

FoUU-enheten

Psykatri och habilitering

FoU-rapport 10/2020

Unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen

En uppföljning av insatser, stödbehov
och svårigheter i vardagen

Verksamhet:	Barn- och ungdomshabiliteringen Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
Enhet:	BarnReHab Skåne
Projektansvarig chef:	Gunilla Ahlgren, enhetschef Gunilla.Ahlgren@skane.se
Projektets medarbetare:	Christina Jakobsson, leg psykolog Christina.M.Jacobsson@skane.se Sofie Nilsson, specialpedagog Sofie.AL.Nilsson@skane.se
Handledare vid FoU-enheten:	Åsa Waldo, fil dr Asa.Waldo@skane.se
Utgivning:	December 2020
ISBN:	978-91-7261-339-3
Layout:	Kommunikationsenheten

FoUU-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 psykiatri och habiliteringen. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoUU-enheten för att få ytterligare information. Vid referens till rapporten ange: Jakobsson, C. & Nilsson, S. (2020). *Unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen*. FoU-rapport 10/2020, FoUU-enheten, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel Region Skåne.

© Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Att drabbas av en förvärvad hjärnskada i barndomen ger ofta en livslång påverkan med mental trötthet och sämre kognitiva förutsättningar. Det kan även leda till psykisk ohälsa. Gruppen unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen är en särskilt utsatt grupp då rehabiliteringsinsatserna avslutas vid 20 år precis vid övergången till vuxenlivet. BarnReHab Skåne (BRH) är en specialistenhet inom barn- och ungdomshabiliteringen som bland annat arbetar med rehabiliteringsinsatser efter förvärvad hjärnskada. Syftet är att utvärdera BRH:s särskilda insatser inför vuxenlivet. 38 unga vuxna i åldern 20-27 år intervjuades om sin upplevelse av stödet. Resultaten analyserades kvalitativt utifrån den upplevda nyttan av insatserna samt förbättringsmöjligheter baserat på nuvarande behov av stöd. Resultaten visar att BRH:s stöd är uppskattat och ger en bra grund. Det framgår dock tydligt att insatserna till studiens målgrupp avslutas i ett för tidigt skede. De unga vuxna beskriver ett betydande stödbehov i det tidiga vuxenlivet när det gäller funktionella livsaspekter som studier och arbetsliv. Rehabiliteringsinsatser efterfrågas särskilt i kontakten med olika myndigheter och vid etablering på arbetsmarknaden. Även behov av stöd för god psykisk hälsa framkommer.

Förväntad nytta för patienten är ett stöd som ger goda förutsättningar för ett välfungerande vuxenliv, avseende såväl sysselsättning, försörjning som god psykisk hälsa.

Förord

Förvaltningen Psykiatri, habilitering och hjälpmedel ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning. I samarbetet mellan FoUU-enheten (Forskning, Utveckling, Utbildning) och verksamheterna sker en ständig granskning av nya och rådande metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika insatserna.

FoU-rapporterna syftar till att stödja en evidensbaserad praktik, att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling samt att skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande. Rapporterna utgår från en frågeställning i praktiken som leder till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att redan i ett tidigt stadium påbörja implementeringen. Detta görs genom att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

I detta arbete har stödet till unga vuxna med förvärvad hjärnskada studerats. Projektet har genomförts av leg psykolog Christina Jacobsson och specialpedagog Sofie Nilsson vid BarnReHab Skåne. Forsknings- och utvecklingsledare fil dr Åsa Waldo har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Gunilla Ahlgren och verksamhetschef Petra Bovide. Det har genomförts och delvis finansierats med stöd av FoU-medel.

Vi riktar ett stort tack till de unga vuxna som deltog i studien för att de delade med sig av sina erfarenheter.

Lund december 2020

Daniel Lindqvist
Specialistläkare, docent
Chef för FoUU-enheten
Psykiatri, habilitering och hjälpmedel

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	6
1.1 Förvärvad hjärnskada i barndomen	7
1.2 Kognitiva konsekvenser av förvärvad hjärnskada i barndomen	8
1.3 Gruppen unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen – funktionella konsekvenser och stödbehov.....	9
1.4 Rehabiliteringsrekommendationer	12
1.5 Rehabilitering i Region Skåne.....	12
2. Syfte	15
3. Metod	15
3.1 Beskrivning av studien	15
3.2 Deltagare.....	15
3.3 Materialinsamling	16
3.4 Analys.....	16
3.5 Etiska överväganden.....	16
4. Resultat och diskussion	17
4.1 BRH:s insatser och stöd inför vuxenlivet	17
4.2 Fortsatta stödbehov i vuxenlivet.....	23
5. Slutsatser	30
6. Implementering	30
Referenser	31
Bilagor	36
<i>Bilaga 1: Checklista för bedömning inför vuxenlivet</i>	36
<i>Bilaga 2: Intervjuguide</i>	38

1. Bakgrund

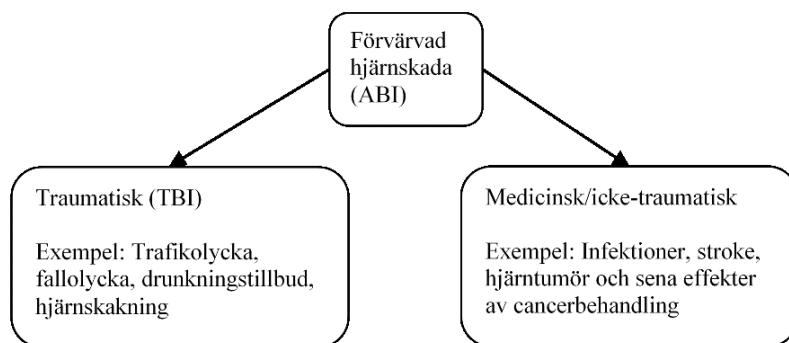
En förvärvad hjärnskada i barndomen ger ofta en livslång påverkan (Anderson m.fl., 2011). Förvärvade hjärnskador kan drabba vem som helst och orsakas av exempelvis fallolyckor eller sjukdomar som hjärntumör eller hjärnhinneinflammation (Modellprojektet, 2018). Förbättringar i den medicinska vården och akutsjukvården har gjort att överlevnaden efter förvärvad hjärnskada blir allt större. Efterföljande svårigheter i form av exempelvis mental trötthet och kognitiva svårigheter är dock mycket vanliga och ofta kvarstående (Hypher m.fl., 2019).

Kunskapen om hur förvärvad hjärnskada i barndomen påverkar funktionen i vuxenlivet behöver utvecklas. A. McKinlay, välkänd forskare inom området, (personlig kommunikation, september, 2017) förklarar att barndoms- och ungdomstiden karakteriseras av en hjärna i utveckling och förändring. Svårigheter och brister som kan visa sig flera månader eller år efter skadetillfället förbises därför ofta. En del svårigheter som mental trötthet och brister i exekutiv förmåga kan ställa till med allt större problem vid ökande ålder inom områden som självständighet, arbetsliv och socialt liv. Ett flertal studier och rapporter visar att det för gruppen unga vuxna med förvärvad hjärnskada kan vara utmanande att genomföra högre studier, etablera sig på arbetsmarknad och i samhällsliv, samt upprätta fungerande sociala relationer (Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor, MUCF, 2017; Roger & McKinlay, 2019; Albicini m.fl., 2016; Muscara m.fl., 2009; Horneman, 2006).

BarnReHab Skåne (BRH) är en specialistenhet inom barn- och ungdomshabiliteringen (Bou) som bland annat arbetar med rehabilitering av förvärvade hjärnskador. BRH strävar efter att ge patienter med förvärvad hjärnskada en ökad livskvalitet, inte endast under barn- och ungdomsåren, utan även i vuxenlivet. En viktig utgångspunkt för detta är att ungdomar med förvärvad hjärnskada är i behov av särskilt stöd i form av olika förberedelser inför vuxenlivet. En del av patienterna har även andra funktionsnedsättningar och därmed stöd från barn- och ungdomshabiliteringen vilket medför att de kan få stöd av vuxenhabiliteringen senare i livet. Drygt hälften saknar denna möjlighet eftersom de inte har autism, rörelsenedsättning eller intellektuell funktionsnedsättning som de fått före 17 årsålder.

1.1 Förvärvad hjärnskada i barndomen

Orsakerna till en förvärvad hjärnskada kan vara traumatiska eller medicinska/icke-traumatiska. Incidensen när det gäller traumatisk hjärnskada varierar mellan 100-865 per 100 000 barn beroende på vilken population som studeras och vilken definition som används (Falk, 2008). Hjärnskada av medicinsk/icke-traumatisk orsak drabbar 50-60 per 100 000 barn (Ellis & Trent, 1995; Lannering m.fl., 2009; Hjalmar m.fl., 1999; Hjalgrim m.fl., 2003, Christerson & Strömberg, 2010a). Orsaker till förvärvad hjärnskada framgår i Figur 1.



Figur 1. Orsaker till traumatisk respektive medicinsk/icke-traumatisk förvärvad hjärnskada.

En förvärvad hjärnskada i barndomen 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 och efter återhämtningen kan man därför lättare se vilka färdigheter och funktioner som är påverkade eller som gått förlorade. Hjärnan utvecklas upp till ca 25 års ålder, vilket innebär att skadan hos barnet drabbar en hjärna i utveckling. Strax efter tidpunkten för skadan kan en del följder ses medan andra följdverkningar inte alltid märks förrän i ett senare utvecklingsskede. Vid förvärvad hjärnskada ses svårigheter ofta inom exekutiva områden, det vill säga förmågan att inhibera, organisera och planera. De exekutiva förmågorna sitter i huvudsak i hjärnans främre delar. Då frontalloberna är de delar av hjärnan som utvecklas senast är det därför viktigt att barnets utveckling följs under hela uppväxten (Anderson m.fl., 2009; Beaulieu, 2002).

Internationellt används beteckningarna ABI (acquired brain injury) om förvärvad hjärnskada och TBI (traumatic brain injury) om traumatisk hjärnskada. I detta arbete används begreppet förvärvad hjärnskada om både ABI och TBI. På BRH följs och rehabiliteras alla typer av förvärvade hjärnskador (ABI), medan de flesta vetenskapliga studier endast berör

traumatiska skador (TBI). Beprövad erfarenhet visar att de grundläggande svårigheterna efter en förvärvad hjärnskada är av liknande karaktär oavsett hjärnskadans orsak. Därför bedöms studierna om TBI vara relevanta för gruppen med förvärvade hjärnskador som helhet. Rapporten refererar även till forskning om gruppen unga med funktionsnedsättning generellt.

1.2 Kognitiva konsekvenser av förvärvad hjärnskada i barndomen

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 långtidseffekterna annorlunda ut hos de som får en hjärnskada i barndomen. En 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 väl efter en skada kan i ett senare utvecklingsskede uppvisa svårigheter när det gäller kognition, beteende och/eller social förmåga (Anderson m.fl., 1997; Anderson m.fl., 2000). Minne och uppmärksamhet är viktiga förmågor vid all inlärning och brister på dessa områden påverkar barnets utbildning och framtida arbetsförmåga. Andra vanliga besvär efter en hjärnskada är huvudvärk, trötthet, yrsel och ljus- och ljudkänslighet (Hooper m.fl., 2004; Dahl m.fl., 2006).

Mer än 50 % av barn med svår till medelsvår traumatisk hjärnskada uppvisar kognitiva svårigheter av varierande grad (Klonoff m.fl., 1995; Ponsford m.fl., 1999; Anderson m.fl., 2001; Ponsford, 2004). I gruppen av barn som drabbas av cancer är siffran lika hög (Copeland m.fl., 1988; Fletcher & Copeland, 1988; Parker m.fl., 1997; Mulhern & Butler, 2004; Butler m.fl., 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 m.fl., 2003; Max m.fl., 2004). Christerson och Strömberg (2010b) har funnit att 59 % får besvär som påverkar skolsituationen och barnens utbildning.

Mental trötthet

Mental trötthet, även kallad hjärntrötthet, är en mycket vanlig konsekvens efter förvärvad hjärnskada som påverkar den aktuella patientgruppens vardagsliv i stor utsträckning (Johansson & Rönnbäck, 2019). Tröttheten kan beskrivas som en extrem energilöshet som påverkar mentala

förmågor. Lång återhämtning krävs för att få tillbaka energin. Även sömnsvårigheter är vanligt. Det finns många hypoteser om vad som orsakar hjärntrötthet. En vanlig hypotes är att det sker en förändring på cellnivå efter skadan. Man tror att de nätverk som binder samman och möjliggör samarbete mellan olika delar av hjärnan fungerar sämre och kommunicerar sämre med varandra. Det kan leda till att det krävs aktivering av flera olika nätverk för att utföra samma arbete, vilket innebär en större ansträngning och mer energiåtgång. Barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada som kommer till BRH uttrycker ofta att tröttheten är det symptom som är mest begränsande i vardagen. Flera patienter känner sig ständigt mer eller mindre trötta och vanliga vardagsaktiviteter kan vara oerhört ansträngande. Skolan är oftast mycket uttröttande och trots anpassningar räcker energin inte till något annat. Även sådant som är roligt och motiverande, exempelvis fritidsaktiviteter och umgänge med vänner, är uttröttande. Det är ofta svårt att få förståelse från omgivningen då tröttheten är en "osynlig" funktionsnedsättning och dagsformen dessutom kan variera. I vuxenlivet gör den mentala tröttheten att det kan vara mycket svårt att klara av en heltidsanställning eller att orka med alla delar i livet som jobb, fritid och familj.

Den befintliga forskningen om mental trötthet hos barn eller hos unga vuxna som drabbats av förvärvad hjärnskada under barndomen är begränsad. Jonsson m.fl. (2014) gjorde en långtidsuppföljning 13 år efter traumatisk hjärnskada och fann att en majoritet av deltagarna upplevde hjärnskaderelaterade problem. Mental trötthet, koncentration och irritabilitet var de största problemområdena. Albicini m.fl. (2016) har dock genomfört en studie som visar att universitetsstuderande med förvärvad hjärnskada oftare har sömnrelaterade svårigheter i kombination med andra beteendesvårigheter som troligtvis påverkar de akademiska prestationerna.

Sammanfattningsvis innebär en förvärvad hjärnskada i barndomen ofta en kronisk funktionsnedsättning i form av bland annat kognitiva konsekvenser och mental trötthet som påverkar möjligheterna till utbildning och arbete i vuxenlivet.

1.3 Gruppen unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen – funktionella konsekvenser och stödbehov

Unga vuxna som drabbats av förvärvad hjärnskada i barndomen är en grupp som endast nyligen har börjat uppmärksammas i forskningen. Albicini m.fl. (2016) liksom Anderson m.fl. (2011) betonar vikten av att fortsätta att synliggöra denna viktiga åldersgrupp som befinner sig i det känsliga utvecklingsskedet på gränsen mellan ungdoms- och vuxenliv.

Enligt A. McKinlay (personlig kommunikation, september, 2017) är denna grupp i behov av stöd på flera olika områden som skola, arbetsliv och mående. Samtidigt är rehabiliteringsinsatser och adekvata stödinsatser ofta mindre tillgängliga eller saknas helt i vuxenlivet. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF, 2017) konstaterar att gruppen unga med funktionsnedsättning på flera sätt har sämre levnadsvillkor i jämförelse med andra unga vuxna.

En förvärvad hjärnskada i barndomen ger ofta livslånga konsekvenser som kan ta sig uttryck på olika sätt genom olika faser av livet. Stödbehoven förändras kontinuerligt och rehabiliteringsinsatserna måste anpassas därefter. Rehabilitering och kontinuerliga kliniska uppföljningar rekommenderas genom hela ungdomstiden och en slutgiltig bedömning av hjärnskadans konsekvenser bör inte ske före vuxen ålder. Behovet av fler longitudinella studier uppmärksammas (Horneman, 2006; McKinlay m.fl., 2016; Muscara m.fl., 2009; Taylor m.fl., 2015; Jonsson m.fl., 2004; Jonsson m.fl., 2014).

Funktionella livsaspekter (studier, arbetsliv, ekonomi och boende)

Som framgick i avsnitt 1.2 finns det ett stort antal studier som berör de kognitiva konsekvenserna efter förvärvad hjärnskada i barndomen medan färre rör funktionella aspekter som studier, arbetsliv, ekonomi och boende. Den forskning som genomförts visar dock på en förekomst av funktionella konsekvenser som följer med in i vuxenlivet.

När det gäller utbildning kan det konstateras att gruppen unga med funktionsnedsättning i större utsträckning än andra väljer yrkesprogram och stannar kvar i gymnasieskolan något längre tid (MUCF, 2017). Färre har en avslutad eftergymnasial utbildning och en större andel är missnöjda med sin skolsituation och utbildning. Inom högskolan har antalet studenter med funktionsnedsättning ökat, men det saknas en aktuell bild av deras situation. En tredjedel unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen uppgav vid en uppföljning att det var svårt att få rätt stöd i skolan trots inlärningssvårigheter, främst under gymnasietiden (Kristiansen m.fl., 2019).

Vidare är det tydligt att unga vuxna med funktionsnedsättning har en fördröjd etablering och en svagare ställning i arbetslivet. Fler är deltidsanställda och en mindre andel har fasta anställningar. Gruppen har också större erfarenhet av arbetslöshet och sjukskrivningar än andra unga. Dessa konsekvenser i arbetslivet kan i sin tur leda till ekonomiska svårigheter (MUCF, 2017). Den förhöjda nivån av arbetslöshet efter förvärvad hjärnskada i barndomen tycks även ha samband med upplevelser av försämrad livskvalitet i vuxenlivet (Anderson m.fl., 2011).

En mindre andel unga vuxna med funktionsnedsättning har flyttat hemifrån och fler är missnöjda med sin boendesituation än andra i samma ålder (Ungdomsstyrelsen, 2012).

Mående och relationer

Förvärvad hjärnskada i barndomen kan ge svårigheter senare i livet såsom sociala och känslomässiga problem, adaptiva svårigheter och drogmissbruk (Albicini & McKinlay, 2015; 2018; Scott m.fl., 2015). Unga vuxna med en historik av förvärvad hjärnskada i barndomen har en förhöjd risk att få internaliserade beteendeproblem som unga vuxna, som högre nivåer av ångest, somatiska krämpor och undvikande beteende. Gruppen som helhet har även fler psykiatriska symptom såsom panikattacker, specifika fobier och depression. Hur de eventuella psykosociala svårigheterna i vuxenlivet tar sig uttryck skiljer sig åt mellan könen där kvinnor oftare rapporterar internaliserade problem som exempelvis depression och ångest medan män oftare rapporterar externaliserade problem som exempelvis missbruk och utagerande beteende.

Förvärvad hjärnskada i barndomen kan medföra en långvarig negativ påverkan på relationskvaliteten i vuxenlivet (Rogers & McKinlay, 2019). Detta är en svår konsekvens som leder till reducerad livskvalitet, ökade hälsoproblem och en börda för familjen som ofta får bli det sociala stöd som saknas. Det är inte bara skadan i sig som ger relationssvårigheter, utan även sekundära orsaker spelar in såsom skolfrånvaro, svårigheter att delta i fysisk aktivitet, begränsade sociala sammanhang och ökad dysfunktion i familjen. Med denna utgångspunkt kan det hävdas att tillgång till terapeutiskt stöd bör finnas även i vuxenlivet och att eventuella svårigheter i sociala relationer bör relateras till den förvärvade hjärnskadan.

Förvärvad hjärnskada i barndomen har ett samband med ett ökat antal negativa livshändelser som sträcker sig in i vuxenlivet (Taylor m.fl., 2015). Dessa kan exempelvis handla om arbetslöshet, egen separation eller föräldrars skilsmässa liksom problem i sociala relationer. Ogynnsamma livshändelser tycks i sin tur ha ett negativt inflytande på återhämtningen efter hjärnskadan. Som grupp har individer som skadas tidigt i livet sämre sociala och yrkesmässiga utfall jämfört med de som skadas som vuxna.

Sammanfattningsvis visar forskning, liksom beprövad erfarenhet, att unga vuxna som drabbats av förvärvad hjärnskada i barndomen bör uppmärksammas mer och under längre tid. Stödbehov framkommer inom funktionella livsaspekter som utbildning, arbetsliv, fritid, ekonomi, boende och mående. Ett fungerande vardagsliv kräver adekvata anpassningar med hänsyn till mental trötthet och sämre kognitiva förutsättningar.

1.4 Rehabiliteringsrekommendationer

Då förvärvad hjärnskada i barndomen ofta medför kognitiva och funktionella svårigheter som kvarstår i vuxenlivet är kontinuerlig rehabilitering och stödinsatser av största vikt. Rehabiliteringen är en livslång process som behöver fortsätta in i vuxenlivet. Den internationella föreningen International Paediatric Brain Injury Society (IPBIS) har sammanställt rekommendationer kring rehabiliteringsinsatser efter förvärvad hjärnskada (McKinlay m.fl., 2016). De visar att omhändertagandet efter behandling på sjukhus och rehabiliteringsenhet behöver fortsätta i samhälle och skola. Olika kompetenser behövs och därför rekommenderas *multiprofessionella team*. Vidare konstateras att alla rehabiliteringsinsatser behöver ha ett *långtidsperspektiv* i fokus. Rehabiliteringsplanen kräver regelbundna uppdateringar då behoven förändras med tiden. Elever och studenter med förvärvad hjärnskada behöver vidare få *adekvata anpassningar och stöd i skolan*. Då kunskapen om denna elevgrupp ofta är låg rekommenderar IPBIS ett kontinuerligt *samarbete* mellan vårdinrättningar och skola i form av både muntlig dialog och skriftliga rekommendationer. Detta samarbete bör sträcka sig över hela studietiden. IPBIS betonar även de viktiga *övergångsstadierna* och pekar på vikten av tillräcklig förberedelse och informationsöverföring då barnet eller ungdomen rör sig mellan olika utvecklingsstadier som exempelvis förskola till skola och skola till arbetsliv. Långtidseffekterna måste beaktas då det finns ökad evidens för att svårigheter kvarstår in i vuxenlivet, inkluderande sociala, kognitiva, akademiska och psykosociala svårigheter. Man bör därför överväga om patienten behöver *insatser som fortsätter in i vuxenlivet*.

Det är tydligt att insatserna och stödet kräver samarbete mellan olika aktörer, ökad kunskap om förvärvad hjärnskada och dess långsiktiga konsekvenser samt rehabiliteringsinsatser som fortsätter in i vuxenlivet.

1.5 Rehabilitering i Region Skåne

BarnReHab Skåne (BRH) är en specialistenhet inom barn- och ungdomsrehabiliteringen som bland annat tar emot barn och ungdomar 0-20 år som förvärvat en hjärnskada före 18 års ålder. Cirka 40 nya barn och ungdomar per år kommer för rehabilitering.

I det följande beskrivs BRH:s arbete med rehabilitering efter förvärvad hjärnskada. BRH erbjuder tidig intensiv rehabilitering, utredningsperioder och mottagningsbesök. Barn och ungdomar kan komma till BRH direkt från sjukhuset på tidig intensiv rehabilitering när de är medicinskt färdigbehandlade eller efter att de har varit hemma en kortare period. De kan också komma i ett senare rehabiliteringsskede på remiss från sjukvård,

skola eller förskola, egenremiss eller ansökan från de lokala barn- och ungdomshabiliteringarna.

Vid tidig intensiv rehabilitering är fokus på rehabilitering, träning av olika förmågor samt kognitiv stimulans. Man tränar på att återerövra förmågor eller för att hitta nya strategier. Arbetet sker hela tiden i tvärprofessionella team. Därefter påbörjas återgången till vardagen genom att barnet åker hem och successivt återgår till skolan. Barnet följs av teamet efter hemgången. När det har gått cirka ett år efter den förvärvade hjärnskadan kommer barnet tillbaka till BRH för en tvärprofessionell utredningsperiod. Syftet är då att kartlägga barnets förmågor samt ge stöd och vägledning. Uppföljande bedömningar sker sedan regelbundet, oftast i samband med stadibyte i skolan men även vid andra tillfällen om behov uppstår. Barnet följs mellan utredningsperioderna av teamet, oftast genom skolmöten. Ungdomarna kommer för en sista utredningsperiod inför vuxenlivet när de är 19 år gamla.

Insatser inför vuxenlivet

På BRH följs patienterna med förvärvad hjärnskada fram till 20 års ålder. Detta är en känslig ålder då man befinner sig i ett övergångsskede mellan ungdom och vuxenliv. Gymnasiestudierna avslutas och man förväntas söka arbete eller högskoleutbildning. En ökad självständighet krävs och det börjar bli dags att flytta hemifrån. Det behöver även finnas tid och ork över för sociala relationer och fritidsintressen. Som nämndes inledningsvis har ungdomar med autism, rörelsenedsättning och intellektuell funktionsnedsättning möjlighet att få stöd av vuxenhabiliteringen medan övriga ungdomar inte har denna möjlighet till stöd i vuxenlivet.

För att underlätta övergången till vuxenlivet är den sista utredningsperioden, bedömningen inför vuxenlivet, särskilt utformad för att ge stöd i övergången. En särskild checklista har utformats för detta syfte (se Bilaga 1). Inför planeringen av perioden kontaktar teamets samordnare ungdomen för att ta reda på viktig information, som huruvida ungdomen fortfarande går på gymnasiet, om fortsatta studier planeras, om det finns någon kontakt med arbetslivet och hur framtidsplanerna ser ut. Perioden anpassas redan på planeringsstadiet utifrån ungdomens framtida behov av stöd. I de fall patienten får insatser från Bou, rådgörs med aktuell enhet om vem som gör vad. Detta diskuteras även i samband med så kallade årliga rehabdagar då BRH träffar de lokala habiliteringsenheterna för diskussioner kring gemensamma patienters behov samt gemensam framtida planering.

Under den aktuella utredningsperioden genomförs förutom sedvanliga utredningar och kartläggningar även en del specifika aktiviteter.

Ungdomarna får genomföra en praktisk aktivitet i samhället med syfte att synliggöra bland annat självständighet, exekutiva förmågor och social förmåga i en naturlig kontext. Momentet "Aktivitet och delaktighet", bestående av frågor till patienten om olika livsområden, inriktas på framtid och vuxenliv. Ungdomen får stöd i att skriva CV och personligt brev att ha som mall inför framtida jobbansökningar. Arbetsförmedlingens samordnare för unga med funktionsnedsättning i gymnasieskolan kontaktas och bjuds in till BRH för att träffa den unge tillsammans med några från teamet. I vissa fall har en kontakt redan etablerats med Arbetsförmedlingen under slutet av gymnasietiden. BRH ser till att aktuella externa kontakter är upprättade. Det kan röra sig om exempelvis studie- och yrkesvägledare, Arbetsförmedlingen, vuxenpsykiatri, Försäkringskassan, LSS och Socialtjänsten. Om det finns behov av läkarintyg skrivs dessa i samband med perioden. Under perioden ges extra utrymme åt samtal om framtiden. Då självinsikten och den metakognitiva förmågan fortfarande kan vara låg försöker BRH ge stöd i att skapa realistiska framtidsdrömmar och se till att det finns flera olika alternativ att välja mellan. Föräldrar deltar vid behov och med samtycke från ungdomarna. Erfarenheten är att föräldrarna, i de allra flesta fall, är med under en del moment som exempelvis avslutande samtal. Efter perioden sammanställer BRH en personlig pärm innehållande en journalkopia av den sammanfattande bedömningen. Med utgångspunkt i denna görs även en förenklad version kallad "Om mig" som med enkelt språk beskriver den förvärvade hjärnskadans och dess konsekvenser samt listar styrkor, svårigheter och behov i punktform. Pärmen innehåller också, efter behov, flikar om arbete, skola, stöd från Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och kommunen samt sjukvård och boende. Vid ett uppföljande möte överlämnas pärmen.

BRH har även en årlig temadag inför vuxenlivet då ungdomar mellan 15 och 20 år samt deras föräldrar bjuds in. De får under dagen träffa representanter från bland annat Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och folkhögskolor. En ung vuxen med förvärvad hjärnskada samt en förälder berättar om sina erfarenheter och BRH föreläser om mental trötthet.

BRH har en sluten Facebookgrupp kallad "Lärande nätverk för ungdomar" för ungdomar med förvärvad hjärnskada som har kontakt med BRH och är 13 år gamla eller äldre. Gruppen har drygt 40 medlemmar som här kan få information om skola, fritid och vad som händer på BRH. De har också möjlighet att diskutera och dela erfarenheter med andra. En specialpedagog, en kurator samt en arbetsterapeut från BRH finns tillgängliga i gruppen för att svara på frågor och publicera regelbundna inlägg med bland annat tips och länkar.

Som rehabiliteringscenter med specialistkunskap om förvärvad hjärnskada har BRH förutsättningar att göra en viktig insats för patienterna. Eftersom kontakten med dessa patienter avslutas när de fyller 20 år är det oklart hur det går för dem som vuxna. Det är endast ett fåtal som får tillgång till stöd från vuxenhabiliteringen. Det är dock tydligt att många inte har förutsättningar att arbeta heltid och att de kommer att vara i behov av visst stöd både i hemmet och på arbetsplatsen under hela sitt vuxenliv. Som framgått visar tidigare forskning tydligt att personer som drabbats av förvärvade hjärnskador i barndomen ofta har livslånga svårigheter med stor påverkan på många delar av vardagslivet. För att på bästa sätt, med rätt stöd, kunna stärka och förbereda unga vuxna med förvärvad hjärnskada inför vuxenlivet är det viktigt att undersöka hur nuvarande rehabiliteringsinsatser har fungerat och vilka ytterligare insatser som skulle kunna erbjudas och behövas.

2. Syfte

Syftet är att utvärdera BRH:s stöd och insatser till unga vuxna med förvärvad hjärnskada inför vuxenlivet.

3. Metod

3.1 Beskrivning av studien

Studien bygger på individuella intervjuer ta reda på hur tidigare patienter upplevde det stöd de fått av BRH inför vuxenlivet och hur det skulle kunna förbättras.

3.2 Deltagare

Deltagarna var unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen som har haft kontakt med BRH under sin uppväxt. De är idag mellan 20 och 27 år, det vill säga födda mellan 1992 och 1999. Sökningar i patientadministrativa systemet Pasis och journalsystemet PMO resulterade i 56 patienter inom rätt åldersspann med förvärvad hjärnskada. Inom ramen för uppdraget som kvalitetssäkrare hämtades kontaktuppgifter till patienterna i PMO. I samband med detta säkerställdes även att patienterna tillhörde rätt diagnosgrupp. Exklusionskriterierna var: intellektuell funktionsnedsättning (IF), autism samt nyanlända. Exklusionen motiverades av att dessa grupper har andra behov av stöd och dessutom tillgång till ett annat stöd från samhället än övriga. I urvalet inkluderades både patienter med och utan stöd från vuxenhabiliteringen. Det slutgiltiga urvalet utgjordes av 48 unga vuxna. Dessa kontaktades via brev som informerade om studien. Av dessa etablerades telefonkontakt med 38 ungdomar. Ett fåtal av dem

hade stöd från vuxenhabiliteringen. Vid första kontakten bestämdes tid för en längre telefonintervju som därefter genomfördes. Av övriga tio var det fyra som valde att inte delta i studien och sex som inte gick att nå via telefon.

3.3 Materialinsamling

Intervjuerna genomfördes under senare delen av 2019 och början av 2020. Efter att ha fått ett brev med information om studien kontaktades deltagarna via telefon. Vid muntligt samtycke genomfördes en kvalitativ telefonintervju utifrån en intervjuguide (Bilaga 2). Samtalen spelades in, transkriberades delvis och analyserades därefter.

3.4 Analys

En kvalitativ analys genomfördes utifrån intervjusvaren. Fokus låg på att följa upp de olika delarna av BRH:s stöd inför vuxenlivet: den avslutande utredningsperioden, stödet under gymnasietiden respektive inför arbetslivet, den personliga pärmen, samtalen om framtiden, temadagen samt Facebookgruppen. En sammanställning gjordes för att hitta huvuddrag och återkommande teman i de unga vuxnas svar utifrån vilket stöd från BRH har man haft nytta av, vad som har saknats samt vilka fortsatta stödbehov finns i vuxenlivet.

3.5 Etiska överväganden

Deltagandet var frivilligt. Deltagarna gav ett informerat samtycke genom att tacka ja till att medverka i studien, vilket de upplystes om i informationsbrevet. De upplystes även om att deras svar avidentifierades och att de skulle vara anonyma i all rapportering. Intervjuerna genomfördes av personal som arbetar på BRH och som vissa av ungdomarna kände sedan tidigare, vilket kan ha påverkat svaren. Ungdomarna är dock inte patienter där längre och därför inte i beroendeställning. Tvärtom kan det sedan tidigare etablerade förtroendet ha bidragit till att ungdomarna gav utförliga svar på intervjufrågorna.

En risk vid intervjuerna var att det skulle framkomma att deltagarna skulle behöva hjälp på olika områden och att BRH inte skulle kunna möta dessa behov, vilket kan orsaka frustration. För att möta den här typen av sidoeffekter användes olika strategier. De deltagare, vars hjärnskada berodde på cancer och som inte haft kontakt med Seneffektmyndigheten, fick kontaktuppgifter till denna. Deltagarna som bad om journalkopior fick dessa hemskickade. I vissa fall gavs deltagarna rådet att kontakta vårdcentralen eller Arbetsförmedlingen.

4. Resultat och diskussion

4.1 BRH:s insatser och stöd inför vuxenlivet

I denna del redogörs för hur de intervjuade unga vuxna upplevde de insatser och det stöd BRH gav inför vuxenlivet. Detta redovisas genom en beskrivning av de dominerande drag och tendenser som framkommer i svaren samt genom belysande citat. I analysen relateras resultaten till befintlig forskning och rekommendationer.

Den avslutande utredningsperioden inför vuxenlivet

Flertalet av de intervjuade uppskattade den avslutande utredningsperioden på BRH. Perioden beskrivs som en sista avstämning och en hjälp att förstå den egna förvärvade hjärnskadans konsekvenser. Den ses även som ett tillfälle till att få insikt om egna styrkor och svårigheter och väcka tankar kring hur ett framtida arbetsliv kan komma att se ut.

Jag är jättetacksam för att jag fått träffa teamet. Det har hela tiden känts som att någon finns där för mig.

Jag har ju fått svar på vad mina svagheter är och mina styrkor... Vad jag behöver träna mer på. De här utredningarna har gett mig en liten hänvisning.

Kunskapen och att mina föräldrar också fick förstå det... Man fattade varför det blev som det blev. Det blev ju lättare att acceptera.

Flera av de intervjuade beskriver att de har användning av de tips de fått om hur de kan träna sina förmågor och kompensera för sina svårigheter.

Ni har hjälpt mig jättemycket genom att ge mig tips och stöd för att klara mig genom livet.

De knepen som man lärde sig där... Gällande trötthet, koncentration och hur man ska tänka.

BRH genomför den sista utredningsperioden när patienterna fyllt 19 år. Därmed följs rekommendationerna om att inte göra den sista bedömningen av hjärnskadans konsekvenser före vuxenlivet (Jonsson m.fl., 2004). I linje med IPBIS (Mc Kinlay m.fl., 2016) rekommendation om stöd i övergången mellan skola och arbete strävar BRH efter att inrikta den sista utredningsperioden mot arbetslivet. Även om resultaten visar att de intervjuade uppskattar den sista utredningsperioden på många sätt och den de facto genomförs när de är myndiga, kan det ifrågasättas om den trots allt kommer i ett för tidigt skede i vuxenlivet då flertalet inte hunnit

börja arbeta eller flytta hemifrån, vilket kan innebära att de ännu inte är redo att ta till sig all information.

Stödet under gymnasietiden

Flertalet av de intervjuade anser att de hade nytta av stödet på gymnasiet. Vikten av BRH:s deltagande på skolmöten poängteras då man upplever att teamets information till lärarna om hjärnskadan och dess konsekvenser skapar en större förståelse för svårigheter och stödbehov. BRH uppfattas således ha varit ett bra stöd när det gäller att få tillgång till rätt stöd och anpassningar i skolan.

Det har varit guld värt. Gymnasiet lyssnade verkligen på BRH.

Det gjorde det lättare för lärarna att förstå vad jag behöver hjälp med.

Absolut, för ni får lärarna att se det lite mer seriöst. När man säger samma saker själv får man inte samma reaktion... Att ha någon annan som förklarade för lärarna. Det var verkligen super.

I en svensk studie uppger en del elever med förvärvad hjärnskada att de inte fått rätt stöd på gymnasiet (Kristiansen m.fl., 2019). BRH:s erfarenhet är att elever med förvärvad hjärnskada är en grupp som ofta riskerar att "falla mellan stolarna" då kunskapen om skadans konsekvenser är låg. Denna grupp behöver därför någon som för deras talan. Erfarenheten är att skolorna oftast tar till sig informationen och att samarbetet fungerar väl. IPBIS (McKinlay m.fl., 2016) rekommenderar ett kontinuerligt samarbete med skolorna genom hela studietiden med både muntlig och skriftlig informationsöverföring. BRH genomför oftast kontinuerliga uppföljande möten med skolorna under hela gymnasietiden och överlämnar även skriftliga rekommendationer. Det är dock inte alla unga vuxna som hinner avsluta sin gymnasieutbildning innan de avslutas på BRH.

Stödet inför arbetslivet

I intervjuerna framgår att stödet inför arbetslivet uppfattas som mycket viktigt. Flera anser dock att det är för kortvarigt och att det behövs förlängda insatser.

Flertalet av de unga vuxna minns att de träffat en representant från Arbetsförmedlingen tillsammans med BRH. För en del räckte denna kontakt och ledde sedan till fortsatt stöd och hjälp att hitta ett arbete med adekvata anpassningar.

Jag fick verkligen bra stöd av Arbetsförmedlingen.

Om det inte hade varit för den hjälpen som jag fick hos er hade jag inte fått det stödet jag fått... Som Arbetsförmedlingen.

Många uttrycker dock att denna kontakt med Arbetsförmedlingen kommer i ett för tidigt skede innan de har avslutat sina studier och är redo för arbetslivet. Det finns ett behov av fortsatt stöd från BRH i kontakten med Arbetsförmedlingen då kunskapen om förvärvad hjärnskada och dess konsekvenser är låg. Även om man får träffa en arbetsförmedlare som informeras om stödbehovet finns det en risk att denna viktiga kontakt går förlorad under resans gång.

Den man träffar från Arbetsförmedlingen måste vara själva personen man ska ha sen. Hon måste höra det från er för att hon ska bry sig. Ingenting funkade med Arbetsförmedlingen. De har aldrig förstått mig.

Det var ganska svårt i början att få dem att förstå mina problem. Hjärntrötthet är ganska individuellt och har du aldrig upplevt något liknande innan eller aldrig jobbat med det innan så är det svårt att förstå.

Några av insatserna, som stöd i att skriva CV och personligt brev, är relativt nyligen införda på BRH, vilket innebär att endast ett fåtal av de intervjuade har genomfört dessa. De som genomfört denna aktivitet anser att det är en bra erfarenhet som även leder till att man granskar sig själv och börjar fundera på lämpliga jobb. Då dokumenten sätts in i den personliga pärmen har man även tillgång till dem senare.

Det fick mig att öppna upp lite om att vissa svårigheter kanske berodde på hjärntröttheten. Det fick mig att öppna upp angående arbete.

Gruppen unga med funktionsnedsättning har större utmaningar i arbetlivet än andra (MUCF, 2017). En förvärvad hjärnskada innebär en förhöjd risk att hamna i arbetslöshet (Anderson m.fl., 2011). Intervjuerna visar att det är svårt för de unga vuxna att få tillräckligt stöd från Arbetsförmedlingen, om de inte får hjälp att beskriva konsekvenserna av hjärnskadan och vilka anpassningar som krävs. Man behöver även hjälp med nödvändiga läkarintyg och flera tar upp stödbehov i kontakten med Försäkringskassan.

Jag har skött det mesta själv... De [Arbetsförmedlingen] har hela tiden tryckt på att jag ska försöka jobba 100 och att man inte kan ta några sådana beslut i förväg.

De [Arbetsförmedlingen] har inte varit till så mycket hjälp för det hände ingenting där i princip. Det jobbet jag har, har min bonuspappa fixat till mig.

Det tuffaste är den ekonomiska biten och att kunna bli självständig. Med jobb och så, att det ska lösa sig. Jobbigt att hålla på med Försäkringskassan... Det är redan tufft som det är med hjärntrötthet. Och att sen behöva kämpa med sådana saker... Jag hade behövt stöd som av BRH för det har varit väldigt tufft.

Sammanfattningsvis är stödet inför arbetslivet uppskattat och viktigt, men det är tydligt att det behöver fortsätta under en längre period så att de unga hinner komma ut i arbetslivet.

Personlig pärm

Drygt hälften av de intervjuade uppger att de har fått denna pärm som bland annat innehåller journalkopior, en sammanfattning av skadans konsekvenser (styrkor och svårigheter) uttryckt med enklare språk samt flikar om exempelvis arbete och skola. Det stora flertalet uppger att de har haft nytta av pärmen. Det viktigaste är att ha samlad information om sig själv och viktiga samhällskontakter. En del av de intervjuade har visat den sammanfattande utredningen samt den förkortade sammanställningen, "Om mig", för exempelvis skolan, Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och på arbetsplatsen. Utredningarna har även kunnat användas som intyg i vissa fall.

Jag har haft nytta av era utvärderingar lite överallt. Jag har kvar pärmen. Det fanns fler flikar så jag har samlat all information i den. Om hjärntrötthet, intyg och allting ligger samlat.

Har använt den när vi skulle söka Försäkringskassan för att de skulle få det bevisat, för att styrka grejerna. Så absolut har den varit till stor hjälp.

Den har faktiskt varit väldigt bra. Just när man kontaktat försäkringsbolag och allmänt själv kunna läsa igenom... Tips och kontaktpersoner... Så att den är guld värd faktiskt.

Sammanfattningsvis upplever de intervjuade att de har haft nytta av pärmen och den samlade informationen. De läkarintyg och utredningar som skrivs av BRH är viktiga redskap för ungdomarna i mötet med olika myndigheter.

Samtal om framtiden

Många som drabbas av förvärvad hjärnskada får efterföljande minnes-svårigheter, och endast ett fåtal av de intervjuade minns de samtal om framtiden som förekom under sista perioden på BRH. De som minns dem menar att de var en god hjälp gällande den egna förståelsen och

acceptansen samt för att hitta lösningar och gå vidare. Några hade redan en tydlig framtidsplan gällande studier eller arbete.

Jo, men det har hjälpt mig jättemycket för det var väl också det som var det svåraste. Hur ska livet kunna gå vidare när man knappt kan göra någonting? Ni fick mig att förstå att det kommer att gå, men jag måste anpassa det. Man får hitta andra vägar. Jag hade väldigt svårt att acceptera det från början. Man får hitta lösningar helt enkelt. Det går.

Ja, jag minns nog lite... Mest att jag tänkte att jag skulle plugga vidare och sådant och sen inte visste vad jag skulle göra liksom.

Beprövad erfarenhet säger att samtal om framtiden är viktiga och kan ge vägledning inför vuxenlivet. De behöver dock följas upp flera gånger eftersom de kommer i ett så tidigt skede i vuxenlivet. Det är inte alla unga som är redo för att planera framtiden och det är inte heller alla som har en realistisk bild av sin framtid. Det kan exempelvis finnas en risk att man låst sig vid drömmen om ett yrke som under rådande förutsättningar blir mycket svårt att klara av. BRH har då en viktig uppgift när det gäller att visa på fler alternativa vägar och framtidsplaner. Intervjuerna tyder på att dessa samtal behöver följas upp och dokumenteras, exempelvis i den personliga pärmen.

Temadag inför vuxenlivet

Ungefär hälften av de intervjuade har, en eller flera gånger, besökt den temadag inför vuxenlivet som BRH anordnar årligen för ungdomar och deras föräldrar. Intervjuerna visar hur värdefullt de tycker att det är att få träffa andra ungdomar i samma situation. Ett av de mest uppskattade inslagen är att få lyssna till en ung vuxen som berättar om sitt liv med förvärvat hjärnskada.

Det var bäst. Man får någon form av bekräftelse att det finns lösningar. Man kan fortfarande hitta grejer att göra även om det kanske är svårt.

Man känner sig ju ganska ensam i vardagslivet. Jätteskönt att lyssna på någon om hur han löste det.

Det är lättare att höra någon som har gått igenom liknande svårigheter.

Även föreläsningen om mental trötthet, med efterföljande diskussion, uppskattades av de intervjuade.

Att man själv får en inblick i det mer än att bara vara i det liksom.

Väldigt intressant. Då kom sådana saker upp som jag inte riktigt tänkt på. Jag hade aldrig kopplat ihop den psykiska ohälsan med hjärntrötthet. Man kände sig inte lika konstig längre. Man kände sig lite lugnare med det hela. Eller lite säkrare.

Då det kan vara svårt att orka ta in och minnas all information som ges under dagen är det en fördel att föräldrarna får höra ungefär samma föreläsningar.

Jag tyckte det var mer intressant att höra hur min mamma hade det den dagen och hur hon fick höra från andra föräldrar hur de jämförde hur deras barn kunde göra och hur deras barns liv såg ut.

Sammanfattningsvis upplever ungdomarna att det är viktigt att träffa andra ungdomar i liknande situation samt att få information om och få diskutera mental trötthet.

Facebookgruppen Lärande nätverk för ungdomar

Endast ett fåtal av de intervjuade är eller har varit med i Facebookgruppen. Denna grupp är relativt ny, vilket innebär att det inte var alla som fick erbjudande om att gå med innan de avslutades. En del av de unga vuxna använder dessutom inte Facebook. De som är medlemmar i "Lärande nätverk för ungdomar" tar upp nyttan av den information, de tips och de länkar som publiceras där. Några uttrycker också att det är skönt att via gruppen veta att det finns andra ungdomar i liknande situation.

Ni länkar grejer. Ofta har jag gått in och kollat på det. Och så vet man att de andra har liknande... Jag skulle sakna det om jag gick ur den. Man vet liksom att de finns där och man får det fysiskt bevisat, att det finns fler.

Jag läser lite då och då. Får större förståelse och fakta bakom det hela. Det är ingen annan som pratar om det. Det är ingen annan som tar upp ämnet... Det är också viktigt att få ha den gruppen där det finns andra som man själv. Det är skönt att veta att de finns där.

Jag är inne där så fort det läggs ett inlägg.

BRH:s Facebookgrupp *Lärande nätverk för ungdomar* har fått internationell uppmärksamhet och rekommenderas tillsammans med den motsvarande Facebookgruppen för föräldrar, *Lärande föräldranätverk*, av IPBIS (2018) som ett led i rehabilitering efter förvärvad hjärnskada. Det bör påpekas att aktivitetsgraden (postade inlägg och kommentarer) från ungdomarnas sida är relativt låg i Facebookgruppen, vilket kan tolkas som att intresset är litet. Intervjuerna visar dock att gruppen fyller en viktig funktion som referenspunkt för ungdomarna.

Sammanfattningsvis visar den första resultatdelen att de intervjuade är nöjda med det stöd BRH gav inför vuxenlivet. För några av de unga vuxna räckte stödet till för att de skulle komma ut på arbetsmarknaden och få en fungerande ekonomi och en god energibalans. Den enda nackdel som framkommer med stödet från BRH är att det avslutas för tidigt både utifrån ungdomarnas mognad och livssituation. Förbättringsförslag handlar om att utveckla och stärka de inslag som redan ingår i stödet.

4.2 Fortsatta stödbehov i vuxenlivet

I denna del redogörs för de svårigheter de unga vuxna uppger att de har idag på områden som utbildning, arbete, ekonomi och mående samt kvarstående stödbehov (från samhälle och närstående). Flera av de intervjuade uttrycker en känsla av ensamhet efter att kontakten med BRH är avslutad. Många är beroende av föräldrarnas stöd, exempelvis i kontakten med sjukvård och myndigheter liksom för att klara ekonomin. De som inte har tillgång till föräldrastöd har svårt att veta vart de ska vända sig. Anderson m.fl. (2011) uppmärksammar de utmaningar unga vuxna ställs inför vid övergången till vuxenlivet där rehabiliteringsinsatser och adekvata stödinsatser ofta saknas eller är mindre tillgängliga.

När man var klar hos er så var man tydligen vuxen och frisk.

Efter BRH var det ingen som tog vid. Sedan får man själv lösa det. Det hade varit bra om ni hade haft någon att lämna över till.

Jag vet inte riktigt vad ni hade kunnat göra mer. Däremot så är världen svår här utanför. Att få allting att fungera. Att få alla att lyssna på en. Att få samma stöd som man fick från er. Nu är jag lite mer ensam i det.

När ni skrivit ut mig så blev det knäpptyst och då har jag inte fått något stöd alls. Det har varit svårt i vuxenlivet. Det är väl det enda, att man kastas ut till ingenting.

Att drabbas av förvärvad hjärnskada i barndomen ger ofta en livslång påverkan som inte tar slut vid en viss ålder (Anderson, m.fl., 2011). Enligt A. McKinlay (personlig kommunikation, september, 2017) är unga vuxna med förvärvad hjärnskada en grupp som är i behov av stöd på olika områden som skola, arbetsliv och mående. Svårigheterna kan dessutom ställa till med andra och fler funktionella svårigheter med åldern. Som nämndes i bakgrunden utvecklas hjärnan upp till cirka 25 års ålder och alla följdverkningar av skadan syns inte tidigare än så (Anderson, m.fl., 2009; Beaulieu, 2002). Det är med andra ord viktigt såsom IPBIS

(McKinlay m.fl., 2016) rekommenderar att rehabiliteringsinsatserna fortsätter in i vuxenlivet.

Mental trötthet och andra kvarstående svårigheter

Då de unga vuxna tillfrågas om vilka svårigheter de har i nuläget nämner de allra flesta den mentala tröttheten men även svårigheter med minne, koncentration, inläring, sömn samt ljus- och ljudkänslighet. Den mentala tröttheten påverkar övriga förmågor och leder även till arbetsrelaterade problem. Svårigheter med hjärnskaderrelaterade problem sågs även i den långtidsuppföljning som gjordes av Jonsson m.fl. (2014) och i en studie av Albicini med flera (2016).

En svår hjärntrötthet som påverkar både koncentration, minne och allt runt omkring egentligen.

Tröttheten. Den är fortfarande ganska bestående. Jag blir hjärntrött och ibland känner jag att det absolut inte går att plugga mer vissa dagar... Och så kanske jag inte blir pigg trots att jag sovit en hel natt. Jag tror att jag kan känna mig mer stressad på grund av tröttheten. Sen när jag är väldigt hjärntrött så får jag mer ångest över grejer och oroar mig.

De unga vuxna är i behov av stöd när det gäller att förstå den egna mentala tröttheten. Enligt beprövad erfarenhet är flera av ungdomarna ännu inte redo att förstå tröttheten och dess konsekvenser i vuxenlivet när de avslutas på BRH. Intervjuerna visar även att de behöver stöd när det gäller att få olika aktörer som skola, arbetsplats och myndigheter att förstå vad mental trötthet är och på vilket sätt den påverkar deras studier och arbetsförmåga.

Stödbehov vid utbildning

Ungefär hälften av de intervjuade gick ett högskoleförberedande gymnasieprogram men endast en mindre andel har sedan fortsatt att studera vid högskola, yrkeshögskola eller folkhögskola. Hälften av de unga har gått ett yrkesprogram. Flera har dock inte kunnat jobba med det yrke de har utbildat sig till på grund av otillräckliga anpassningar i arbetslivet eller för att det valda yrket inte visade sig vara lämpligt på grund av hjärnskadans konsekvenser. Några av de unga har inte en komplett gymnasieutbildning. Intervjuerna visar att det funnits ett behov av särskilt stöd och anpassningar under gymnasietiden. Vanliga åtgärder som krävts för att klara av gymnasieutbildningen var förlängd skolgång, resursperson eller anpassningar som muntliga prov, förlängd tid och pauser.

Jag läste två extra år för att klara av svenska och engelska. Jag kunde gå till en resurs på alla lektioner så hon kunde hjälpa mig med allting. Resursteamet var viktigt.

Jag hade nästan alltid någon med mig på lektionerna som antecknade åt mig och hjälpte mig personligen... Så jag fick hjälp med anteckningar, prov och sådant. Det underlättade en hel del så att man kunde släppa de momenten och bara försöka hänga med på lektionerna i stället.

När det gäller högskolestudenterna har flertalet använt sig av läkarintyg från BRH för att få särskilt stöd i form av exempelvis förlängd tid, tentamen i enskilt rum och praktik på halvfart.

Det fungerar bra, men det är tufft ibland. Nu senaste kursen gick jag knappt på någon föreläsning för då kände jag att då hade jag inte klarat av tentan så jag var tvungen att fokusera på den.

Jag lade ut praktiken på två terminer. Jag tog den på 50 % i stället för 100 för jag hade inte klarat 100.

En del av de intervjuade är intresserade av att läsa vidare, men vet inte vem de ska vända sig till för råd och tips om lämpliga utbildningar. Andra har inte råd att studera vidare av rädsla för att förlora sin aktivitetsersättning för nedsatt arbetsförmåga. Några vågar inte ta studielån för att de är rädda att de inte ska kunna jobba heltid och betala tillbaka. Flera är rädda att de inte kan få rätt stöd om de läser vidare. De är också osäkra på vad som finns och hur man söker.

Det är mycket sådant som jag inte har vetat vart man kan vända sig eller hur man skall göra.

Sammanfattningsvis har majoriteten av de intervjuade behövt stöd under hela gymnasietiden liksom vid eventuella högskolestudier. Stöd efterfrågas även nu i kontakten med studie- och yrkesvägledare och arbetsförmedlare för att ta reda på vilka utbildningsmöjligheter som finns och om dessa utbildningar och framtida yrkesdrömmar är rimliga med tanke på hjärnskadans konsekvenser.

Stödbehov inom arbetsliv, ekonomi och boende

Konsekvenserna av den förvärvade hjärnskadan leder ofta till arbetsrelaterade problem. Flera av de intervjuade måste arbeta deltid på grund av den mentala trötthet den förvärvade hjärnskadan medför. Många har anpassningar på arbetsplatsen och har fått hjälp av Arbetsförmedlingen. Vanliga anpassningar på arbetsplatsen är deltidsarbete, möjlighet till extra vila, utökad handledning och längre tid till uppgifterna.

Arbetsförmedlingen har gått in och betalar en del av min lön och det ger mig rätt till att få ta pauser om jag behöver. Även fem timmar är mycket. Jag känner förståelse och det känns skönt att ha Arbetsförmedlingens stöd bakom mig där. Jag är där via dem och jag har rätt att vara trött och jag har rätt till pauser och det känns skönt.

Jag har haft en handläggare som är inriktad på funktionsnedsättningar. Det har varit bra. Väldigt mycket tålamod och så. Det tog tre månader att hitta jobbet. Arbetsförmedlingen kompenserar arbetsgivaren ekonomiskt. Jag får aktivitetsersättning från Försäkringskassan. Det var inte svårt men det tog lite tid. Ungefär ett halvår. Intygen från BRH har räckt.

En del av de intervjuade uppger att de har fått för lite eller inget stöd alls av Arbetsförmedlingen.

Jag gick arbetslös i ett och ett halvt år utan att få prova på något.

Arbetsförmedlingen lyssnar inte... Beskrivningen måste komma från er [BRH] direkt, face to face. Som med skolorna. För att det är bara då de lyssnar. De lyssnar liksom inte på mig och min mamma. Det är verkligen som att du måste vara frisk för att få lov att vara sjuk.

Arbetsförmedlingen hjälper mig inte så mycket faktiskt. Jag tror inte att de vet att jag har en hjärnskada för de har inte frågat någonting. Jag behöver en handledare på Arbetsförmedlingen i Malmö som jag kan träffa.

Sammantaget har de unga mycket blandade erfarenheter av stödet från Arbetsförmedlingen, både gällande förståelse av behoven och det stöd som ges. Några upplever att de har fått bra stöd och tillräckliga anpassningar. Andra har däremot tappat kontakten med Arbetsförmedlingen efter att ha avslutats på BRH och har nu som unga vuxna svårt att få kontakt, stöd och förståelse för konsekvenserna av hjärnskadan. Flera är ute i arbetslivet utan att någon har kännedom om hjärnskadan då den ofta är en "osynlig" funktionsnedsättning. En del vill inte berätta eftersom de är rädda att inte bli anställda. Detta leder till att man kan bli betraktad som lat eller slarvig eller att man tvingas att välja deltidsarbete utan att få ekonomisk kompensation.

Endast hälften av de unga vuxna uttrycker att de har en fungerande ekonomi. En anledning är att deltidsarbete i många fall leder till begränsad ekonomi. Flera behöver stöd av sina föräldrar, dels ekonomiskt men även när det gäller kontakter med myndigheter. De uppger bland annat att Försäkringskassans aktivitetsersättning för nedsatt arbetsförmåga inte räcker till eller att den har uteblivit helt.

Nästan alltid i penganöd. Det är en jävla tur att jag har föräldrar som kan hjälpa till.

Bidraget [aktivitetsersättning för nedsatt arbetsförmåga] räcker inte. Det blir inte ens en tredjedel av lönen [jämfört med heltidsjobb]. Kontakter med Försäkringskassan och sådant har jag lämnat till mamma för det orkar jag inte dra i.

Flera tar upp att samarbetet mellan Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan inte fungerar på ett önskvärt sätt.

Försäkringskassan är kassa som bara den. Jag har hjälp av mamma nu, men innan höll jag på ganska mycket själv. Jag vet inte vem jag ska vända mig till annars. Det är så svårt för Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen är helt skilda. Arbetsförmedlingens utvärderingar [arbetsprövning] vägde ju ingenting för Försäkringskassan. De tittade på dem och sa bara nej. Så då har jag fått vända mig till familjen. Jag har ju min läkare men Försäkringskassan var så jäkliga att den medicinska delen inte var tillräckligt bevisad.

Det hade varit bra att kunna kombinera stödet [från olika aktörer]. Ett mer samlat stöd kring svårigheter som kan uppstå.

Hälften av de unga vuxna bor fortfarande hos sina föräldrar, dels av ekonomiska skäl, men också för att få hjälp med hushållsarbetet så att de orkar studera eller arbeta. Många som har eget boende beskriver hushållsarbetet som svårt och energikrävande.

Vissa dagar kan man komma hem från jobbet och vara helt slut. Då är man ju i behov av hjälp med vardagen hemma. Just det att man får maten serverad och så.

Nej. Jag skäms lite för att prata om det egentligen... Jag fixar till exempel inte att städa så jag får lite hjälp av morsan. Mat och sådant brukar mitt ex fixa... Jättesvårt med rutiner.

Inte alltid. Det är svårt att få all att gå ihop. Jag vill ju så mycket mer än jag faktiskt orkar. Så det är en liten inre kamp med mig själv. Och så blir jag ändå ledsen... Jag har ju svårt att se mig själv flytta hemifrån... då ska du ju håll koll på allt. Räkningar.

Sammanfattningsvis visar resultaten att det finns ett betydande stödbehov i det tidiga vuxenlivet när det gäller anpassningar inom utbildning och arbetsliv. Främst behövs detta stöd i kontakten med myndigheter. Tidigare forskning (Taylor m.fl., 2015) visar att gruppen vuxna som får en förvärvad hjärnskada i barndomen har sämre yrkesmässiga utfall än de som skadas som vuxna. Deltidsanställning är vanligare i gruppen unga med

funktionsnedsättning (MUCF, 2017) vilket även ses i resultaten. Mental trötthet är ofta det största bekymret som kan vara svårt för andra att förstå, även för Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Enligt beprövad erfarenhet är det de som får god hjälp från Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan eller de som har drivande föräldrar som klarar sig bäst. Flera är i behov av stöd av föräldrarna i kontakten med myndigheter och gällande boendesituationen. Svårast har de som inte vet vart de ska vända sig samt är i avsaknad av resursstarka anhöriga. Erfarenhetsmässigt kan två individer med liknande svårigheter få väldigt olika stöd från Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.

Mående, relationer och stödbehov

Intervjuerna visar att många av de unga vuxna mår dåligt i perioder. Det handlar ofta om ångest och depression. Det är framför allt den mentala tröttheten och svårigheter med arbetssituationen och ekonomin som påverkar måendet negativt.

Hade behövt mer samtal efter BRH. Känner mig vilse.

Att behöva bevisa på nytt hur det faktiskt står till. Bemöta människor som ifrågasätter... Det har varit jobbigt och ångestfyllt. Jag har haft ganska stora problem med sömnen... Har tänkt att ta tag i samtalskontakt. Någon med erfarenhet som kan det [förvärvade hjärnskador] väl och kan ge mig lite hjälp och stöd.

Det jobbigaste är att jag är arbetslös och ekonomin och sånt... Man är trött hela tiden och har ingen kraft. Jag har lite ångest... Jag gillar inte att berätta. Innan jag vågar berätta för folk om hur jag mår och så... Det är inte många som bryr sig ju. Jag är så nära på att ge upp allt alltså... Jag har försökt berätta för Arbetsförmedlingen men de tar mig inte på allvar. Tyvärr måste man verkligen tjata... Det är inte många som vet den skadan jag har. Det är bara ni där.

Resultaten tyder på att flera av de intervjuade är i behov av samtalsstöd även i vuxenlivet. Tidigare forskning (Albicini & McKinlay, 2018) visar att gruppen av vuxna som fick en hjärnskada någon gång mellan 0-17 år har fler psykiatriska symtom som depression och ångest än en kontrollgrupp.

Flera beskriver att en sysselsättning är viktig för självkänslan, frånvaro av sådan kan leda till depression. De mår dåligt av arbetslösheten och att inte få förståelse av Arbetsförmedlingen.

Jag känner mig som en riktig, jag vet inte hur jag ska förklara... Jag kände mig riktig, jag kände att jag spelade roll [i samband med arbetsträning].

Det som är positivt är väl egentligen att jag har något att gå till varje dag.

Majoriteten av de intervjuade har välfungerande relationer med familj och vänner men många uttrycker att det är svårt att hinna med och orka träffa vänner. Flera uttrycker att de endast har ett fåtal vänner och några önskar fler sociala kontakter. Forskning visar att förvärvad hjärnskada i barndomen har en större påverkan på relationskvalitén än hos de som drabbas senare i livet (Rogers & McKinlay, 2019).

Man hade velat orka göra mer. Jag behöver vila efter jobbet [deltidsarbete]. Jag hade framförallt velat träffa vänner mer och så hade jag velat ha någon aktivitet.

Det går att träffa vänner eftersom jag inte arbetar heltid.

I Region Skåne går en tydlig gräns för stödet till personer med förvärvad hjärnskada i barndomen vid 20 års ålder. De ungdomar som har andra funktionsnedsättningar (autism, rörelsenedsättning eller intellektuell funktionsnedsättning) har möjlighet att få stöd av vuxenhabiliteringen efter 20 års ålder. För de unga vuxna som fått sin hjärnskada efter 18 års ålder finns vuxenrehabilitering och rehabkoordinatorer som ger stöd till personer över 20 år. För dem som har haft cancer finns Seneffekt-mottagningen som kan ge visst stöd. De ungdomar som inte har andra funktionsnedsättningar och som drabbats av en förvärvad hjärnskada före 18 års ålder står däremot utan stöd när de fyllt 20 år och är då hänvisade till primärvården. Om man drabbas av en hjärnskada innan vuxen ålder har man inte rätt till insatser från LSS om man inte har en intellektuell funktionsnedsättning eller stora fysiska funktionsnedsättningar. Denna rapport visar att det finns ett stort behov av stöd i vuxenlivet även hos gruppen som fått sin hjärnskada före 18 år och inte har kontakt med vuxenhabiliteringen.

Tidigare hade BRH ett välfungerande samarbete med Arbetsförmedlingen i form av samarbete med deras samordnare för unga med funktionsnedsättning i gymnasieskolan. Sedan Arbetsförmedlingen nyligen förändrat sin verksamhet kallas nu denna funktion för Skolsamordnare och finns inte tillgänglig i alla kommuner. Detta innebär att stödet på arbetsmarknaden för unga med funktionsnedsättning har minskat. Unga vuxna med förvärvad hjärnskada kan därmed behöva ett ökat stöd i kontakten med Arbetsförmedlingen för att kunna etablera sig på arbetsmarknaden.

5. Slutsatser

Resultaten visar att BRH:s stöd inför vuxenlivet är uppskattat och ger en bra grund för unga vuxna med förvärvad hjärnskada. Förbättringsmöjligheterna handlar framför allt om att utveckla och stärka de delar av stödet som lyfts fram som viktiga, exempelvis den personliga pärmen, förändringarna inför arbetssökandet, mötet med en ung vuxen med förvärvad hjärnskada samt föreläsningen om mental trötthet. Det finns visst utrymme för förbättring när det gäller den dokumentation som sker i samband med bedömningen inför vuxenlivet och hur och när intyg skrivs för att de ska vara så användbara och tydliga som möjligt, exempelvis i arbetslivet.

I studien framgår tydligt att de unga vuxnas behov av stöd kvarstår när BRH:s stöd inför vuxenlivet avslutas. Det finns ett fortsatt behov av rehabiliteringsinsatser främst i kontakten med olika myndigheter, vid etablering på arbetsmarknaden eller vid fortsatta studier. Det finns även ett behov av stöd vid psykisk ohälsa. Studien visar att denna typ av stöd saknas för de unga vuxna som fått en förvärvad hjärnskada före 18 års ålder och inte ingår i vuxenhabiliteringens målgrupp.

6. Implementering

Det specifika stödet inför vuxenlivet kommer även fortsättningsvis att vara en viktig del av BRH:s arbete. Stödet kan utvecklas vad gäller:

- Dokumentationen av insatserna. Då många med förvärvad hjärnskada har minnessvårigheter behöver exempelvis samtalen inför vuxenlivet dokumenteras tydligare. Detta skulle kunna ske i den pärm som överlämnas inför vuxenlivet. Det finns även andra utvecklingsmöjligheter för pärmen, exempelvis digitalisering.
- Intyg om diagnos och svårigheter. De intyg som skrivs inför vuxenlivet, exempelvis intyg för aktivitetsersättning för nedsatt arbetsförmåga, kan utvecklas. Kontakt med Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen kommer att tas för att få klarhet i hur intyg ska skrivas för att stärka deras giltighet.

Vidare kan samarbetet mellan BRH och andra organisationer som arbetar med förvärvad hjärnskada, såsom Hjärnkraft, Svenska rehamnätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada (SVERE) och Seneffekt-mottagningen vid Lunds universitetssjukhus för vuxna som haft barn-cancer utvecklas.

Referenser

- Albicini, M. & McKinlay, A. (2018). Anxiety Disorders in Adults with Childhood Traumatic Brain Injury: Evidence of Difficulties More Than 10 Years Postinjury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 33: 191-199.
- Albicini, M.S., Lee, J. & McKinlay, A. (2016). Ongoing daytime behavioural problems in university students following childhood mild traumatic brain injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 39: 77-83.
- Albicini, M. & McKinlay, A. (2015). Internalizing disorders in adults with a history of childhood traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 37: 776-784.
- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H. & Holie, H. (2011). Long-Term Outcome from Childhood Traumatic Brain Injury: Intellectual Ability, Personality and Quality of Life. *Neuropsychology*, 25: 176-184.
- 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., 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. (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 Northern 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 Consult 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. (2010a). Childhood stroke in Sweden I: incidence, symptoms, risk factors and short-term outcome. *Acta Paediatrica*, 99(11): 1641-9.
- Christerson, S. & Strömberg, B. (2010b). Stroke in Swedish Children II: long-term outcome. *Acta Paediatrica*, 99 (11): 1650-6.
- Copeland, D.R., Dowell, R.E. Jr, Fletcher, J.M., Bordeaux, J.D., Sullivan, M.P., Jaffe, N., Frankel, H.L., Ried, A. & Cangir, A. (1988). Neuropsychological effects of childhood cancer treatment. *Journal Child Neurology*, 3(1):53-62.
- 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.
- Falk, A-C. (2008). *Head Injuries in Children; Incidence, sequele 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. L., Rostgaard, K., Schmiegelow, K., Söderhäll, S., Kolmannskog, S., Vettenranta, K., Kristinson, J., Clausen, N., Melbye, N., 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): 1539-44.
- Hjalmar, U., Kulldorff, M. Wahlqvist, Y. & Lannering, B. (1999). Increased incidence rates bur no space-time clustering of childhood astrocytoma in Sweden. *American Cancer Society*, 85(9): 2077-2090.
- Hooper, S.R., Alexander, J., Moore, D., Sasser, H.C., Laurent, S., King, J. & Callahan, B. (2004). Caregiver reports of common symptoms in children following a traumatic brain injury. *Neuro Rehabilitation*, 19(3): 175-89.

Horneman, G. (2006). *Head Injury in Childhood: Cognitive Outcome and Health-Related Quality of Life*. (Doktorsavhandling, Psykologiska institutionen, Göteborgs Universitet).

Hypher, R.E., Brandt, A.E., Risnes, K., Baade Rö, T., Skovlund, E., Andersson, S., Gangaune Finnanger, T. & Stubberud, J. (2019). Paediatric goal management training in patients with acquired brain injury: study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open* 2019;9:e02973.

IPBIS (2018). *Guidance for the post-discharge rehabilitation of children, adolescents and young adults with acquired brain injury*.
<https://ipbis.org/toolbox.html>

Johansson, B. & Rönnbäck, L. (2019). *Den ofattbara hjärntröttheten*. Lund: Studentlitteratur.

Jonsson, C.A., Emanuelsson, I. & Smedler, A.C. (2014). Variability in quality of life 13 years after traumatic brain injury in childhood. *International Journal of Rehabilitation Research*, 37(4): 317-22.

Jonsson, C.A., Horneman, G. & Emanuelson, I. (2004) Neuropsychological progress during 14 years after severe traumatic brain injury in childhood and adolescence. *Brain Injury*, 18: 921-34.

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*. New York: Oxford University Press, 219-234.

Kristiansen, I., Strinnholm, M., Strömberg, B. & Frisk, P. (2019). Clinical characteristics, long-term complications and health-related quality of life (HRQoL) in children and young adults treated for low-grade astrocytoma in the posterior fossa in childhood. *Journal of Neuro-Oncology*, 142: 203-210.

Lannering, 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.

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.

McKinlay, A., Linden, M., DePompei, R., Aaro Jonsson, C., Anderson, V., Braga, L., Castelli, E., de Konig, P., Hawley, C.A., Hermans, E., Kristiansen, I., Madden, A., Rumney, P., Savage, R. & Wicks, B. (2016). Service provision for children and young people with acquired brain injury: Practises recommendations. *Brain Injury*, 30: 13-14.

Modellprojektet (2018). *Att leva med traumatisk hjärnskada*. Stockholm: Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

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

Muscara, F., Catroppa, C., Eren, S. & Anderson, V. (2009). The impact of injury severity on long-term social outcome following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19: 541-561.

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) (2017). *Fokus 17, del 2 - Unga med funktionsnedsättning: Etablering i arbets- och samhällslivet*. Stockholm: Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor.

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

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. & Ng, K. (1999). Cognitive and behavioural outcome following mild traumatic brain injury in children. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 14(4): 360-72.

Rogers, A. & McKinlay, A. (2019). The long-term effects of childhood traumatic brain injury on adulthood relationship quality. *Brain Injury*, 33(5): 649-56.

Scott, C., McKinlay, A., Grace, R., MacFarlane, M., McLellan, T. & Britt, E. (2015). A Comparison of Adult Outcomes for Males Compared to Females Following Pediatric Traumatic Brain Injury. *Neuropsychology*, 29: 501-508.

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

Taylor, O., Barrett, R.D., McLellan, T. & McKinlay, A. (2015). Traumatic brain injury and adverse life events: Group differences in young adults injured as children. *Brain Injury*, 29(6): 709-714.

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

Ungdomsstyrelsen (2012). *Fokus 12. Levnadsvillkor för unga med funktionsnedsättning*. Stockholm: Ungdomsstyrelsen.

Bilagor

Bilaga 1: Checklista för bedömning inför vuxenlivet

Ungdomar som är aktuella för bedömning inför vuxenlivet:

Samordnare och rehabkoordinator ser över aktuella ungdomar i samband med genomgång av väntelista. Detta görs två gånger om året (juni och december). Om möjligt kallas aktuella patienter till ungdomsveckan.

Samordnaren kontaktar patienten innan perioden och tar reda på viktig information inför planeringen.

Vid planering/schemaläggning:

Vem i teamet som ansvarar för vad bestäms redan vid planeringen (se nedanstående punkter). Minst två personer bör ansvara för att sammanställa pärm – (främst kurator, psykolog, arbetsterapeut, specialpedagog).

A&D med inriktning på framtid och vuxenliv.

Kom ihåg fysisk aktivitet!

Bedömningen ska anpassas utifrån ungdomens framtida behov.

I de fall patienterna har habiliteringstillhörighet ska vi rådgöra med habiliteringen om vem som gör vad. Samordnaren sköter denna kontakt. Detta kan även diskuteras på rehadagar.

Under perioden:

En psykologbedömning.

Aktivitet i dagliga livet – exekutiv förmåga:

Nova-aktivitet – utvärderas! Alternativ?

Kartläggning av socialt sammanhang.

A&D

Logoped, sjukgymnast och specialpedagog efter behov.

Specialpedagogen: Hjälper till att skriva CV och personligt brev.

Samtal med patienten kring framtiden (pärm, A och D, habiliteringens broschyr) –

Större utrymme för samtal än vid vanlig bedömning

Om inte skolan har kontaktat Arbetsförmedlingen i slutet av gymnasiet görs detta.

Föräldrar med vid behov (vid samtycke från ungdomen)

Läkarintyg

Undersök att aktuella externa kontakter är upprättade:

Specialpedagog: SYV

Psykolog: vuxenpsykiatri

Psykolog/kurator: AF, försäkringskassa

Kurator: LSS, socialtjänst

Avslutande samtal/Efter perioden:

Föräldrar med vid behov (vid samtycke från ungdomen)

En *personlig pärm* upprättas efter perioden. (finns expärm på LLs rum)

Exempel på innehåll:

Om mig (styrkor och svagheter) - obligatorisk

Sammanfattning från BRH - obligatorisk

Arbete/AF/skola

Försäkringskassan

Stöd från kommunen

Sjukvård

Körkort

Boende

Uppföljande möte med patienten äger rum efter journalgenomgång. Vid detta möte ska pärmerna överlämnas.

Möte med Arbetsförmedlingen erbjuds – På BRH eller skola
I förekommande fall stöd vid övergång till vuxenhabilitering.

Kontakt och tydligt avslut under det år patienten fyller 20.

190109 – Rehabteamet

Bilaga 2: Intervjuguide

När du skulle fylla 20 kallades du till en sista bedömningsperiod på BRH. Vi gjorde en bedömning inför vuxenlivet och pratade om framtiden. Nu undrar vi hur du upplevde den perioden - minns du den? har du några tankar kring den?

BEFINTLIGA INSATSER INFÖR VUXENLIVET

- Har du haft nytta av stödet från BRH i ditt vuxenliv? (Vilket stöd? Hur?)
Hade du nytta av:
 - Stödet på gymnasiet (SYV)
 - Stödet inför jobbsökande (kontakt med AF, skriva CV och personligt brev)
 - Den personliga pärmen (om mig, styrkor/svårigheter, flikar om arbete, skola, AF, etc.)
 - Samtalet om framtiden (självinsikt, planer)
- Är det något stöd som du har saknat? (Vad hade vi kunnat göra mer?)
- Har du varit på temadagen?
Vad har du haft nytta av i ditt vuxenliv från temadagen?
 - Föredraget om mental trötthet
 - Personliga erfarenheter från person med ABI
 - Representanter för Försäkringskassa, AF, folkhögskolor, etc.
- Är du med i Facebook-gruppen?
Har du nytta av Facebook-gruppen? (Hur?)

BEHOV AV STÖD/FÖRBÄTTRINGSMÖJLIGHETER BRH

- Vilka svårigheter har du idag?
- Känner du att du klarar av din vardag idag? (beroende av andra, självständighet)
- Vilket stöd har du behov av idag?
Har du behov av stöd när det gäller:
 - Mental trötthet, motorik, minne? (Vilken typ av stöd?)
 - Utbildning? (Vilken typ av stöd?)
 - Sysselsättning? (Vilken typ av stöd?)
 - Boende? (Vilken typ av stöd?)
 - Ekonomi? (Vilken typ av stöd?)
 - Fritid? (Vilken typ av stöd?)
 - Relationer? (Vilken typ av stöd?)
 - Mående? (Vilken typ av stöd?)

ÖVRIGT

Är det ok att vi kontaktar dina föräldrar för att fråga om de vill vara med i en samtalsgrupp med andra föräldrar?