation of people with acquired brain injury: Insiders perspectives. *Brain injury : [BI]* 2011;25:832-43.
68. Hall A, Grohn B, Nalder E, Worrall L, Fleming J. A Mixed Methods Study of the Experience of Transition to the Community of Working-Aged People with Non-Traumatic Brain Injury. *Brain Impairment* 2012;13
69. van Velzen JM, van Bennekom CA, Edelaar MJ, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. How many people return to work after acquired brain injury?: a systematic review. *Brain Inj* 2009;23:473-88.
70. Jackson M, Harkess J, Ellis J. Reporting Patients' Work Abilities: How the Use of Standardised Work Assessments Improved Clinical Practice in Fife. *British Journal of Occupational Therapy* 2004;67
71. Vahlne Westerhäll Lea. Rehabiliteringsvetenskap, Rehabilitering till arbetslivet i ett flerdisciplinärt perspektiv. Lund, Studentlitteratur; 2006
72. Fadyl JK, McPherson KM. Approaches to vocational rehabilitation after traumatic brain injury: a review of the evidence. *J Head Trauma Rehabil* 2009;24:195–212.
73. Tyerman A. Vocational rehabilitation after traumatic brain injury: models and services. *NeuroRehabilitation* 2012;31:51-62.
74. Ponsford J, Harrington H, Olver J, Roper M. Evaluation of a community-based model of rehabilitation following traumatic brain injury. *Neuropsychol Rehabil* 2006;16:315-28.
75. Powell J, Heslin J, Greenwood R. Community based rehabilitation after severe traumatic brain injury: a randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002;72:193-202.
76. SBU:s Metodbok Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten. En handbok. [Internet] Tillgänglig från: <https://www.sbu.se/contentassets/d12fd955318f4feab3709d7ebcc9a72b/sbushandbok.pdf>. Nedladdad: 190709.

77. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad : en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund, Studentlitteratur; 2011; ISBN 9789144056449.
78. Rayyan QCRI. Tillgängligt från: <https://rayyan.qcri.org/welcome>. Nedladdad 2019-11-25.
79. Sterne JA, Hernan MA, Reeves BC, Savovic J, Berkman ND, Viswanathan M, et al. ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *Bmj* 2016;355:i4919.
80. Review Manager (RevMan) [Computer program]. Version 5.3. Copenhagen: The Nordic Cochrane Centre, The Cochrane Collaboration, 2014.
81. Puhan MA, Frey M, Buchi S, Schunemann HJ. The minimal important difference of the hospital anxiety and depression scale in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Qual Life Outcomes* 2008;6:46.
82. Chan KS, Aronson Friedman L, Bienvenu OJ, Dinglas VD, Cuthbertson BH, Porter R, et al. Distribution-based estimates of minimal important difference for hospital anxiety and depression scale and impact of event scale-revised in survivors of acute respiratory failure. *General Hospital Psychiatry* 2016;42:32-35.
83. Cole TB, Flanagan A. Recovery after violence and human rights abuses. *JAMA: Journal of the American Medical Association* 2013;310:486-87.
84. Chen P, Lin KC, Liang RJ, Wu CY, Chen CL, Chang KC. Validity, responsiveness, and minimal clinically important difference of EQ-5D-5L in stroke patients undergoing rehabilitation. *Qual Life Res* 2016;25:1585-96.
85. Cochrane. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions. Tillgänglig från: <http://handbook-5-1.cochrane.org/>. Nedladdad 190709.
86. Finfgeld-Connett D. Use of content analysis to conduct knowledge-building and theory-generating qualitative systematic reviews. *Qualitative Research* 2013;14:341-52.
87. GRADE. The GRADE working group. [Internet] Tillgänglig från: <http://www.gradeworkinggroup.org/>. Nedladdad 190906.
88. Salazar AM, Warden DL, Schwab K, Spector J, Braverman S, Walter J, et al. Cognitive rehabilitation for traumatic brain injury: A randomized trial. Defense and Veterans Head Injury Program (DVHIP) Study Group. *Jama* 2000;283:3075–81.
89. Andelic N, Bautz-Holter E, Ronning P, Olafsen K, Sigurdardottir S, Schanke AK, et al. Does an early onset and continuous chain of rehabilitation improve the long-term functional outcome of patients with severe traumatic brain injury? *J Neurotrauma* 2012;29:66-74.
90. Mackay L, Bernstein B, Chapman P, Morgan A, Milazzo L. Early intervention in severe head injury: long-term benefits of a formalized program. *Arch Phys Med Rehabil.* 1992;73(7)635-41.
91. Mohamed WRA, Leach MJ, Reda NA, Abd-Ellatif MM, Mohammed MA, Abd-Elaziz MA. The effectiveness of clinical pathway-directed care on hospitalisation-related outcomes in patients with severe traumatic brain injury: A quasi-experimental study. *J Clin Nurse* 2018;27:e820-32.
92. Niemeier JP, Kreutzer JS, Marwitz JH, Gary KW, Ketchum JM. Efficacy of a brief acute neurobehavioural intervention following traumatic brain

- injury: a preliminary investigation. *Brain Inj* 2011;25:680-90.
93. Semlyen JK, Summers SJ, Barnes MP. Traumatic brain injury: efficacy of multidisciplinary rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 1998;79:678-83.
 94. Brenner LA, Forster JE, Hoffberg AS, Matarazzo BB, Hostetter TA, Signoracci G, et al. Window to Hope: A Randomized Controlled Trial of a Psychological Intervention for the Treatment of Hopelessness Among Veterans With Moderate to Severe Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil* 2018;33:E64-e73.
 95. Hsieh MY, Ponsford J, Wong D, Schonberger M, Taffe J, McKay A. Motivational interviewing and cognitive behaviour therapy for anxiety following traumatic brain injury: a pilot randomised controlled trial. *Neuropsychol Rehabil* 2012;22:585-608.
 96. Goranson TE, Graves RE, Allison D, La Freniere R. Community integration following multidisciplinary rehabilitation for traumatic brain injury. *Brain Inj* 2003;17:759-74.
 97. Sarajuuri JM, Kaipio ML, Koskinen SK, Niemela MR, Servo AR, Vilkki JS. Outcome of a comprehensive neurorehabilitation program for patients with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:2296-302.
 98. Svendsen HA, Teasdale TW. The influence of neuropsychological rehabilitation on symptomatology and quality of life following brain injury: a controlled long-term follow-up. *Brain Inj* 2006;20:1295-306.
 99. Bell KR, Fann JR, Brockway JA, Cole WR, Bush NE, Dikmen S, et al. Telephone Problem Solving for Service Members with Mild Traumatic Brain Injury: A Randomized, Clinical Trial. *J Neurotrauma* 2017;34:313-21.
 100. Bryant RA, Moulds M, Guthrie R, Nixon RD. Treating acute stress disorder following mild traumatic brain injury. *Am J Psychiatry* 2003;160:585-7.
 101. 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;87:1075-83.
 102. Richardson JS, Fann JR, Bell KR, Temkin N. Impact of Telephone-Based Problem-Solving Treatment on the Use of Medical and Psychological Services in the Military. *J Head Trauma Rehabil* 2017;33:2:E1-E6.
 103. Rytter HM, Westenbaek K, Henriksen H, Christiansen P, Humle F. Specialized interdisciplinary rehabilitation reduces persistent post-concussive symptoms: a randomized clinical trial. *Brain Inj* 2019;33:266-81.
 104. Scheenen ME, Visser-Keizer AC, de Koning ME, van der Horn HJ, van de Sande P, van Kessel M, et al. Cognitive Behavioral Intervention Compared to Telephone Counseling Early after Mild Traumatic Brain Injury: A Randomized Trial. *J Neurotrauma* 2017;34:2713-20.
 105. Silverberg ND, Hallam BJ, Rose A, Underwood H, Whitfield K, Thornton AE, et al. Cognitive-behavioral prevention of postconcussion syndrome in at-risk patients: a pilot randomized controlled trial. *J Head Trauma Rehabil* 2013;28:313-22.

106. Tiersky LA, Anselmi V, Johnston MV, Kurtyka J, Roosen E, Schwartz T, et al. A trial of neuropsychologic rehabilitation in mild-spectrum traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:1565-74.
107. Twamley EW, Thomas KR, Gregory AM, Jak AJ, Bondi MW, Delis DC, et al. CogSMART Compensatory Cognitive Training for Traumatic Brain Injury: Effects Over 1 Year. *J Head Trauma Rehabil* 2015;30:391-401.
108. Vikane E, Hellstrom T, Roe C, Bautz-Holter E, Assmus J, Skouen JS. Multidisciplinary outpatient treatment in patients with mild traumatic brain injury: A randomised controlled intervention study. *Brain Inj* 2017;31:475-84.
109. Hanks RA, Rapport LJ, Wertheimer J, Koviak C. Randomized controlled trial of peer mentoring for individuals with traumatic brain injury and their significant others. *Arch Phys Med Rehabil* 2012;93:1297-304.
110. Trexler LE, Parrott DR, Malec JF. Replication of a Prospective Randomized Controlled Trial of Resource Facilitation to Improve Return to Work and School After Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2016;97:204-10.
111. Greenwood RJ, McMillan TM, Brooks DN, Dunn G, Brock D, Dinsdale S, et al. Effects of case management after severe head injury. *Bmj* 1994;308:1199-205.
112. Hopman K, Tate RL, McCluskey A. Community-based rehabilitation following brain injury: Comparison of a transitional living program and a home-based program. *Brain Impairment* 2012;13:44-61.
113. Willer B, Button J, Rempel R. Residential and home-based postacute rehabilitation of individuals with traumatic brain injury: a case control study. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:399-406.
114. Sloan S, Callaway L, Winkler D, McKinley K, Ziino C. Accommodation outcomes and transitions following community-based intervention for individuals with acquired brain injury. *Brain Impairment* 2012;13:24-43.
115. Doig E, Fleming J, Kuipers P, Cornwell P, Khan A. Goal-directed outpatient rehabilitation following TBI: a pilot study of programme effectiveness and comparison of outcomes in home and day hospital settings. *Brain Inj* 2011;25:1114-25.
116. Man DW, Poon WS, Lam C. The effectiveness of artificial intelligent 3-D virtual reality vocational problem-solving training in enhancing employment opportunities for people with traumatic brain injury. *Brain Inj* 2013;27:1016-25.
117. Ownsworth T, Fleming J, Shum D, Kuipers P, Strong J. Comparison of individual, group and combined intervention formats in a randomized controlled trial for facilitating goal attainment and improving psychosocial function following acquired brain injury. *J Rehabil Med* 2008;40:81-8.
118. Radford K, Sutton C, Sach T, Holmes J, Watkins C, Forshaw D, et al. Early, specialist vocational rehabilitation to facilitate return to work after traumatic brain injury: the FRESH feasibility RCT. *Health Technol Assess* 2018;22:1-124.
119. Radford K, Phillips J, Drummond A, Sach T, Walker M, Tyerman A, et al. Return to work after traumatic brain injury: cohort comparison and economic evaluation. *Brain Inj* 2013;27:507-20.

120. CCEMG EPPI-Centre Cost Converter v.1.6 [Internet] Tillgängig från: <https://epi.ioe.ac.uk/costconversion/>. Nedladdad 2019-09-07.
121. Richardson JS, Guzauskas GF, Fann JR, Temkin NR, Bush NE, Bell KR, et al. Economic evaluation of telephone-based concussion management for combat-related mild traumatic brain injury. *J Telemed Telecare* 2018;24:282-89.
122. van Heugten CM, Geurtsen GJ, Derksen RE, Martina JD, Geurts ACH, Evers SMAA. Intervention and societal costs of residential community reintegration for patients with acquired brain injury: a cost-analysis of the brain integration programme. *J Rehabil Med* 2011;43:647-52.
123. Geurtsen GJ, Martina JD, Van Heugten CM, Geurts AC. A prospective study to evaluate a new residential community reintegration programme for severe chronic brain injury: the Brain Integration Programme. *Brain Inj* 2008;22:545-54.
124. Copley A, McAllister L, Wilson L. We finally learnt to demand: Consumers' access to rehabilitation following traumatic brain injury. *Brain Impairment* 2013;14:436-49.
125. D'Cruz K, Unsworth C, Roberts K, Morarty J, Turner-Stokes L, Wellington-Boyd A, et al. Engaging patients with moderate to severe acquired brain injury in goal setting. *International Journal of Therapy & Rehabilitation* 2016;23:20-31.
126. 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 Injury* 2012;26:1599-1610.
127. Turner B, Fleming J, Cornwell P, Worrall L, Ownsworth T, Haines T, 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;21:1119-30.
128. Turner BJ, Fleming J, Ownsworth T, Cornwell P. Perceived service and support needs during transition from hospital to home following acquired brain injury. *Disability and rehabilitation*. 2011;33(10):818-29.
129. Abrahamson V, Jensen J, Springett K, Sakel M. 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;39:1683-94.
130. Mueller C, Wang Y, Brooks A, Morant N, Sullivan P, Raymont V. 'Attending to the wound and the person' - patients' experiences and expectations of a newly established traumatic brain injury clinic. *Brain Inj* 2017;31:1863-70.
131. Graff HJ, Christensen U, Poulsen I, Egerod I. Patient perspectives on navigating the field of traumatic brain injury rehabilitation: a qualitative thematic analysis. *Disabil Rehabil* 2018;40:926-34.
132. Lexell EM, Alkhed A-K, Olsson K. The group rehabilitation helped me adjust to a new life: Experiences shared by persons with an acquired brain injury. *Brain Injury* 2013;27:529-37.
133. Lewin S, Glenton C, Munthe-Kaas H, Carlsen B, Colvin CJ, Gulmezoglu M, et al. Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS Med* 2015;12:e1001895.

134. Munthe-Kaas H, Bohren MA, Glenton C, Lewin S, Noyes J, Tunçalp O, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings—paper 3: how to assess methodological limitations. *Implement Sci* 2018;13:9.
135. Colvin CJ, Garside R, Wainwright M, Munthe-Kaas H, Glenton C, Bohren MA, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings—paper 4: how to assess coherence. *Implement Sci* 2018;13:13.
136. Noyes J, Booth A, Lewin S, Carlsen B, Glenton C, Colvin CJ, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings—paper 6: how to assess relevance of the data. *Implement Sci* 2018;13:4.
137. Glenton C, Carlsen B, Lewin S, Munthe-Kaas H, Colvin CJ, Tunçalp Ö, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings—paper 5: how to assess adequacy of data. *Implement Sci* 2018;13:14.
138. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 2 §. [Internet] Tillgänglig från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30. Nedladdad 20190828.
139. Hjärnkraft. Kartläggning av hjärnskaderehabilitering. [Internet] Tillgänglig från: http://www.hjarnkraft.nu/sv/vart_arbete/kartlaggning_av_hjarnskaderehabilitering Nedladdad: 190709.
140. Hultcrantz M, Rind D, Akl EA, Treweek S, Mustafa RA, Iorio A, et al. The GRADE Working Group clarifies the construct of certainty of evidence. *J Clin Epidemiol* 2017.
141. van Tulder M, Furlan A, Bombardier C, Bouter L. Updated method guidelines for systematic reviews in the cochrane collaboration back review group. *Spine (Phila Pa 1976)* 2003;28:1290-9.
142. IVO. Inspektionen för vård och omsorg. Vad har IVO sett 2018? Iakttagelser och slutsatser om vårdens och omsorgens brister för verksamhetsåret 2018. [Internet] Tillgänglig från: <https://www.ivo.se/globalassets/dokument/publicerat/rapporter/rapporter-2019/vad-har-ivo-sett-2018-digital.pdf>. Nedladdad 2019-09-07. 2019.
143. Vårdanalys. Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Rapport 2018:8. ISBN 978-91-87213-90-8.
144. Plant SE, Tyson SF, Kirk S, Parsons J. What are the barriers and facilitators to goal-setting during rehabilitation for stroke and other acquired brain injuries? A systematic review and meta-synthesis. *Clin Rehabil* 2016;30:921-30.
145. Hjärnkraft. Modellprojektet. För livslång, individanpassad rehabilitering, stöd & service. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft. [Internet] Tillgänglig från: <http://www.levamedtraumatiskhjarnskada.se/>. Nedladdad 2019-09-07.
146. Richardson J, Iezzi A, Maxwell A. Sharing and the Provision of "Cost-Ineffective" Life-Extending Services to Less Severely Ill Patients. *Value Health* 2018;21:951-957.

Bilaga 1 Sökstrategier/Search Strategies

[Bilaga 1 Sökstrategier](#) (pdf)

Bilaga 2 Exkluderade studier

Pico 1–3

Andersson EE, Bedics BK, Falkmer T. Mild traumatic brain injuries: a 10-year follow-up. <i>Journal of rehabilitation medicine</i> . 2011;43(4):323-9.	P
Bell KR, Brockway JA, Hart T, Whyte J, Sherer M, Fraser RT, et al. Scheduled telephone intervention for traumatic brain injury: a multicenter randomized controlled trial. <i>Arch Phys Med Rehabil</i> 2011;92:1552-60.	I
Bell KR, Temkin NR, Esselman PC, Doctor JN, Bombardier CH, Fraser RT, et al. The effect of a scheduled telephone intervention on outcome after moderate to severe traumatic brain injury: a randomized trial. <i>Archives of Physical Medicine & Rehabilitation</i> . 2005;86(5):851-6.	I
Bender A, Adrion C, Fischer L, Huber M, Jawny K, Straube A, et al. Long-term Rehabilitation in Patients With Acquired Brain Injury. <i>Dtsch Arztebl Int</i> . 2016 Sep 23;113(38):634-41.	P
Björkdahl A, Akerlund E, Svensson S, Esbjörnsson E. A randomized study of computerized working memory training and effects on functioning in everyday life for patients with brain injury. <i>Brain injury [serial on the Internet]</i> . 2013; 27(13-14).	P
Bombardier CH, Bell KR, Temkin NR, Fann JR, Hoffman J, Dikmen S. The efficacy of a scheduled telephone intervention for ameliorating depressive symptoms during the first year after traumatic brain injury. <i>The Journal of head trauma rehabilitation</i> . 2009 Jul-Aug;24(4):230-8.	I
Brasure M, Lamberty G, Sayer N, Nelson N, Macdonald R, Ouellette J, et al. Participation after multidisciplinary rehabilitation for moderate to severe traumatic brain injury in adults: a systematic review (Provisional abstract). <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i> 2013;94:1398-1420.	I
Brasure M, Lamberty GJ, Sayer NA, Nelson NW, MacDonald R, Ouellette J, et al. AHRQ Comparative Effectiveness Reviews. In: <i>Multidisciplinary Postacute Rehabilitation for Moderate to Severe Traumatic Brain Injury in Adults</i> . Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2012.	I
Braverman SE, Spector J, Warden DL, Wilson BC, Ellis TE, Bamdad MJ, et al. A multidisciplinary TBI inpatient rehabilitation programme for active duty service members as part of a randomized clinical trial. <i>Brain injury</i> . 1999;13(6):405-15.	S
Browne AL, Appleton S, Fong K, Wood F, Coll F, de Munck S, et al. A pilot randomized controlled trial of an early multidisciplinary model to prevent disability following traumatic injury. <i>Disability and rehabilitation</i> . 2013 Jul;35(14):1149-63.	P
Cicerone KD, Mott T, Azulay J, Sharlow-Galella MA, Ellmo WJ, Paradise S, et al. A randomized controlled trial of holistic neuropsychologic rehabilitation after traumatic brain injury. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation</i> . 2008;89(12):2239-49.	I
Doig E, Fleming J, Kuipers P, Cornwell PL. Comparison of rehabilitation outcomes in day hospital and home settings for people with acquired brain injury - a systematic review. <i>Disabil Rehabil</i> 2010;32:2061-77.	P

Elgmark Andersson E, Emanuelson I, Bjorklund R, Stalhammar DA. Mild traumatic brain injuries: the impact of early intervention on late sequelae. A randomized controlled trial. <i>Acta neurochirurgica</i> . 2007;149(2):151-9; discussion 60.	P
Engberg AW, Liebach A, Nordenbo A. Centralized rehabilitation after severe traumatic brain injury--a population-based study. <i>Acta neurologica Scandinavica</i> . 2006;113(3):178-84.	S
Ghaffar O, McCullagh S, Ouchterlony D, Feinstein A. Randomized treatment trial in mild traumatic brain injury. <i>J Psychosom Res</i> . 2006 Aug;61(2):153-60.	P
Glintborg C, Hansen TG. Bio-psycho-social effects of a coordinated neurorehabilitation programme: A naturalistic mixed methods study. <i>NeuroRehabilitation</i> . 2016;38(2):99-113	P
Hart, T., et al. (2016). "How Do Intensity and Duration of Rehabilitation Services Affect Outcomes From Severe Traumatic Brain Injury? A Natural Experiment Comparing Health Care Delivery Systems in 2 Developed Nations." <i>Archives of physical medicine and rehabilitation</i> 97(12): 2045-53.	S
Heskestad B, Waterloo K, Baardsen R, Helseth E, Romner B, Ingebrigtsen T. No impact of early intervention on late outcome after minimal, mild and moderate head injury. <i>Scandinavian journal of trauma, resuscitation and emergency medicine</i> . 2010;18:10.	P
Holleman M, Vink M, Horst R, Luijpen M, Rienstra A, Schmand B. Effects of a holistic neuropsychological rehabilitation programme (Intensive NeuroRehabilitation, INR) on emotional well-being, coping, and quality of life after acquired brain injury. <i>Brain impairment [serial on the Internet]</i> . 2012; 13(1).	S
Kim H, Colantonio A. Effectiveness of rehabilitation in enhancing community integration after acute traumatic brain injury: a systematic review. <i>Am J Occup Ther</i> 2010;64:709-19.	S
Kjeldgaard D, Forchhammer HB, Teasdale TW, Jensen RH. Cognitive behavioural treatment for the chronic post-traumatic headache patient: a randomized controlled trial. <i>J Headache Pain</i> . 2014 Dec 2;15:81.	I
Königs M, Beurskens EA, Snoep L, Scherder EJ, Oosterlaan J. Effects of Timing and Intensity of Neurorehabilitation on Functional Outcome After Traumatic Brain Injury: A Systematic Review and Meta-Analysis. <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i> 2018.	I
Kumar KS, Samuelkamaleshkumar S, Viswanathan A, Macaden AS. Cognitive rehabilitation for adults with traumatic brain injury to improve occupational outcomes. <i>Cochrane Database Syst Rev</i> 2017;6:Cd007935.	I
Martin EM, Coyle MK, Warden DL, Salazar A. Telephonic nursing in traumatic brain injury. <i>The American journal of nursing</i> . 2003;103(10):75-81.	S
Owensworth T, Fleming J, Shum D, Kuipers P, Strong J. Comparison of individual, group and combined intervention formats in a randomized controlled trial for facilitating goal attainment and improving psychosocial function following acquired brain injury. <i>Journal of rehabilitation medicine</i> 2008;40:81-8.	P
Paniak C, Toller-Lobe G, Reynolds S, Melnyk A, Nagy J. A randomized trial of two treatments for mild traumatic brain injury: 1 year follow-up. <i>Brain injury</i> . 2000 Mar;14(3):219-26.	P
Sveen U, Roe C, Sigurdardottir S, Skandsen T, Andelic N, Manskow U, et al. Rehabilitation pathways and functional independence one year after severe	Oacceptabel risk för systematiska

traumatic brain injury. <i>Eur J Phys Rehabil Med.</i> 2016 Oct;52(5):650-61.	fel/ critical risk of bias
Trevena-Peters J, McKay A, Spitz G, Suda R, Renison B, Ponsford J. Efficacy of Activities of Daily Living Retraining During Posttraumatic Amnesia: A Randomized Controlled Trial. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation.</i> 2018 Feb;99(2):329-37.e2.	I
Turner-Stokes L, Pick A, Nair A, Disler PB, Wade DT. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. <i>Cochrane Database Syst Rev</i> 2015: Cd004170.	P
Varner CE, McLeod S, Nahiddi N, Loughheed RE, Dear TE, Borgundvaag B. Cognitive Rest and Graduated Return to Usual Activities Versus Usual Care for Mild Traumatic Brain Injury: A Randomized Controlled Trial of Emergency Department Discharge Instructions. <i>Academic emergency medicine: official journal of the Society for Academic Emergency Medicine.</i> 2017;24(1):75-82.	I
Wade DT, Crawford S, Wenden FJ, King NS, Moss NE. Does routine follow up after head injury help? A randomised controlled trial. <i>Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry.</i> 1997;62(5):478-84.	P
Wade DT, King NS, Wenden FJ, Crawford S, Caldwell FE. Routine follow up after head injury: a second randomised controlled trial. <i>Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry.</i> 1998;65(2):177-83.	P
Warden DL, Salazar AM, Martin EM, Schwab KA, Coyle M, Walter J. A home program of rehabilitation for moderately severe traumatic brain injury patients. The DVHIP Study Group. <i>The Journal of head trauma rehabilitation.</i> 2000;15(5):1092-102.	S
Zivi, I., et al. (2018). "Early Rehabilitation Reduces Time to Decannulation in Patients With Severe Acquired Brain Injury: A Retrospective Study." <i>Frontiers in neurology</i> 9: 559-559.	I
Pico 4	
Adams HR. Systematic care for persons with brain injury. A place for case management. <i>Journal of insurance medicine (New York, NY).</i> 1991;23(4):223-6.	S
Baptiste B, Dawson DR, Streiner D. Predicting use of case management support services for adolescents and adults living in community following brain injury: A longitudinal Canadian database study with implications for life care planning. <i>NeuroRehabilitation.</i> 2015;36(3):301-12.	S
Clark-Wilson J, Giles GM, Seymour S, Tasker R, Baxter DM, Holloway M. Factors influencing community case management and care hours for clients with traumatic brain injury living in the UK. <i>Brain injury.</i> 2016;30(7):872-82.	S
Cusick CP, Gerhart KA, Mellick D, Breese P, Towle V, Whiteneck GG. Evaluation of the home and community-based services brain injury Medicaid Waiver Programme in Colorado. <i>Brain injury.</i> 2003;17(11):931-45.	S
Fitzsimmons RD. Brain injury case management: The potential and limitations of late-stage intervention - A pilot study. <i>Brain injury.</i> 2003;17(11):947-71.	S
Heinemann AW, Corrigan JD, Moore D. Case Management for Traumatic Brain Injury Survivors With Alcohol Problems. <i>Rehabilitation psychology.</i> 2004 2004-1-1;49(2):156-66.	Oacceptabel risk för systematiska fel/

		critical risk of bias
Lannin NA, Laver K, Henry K, Turnbull M, Elder M, Campisi J, et al. Effects of case management after brain injury: a systematic review. <i>NeuroRehabilitation</i> . 2014 2014-1-1;35(4):635-41.	S	
Little JR, Pavliscsak HH, Cooper MR, Goldstein LA, Fonda SJ. Does Mobile Care ('mCare') Improve Quality of Life and Treatment Satisfaction Among Service Members Rehabilitating in the Community? Results from a 36-Wk, Randomized Controlled Trial. <i>Mil Med</i> . 2018 2018-1-1;183(3):e148-e56.	I	
Opper R. Case management in rehabilitation: a logical transition for social work? <i>Continuum (Society for Social Work Administrators in Health Care)</i> . 1996 Nov-Dec;16(6):1, 3-5.	S	
Patterson PK, Maynard H, Chesnut RM, Carney N, Mann NC, Helfand M. Evidence of case management effect on traumatic-brain-injured adults in rehabilitation. <i>Care management journals : Journal of case management ; The journal of long term home health care</i> . 1999 Spring;1(2):87-97.	S	
Riddick-Grisham S. Life Care Planning and Case Management in Brain Injury. <i>NeuroRehabilitation</i> . 2015;36(3):233-4.	S	
Rosario ER, Espinoza L, Kaplan S, Khonsari S, Thurndyke E, Bustos M, et al. Patient navigation for traumatic brain injury promotes community re-integration and reduces re-hospitalizations. <i>Brain injury</i> . 2017;31(10):1340-7.		Oacceptabel risk för systematiska fel/ critical risk of bias
Scholten J, Danford E, Leland A, Malecki H, Bidelspach D, Taylor B, et al. Templated Interdisciplinary Rehabilitation Care Plan Documentation for Veterans With Traumatic Brain Injury. <i>Professional case management</i> . 2016;21(6):266-76.	S	
Significant Achievement Awards: Creating a continuum of care for a previously unserved population--McHenry County (Ill.) Traumatic Brain Injury Case Management Program. <i>Psychiatric services (Washington, DC)</i> . 1998;49(10):1344-5.	S	
Simpson G, Mitsch V, Doyle M, Forman M, Young D, Solomon V, et al. Investigating the Model of Community-Based Case Management in the New South Wales Brain Injury Rehabilitation Program: A Prospective Multicenter Study. <i>The Journal of head trauma rehabilitation</i> . 2018 Jan 30.	S	
Struchen MA, Davis LC, Bogaards JA, Hudler-Hull T, Clark AN, Mazzei DM, et al. Making connections after brain injury: Development and evaluation of a social peer-mentoring program for persons with traumatic brain injury. <i>The Journal of head trauma rehabilitation</i> . 2011;26(1):4-19.	I	
Trexler LE, Trexler LC, Malec JF, Klyce D, Parrott D. Prospective randomized controlled trial of resource facilitation on community participation and vocational outcome following brain injury. <i>The Journal of head trauma rehabilitation</i> . 2010 Nov-Dec;25(6):440-6.	P	
Zatzick D, Jurkovich G, Rivara FP, Russo J, Wagner A, Wang J, et al. A randomized stepped care intervention trial targeting posttraumatic stress disorder for surgically hospitalized injury survivors. <i>Annals of Surgery</i> . 2013;257(3):390-9.	I	
Pico 5		
Eicher V, Murphy MP, Murphy TF, Malec JF. Progress assessed with the Mayo-Portland Adaptability Inventory in 604 participants in 4 types of post-inpatient		Oacceptabel risk för systematiska

rehabilitation brain injury programs. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2012;93(1):100-7.	fel/ critical risk of bias
Malec JF, Kean J. Post-Inpatient Brain Injury Rehabilitation Outcomes: Report from the National Outcomes Database. Journal of neurotrauma. 2016;33(14):1371-9.	S
McLaughlin AM, Peters S. Evaluation of an innovative cost-effective programme for brain injury patients: response to a need for flexible treatment planning. Brain injury. 1993 1993-1-1;7(1):71-5.	P
Sloan S, Callaway L, Winkler D, McKinley K, Ziino C. Accommodation outcomes and transitions following community-based intervention for individuals with acquired brain injury. Brain Impairment, 2012; 13 (1): 24-43.	
Winkler D, Callaway L, Sloan S, Holgate N. Everyday choice making: Outcomes of young people with acquired brain injury after moving from residential aged care to community-based supported accommodation. Brain Impairment. 2015 2015-1-1;16(3):221-35.	P
Winkler D, Farnworth L, Sloan S, Brown T, Callaway L. Comparison of people with ABI living in two accommodation settings: Shared supported accommodation and residential aged care. Brain Impairment. 2010 2010-1-1;11(3):313-25.	S
Pico 6	
Donker-Cools BH, Daams JG, Wind H, Frings-Dresen MH. Effective return-to-work interventions after acquired brain injury: A systematic review. Brain injury. 2016 2016-1-1;30(2):113-31.	S
Einsiedel T, Sorg T, Hartwig E, Jacobi E, Elbel M, Kramer M, et al. Return to work after traumatic injury: is the time point of rehabilitation decisive? A prospective, randomized multi-center trial. Phys med rehab kuror. 2008 2008-1-1;18:189-97.	P
Fadyl JK, McPherson KM. Approaches to vocational rehabilitation after traumatic brain injury: a review of the evidence. The Journal of head trauma rehabilitation. 2009 2009-1-1;24(3):195-212.	S
Haffey WJ, Abrams DL. Employment outcomes for participants in a brain injury work reentry program: Preliminary findings. The Journal of head trauma rehabilitation. 1991 1991-1-1;6(3):24-34.	Oacceptabel risk för systematiska fel/ critical risk of bias
Niemeier JP, DeGrace SM, Farrar LF, Ketchum JS, Berman AJ, Young JA. Effectiveness of a comprehensive, manualized intervention for improving productivity and employability following brain injury. Journal of Vocational Rehabilitation. 2010 2010-1-1;33(3):167-79.	P
Ownsworth T, Desbois J, Grant E, Fleming J, Strong J. The associations among self-awareness, emotional well-being, and employment outcome following acquired brain injury: A 12-month longitudinal study. Rehabilitation psychology. 2006 2006-1-1;51(1):50-9.	S
Parente R, Stapleton M. Development of a cognitive strategies group for vocational training after traumatic brain injury. NeuroRehabilitation. 1999 1999-1-1;13(1):13-20.	
Powell JM, Rich TJ, Wise EK. Effectiveness of Occupation- and Activity-Based Interventions to Improve Everyday Activities and Social Participation for People With Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. The American journal of	S

Tyerman A. Vocational rehabilitation after traumatic brain injury: models and services. NeuroRehabilitation. 2012 2012-1-1;31(1):51-62. S

Exklusionsorsak/reason for exclusion:

P = Population

I = Intervention

C = Fel jämförelse/incorrect comparison

O = Fel utfallsmått/incorrect outcome

S = Fel studiedesign/incorrect study design

PT = Fel publikationstyp/incorrect publication type

Studier med kvalitativ metod/Studies in Qualitative methodology

Aitken L, Chaboyer W, Jeffrey C, Martin B, Whitty J, Schuetz M, et al. Indicators of injury recovery identified by patients, family members and clinicians. <i>Injury</i> [serial on the Internet]. 2016; 47(12).	Fel område/ incorrect field
Braaf, S., et al. (2019). "Care coordination experiences of people with traumatic brain injury and their family members in the 4-years after injury: a qualitative analysis." <i>Brain Inj</i> : 1-10.	
Dams-O'Connor K, Landau A, De Lore JS, Hoffman J. Access, barriers, and health care quality after brain injury: Insiders' perspectives. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation</i> . [Conference Abstract]. 2016;97(10):e129.	PT
Dams-O'Connor K, Landau A, Hoffman J, St De Lore J. Patient perspectives on quality and access to healthcare after brain injury. <i>Brain injury</i> . 2018;32(4):431-41.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Darragh AR, Sample PL, Krieger SR. "Tears in my eyes 'cause somebody finally understood": client perceptions of practitioners following brain injury. <i>The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association</i> . 2001 Mar-Apr;55(2):191-9.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Doig E, Fleming J, Cornwell PL, Kuipers P. Qualitative exploration of a client-centered, goal-directed approach to community-based occupational therapy for adults with traumatic brain injury. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> . 2009;63(5):559-68.	S
Fortney, S., et al. (2018). "Access to health services for moderate to severe TBI in Indiana: patient and caregiver perspectives." <i>Brain Injury</i> 32(12): 1510-7	
Gill JJ, Wall G, Simpson J. Clients' perspectives of rehabilitation in one acquired brain injury residential rehabilitation unit: a thematic analysis. <i>Brain injury</i> . 2012;26(7-8):909-20.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Gravell R, Brumfit S, Body R. Hope and engagement following acquired brain injury: A qualitative study. <i>Brain injury</i> . [Conference Abstract]. 2017;31(6-7):721-2.	PT
Haag HL, Caringal M, Sokoloff S, Kontos P, Yoshida K, Colantonio A. Being a Woman With Acquired Brain Injury: Challenges and Implications for Practice. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation</i> . 2016 Feb;97(2 Suppl):S64-70.	Fel område/ incorrect field
Harrison AL, Hunter EG, Thomas H, Bordy P, Stokes E, Kitzman P. Living with traumatic brain injury in a rural setting: supports and barriers across the continuum of care. <i>Disability and rehabilitation</i> . 2017 Oct;39(20):2071-80.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Hoogerdijk B, Runge U, Haugboelle J. The adaptation process after traumatic brain injury an individual and ongoing occupational struggle to gain a new identity. <i>Scandinavian journal of occupational therapy</i> . 2011 Jun;18(2):122-32.	O
Hooson JM, Coetzer R, Stew G, Moore A. Patients' experience of return to work rehabilitation following traumatic brain injury: A phenomenological study. <i>Neuropsychological rehabilitation</i> . 2013;23(1):19-44.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Jumisko E, Lexell J, Soderberg S. The experiences of treatment from other people as narrated by people with moderate or severe traumatic brain injury and their close relatives. <i>Disability and rehabilitation</i> . 2007 Oct 15;29(19):1535-43.	O

Knox L, Douglas J, Bigby C. "There's a lot of things that I just know I can't influence": The experiences of adults with severe TBI and their partners in making decisions about life after injury. <i>Brain Impairment</i> . [Conference Abstract]. 2013;14(1):169-70.	Fel område/ incorrect field
Knox L, Douglas JM, Bigby C. "I've never been a yes person": Decision-making participation and self-conceptualization after severe traumatic brain injury. <i>Disability and rehabilitation</i> . 2017 Nov;39(22):2250-60.	O
Kuipers K, Cox R, Doherty D, Grudzinskas K. The process of developing a non-medical (advanced allied health) botulinum toxin A prescribing and injecting model of care in a public rehabilitation setting. <i>Australian Health Review</i> . 2013;37(5):624-31.	P
Lannin N, Roberts K, D'Cruz K, Morarty J, Unsworth C. Who holds the 'Power' during goal-setting? A qualitative study exploring patient perceptions. <i>International Journal of Stroke</i> . [Conference Abstract]. 2015; 10:68.	PT
Larsson Lund M, Lovgren-Engstrom AL, Lexell J. Using everyday technology to compensate for difficulties in task performance in daily life: experiences in persons with acquired brain injury and their significant others. <i>Disability and rehabilitation Assistive technology</i> . 2011;6(5):402-11.	O
Lefebvre H, Levert MJ. Breaking the news of traumatic brain injury and incapacities. <i>Brain injury</i> . 2006 Jun;20(7):711-8.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Lefebvre H, Pelchat D, Swaine B, Gelinas I, Levert MJ. The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. <i>Brain injury</i> . 2005 Aug 10;19(8):585-97.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Leith KH, Phillips L, Sample PL. Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: the South Carolina experience. <i>Brain injury</i> . 2004 Dec;18(12):1191-208.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Lindstad MØ, Andelic N, Sveen U. Living with cognitive challenges after traumatic brain injury. Experiences of developing coping strategies-A qualitative study. <i>Brain injury</i> . [Conference Abstract]. 2016;30(5-6):584.	PT
Lundqvist A, Samuelsson K. Return to work after acquired brain injury: a patient perspective. <i>Brain injury</i> . 2012;26(13-14):1574-85.	P
Morris PG, Prior L, Deb S, Lewis G, Mayle W, Burrow CE, et al. Patients' views on outcome following head injury: a qualitative study. <i>BMC family practice</i> . 2005 Jul 27; 6:30.	O
Nalder E, Fleming J, Cornwell P, Shields C, Foster M. Reflections on life: experiences of individuals with brain injury during the transition from hospital to home. <i>Brain injury</i> . 2013;27(11):1294-303.	O
O'Callaghan A, McNamara B, Cocks E. 'What am I supposed to do? Cartwheels down the passageway?' Perspectives on the rehabilitation journey from people with ABI. <i>Brain injury</i> . [Conference Abstract]. 2014;28(5-6):577-8.	PT
O'Callaghan AM, McAllister L, Wilson L. Experiences of care reported by adults with traumatic brain injury. <i>International journal of speech-language pathology</i> . 2010 Apr;12(2):107-23.	S
Patterson F, Fleming J, Doig E. Clinician perceptions about inpatient occupational therapy groups in traumatic brain injury rehabilitation. <i>Brain injury</i> .	P

Sample PL, Darragh AR. Perceptions of care access: the experience of rural and urban women following brain injury. <i>Brain injury</i> . 1998 Oct;12(10):855-74.	För gammal/ incorrect time period
Soeker MS, Van Rensburg V, Travill A. Are rehabilitation programmes enabling clients to return to work? Return to work perspectives of individuals with mild to moderate brain injury in South Africa. <i>Work (Reading, Mass)</i> . 2012;43(2):171-82.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Stergiou-Kita M, Mansfield E, Sokoloff S, Colantonio A. Gender Influences on Return to Work After Mild Traumatic Brain Injury. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation</i> . 2016 Feb;97(2 Suppl):S40-5.	Metodbrister/ methodological shortcomings
Talbot LR, Levesque A, Trottier J. Process of implementing collaborative care and its impacts on the provision of care and rehabilitation services to patients with a moderate or severe traumatic brain injury. <i>Journal of multidisciplinary healthcare</i> . 2014;7:313-20.	Metodbrister/ methodological shortcomings
van Velzen JM, van Bennekom CAM, van Dormolen M, Sluiter JK, Frings-Dresen MHW. Factors influencing return to work experienced by people with acquired brain injury: A qualitative research study. <i>Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal</i> . 2011;33(23-24):2237-46.	P
White, B. P., et al. (2018). "Quality of Life, Stress Perception, and Quality of Social Networks in Persons Living with Brain Injury: An Exploration of the Effectiveness of a Community-Based Program." <i>Open Journal of Occupational Therapy (OJOT)</i> 6(4): 1-14.	
Ylvisaker M, McPherson K, Kayes N, Pellett E. Metaphoric identity mapping: facilitating goal setting and engagement in rehabilitation after traumatic brain injury. <i>Neuropsychological rehabilitation</i> . 2008 Oct-Dec;18(5-6):713-41.	Metodbrister/ not enough methodologic quality

[Brain injury rehabilitation – a Health Technology Assessment] (Structured abstract). Health Technology Assessment Database. 2011(4).	Låg studiekvalitet och överförbarhet/ low study quality and transferability
Alali AS, Burton K, Fowler RA, Naimark DMJ, Scales DC, Mainprize TG, et al. Economic evaluations in the diagnosis and management of traumatic brain injury: A systematic review and analysis of quality. Value in Health 2015; 18:721-734.	PT
Andelic N, Ye J, Tornas S, Roe C, Lu J, Bautz-Holter E, et al. Cost-effectiveness analysis of an early-initiated, continuous chain of rehabilitation after severe traumatic brain injury. Journal of neurotrauma. 2014;31(14):1313-20.	Låg studiekvalitet hantering av data och osäkerhet/ low study quality (handling of data and uncertainty)*
Baptiste B, Dawson DR, Streiner D. Predicting use of case management support services for adolescents and adults living in community following brain injury: A longitudinal Canadian database study with implications for life care planning. NeuroRehabilitation 2015; 36:301-12.	O
Borg J, Holm L, Peloso PM, Cassidy JD, Carroll LJ, von Holst H, et al. Non-surgical intervention and cost for mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. Journal of Rehabilitation Medicine Supplement. 2004(43):76-83.	I
Brasure M, Lamberty G, Sayer N, Nelson N, MacDonald R, Ouellette J, et al. Multidisciplinary postacute rehabilitation for moderate to severe traumatic brain injury in adults (Structured abstract). Health Technology Assessment Database. 2012(4).	I
Catalano D, Pereira AP, Wu MY, Ho H, Chan F. Service patterns related to successful employment outcomes of persons with traumatic brain injury in vocational rehabilitation. NeuroRehabilitation. 2006;21(4):279-93.	I
Cimera RE. Supported Employment's Cost-Efficiency to Taxpayers: 2002 to 2007. RES PRACT PERSONS SEVERE DISABIL. 2009;34(2):13-20.	O
Cooney MT, Carroll A. Cost effectiveness of inpatient rehabilitation in patients with brain injury. Clinical medicine (London, England). 2016 Apr;16(2):109-13.	P
Evans L, Brewis C. The efficacy of community-based rehabilitation programmes for adults with TBI...including commentary by Thomas Y. International Journal of Therapy & Rehabilitation. 2008;15(10):446-58.	O
Feeney TJ, Ylvisaker M, Rosen BH, Greene P. Community supports for individuals with challenging behavior after brain injury: an analysis of the New York state behavioral resource project. Journal of Head Trauma Rehabilitation. 2001;16(1):61-75.	C
Forslund MV, Roe C, Arango-Lasprilla JC, Sigurdardottir S, Andelic N. Impact of personal and environmental factors on employment outcome two years after moderate-to-severe traumatic brain injury. Journal of rehabilitation medicine. 2013;45(8):801-7.	O

Gamble D, Moore CL. Supported employment: Disparities in vocational rehabilitation outcomes, expenditures and service time for persons with traumatic brain injury. <i>Journal of Vocational Rehabilitation</i> . 2003;19(1):47-57.	O
Gamble D, Satcher J. Rehabilitation outcomes, expenditures, and the provision of assistive technology for persons with traumatic brain injury. <i>J APPL REHABIL COUNS</i> . 2002;33(3):41-4.	I
Griesbach GS, Kreber LA, Harrington D, Ashley MJ. Post-acute traumatic brain injury rehabilitation: Effects on outcome measures and life care costs. <i>Journal of neurotrauma</i> . 2015;32(10):704-11.	O
Grieve R, Sadique Z, Gomes M, Smith M, Lecky FE, Hutchinson PJ, et al. An evaluation of the clinical and cost-effectiveness of alternative care locations for critically ill adult patients with acute traumatic brain injury. <i>Br J Neurosurg</i> 2016;30:388-96.	I
Gucciardo F. A System-Based Approach to Home Modifications for the Catastrophically Injured. <i>Journal of Nurse Life Care Planning</i> . 2013;13(4):138-46.	I
Harrison DA, Prabhu G, Grieve R, Harvey SE, Sadique MZ, Gomes M, et al. Risk Adjustment In Neurocritical care (RAIN)--prospective validation of risk prediction models for adult patients with acute traumatic brain injury to use to evaluate the optimum location and comparative costs of neurocritical care: a cohort study. <i>Health Technology Assessment</i> . 2013;17(32):vii-350.	I
Heaney D. Rehabilitation for traumatic brain injury: Comment. <i>JAMA: Journal of the American Medical Association</i> 2000;284:1783-4.	PT
Heinemann AW, Moore D, Corrigan JD. Case management for traumatic brain injury survivors with alcohol problems. <i>Rehabilitation psychology</i> . 2004;49(2):156-66.	O
Humphreys I, Wood RL, Phillips CJ, Macey S. The costs of traumatic brain injury: a literature review. <i>Clinicoecon Outcomes Res</i> 2013;5:281-7.	PT
Khan S, Khan A, Feyz M. Decreased length of stay, cost savings and descriptive findings of enhanced patient care resulting from an integrated traumatic brain injury programme. <i>Brain injury</i> . 2002;16(6):537-54.	I
Knox L, Douglas JM. A scoping review of the nature and outcomes of extended rehabilitation programmes after very severe brain injury. <i>Brain injury</i> . 2018:1-11.	PT
Maas AIR, Menon DK, Adelson PD, Andelic N, Bell MJ, Belli A, et al. Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. <i>The Lancet Neurology</i> 2017;16:987-1048.	PT
Mammi P, Zaccaria B, Franceschini M. Early rehabilitative treatment in patients with traumatic brain injuries: outcome at one-year follow-up. <i>Eura Medicophys</i> . 2006;42(1):17-22.	O
McKerral M, Guérin F, Kennepohl S, Dominique A, Honoré W, Léveillé G, et al. Comments on the task force report on mild traumatic brain injury: <i>Journal of Rehabilitation Medicine supplement</i> 43...Borg J, Holm L, Peloso PM et al. Non-surgical intervention and cost for mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. <i>J Rehabil Med</i> 2004; 36(suppl 43):76-83. <i>Journal of Rehabilitation Medicine</i> (Taylor & Francis Ltd). 2005;37(1):61-2.	PT

Mild head injury (Structured abstract). Health Technology Assessment Database. 2000(4).	I
Mortimer D, Trevena-Peters J, McKay A, Ponsford J. Economic Evaluation of Activities of Daily Living Retraining During Posttraumatic Amnesia for Inpatient Rehabilitation Following Severe Traumatic Brain Injury. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2019;100(4):648-55.	I
Murphy L, Chamberlain E, Weir J, Berry A, Nathaniel-James D, Agnew R. Effectiveness of vocational rehabilitation following acquired brain injury: preliminary evaluation of a UK specialist rehabilitation programme. Brain Inj 2006;20:1119-29.	O
Nair A, Turner-Stokes L, Tyerman A. Vocational rehabilitation for acquired brain injury in adults. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2008(3).	PT
Oddy M, da Silva Ramos S. Cost effective ways of facilitating home based rehabilitation and support. NeuroRehabilitation. 2013;32(4):781-90.	O
Oddy M, da Silva Ramos S. The clinical and cost-benefits of investing in neurobehavioural rehabilitation: A multi-centre study. Brain injury. 2013;27(13):1500-7.	I
O'Neill JH, Zuger RR, Fields A, Fraser R, Pruce T. The Program Without Walls: innovative approach to state agency vocational rehabilitation of persons with traumatic brain injury. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 2004;85(4):S68-72.	Låg studiekvalitet och överförbarhet/ low study quality and transferability
Palsbo SE, Diao G. The business case for adult disability care coordination. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 2010;91(2):178-83.	P
Phillips J. Thesis abstracts...Return to work after Traumatic Brain Injury: a cohort comparison feasibility economic analysis. British Journal of Occupational Therapy. 2014;77(4):204-.	PT
Ponsford J, Harrington H, Olver J, Roper M. Evaluation of a community-based model of rehabilitation following traumatic brain injury. Neuropsychological Rehabilitation 2006;16:315-328.	O
Prada SI, Salkever D, MacKenzie EJ. Level-I trauma center effects on return-to-work outcomes. Evaluation Review. 2012;36(2):133-64.	I
Radford et al, 2018. Early, specialist vocational rehabilitation to facilitate return to work after traumatic brain injury: the FRESH feasibility RCT	Låg studiekvalitet högt bortfall/ low study quality (high loss to follow-up)*
Reid-Arndt SA, Schopp L, Brenneke L, Johnstone B, Poole AD. Evaluation of the traumatic brain injury early referral programme in Missouri. Brain Injury 2007;21:1295-302.	I
Salazar AM. 'Rehabilitation for traumatic brain injury': Reply. JAMA: Journal of the American Medical Association. 2000;284(14):1784-.	O
Singh R, Sinha S, Bill A, Turner-Stokes L. Unmet need for specialised rehabilitation following neurosurgery: can we maximise the potential cost-benefits? British Journal of Neurosurgery 2017;31:249-53.	P
Sloan S, Callaway L, Winkler D, McKinley K, Ziino C, Anson K. Changes in care and support needs following community-based intervention for individuals with	I

acquired brain injury. *Brain Impairment*. 2009;10(3):295-306.

Turner-Stokes L, Bavikatte G, Williams H, Bill A, Sephton K. Cost-efficiency of specialist hyperacute in-patient rehabilitation services for medically unstable patients with complex rehabilitation needs: a prospective cohort analysis. <i>BMJ Open</i> 2016;6:e012112.	P
Turner-Stokes L, Dzingina M, Shavelle R, Bill A, Williams H, Sephton K. Estimated Life-Time Savings in the Cost of Ongoing Care Following Specialist Rehabilitation for Severe Traumatic Brain Injury in the United Kingdom. <i>The Journal of head trauma rehabilitation</i> . 2019.	O
Turner-Stokes L, Paul S, Williams H, Turner-Stokes L, Paul S, Williams H. Efficiency of specialist rehabilitation in reducing dependency and costs of continuing care for adults with complex acquired brain injuries. <i>Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry</i> 2006;77:634-9.	P
Turner-Stokes L. Cost-efficiency of longer-stay rehabilitation programmes: can they provide value for money? <i>Brain Injury</i> 2007;21:1015-21.	I
Turner-Stokes L. Evidence for the effectiveness of multi-disciplinary rehabilitation following acquired brain injury: a synthesis of two systematic approaches. <i>J REHABIL MED</i> (16501977). 2008;40(9):691-701.	PT
Turner-Stokes L. The evidence for the cost-effectiveness of rehabilitation following acquired brain injury. <i>Clin Med (Lond)</i> 2004;4:10-2.	PT
Vitaz TW, McIlvoy L, Raque GH, Spain D, Shields CB. Development and implementation of a clinical pathway for severe traumatic brain injury. <i>Journal of Trauma</i> . 2001;51(2):369-75.	I
Wehman P, Kregel J, Keyser-Marcus L, Sherron-Targett P, Campbell L, West M, et al. Supported employment for persons with traumatic brain injury: a preliminary investigation of long-term follow-up costs and program efficiency. <i>Archives of Physical Medicine & Rehabilitation</i> . 2003;84(2):192-6.	Låg studiekvalitet och överförbarhet/ low study quality and transferability
Worthington AD, Matthews S, Melia Y, Oddy M. Cost-benefits associated with social outcome from neurobehavioural rehabilitation. <i>Brain Injury</i> 2006;20:947-57.	Låg studiekvalitet/ low study quality
Wu J, Faux SG, Poulos CJ, Harris I. Brain injury rehabilitation after road trauma in new South Wales, Australia - insights from a data linkage study. <i>BMC Health Serv Res</i> 2018;18:204.	O
Ylvisaker M, Feeney T, Capo M. Long-term community supports for individuals with co-occurring disabilities after traumatic brain injury: Cost effectiveness and project-based intervention. <i>Brain Impairment</i> . 2007;8(3):276-92.	P
Zasler ND, Ashley MJ. Post-Acute Rehabilitation: Edifying Efficacy Evidence. <i>Brain Injury Professional</i> . 2018;15(1):8-11.	PT

* Underliggande kliniska resultat har inkluderats i Kapitel 4/Underlying clinical results were included in Chapter 4

Bilaga 3 Urvalskriterier, specificering av frågeställningar (PICO)

Avgränsningar för kvantitativa frågeställningar enligt strukturen PICO:

- Population
- Intervention
- Comparison
- Outcome

PICO 1 Rehabilitering på specialiserad enhet för hjärnskada i tidigt skede.

Population	Medelsvår till svår traumatisk hjärnskada (minst 50 % av studiepopulationen), ålder: över 18 år (i andra hand: över 16 år)
Intervention	Rehabilitering på specialiserad enhet för personer med hjärnskada påbörjad inom 3 månader efter skada
Comparison	Icke-specialiserad rehabilitering eller rehabilitering med lägre nivå av specialisering, påbörjad inom 3 månader efter skada
Outcome	Funktion Aktivitet och delaktighet Livskvalitet eller livstillfredsställelse Dödlighet <i>Utfallsmåtten ska vara utvärderade med validerade mätmetoder eller skalor</i>
Studiedesign	Randomiserade och icke-randomiserade studier med kontrollgrupp, systematiska översikter som uppfyller alla kriterier
Uppföljningstid	Inga begränsningar
Sökperiod	Studier publicerade år 1990 och framåt
Övrigt	Särredovisning av gruppen med svår medvetandesänkning (om möjligt)

PICO 2 Rehabilitering i specialiserad öppenvård i ett senare skede.

Population	Medelsvår till svår traumatisk hjärnskada (minst 50 % av studiepopulationen), ålder: över 18 år (i andra hand: över 16 år)
Intervention	Rehabilitering i specialistverksamhet för hjärnskada i öppenvård minst 12 månader efter skada (inklusive rehabilitering i grupp)
Comparison	Ingen rehabilitering eller rehabilitering med lägre nivå av specialisering minst 12 månader efter skadan
Outcome	Funktion Aktivitet och delaktighet Livskvalitet eller livstillfredsställelse Mortalitet <i>Utfallsmåtten ska vara utvärderade med validerade mätmetoder eller skalor</i>
Studiedesign	Randomiserade och icke-randomiserade studier med kontrollgrupp, systematiska översikter som uppfyller alla kriterier
Uppföljningstid	Inga begränsningar
Sökperiod	Studier publicerade år 1990 och framåt

PICO 3 Rehabilitering på specialistnivå för patienter med restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada.

Population	Lätt traumatisk hjärnskada med restsymtom (minst 50 % av studiepopulationen), ålder: över 18 år (i andra hand: över 16 år)
Intervention	Rehabilitering utförd av vårdpersonal som är specialiserad på hjärnskada
Comparison	Ingen rehabilitering eller rehabilitering med lägre nivå av specialisering
Outcome	Funktion Aktivitet och delaktighet Livskvalitet eller livstillfredsställelse Mortalitet <i>Utfallsmåtten ska vara utvärderade med validerade mätmetoder eller skalor</i>
Studiedesign	Randomiserade och icke-randomiserade studier med kontrollgrupp, systematiska översikter som uppfyller alla kriterier
Uppföljningstid	Inga begränsningar
Sökperiod	Studier publicerade år 2000 och framåt

PICO 4 Rehabilitering med case management/koordinator.

Population	Traumatisk hjärnskada: alla svårighetsgrader (minst 50 % av studiepopulationen), ålder: över 18 år (i andra hand: över 16 år)
Intervention	Rehabilitering med samordnare/case manager/koordinator
Comparison	Rehabilitering utan samordnare/case manager/koordinator
Outcome	Funktion Aktivitet och delaktighet Livskvalitet eller livstillfredsställelse Mortalitet <i>Utfallsmåtten ska vara utvärderade med validerade mätmetoder eller skalor</i>
Studiedesign	Randomiserade och icke-randomiserade studier med kontrollgrupp, systematiska översikter som uppfyller alla kriterier
Uppföljningstid	Inga begränsningar
Sökperiod	Från år 1990 och framåt

PICO 5 Boendeformer – särskilt boende med stöd.

Population	Medelsvår till svår traumatisk hjärnskada (minst 50 % av studiepopulationen), ålder: över 18 år (i andra hand: över 16 år)
Intervention	Rehabilitering i särskilt boende med stöd
Comparison	Andra boendeformer
Outcome	Funktion Aktivitet och delaktighet Livskvalitet eller livstillfredsställelse Mortalitet <i>Utfallsmåtten ska vara utvärderade med validerade mätmetoder eller skalor</i>
Studiedesign	Randomiserade och icke-randomiserade studier med kontrollgrupp, systematiska översikter som uppfyller alla kriterier
Uppföljningstid	Inga begränsningar
Sökperiod	Från år 1990 och framåt

PICO 6 Arbetslivsriktad rehabilitering.

Population	Traumatisk hjärnskada: alla svårighetsgrader (minst 50 % av studiepopulationen), ålder: över 18 år (i andra hand: över 16 år)
Intervention	Arbetslivsriktad rehabilitering
Comparison	Annan form av rehabilitering eller ingen rehabilitering
Outcome	Återgång till arbete eller studier
Studiedesign	Randomiserade och icke-randomiserade studier med kontrollgrupp, systematiska översikter som uppfyller alla kriterier
Uppföljningstid	Inga begränsningar
Sökperiod	Från år 1990 och framåt

Bilaga 4 Granskningsmallar

[Bilaga 4 Granskningsmallar](#)

Bilaga 5 Tabeller över beskrivning av ingående studier

[Bilaga 5 Tabeller över beskrivning av ingående studier](#)

Bilaga 6 Sammanställning av syntesens förlopp från textenhet till kategori

<p>This preservation of continuity can come at a price. Preservation of their old self through continued attempts to reach old goals becomes increasingly difficult to sustain as participants continue to struggle against their impairments. Oscar (PWTBI) reflected on the process of needing to adapt in order to move on:</p> <p><i>I mean eventually you've got to let go and let it pass but I think I cried every day at some stage during the day for 3 months. I was messed up. I was very, very messed up.</i></p> <p>Oscar's quote demonstrates not only the importance of moving on but also the importance of mourning for the old self now lost. [1]</p>	<p>Process att gå vidare och att sörja det gamla jaget</p>	<p>Personerna kämpar på egen hand med att ställa om sitt vardagsliv under lång tid efter rehabiliteringen</p>	<p>Under hela rehabiliteringen pågår en omfattande och ansträngande inre process för att anpassa livet efter nya förutsättningar</p>
<p>The practical organization of rehabilitation after returning home was described as deficient. A participant with a moderate TBI described how poorly organized rehabilitation impeded reintegration to practical and social daily life:</p> <p><i>I have been missing some information and notice about what is going to happen and when. Because very often things happen simultaneously, and that is very frustrating when you have a traumatic brain injury.</i></p> <p>(Dorothy, female, 56, moderate TBI) [2]</p>	<p>Avsaknad av samordnat stöd leder till känslan av att vara utelämnad</p>	<p>Vid övergång till hemmet upplevs bristande samordning som ett glapp mellan sjukhusvård och fortsatta insatser</p>	<p>Bristande tillgänglighet till personcentrerad och samordnad rehabilitering över tid</p>
<p>Making a positive connection. This sub-theme reveals the process of motivating and providing hope through a meaningful connection. The participants communicated the importance of therapists</p>	<p>Mötas av förståelse för det som drabbat mig på ett unikt sätt</p>	<p>Bemötandet har stor betydelse för att rehabiliteringen ska upplevas som personcentrerad</p>	<p>Interaktionen med rehabiliteringspersonal och närstående påverkar rehabiliteringsprocessen</p>

identifying positives in clients,
translating these positives into
goals, showing a belief in their
ability to achieve their goals and
providing positive feedback.

Anna described; *It was seeing
the light at the end of the tunnel.
It was this person spurring me on
and saying, 'yes you can do it'...*

[3].

-
1. 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 Injury* 2012;26:1599-10.
 2. Graff HJ, Christensen U, Poulsen I, Egerod I. Patient perspectives on navigating the field of traumatic brain injury rehabilitation: a qualitative thematic analysis. *Disabil Rehabil* 2018;40:926-34.
 3. D'Cruz K, Howie L, Lentin P. Client-centred practice: Perspectives of persons with a traumatic brain injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2016;23:30-38.

Bilaga 7 Utfallsmått och utvärderingsinstrument

Funktion	Restsymtom efter lätt traumatisk hjärnskada	RPQ	Rivermead post-concussion questionnaire	0–64	Lägre = bättre
		HISC complaints	Head injury symptom checklist, complaints	0–21	Lägre = bättre
		NSI	Neurobehavioral Symptom Inventory	0–88	Lägre = bättre
Allmän psykisk funktion		BSI-18 GSI	Behavioural Symptoms Inventory-18 global score index	0–72	Lägre = bättre
		CSA	Coping Scale for Adults	21–105	Högre = bättre
		HADS total	Hospital anxiety and depression scale	0–42	Lägre = bättre
		IES-R	Impact of event scale revisited	0–88	Lägre = bättre
		SCL-90R GSI	Symptom Checklist-90 Global score index	0–4	Lägre = bättre
Ångest		Beck-A	Beck anxiety inventory	0–63	Lägre = bättre
		HADS-A	Hospital anxiety and depression scale, anxiety	0–21	Lägre = bättre
Depression		Beck-D	Beck depression inventory	0–63	Lägre = bättre
		HADS-D	Hospital anxiety and depression scale, depression	0–21	Lägre = bättre
		MDI	Major Depression Inventory	0–50	Lägre = bättre
		PHQ-9	Patient Health Questionnaire–9	0–27	Lägre = bättre
Kognition		CVLT-II	California Verbal Learning Test-II	0–80	Högre = bättre
		HRNII	Halstad-Reitan neuropsychological impairment index	0–1	Högre = bättre

		NRS-R	Neurobehavioral rating scale revised	29–116	Lägre = bättre
		PASAT	Paced Auditory Serial Addition Task	0–60	Högre = bättre
		RLA	Rancho Los Amigos Scale of cognitive functioning	1–8	Högre = bättre
		SADI	Self-Awareness of Deficits Interview	0–9	Lägre = bättre
Aktivitet och delaktighet	ADL (dagliga aktiviteter) och delaktighet	BICRO-39	Brain injury community rehabilitation outcome scale	0–30	Lägre = bättre
		BI	Barthel index	0–20	Högre = bättre
		CIM	Community Integration Measure	10–50	Högre = bättre
		CIQ	Community integration questionnaire	0–29	Högre = bättre
		DRS	Disability Rating Scale	0–30	Lägre = bättre
		FIM total	Functional independence measure, total score	18–126	Högre = bättre
		FIM cognition	Functional independence measure, cognition sub score	5–35	Högre = bättre
		FIM motor	Functional independence measure, motor sub score	13–91	Högre = bättre
		GOSE	Glasgow Outcome Scale Extended	1–8	Högre = bättre
		HALS	The Health and Activity Limitation Survey (numera Canadian Survey on Disability (CSD))	Oklart	Lägre = bättre
		M2PI	Mayo-Portland Adaptability Inventory-4 Participation Index	0–30	Lägre = bättre
		PCRS	Patient Competency Rating Scale	0–100	Högre = bättre
				SDS	Sheehan disability scale
		SPRS-2	Sydney Psychosocial Reintegration Scale Version 2	0–48	Högre = bättre
Livskvalitet och livstillfredsställelse	Hälsorelaterad Livskvalitet	EQ-5D	EuroQoL 5-dimensions	0–1	Högre = bättre

	EQ-5D VAS	EuroQoL 5 dimensions visual analogue scale	0–100	Högre = bättre
	QoLI-brief	The Lehman Quality of Life Interview-Brief	1–7	Högre = bättre
	WHO-QoL	World Health Organization Quality of Life questionnaire brief version	0–100	Högre = bättre
Livstillfredsställelse	SWLS	Satisfaction with life scale	5–35	Högre = bättre
Hälsostatus	SF-12	Short form health survey 12	0–100	Högre = bättre
	SF-36	Short form health survey 36	0–100	Högre = bättre