

**Rehabilitering vid lätt till medelsvår förvärvad  
hjärnskada hos barn och ungdomar  
- en uppföljning vid BarnReHab i Skåne**

**Verksamhet:** Barn- och ungdomshabiliteringen  
Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

**Enhetschef:** Annika Thomassen, BarnReHab i Skåne  
Barn- och ungdomshabiliteringen (Bou)

**Projektansvarig:** Leg psykolog Christina Jacobsson  
BarnReHab i Skåne  
[christina.m.jacobsson@skane.se](mailto:christina.m.jacobsson@skane.se)

**Handledare vid FoU-enheten:** PhD Ia Rorsman  
Specialist i neuropsykologi  
Forsknings- och utvecklingschef,  
Kerstin Liljedahl

**Utgivning:** Augusti 2013

**ISBN:** 978-91-7261-258-7

**Layout:** Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information.

Läs mer på vår hemsida [www.skane.se/habilitering/fou](http://www.skane.se/habilitering/fou)

## Sammanfattning

BarnReHab Skåne (BRH) är ett rehabiliteringscenter för barn (0-20 år) med alla svårighetsgrader av förvärvad hjärnskada vid alla faser i rehabiliteringsprocessen. Barn och ungdomar med lätta och medelsvåra skador remitteras i huvudsak från sjukvården men kan också komma på remiss från skolhälsovård, öppenvård eller på egenremiss. De kommer i regel med familjen på ett första besök till mottagningsverksamheten där de träffar barnneurolog, ibland tillsammans med neuropsykolog.

Syftet med aktuell uppföljning var att 1) utifrån journal beskriva gruppen av barn som togs emot i mottagningsverksamheten under åren 2006-2009 (N=85), 2) undersöka hur föräldrar och barn upplevt mottagningsbesöket och 3) efterfråga eventuella kvarvarande besvär efter skadan/sjukdomen. För frågeställning 2 och 3 besvarades ett frågeformulär där det bl.a. efterfrågades hur mottagningsbesöket upplevdes och om kvarstående besvär fanns och i så fall vilka. Studien genomfördes under våren 2010.

Resultaten från granskningen av journalerna visade att den vanligaste orsaken till hjärnskada var fallolyckor i den traumatiska gruppen och infektioner i den medicinska. De flesta barn skadades/insjuknade vid 0-4 års ålder och i den åldersgruppen var infektioner den vanligaste orsaken. Den näst största åldersgruppen utgjorde barn i 10-14 års ålder, i denna åldersgrupp var fallolyckor vanligast. Skada/sjukdom var vanligare bland pojkar än flickor.

I frågeformuläret uppgav majoriteten av barn/föräldrar att de var positiva till mottagningsbesöket och upplevde det som lugnande och att det inföll lämpligt i tid efter skadan/sjukdomen. De vanligaste besvären efter en lätt-medelsvår skada var trötthet, minnes- och koncentrationssvårigheter samt humörsvängningar. I uppföljningen framgick tydligt vikten av att följa över tid och rehabilitera då en stor andel barn hade kvarvarande besvär som krävde åtgärder.

Resultaten diskuteras och jämförs med svenska och internationella studier. Framtida utvecklingsmöjligheter föreslås gällande informationsmaterial och uppföljning.

## Innehållsförteckning

<b>Förord</b> .....	5
<b>Bakgrund och teoretisk förankring</b> .....	6
Inledning och definition.....	6
Orsaker och klassifikation .....	6
Incidens.....	7
Kognitiva konsekvenser .....	8
Rehabilitering i Skåne .....	9
<b>Syfte</b> .....	10
<b>Metod</b> .....	10
Deskriptiv del .....	10
Explorativ del .....	11
<b>Resultat</b> .....	12
Deskriptiv del .....	12
Explorativ del .....	14
<b>Diskussion</b> .....	16
<b>Implementering</b> .....	18
<b>Referenser</b> .....	19
<b>Bilaga 1: Följebrev till frågeformulär</b> .....	22
<b>Bilaga 2: Frågeformulär</b> .....	24

## Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val. Vi ska med professionella insatser göra livet mera möjligt för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och prövning av nya för att kontinuerligt förbättra kvaliteten i olika habiliteringsinsatser.

Forsknings- och utvecklingsenheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom förvaltningen, allt i enlighet med uppdraget: utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande, stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

Dessa olika delar i uppdraget kombineras i de forsknings- och utvecklingsarbeten som genomförs och redovisas som FoU-rapporter. De utgår från en frågeställning i praktiken, som relateras till aktuell forskning och erfarenhet och leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen. Här är stödet från ledningen en grundläggande förutsättning.

Arbetet innebär samtidigt att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. För kunskapsområdet habilitering, rehabilitering och hjälpmedel innebär varje rapport ett bidrag till evidensbaserad praktik.

I detta arbete har leg psykolog Christina Jacobsson dels beskrivit specialistenheten BarnReHab (BRH) Skåne, inom Barn- och ungdomsverksamheten (Bou), dels följt upp föräldrars och barns upplevelser av mottagningsbesöket. Hon har genomfört arbetet med handledning av leg psykolog, PhD och specialist i neuropsykologi Ia Rorsman, och leg psykolog, Fil dr Kerstin Liljedahl vid FoU-enheten. Arbetet har genomgående haft stöd vid BRH genom tidigare enhetschef leg psykolog Margareta Kihlgren, överläkare, Med dr och specialist barn & ungdomsneurologi med habilitering Ingrid Sjöberg och nuvarande enhetschef leg psykolog Annika Thomassen, liksom av verksamhetschef Margareta Nilsson inom Bou. I slutskedet har kolleger bidragit med synpunkter, leg psykolog Elisabet Reinholdz Andersson kan särskilt nämnas.

Vi riktar ett tack till de föräldrar som delat med sig av sina erfarenheter och som på så sätt bidrar till utvecklingen av verksamheten.

Malmö i augusti 2013

Kerstin Liljedahl  
Leg psykolog, Fil dr  
Forsknings- och utvecklingschef

## Bakgrund och teoretisk förankring

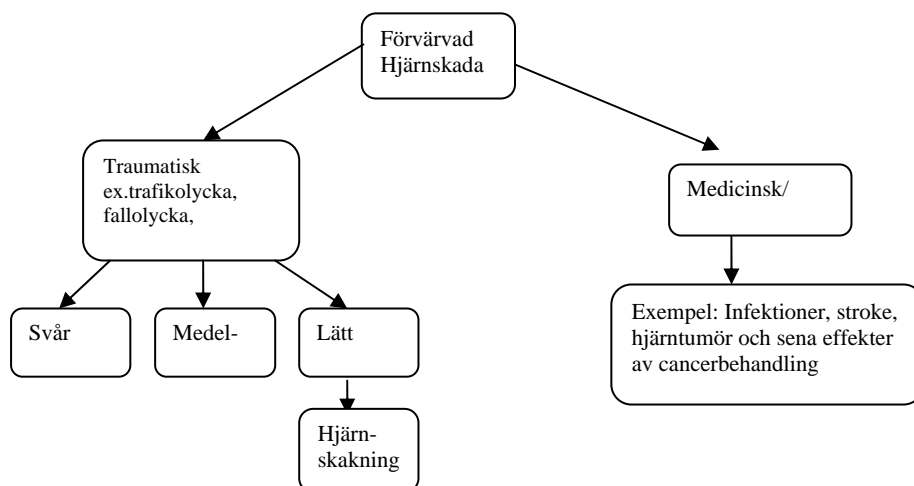
### Inledning och definition

BarnReHab Skåne (BRH) tar emot barn och ungdomar 0-20 år som förvärvat en hjärnskada före 18 års ålder. Möjlighet finns att följa barnen/ungdomarna upp till 20 års ålder. Cirka 40 nya barn/ungdomar per år kommer för rehabilitering. Fortsättningsvis kommer barn/ungdomar att benämnas som barn i texten oavsett ålder.

En förvärvad hjärnskada innebär att skadan drabbar ett barn som, innan skadan/sjukdomen, har haft en kortare eller längre normal utvecklingsperiod. När en förvärvad hjärnskada drabbar en vuxen person skadas en färdigutvecklad hjärna. När den vuxna personen återhämtat sig kan man se vilka färdigheter och funktioner som är påverkade eller har gått förlorade. Hos barnet drabbas en hjärna i utveckling. Strax efter tidpunkten för skadan kan en del följder ses medan andra följdverkningar inte alltid ses förrän i ett senare utvecklingsskede. Människans hjärna utvecklas upp till ca 25 års ålder. Skada på en ung hjärna stör såväl redan etablerade förmågor, såsom förmågor som håller på att utvecklas och förmågor som skall utvecklas (Anderson, Catroppa, Morse, Haritou & Rosenfeld, 2009; Beaulieu, 2002). Då frontalloberna är de delar av hjärnan som utvecklas sist är det ofta inom exekutiva förmågor som svårigheter ses vid förvärvad hjärnskada. Det är därför viktigt att barnets utveckling följs under hela uppväxten.

### Orsaker och klassifikation

Orsakerna till en förvärvad hjärnskada kan vara traumatiska eller medicinska/icketraumatiska:



Figur 1. Orsaker till förvärvad hjärnskada

Hur allvarlig skadan är vid en traumatisk hjärnskada, bedöms utifrån graden av medvetlöshet efter skadan. Glasgow coma scale (GCS; Teasdale & Jennet, 1974) används internationellt och ingår som en del i klassifikationen, se nedan. GCS värderar medvetandegraden eller reaktionsgraden hos patienter med skalltrauma eller andra intrakraniella skador. En poängsumma fås fram genom att summera värden för ögonöppning samt motoriskt och verbalt svar. Glasgow-skalan är väl etablerad internationellt, men verbalt svar och ögonöppning kan vara svåra att poängsätta om en patient är [intuberad](#) eller har skador i ögonregionen. Av denna anledning använder man i Sverige skalan [RLS-85](#) (Reaction Level Scale; Starmark, Stålhammar & Holmgren, 1988) som endast grundar sig på det motoriska svaret. Utanför Sverige är dock RLS-85 närmast okänd. Graden av hjärnskada hos de barn med traumatiska skador som remitteras till BRH beskrivs huvudsakligen utifrån RLS.

I litteraturen klassificeras oftast traumatisk skallskada enligt följande (Malec, Brown & Leibson, 2007):

- Lätt skallskada: medvetlöshet < 30 minuter och amnesi < 24 h, GCS 13-15.
- Medelsvår skallskada: medvetlöshet > 30 minuter och amnesi >24 h, GCS 9-12.
- Svår skallskada: medvetlöshet > 30 minuter och amnesi > 24 h, GCS 3-8.

Det finns ingen klassifikation för icke-traumatisk hjärnskada.

## **Incidens**

Avsaknaden av en enhetlig internationellt vedertagen klassifikation av traumatisk hjärnskada, innebär svårigheter när incidens skall bestämmas.

Incidensen när det gäller traumatisk hjärnskada varierar mellan 100 och 865 per 100 000 barn beroende på vilken population som studeras och definition som används (Falk, 2008). Enligt en epidemiologisk studie utförd av Kraus (1995) i USA får varje år ca 180 per 100 000 barn (0-15 år) en traumatisk hjärnskada, därav 12 per 100 000 barn en medelsvår-svår hjärnskada. Traumatisk hjärnskada är vanligare hos pojkar än flickor både internationellt och i Sverige (Parslow, Morris, Tasker, Forsyth & Hawley, 2005; Dahl, von Wendt & Emanuelsson, 2006).

Hjärnskada av medicinsk/icke-traumatisk orsak drabbar 50-60 per 100 000 barn (Ellis & Trent, 1995; Lannering, Sandström, Holm, Lundgren, Pfeifer, Samuelsson, Strömberg & Gustafsson, 2009; Hjalmar, 1999; Hjalgrim et al., 2003, Christerson & Strömberg, 2010).

I förhållande till befolkningen i Skåne län (statistik Region Skånes hemsida) innebär ovanstående att ca 600 barn per år kan förväntas drabbas av en förvärvad hjärnskada (traumatisk och medicinsk).

Incidens, orsak och konsekvenser av traumatisk hjärnskada (TBI = traumatic brain injury) har belysts i olika undersökningar. Anderson och Catroppa (2006) visade i en undersökning att 200 per 100 000 barn drabbas av TBI varje år, hälften av dessa söker vård. Emanuelsson och von Wendt (1997) visade i en

annan undersökning att 5-10 % av dem som söker vård drabbas av tillfälliga eller varaktiga neuropsykologiska svårigheter. Den vanligaste orsaken till TBI i en svensk grupp av patienter var trafikolycka där barnen var passagerare eller cyklister (Emanuelsson & Wendt, 1997). I en studie av australiensiska barn med lätt hjärnskada var den vanligaste orsaken till TBI fallolycka. Den vanligaste orsaken till svår TBI var olyckor med motorfordon. Medelsvåra hjärnskador orsakades vanligtvis av fallolyckor och olyckor med motorfordon (Anderson, Catroppa, Hartou, Morse, Pentland, Rosenfeld & Stargatt, 2001).

I Sverige har man på Karolinska sjukhuset (Falk, 2008) undersökt antalet barn med skallskador, oavsett svårighetsgrad, som tagits emot under ett år på akutmottagningen, deras initiala och sena symtom, omhändertagandet på sjukhuset samt familjernas informationsbehov. Under ett år emottogs 3168 barn med skallskador, varav 3 159 barn med lätta - medelsvåra skador, klassifikation enligt SHIC (Scandinavian Head Injury Classification; Romner, Ingebrigtsen & Kock-Jensen, 2000). SHIC inkluderar förutom GCS en fjärde nivå definierad som "Mild skallskada" utan medvetlöshet och neurologiska fynd med GCS 15. Incidensen var 865/100 000 barn. Orsaken till skallskadan var till största delen fall (68 %) och endast 9 % trafikolyckor. 57 % fick diagnosen skallskada, 23 % diagnos som inkluderar hjärnskada, 2 % skallfraktur och 18 % annan diagnos såsom exempelvis migrän. Hos endast 1 % av barnen fanns en planerad uppföljning efter skallskadan dokumenterad i journalen.

För att undersöka sena besvär efter en lätt skallskada bad Falk (2008) 242 barn/föräldrar fylla i ett frågeformulär som beskrev besvär tre månader efter skadan. Av de 96 som svarade beskrev 35 % att de hade symtom efter 3 månader. Det gick inte att förutse, med hjälp av gängse skallskadeklassifikation eller initiala kliniska symtom, vilka barn som fick kvarvarande symtom. De vanligaste symtomen hos barn över 5 år var huvudvärk, yrsel och trötthet medan barn under 5 år hade förändringar i sovnmönster samt humörsvängningar som de vanligaste symtomen.

Vid Borås Lasarett har man för åren 1999-2000 undersökt hur många barn med lätt traumatisk hjärnskada man tog emot (Dahl, von Wendt & Emanuelsson, 2006). Incidensen på lätt TBI var här 468/100 000 barn per år i åldern 0-17 år. Ett frågeformulär skickades ut till 192 barn/ungdomar tre till sex månader efter skadan. 13 % hade kvarvarande symtom efter 3-6 månader. De vanligaste symtomen var ljus- och ljudkänslighet, koncentrationssvårigheter, nackvärk, yrsel, trötthet och irritabilitet. Fem år senare gjordes en uppföljning av samma barn/ungdomar. En jämförelse med en kontrollgrupp gjordes för att avgöra om de kvarstående besvären skilde sig från de besvär en kontrollgrupp kan ha. Man fann att de som varit med om en lätt traumatisk hjärnskada hade signifikant fler symtom enligt följande: ljudkänslighet, yrsel, talsvårigheter, emotionell labilitet, huvudvärk och nackvärk.

### **Kognitiva konsekvenser**

Svårigheter med uppmärksamhet, minne och exekutiva funktioner är vanliga konsekvenser efter en förvärvad hjärnskada hos barn och vuxna (Sohlberg & Mateer, 2001). Även om barn och vuxna uppvisar likartade kognitiva svårigheter ser långtidseffekter annorlunda ut hos barn än hos vuxna. Skada på en



ung hjärna stör redan etablerade förmågor, förmågor som håller på att utvecklas och förmågor som skall utvecklas. Barn som tycks ha återhämtat sig efter en skada kan i ett senare utvecklingskede uppvisa svårigheter när det gäller kognition, beteende och/eller social förmåga (Anderson, Godber, Anderson, Smibert & Ekert, 1997; Anderson, Catroppa, Morse, Haritou & Rosenfeld, 2000). Minne och uppmärksamhet är viktiga förmågor vid all inläring och brister här påverkar barnets utbildning och framtida arbetsförmåga.

Mer än 50 % av barn med svår till medelsvår traumatisk hjärnskada uppvisar kognitiva svårigheter av varierande grad (Klonoff, Clark & Klonoff, 1995; Ponsford et al., 1999, Anderson et al., 2001; Ponsford, 2004). I gruppen av barn som drabbas av cancer är siffran lika hög (Copeland et al., 1988; Fletcher & Copeland, 1988; Parker, Tony, Bolden & Wingo, 1997; Mulhern & Butler, 2004; Butler et al., 2008).

Kognitiva eller neurologiska svårigheter drabbar vart tredje barn som får en infektion, encefalit eller meningit, i centrala nervsystemet (Toltzis, 1995).

Av de barn som får en hjärnblödning (stroke) har 46 % bedömts få kognitiva svårigheter i varierande grad beroende på vilket område i hjärnan som drabbats (Chapman, Max, Gamino, McGlothin & Cliff, 2003; Max et al., 2004). Christerson och Strömberg (2010) har funnit att 59 % får besvär som påverkar skolsituationen och barnens utbildning.

### **Rehabilitering i Skåne**

Barn 0-20 år med förvärvad hjärnskada före 18 års ålder remitteras till BRH. De med svårare skador remitteras i huvudsak från sjukhusen i Skåne. De med lätta och medelsvåra skador kan också remitteras från skolhälsovård, öppenvård eller genom egenremiss.

Barn som drabbas av svår hjärnskada har i Skåne möjlighet att få en period av intensiv rehabilitering vid BRH direkt efter den akuta sjukdomstiden. I dessa fall skickas en remiss direkt från sjukhuset till BRH och rehabiliteringen sker i samarbete med den lokala Barn- och ungdomshabiliteringen.

Barn med lätta-medelsvåra hjärnskador kommer i regel med familjen på ett första besök till mottagningsverksamheten där de träffar barnneurolog, ibland tillsammans med neuropsykolog. Behovet av insatser bedöms vid mottagningsbesöket, eventuellt efter samråd med förskola/skola. Mottagningsbesöket består även av information och rådgivning till föräldrar och barn. Ett mottagningsbesök är således en rehabiliteringsåtgärd i sig. Då även lätt till medelsvår hjärnskada kan medföra symtom är det värdefullt att även dessa barn följs upp. Konsekvenserna av en lätt till medelsvår skada uttrycks oftast i form av inläringssvårigheter, beteendestörningar och svårigheter i det sociala samspelet (Anderson et al., 2000). Dessa symtom kan vara svåra att identifiera och sätta i relation till den olycks- händelse eller sjukdom barnet varit med om.

Interventionerna efter mottagningsbesöket kan variera:

#### 1) Rehabilitering på BRH

När barnet/ungdomen vid mottagningsbesöket har tydliga svårigheter efter den förvärvade hjärnskadan erbjuds familjen en tvärprofessionell bedömning och rehabiliteringsperiod på BRH. I rehabiliteringsteamet ingår arbetsterapeut, logoped, läkare, psykolog, rehabkoordinator/kurator, sjukgymnast, sjuksköterska och specialpedagog. Barnet/ungdomen har möjlighet att bo på BRH under tiden. En sådan period avslutas med ett möte med familjen och senare ett möte med familjen och förskola/skola där barnets styrkor och svårigheter beskrivs och åtgärder diskuteras.

#### 2) Återbesök

Om mottagningsbesöket visar att barnet/ungdomen inte är helt återställd efter den förvärvade hjärnskadan men inte bedöms vara i behov av särskilda rehabiliteringsåtgärder sker ett uppföljande återbesök på mottagningen alternativt telefonsamtal.

#### 3) Mobila insatser

Ibland behöver barnet/ungdomen omedelbar anpassning i förskole- eller skol-situationen och då påbörjas rehabiliteringsåtgärderna med ett skolbesök och skolmöte. Ibland fortsätter dessa under en längre tid och en tvärprofessionell bedömning och rehabiliteringsperiod på BRH kommer senare.

#### 4) Rådgivning

I vissa fall får barnet/ungdomen komma med sin familj på ett besök på BRH Skåne för att få råd av rehabiliteringsteamet. Detta kan exempelvis gälla råd om hur man kan stödja ett barn som är under behandling för hjärntumör och har minnessvårigheter. Uppföljning sker då av rehabiliteringsteamet efter behov och överenskommelse med familjen.

## Syfte

Syftet med den aktuella studien är att beskriva mottagningsverksamheten vid BRH avseende remissförfarande, remissorsak, symtombild och rehabiliteringsåtgärder. Vidare är syftet att följa upp mottagningsverksamheten avseende hur föräldrarna/barnet upplevt det första mottagningsbesöket samt huruvida barnet har kvarvarande symtom.

## Metod

Studien bestod av två delar, en deskriptiv kartläggning av verksamheten samt en explorativ studie om kvarvarande symtom samt förälderns/barnets upplevelse av mottagningsbesök. Studien godkändes vid prövning i regionala etikprövningsnämnden, Lund, 2010-03-10.

## Deskriptiv del

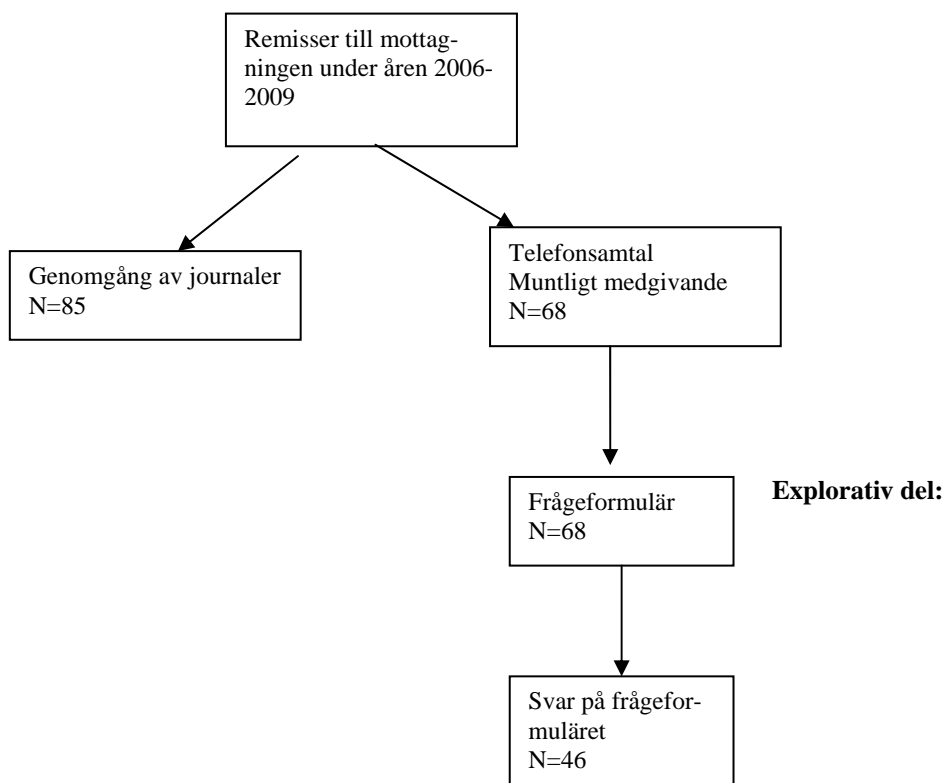
I denna del inkluderades samtliga barn/ungdomar (N=85) som under 2006-2009 erbjudits ett mottagningsbesök som första besök efter remiss till BRH. Dessa barn/ungdomar hade, vid remissgranskning, bedömts ha lätt-medelsvår hjärnskada och behov av mottagningsbesök för bedömning av vidare åtgärder. Uppgifter avseende remissförfarande, diagnosorsak, symtombild samt åtgärder hämtades från barnet/ungdomens journal.

## Explorativ del

I den explorativa delen kontaktades de barn/ungdomar och föräldrar som erbjudits och deltagit i ett mottagningsbesök på BRH 2006-2009 för vidare utvärdering. Initial kontakt etablerades per telefon 2010. Vid telefonsamtalet informerades barn/ungdomar och föräldrar om studien och muntligt samtycke för granskning av barnet/ungdomens journal efterfrågades. Även barn i åldern 15-18 år fick ge sitt samtycke till granskningen. Efter noggranna överväganden valde vi att inte inhämta samtycke från yngre barn då det inte bedömdes rimligt att yngre barn kan ta ställning till en sådan uppgift. Därefter skickades frågeformulär innehållande frågor om hur föräldrarna/barnet upplevt det första mottagningsbesöket samt huruvida barnet/ungdomen hade kvarvarande symtom (se bilaga 1 för frågeformulär).

Myndiga ungdomar fick brevet adresserat direkt till sig. Med frågeformuläret följde ett brev med information om studien (bilaga 2). Rivermead Postconcussion Symptoms Questionnaire (RPQ; King, Crawford, Wenden, Moss & Wade, 1995) som tidigare använts i Sverige (Falk, 2008) omarbetades något för att passa studiens syfte. Proceduren för såväl deskriptiv som explorativ del av studien illustreras i Figur 2.

Sjutton av barnen/ungdomarna som remitterades ingår inte i den explorativa delen. Fjorton uteslöts eftersom de hade haft telefonkontakt med läkare istället för mottagningsbesök och därför inte kunde svara på frågorna om mottagningsbesöket. Vanligen berodde detta på att föräldern upplevde barnet/ungdomen som helt återhämtat. Tre familjer gick inte att få kontakt med per telefon.



Figur 2. Schematisk beskrivning av metoden

## Resultat

### Deskriptiv del

Antalet barn som remitterats till BRH och togs emot vid ett mottagningsbesök som första besök under 2006-2009 var 85 (53 pojkar och 32 flickor).

*Remissförfarande.* Barnen hade remitterats från sjukvården i de allra flesta fall. Endast tre kom från annan remittent, skolhälsovården.

*Remissorsak och ålder vid sjukdom/skada.* Orsakerna till hjärnskadan varierade och presenteras utifrån traumatisk respektive medicinsk bakgrund i Tabell 1.

Tabell 1. Orsak till förvärvad hjärnskada enligt remiss

Remissorsak					
Traumatisk orsak	Antal	%	Medicinsk orsak	Antal	%
<b>Fallolyckor</b>	<b>32</b>	<b>38</b>	<b>Infektioner/inflammationer</b>	<b>25</b>	<b>29</b>
Fallolycka	22	26	Bakteriell meningit	12	14
Cykelolycka	6	7	Encefalit	12	14
Ridolycka	4	5	ADEM*	1	1
<b>Motorfordon</b>	<b>13</b>	<b>15</b>	<b>Cancer</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Bilolycka	5	6	Hjärntumör	2	2
Moped + motorcross	8	9	Leukemi	2	2
<b>Övrigt</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>Stroke</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Misshandel	2	2			
Drunkningstillbud	2	2			
Sport	1	1			
Annat	2	2			
<b>Totalt antal:</b> 85. Traumatiska 52 och medicinska 33.					
* ADEM = akut disseminerad encefalomyelit					

I Tabell 1 framkommer fallolyckor som den dominerande remissorsaken svarande för mer än en tredjedel av remissorsakerna. Näst största orsak till remiss var infektioner/inflammationer som svarade för strax under en tredjedel av samtliga remisser.

Antalet barn/ungdomar i de olika åldersgrupperna presenteras i Tabell 2.

Tabell 2. Ålder då skadan/sjukdomen inträffade

Ålder vid sjukdom/skada	Antal	%
0-4	29	34
5-9	13	15
10-14	28	33
15-18	15	18
<b>Totalt</b>	<b>85</b>	<b>100</b>

I Tabell 2 framkommer att små barn under 5 år och barn i åldern 10-14 år är de vanligaste åldrarna vid remittering.

Den absolut vanligaste orsaken till förvärvad hjärnskada hos barn under 5 år var infektion svarande för över hälften av remissorsakerna (N=16). I övriga åldersgruppen var fallolyckor (N=26) vanligast. Observera att cykelolyckor och ridolyckor räknas till fallolyckorna. Förvärvad hjärnskada av såväl traumatisk som medicinsk orsak var vanligare hos pojkar än flickor. Fler pojkar än flickor remitterades.

Tiden mellan sjukdomen/skadan och mottagningsbesöket varierade. Merparten (80 %) av barnen/ungdomarna kom till mottagningen på BRH inom ett år efter olyckan/sjukdomen.

Fem (6 %) barn/ungdomar kom sju år eller senare efter sjukdomen/skadan.

Fyra av dessa remitterades från läkare inom sjukvården, ett barn kom från skolhälsovården. Orsakerna till dessa fem barns hjärnskada var leukemi (2), stroke (1), meningit (1) samt misshandel (1).

*Symtombild.* Av de barn som kom till mottagningsbesök/telefonsamtal var 34 % (N=29) helt återställda. Övriga 66 % (N= 56) hade fortfarande symtom efter sin hjärnskada.

I tabell 3 presenteras de symtom/besvär som föräldrar och barn uppgav vid mottagningsbesöket/telefonsamtalet och som sedan registrerats i journalen. Majoriteten hade mer än ett symtom.

Tabell 3. Symtomlista

Symtom/besvär vid mottagningsbesöket/telefonsamtalet	Antal (N=56)	%
Trötthet	28	50
Minnessvårigheter	15	27
Koncentrationssvårigheter	14	25
Huvudvärk	11	20
Humörpåverkan	10	18
Inlärningssvårigheter	7	12
Sömnpåverkan	6	11
Ljud- och/eller ljudkänslighet	5	9
Irritabilitet	4	7
Ordmobiliseringssvårigheter	4	7
Ökad uttrötthet	4	7
Grovmotoriska svårigheter	4	7
Långsam	2	4
Yrsel	2	4
Tjock i huvudet/segare	2	4
Språksvårigheter	2	4
Stillsammare eller bättre i humöret	2	4
Finmotoriska svårigheter	1	2
Rastlös	1	2
Tinnitus	1	2
Nedstämd	1	2
Sociala svårigheter/beteende	1	2
Förseiad utveckling	1	2

Trötthet var det mest dominerande symtom/besvär som uppgavs och förekom hos hälften av barnen. Därefter förekom huvudvärk, minnes- och koncentrations-svårigheter samt humörpåverkan hos en stor del. Merparten utgör således icke-synliga svårigheter som kan vara svåra att upptäcka hos barnet.

## Rehabiliteringsåtgärder

Tabell 4 beskriver rehabiliteringsåtgärder vid mottagningsbesöket. Barnet/ungdomen kan ha mer än en åtgärd.

Tabell 4. Rehabiliteringsåtgärder

Rehabiliteringsåtgärder för 56 barn vid mottagningsbesöket	Antal åtgärder
Uppföljning vid återbesök till mottagningen	26
Bedömning och rehabiliteringsperiod på BRH	15
Skolmöte, skolkontakt/förskola	9
Telefonuppföljning	9
Rådgivning vid ytterligare besök hos annan yrkeskategori	2
Andra åtgärder	9
<b>Totalt antal åtgärder</b>	<b>70</b>

Vid mottagningsbesöket var 1/3 (34 %, N=29) symtomfria. De avslutades på BRH men kunde återkomma vid behov. I tabellen redovisas de som erhöll rehabiliteringsåtgärder. En tvärprofessionell bedömning och rehabilitering på BRH erbjöds 15 av barnen. Nio av barnen fick hjälp med anpassning i skolan/förskolan istället för bedömning och rehabiliteringsperiod på BRH. En stor del av barnen bedömdes behöva ett återbesök eller telefonuppföljning, då de ännu inte var symtomfria men inte i behov av omedelbara åtgärder.

De 15 som gick direkt till BRH för rehabilitering hade tydliga symtom/besvär och behövde en helhetsbedömning för att kartlägga styrkor och svårigheter samt rehabiliteringsåtgärder. Bedömning på BRH är en del i rehabiliteringsinsatsen. Vid alla mottagningsbesök förekommer rådgivning och ett mottagningsbesök är därför en rehabiliteringsåtgärd i sig.

## Explorativ del

*Förälders/barnets upplevelse av mottagningsbesöket.* Ett frågeformulär skickades ut till 68 föräldrar/barn och besvarades av 46, vilket ger en svarsfrekvens på 68 %.

Majoriteten av föräldrarna/barnen uppgav att de var positiva till mottagningsbesöket (67 %, N=31) och upplevde det som lugnande, 33 % (N=15) beskrev besöket som varken lugnande eller oroande. Ingen upplevde besöket som oroande. I frågeformuläret uppgav 39 % (N=18) av föräldrarna att de erhållit ny information om sjukdomen/skadan vid mottagningsbesöket. Merparten (N=37) upplevde att det var positivt att läkaren gick igenom vad som hänt barnet. På frågan om de upplevde att besöket kom i lagom tid efter skadan/sjukdomen svarade 63 % (N=29) att besöket kom i lagom tid. Det var ingen som angav att besöket kom för tidigt men 20 % (N=9) upplevde att det kom för sent.

På frågan om mottagningsbesöket påverkat föräldrarnas sätt att tänka/agera i förhållande till sitt barns skada/sjukdom svarade mer än hälften nej (N=28) och knappt en tredjedel ja (N=13). Exempel på kommentarer under denna fråga

var: ”Man är mer uppmärksam och motiverad”, ”Ökad förståelse”, ”Bra med extra koll”, ”Funderar på om skadan kan ha gett mer långsiktiga effekter”, ”Vi kunde tillsammans resonera om hur han fungerade och koppla det till hans skada”, ”Att förstå mitt barn bättre”, ”Att se till att ha en långsiktig planering av studierna för att undvika hjärnstress”.

*Kvarvarande symtom.* Mer än hälften (56 %, N=26) av barnen hade kvarstående symtom/besvär efter skadan/sjukdomen när frågeformuläret besvarades. Vid det inledande telefonsamtalet framkom att fyra av barnen hade så betydande besvär/symtom att kontakt med BRH:s läkare etablerades. Dessa barn hade avslutats på BRH men behövde olika former av fortsatt hjälp. Under frågan om kvarstående symtom fanns möjlighet att ange ”övriga” besvär orsakade av skadan/sjukdomen. Dessa var exempelvis: sämre styrka i ett ben, lättare balanssvårigheter, klumpig motorik, synsvårigheter, hörselproblem, epilepsi, språkliga svårigheter, urininkontinens och problem med självkänslan.

I Tabell 5 visas de vanligaste kvarstående besvären från angiven lista i frågeformuläret. Denna del av frågeformuläret besvarades av 45 barn/föräldrar. De symtom som skattades som ”stora problem” var trötthet, humörsvängningar, minnes- och koncentrationssvårigheter, vilka även var de vanligaste symtomen. Varje symtom skattades tillsammans med andra symtom hos barnen/ungdomarna. Samma person kan ha flera symtom.

Tabell 5. vanligast kvarstående symtom/besvär och skattning av dessa (N=45)

Symptom/besvär i frågeformulär	Antal	%	Skattades som stora problem, antal	%
Minnes- och koncentrationssvårigheter	22	49	7	16
Humörsvängningar	22	49	7	16
Trötthet, blir lättare trött	21	47	10	22
Inga	18	40	-	-
Störd sömn	15	33	3	7
Inlärningssvårigheter	15	33	3	7
Överkänslighet för ljud/ljus	14	31	3	7
Huvudvärk	14	31	2	4

Den sista frågan i frågeformuläret berörde barnets/ungdomens behov av stöd i förskola/skola efter skadan/sjukdomen. Här svarade 30 % (n=14) att de behövde stöd i skolan och drygt hälften (n=25) att de inte behövde stöd. På frågan vilket stöd de fick svarade man exempelvis följande: ”Går till speciallärare”, ”Har hjälp med dator och program i skolan”, ”Blir påmind om att ta hem sina läxor så att de blir gjorda”, ”Förlängd tid vid prov”, ”Möjlighet att sitta enskilt”, ”Åtgärdsprogram plockade bort Ma C och Eng C. Därmed förlängd skolgång med ca 1 termin”. ”Förlängd skrivtid”, ”Tillgång till uppläst text”.

Som en sista punkt i frågeformuläret fanns det möjlighet att lämna andra synpunkter. Bland dessa fanns mycket positivt om kontakterna med BarnReHab Skåne i samband med mottagningsbesöket och den därpå följande bedömningen/rehabiliteringen. En förälder önskade dock att BRH hade haft bättre kontakt med skolan för att personalen där skulle få bättre förståelse för barnets behov.

## Diskussion

Syftet med denna studie är att beskriva och följa upp en nystartad rehabiliteringsverksamhet för barn med förvärvade traumatiska eller medicinska hjärnskador genom att efterfråga hur föräldrarna/barnet upplevde mottagningsbesöket samt om barnet hade kvarvarande symtom. Studien består av en deskriptiv och en explorativ del. I den deskriptiva delen utfördes en kartläggning från barnets journal gällande 85 barn som remitterats till mottagningsverksamheten vid BRH under åren 2006-2009 efter att ha drabbats av en lätt till medelsvår hjärnskada. Orsaker och rehabiliteringsåtgärder kartlades. I den explorativa delen, bestående av ett frågeformulär, efterfrågades barnets och föräldrarnas upplevelse av mottagningsbesöket samt eventuella kvarstående besvär.

Merparten av barnen remitterades till mottagningen inom ett år efter sjukdomen/skadan. Samtliga som kom till mottagningen inom ett år remitterades från sjukvården. De vanligaste orsakerna var fallolycka och infektion. I den traumatiska gruppen orsakades 63 % av skadorna av fall medan infektioner var den vanligaste medicinska orsaken (76 %). De flesta barn skadades/insjuknade vid 0-4 års ålder och i den åldersgruppen var infektioner den vanligaste orsaken. Den näst största åldersgruppen utgjorde barn i 10-14 års ålder, i denna åldersgrupp var fallolyckor vanligast. Den höga andelen fallolyckor överensstämmer med frekvensen i tidigare svenska (Falk, 2008, Dahl, von Wendt & Emanuelsson, 2006) och internationella studier (Anderson et al., 2001). Det finns en avsaknad av liknande överblicksstudier av barn/ungdomar med medicinska bakgrundsfaktorer (såsom infektion) vilket begränsar möjligheten att bedöma hur allmängiltigt fyndet av infektion är som en dominerande bakgrundsorsak till remittering för rehabiliteringsåtgärder för barn.

Den aktuella studien belyser således ett bredare riskpanorama för barn under 4 år samt barn i 10-14 års ålder. Orsakerna är som nämnts ovan olika. Genom att inkludera såväl traumatiska som medicinska orsaksfaktorer fås ett bredare panorama av riskgrupper än vad som kan ses i andra studier. Att drabbas av en traumatisk eller medicinsk förvärvad hjärnskada är vanligare bland pojkar än bland flickor.

Vid första mottagningsbesöket eller telefonkontakten var ca 1/3 helt återställda efter sjukdomen/skadan. Efter mottagningsbesöket kom 2/3 direkt för bedömning/rehabilitering alternativt följdes upp vid ett senare återbesök eller telefonsamtal. Tidigare svenska studier på barn med traumatisk hjärnskada har visat betydligt lägre kvarstående besvär (35 % respektive 24 %) vid första rehabiliteringskontakten (Falk, 2008; Dahl E et al., 2006). BRH:s siffror är inte helt jämförbara med Falk och Boråsundersökningen eftersom det största antalet av BRH:s barn remitterades av sjukvården, innebärande att de som var besvärsfria inte remitterades. En gallring hade således redan skett. Vidare ingick såväl traumatiska som medicinska skador i aktuell studie på BRH.

Frågeformuläret, i den explorativa delen av studien, besvarades av 46 föräldrar/barn, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 68 %. Detta får bedömas som en hög siffra jämfört med liknande undersökningar (Falk, 2008; Dahl et al., 2006). Majoriteten uppgav sig vara positiva till mottagningsbesöket och upplevde det som lugnande och att det inföll lämpligt i tid efter sjukdomen/olyckan. Detta bedöms



som viktig information och förenligt med förväntade resultat. Många upplevde att de fick ny information om sjukdomen/skadan vid mottagningsbesöket vilket talar för att föräldrar/barn har ett stort behov av information om vad som hänt barnet. Informationen kan ha varit bristfällig och/eller behövs det upprepade informationstillfällen för att informationen skall bli förståelig. Föräldrar är kanske inte fullt mottagliga för information vid det akuta tillfället utan lyssnar bättre då informationen presenteras i en lugnare fas vid mottagningsbesöket. En person i en krissituation kan ha en nedsatt förmåga att inhämta och bearbeta information (Cullberg, 1992). Detta problem belystes även i Falks undersökning (Falk, 2008) där det framkom att föräldrar önskade mer information om barnets skada än den de fått vid det akuta besöket. Innehållet i informationen som ges till föräldrar/barn vid akutbesöket eller återbesöket på sjukhuset bör ses över. Skriftlig information om vad som hänt barnet samt generell information om hur man förhåller sig efter en påverkan på hjärnan rekommenderas i aktuell studie.

När frågeformuläret besvarades hade 26 (55 %) barn kvarstående besvär efter skadan/sjukdomen. En tredjedel av barnen uppgavs behöva stöd i förskola/skola efter skadan/sjukdomen. I enlighet med förväntningarna inför den aktuella studien dominerade de icke-synliga svårigheterna i undersökningsgruppen. Trötthet, minnes- och koncentrationssvårigheter och humörsvängningar var de vanligaste besvären och dessa skattades dessutom som ”stora” problem. Samma typ av besvär återfanns vid mottagningsbesöket och är överensstämmande med dem som redovisades i Boråsundersökningen (2006). I Falks undersökning framkom andra besvär hos de yngre barnen, där förändrat sovnmönster och humörsvängningar var vanligast. En sådan skillnad fanns inte i BRH:s grupp, varken i den traumatiska eller i den medicinska gruppen.

Trötthet skattades som ett stort besvär hos de flesta barnen. Trötthet är ett subjektivt symtom som kan vara svårt att förstå för omgivningen och därmed svårt att hantera i skolan eller på en arbetsplats. Det går inte att se på barnen att de har bekymmer. Information om besväret är därför viktig till hem och skola. Trötthet eller mental trötthet beskrivs ofta hos vuxna med förvärvad hjärnskada och mekanismerna förefaller vara biokemiska (Rönbeck & Johansson, 2012).

Aktuell undersökning på BRH innehåller en del svagheter som kan begränsa möjligheten att generalisera fynden till andra grupper. Studien är retrospektiv och innehåller därför en del möjligheter till felkällor. Det har exempelvis inte använts något standardiserat frågeformulär vid mottagningsbesöket och beskrivningen av symtomen vid besöket är därför inte lika utförliga som vid uppföljningen i frågeformuläret. En annan svaghet i studien är att det inte framgick vilka barn som svarade på frågeformuläret eller vilken diagnos de hade. Det hade varit en fördel om besvären kunnat följas över tid på individnivå och inte bara på gruppnivå som är fallet. I framtida undersökningar rekommenderas således ett prospektivt upplägg.

De vanligaste besvären efter en lätt- medelsvår skada är trötthet, minnes- och koncentrationssvårigheter samt humörsvängningar. Trötthet är det besvär som skattades som stort hos de flesta barn/ungdomar. Besvären kvarstår under lång tid efter skadan/sjukdomen och är icke-synliga svårigheter. Eftersom det är

vanligt att kvarstående besvär finns mer än ett år efter skadan är det viktigt att det finns möjlighet att följa barn/ungdomar över tid. Merparten av de barn som behövde rehabiliteringsåtgärder vid mottagningsbesöket erhöll fortfarande rehabiliteringsstöd från BRH vid studiens genomförande.

## **Implementering**

Med anledning av de resultat som framkom föreslås följande som implementering i verksamheten:

- Informationsmaterial som skall ges till föräldrar, barn och ungdomar vid mottagningsbesök kommer att ses över. Innehållet skall diskuteras och tydliggöras. Möjligheten att individualisera innehållet beroende på skadans/sjukdomens karaktär, symtom och ålder ska undersökas.
- Processen från mottagningsbesöket till bedömningen på BRH skall ses över, förkortas och struktureras.
- Arbete med kvalitetssäkring av hela arbetsprocessen från remiss till färdig sammanfattning genom att följa processen retroaktivt under ett år samt undersöka hur lång tid processen tar.
- Fortsatta diskussioner om hur arbetet med barnen/ ungdomarna skall följas framöver. Hur ska innehållet i ett sådant prospektivt upplägg se ut? Kan PMO användas till att dokumentera viktiga delar i rehabiliteringen? Förslag på innehåll är skada-remissdatum-mottagning-utredning- sammanfattning klar.

## Referenser

Anderson, V., Catroppa, C., Haritou, F., Morse, S., Pentland, L., Rosenfeld, J., & Stargatt, R. (2001). Predictors of acute child and family outcome following traumatic brain injury in children. *Pediatric Neurosurgery* 34, 138-148.

Anderson, V., Catroppa, C., Morse, S., Haritou, F., & Rosenfeld, J. (2009). Intellectual outcome from preschool traumatic brain injury: a 5-year prospective, longitudinal study. *Pediatrics* 124, 1064-1071.

Anderson, V., & Catroppa, C. (2006). Advances in postacute rehabilitation after childhood acquired brain injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 85, 767-778.

Anderson, V., Catroppa, C., Morse, S., Haritou, F., & Rosenfeld, J. (2000). Recovery of intellectual ability following TBI in childhood: Impact of injury severity and age at injury. *Pediatric Neurosurgery* 32, 282-290.

Anderson, V., Godber, T., Anderson, D., Smibert, E., & Ekert, H. (1997). Neurobehavioral sequelae from cranial irradiation and chemotherapy in children: An analysis of risk factors. *Pediatric Rehabilitation* 1, 63-76.

Beaulieu, C. L. (2002). Rehabilitation and outcome following pediatric traumatic brain injury. *Surgery Clinical North American*, 82 (2): 393-408.

Butler, R. W., Copeland, D. R., Fairclough, D. L., Mulhern, R. K., Katz, E. R., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patel, S. K., & Sahler, O. J (2008). A Multicenter randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 76(3): 367-378.

Chapman, S. B., Max, J. E., Gamino, J. F., McGlothlin, J. H., & Cliff, S. N. (2003). Discourse plasticity in children after stroke: age at injury and lesion effects. *Pediatric Neurology*, 29(1):34-41.

Christerson, S., & Strömberg, B. (2010). Childhood stroke in Sweden I: incidence, symptoms, risk factors and short-term outcome. *Acta Paediatric*, 99 (11): 1641-9. doi: 10.1111/j.1651-2227.01925.x.

Christerson, S., & Strömberg, B. (2010). Stroke in Swedish Children II: long-term outcome. *Acta Paediatric*, 99 (11): 1650-6. doi: 10.1111/j. 1651-2227.2010.01948.x.

Copeland, D. R., Dowell JR, R. E., Fletcher, J. M., Bordeaux, J. D., Sullivan, M. P., Jaffe, N., Franckel, L. S., Ried, H. L., & Cangir, A. (1988). Neuropsychological effects of childhood cancer treatment. *Journal Child Neurology*. 3 (1):53-62.

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Bonniers.

- Dahl, E., von Wendt, L., & Emanuelsson, I. (2006). A prospective, population-based, follow-up study of mild traumatic brain injury in children. *Injury*, 37 (5):402-9.
- Ellis, A. A., & Trent, R. B (1995). Hospitalizations from near drowning in California: incidence and costs. *American Journal of Public Health*, 85, 1115-1118.
- Emanuelson, I., & von Wendt, L. (1997) Epidemiology of traumatic brain injury in children and adolescents in south-western Sweden. *Acta Paediatrica*, 86: 730-735.
- Falk, A- C (2008). *Head Injuries in Children; Incidence, sequelae and informational needs*. Doctoral dissertation. Paediatric Neurology. Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.
- Fletcher, J. M., & Copeland, D. R. (1988). Neurobehavioral effect of central nervous system prophylactic treatment of cancer in children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10, 495-538.
- Hjalgrim, L., Rostgaard, K., Schmiegelow, K., Söderhäll, S., Kolmannskog, S., Vetteranta, K., Kristinsson, J., Clausen, N., Melbye, M., Hjalgrim, H., & Gustafsson, G. (2003). Age and Sex-Specific incidence of childhood leukemia by immunophenotype in the Nordic countries. *Journal of the National Cancer Institute*, 95(20).
- Hjalmar, U., Kulldorff, M., Wahlqvist, Y., & Lannerg, B. (1999). Increased incidence rates but no space-time clustering of childhood astrocytoma in Sweden. *American Cancer Society*, 85 (9): 2077-2090.
- Klonoff, H., Clark, C., & Klonoff, P. S. (1995). Outcome of head injuries from childhood to adulthood: A twenty-three year follow-up study. In: S. H. Broman M. E. Michel (Eds.). *Traumatic Head Injury in Children* (pp. 219-234). New York: Oxford University Press.
- King, N. S., Crawford, S., Wenden, F. J., Moss, N., & Wade, D. T. (1995) The Rivermead postconcussion symptoms questionnaire: a measure of symptoms commonly experienced after head injury and its reliability. *Journal Neurology*, 242: 587-592.
- Kraus, J. F. (1995) Epidemiological features of brain injury in children: occurrence, children at risk, causes and manner of injury, severity and outcomes. In: S. H. Broman, & M. E. Michel (Eds.), *Traumatic head injury in children*. (pp. 22-37). New York: Oxford University Press.
- Lannerg, B., Sandström, P. E., Holm, S., Lundgren, J., Pfeifer, S., Samuelsson, U., Strömberg, B., & Gustafsson, G. (2009). Classification, incidence and survival analyses of children with CNS tumours diagnosed in Sweden 1984-2005. *Acta Paediatrica* 98(10):1620-7.

Malec, J., Brown, A., Leibson, C., Flaada, J., Mandrekar, J., Diehl, N., & Perkins, P. (2007). The Mayo clinic classification system for traumatic brain injury system. *Journal Neurotrauma* 24: 1417-1424.

Max, J. E., Mathews, K., Manes, F. F., Robertson, B. A. M., Fox, P. T., Lancaster, J. L., Lansing, A. E., Schatz, A., & Collings, N. (2004). Attention deficit hyperactivity disorder and neurocognitive correlates after childhood stroke. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 9, 815-829.

Mulhern, R. K., & Butler, R. W. (2004). Neurocognitive sequelae of childhood cancers and their treatment. *Pediatric Rehabilitation*, 7, 1-14.

Parker, S. L., Tony, T., Bolden, S., & Wingo, P. A. (1997). Cancer statistics. *Cancer Journal for Clinicians*, 47, 5-27.

Parslow, R. C., Morris, K. P., Tasker, R. C., Forsyth, R. J., & Hawley, C. A. (2005). Epidemiology of brain injury in children receiving intensive care in the UK. *Archives in Disease in Childhood* 90, 1182-1187.

Ponsford, J. (2004). *Cognitive and Behavioral Rehabilitation, from Neurobiology to Clinical Practice*. New York, London: The Guildford Press.

Ponsford, J., Willmott, C., Rothwell, A., Cameron, P., Kelly, A., Ayton, G., Nelms, R., Curran, C., & Ng, K. T. (1999). Cognitive and behavioural outcome following mild traumatic brain injury in children. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 14(4), 360-372.

Ingebrigtsen, T., Romner, B., & Kock-Jensen, C. (2000). Scandinavian guidelines for initial management of minimal, mild and moderate head injuries. The Scandinavian Neurotrauma Committee. *Journal Trauma*, 48(4):760-766.

Rönnbeck, L. & Johansson, B. (2012). *Long-lasting mental fatigue after traumatic brain injury or stroke. A new perspective*. Saarbrücken: Lambert Academic Press.

Sohlberg, M. M., & Mateer, C. A. (2001). *Cognitive Rehabilitation: An Integrative neuropsychological approach*. New York: Guildford Press.

Starmark, J. K., Stålhammar, D., & Holmgren, E. The Reaction Level Scale (RLS 85). (1988). *Acta Neurochirurgica*, 91:0942-0944.

Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet* 13; 2 (7872): 81-84.

Toltzis P. (1995). Infective encephalitis. In: H. B. Jenson, R. S. Baltimore, R. I. Markowitz, & A. B. West (Eds.). *Pediatric Infectious Diseases*. Norwalk, C N: Appleton & Lange.

Ylvisaker, M. (1998). *Traumatic brain injury rehabilitation. Children and adolescents*. Newton, MA: Butterworth-Heinemann.

## Följebrev till frågeformulär



2010-04-01

Hej!

Vi behöver din hjälp!

Det är nu 4 år sedan **BarnReHab Skåne** startade sin mottagningsverksamhet för barn och ungdomar som har varit med om en händelse eller sjukdom som påverkat deras hjärna.

Vi har en mottagningsverksamhet som är unik i Sverige och som vi nu vill följa upp och utvärdera. Med detta brev tillfrågas ni om ni vill delta i denna studie. Det är mycket värdefullt för vårt fortsatta kvalitetsarbete att ni vill delta.

Du har varit med ditt barn på mottagningsbesök någon gång under dessa fyra år hos läkare eller läkare och psykolog. Med mottagningsbesök menar vi första gången du var med ditt barn/ungdom på BarnReHab Skåne. En del av er har därefter träffat oss vid fler tillfällen. Besöket var en uppföljning av ditt barns sjukhusbesök eller kontakt med skolhälsovård efter den olycka/sjukdom som ditt barn varit med om.

Studien består av två delar. Den ena delen består av ett frågeformulär den andra är en beskrivning på gruppnivå av dem som har varit på ett mottagningsbesök på BarnReHab Skåne under tiden 2006-2009. Syftet med frågeformuläret är att få veta hur du/ni upplevde mottagningsbesöket samt om ditt barn har kvarvarande symtom. Syftet med den beskrivande delen är att på gruppnivå få en uppfattning om vilka som kommer till oss på mottagningsbesök. Till båda delarna behöver vi ert samtycke. Vi önskar ta del av barnets journal hos BarnReHab Skåne för att kunna sammanställa uppgifter rörande barnets sjukdom/skada, vem som remitterat, symtom, hur lång tid efter skadan/sjukdomen som remissen kom samt eventuella rehabiliteringsåtgärder.

Om ditt barn har kvarvarande symtom (se fråga 7 i frågeformuläret), så kommer ni att kontaktas av en läkare från BarnReHab Skåne för att diskutera vidare åtgärder.

### **Hantering av data och sekretess:**

De uppgifter som vi hämtar ur ditt barns journal på BarnReHab Skåne kommer att sammanställas i ett dokument som ligger på sekretesskyddad server. Alla uppgifter kommer att avpersonifieras och kodas efter sammanställningen, vilket innebär att alla personuppgifter såsom namn och personnummer tas bort. Likadant gäller era svar på frågeformuläret. När formuläret har mottagits hos oss kommer de att avpersonifieras och kodas.

Uppgifterna från journalen och frågeformuläret kommer att sammanställas på gruppnivå. Alla uppgifter kommer således att behandlas anonymt. Resultaten kommer att publiceras inom organisationen och vid internationell konferens.

## Hur får jag information om studiens resultat?

Resultaten som presenteras på gruppnivå kan efter avslutad studie erhållas genom förfrågan till Christina Jacobsson, BarnReHab Skåne, Lovisastigen 7, 222 41 Lund. Studien beräknas vara avslutad 2010 12 31.

Deltagandet i studien är helt frivilligt. Men våra förhoppningar är att ni vill delta i studien och därmed besvara frågeformuläret och ge ert samtycke till att vi hämtar uppgifter ur journalen som finns på BarnReHab Skåne.

Tack på förhand!

Med vänlig hälsning

Christina Jacobsson  
Leg psykolog  
BarnReHab Skåne  
Tel. 046-77 09 05

- Jag samtycker till att delta i denna studie efter att jag har fått ovanstående information muntligt och skriftligt och har haft möjlighet att ställa frågor. Var vänlig lägg det besvarade formuläret i svarskuvertet tillsammans med denna sida och skicka in det till oss.

Datum:

Förälders underskrift:

---

Om ditt barn är 15 år eller äldre önskas samtycke även av honom/henne:

Barnets underskrift: \_\_\_\_\_

## Frågeformulär



2010-04-01

Fråga 1.

Var du informerad i förväg om att ni skulle kallas till BarnReHab Skåne för ett mottagningsbesök?

Ja       Nej       Vet ej

Fråga 2. Kom besöket lagom i tid efter skadan/sjukdomen?

För tidigt       För sent       Lagom       Vet ej

Fråga 3. Upplevde du besöket som.....

Lugnande       Oroande       Varken eller

Fråga 4. Vid besöket gick vår läkare igenom vad som hänt ditt barn.  
Hur upplevde du det?

Positivt       Negativt       Varken eller       Vet ej

Fråga 5.

Fick du ny information om ditt barns skada/sjukdom som du inte kände till?

Ja       Nej       Vet ej

Fråga 6.

Har besöket påverkat ditt sätt att tänka/agera i förhållande till ditt barns skada/sjukdom?

Ja       Nej       Vet ej

Om ja, på vilket sätt?

---

---

Fråga 7.

Har ditt barn kvarstående symtom efter skadan/sjukdomen i dagsläget?

Ja       Nej

Om ja, vilka?

---

---



### Markera för varje fråga det alternativ som stämmer bäst

Jämfört med före skadan/sjukdomen besväras ditt barn av (t.ex. den senaste veckan)

	Inte alls	Inte längre	Ett litet problem	Ett medelmåttligt problem	Ett stort problem
Huvudvärk					
Överkänslighet för ljud/ljus, blir lätt störd av högt ljud eller starkt ljus					
Störd sömn					
Trötthet, blir lättare trött					
Humörsvängningar, blir lättare arg eller ledsen					
Glömmer, dåligt minne och/eller dålig koncentration					
Inlärningssvårigheter					

Om du upplever att ditt barn har några andra svårigheter, beskriv och värdera dessa nedan

	Har haft tidigare	Ett litet problem	Ett medelmåttligt problem	Ett stort problem
Fyll i här:				

Fråga 8.

Behöver ditt barn något särskilt stöd i förskola/skola efter skadan/sjukdomen?

Ja

Nej

Vet ej

Om ja, vilket?

---

---

Fråga 9. Här har du möjlighet att lämna andra synpunkter.

---

---

Har du några frågor om detta frågeformulär är du välkommen att kontakta BarnReHab Skåne (BRH) på tel. 046-77 09 05. Har du frågor om ditt barns skada/sjukdom kan du kontakta sekreteraren på BRH på tel. 046-77 09 00, så förmedlar hon frågan vidare.