



SAHLGRENSKA AKADEMIN

INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP OCH
FYSIOLOGI
ARBETSTERAPI

“MED DIFFUSA SKADOR ÄR DET SÅHÄR OJ, VAD HAR DU FÖR PROBLEM? VAD KOMMER DU FÅ SVÅRT MED? VAD SKA VI JOBBA MED?”

- En kvalitativ intervjustudie om arbetsterapeuters erfarenhet kring rehabilitering av vuxna personer med diffusa hjärnskador

Författare: Carolina Johansson & Sabine Steen

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2025
Handledare:	Therése Ramström, överarbetsterapeut, Med.dr
Examinator:	Charlotte Wassenius, leg arbetsterapeut, Fil. Dr

Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2025
Handledare:	Therése Ramström, överarbetsterapeut, Med.dr
Examinator:	Charlotte Wassenius, leg arbetsterapeut, Fil. Dr Diffusa hjärnskador, Traumatiska hjärnskador, Diffus axonskada,
Sökord:	Arbetsterapi

Bakgrund	Diffusa hjärnskador är en typ av traumatisk hjärnskada och uppkommer då huvudet utsätts för kraftig acceleration, retardation och/eller rotations våld. Diffusa hjärnskador delas in i fyra typer av skador; diffusa vaskulära skador (DVI), diffusa axonala skador (DAI), hypoxisk-ischemisk encefalopati och generaliserad hjärnvullnad. Följderna av diffusa hjärnskador innefattar fysiska, kognitiva, beteendemässiga och emotionella störningar i varierande grad och påverkar människors aktiviteter i dagliga livet, återgång till samhälle, arbete samt socialt liv. Arbetsterapeuter besitter en viktig roll i rehabilitering av traumatiska hjärnskador och har en unik kompetens för att stödja rehabiliteringen.
Syfte	Syftet med studien var att undersöka arbetsterapeuters erfarenheter av rehabilitering av vuxna personer med diffusa hjärnskador.
Metod	Studien har utgått ifrån en kvalitativ design med induktiv ansats. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med sju arbetsterapeuter. Materialet analyserades genom Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys.
Resultat	Analysen gav fyra huvudkategorier med tio subkategorier som beskriver arbetsterapeuternas erfarenheter. Följande fyra huvudkategorier framkom: <i>En växlande utmaning, evidens och personcentrerad intervention, intervention för en fungerande vardag samt inhämta andras perspektiv.</i>
Slutsats	Studien visade att arbetsterapeuterna baserade rehabiliteringen på den unika patienten och deras situationsbundna sammanhang. Diffusa hjärnskador upplevdes komplexa och kunde bidra med en bred problematik. Arbetsterapeuterna använde sig av bedömningar och aktivitet för att driva rehabiliteringen trots oklar diagnos. En evidensbaserad rehabilitering eftersträvades genom att arbetsterapeuterna inkluderade teori, kunskap från andra områden samt personcentrering. Stöd togs av anhöriga och teamet för en lyckad rehabilitering. Aktivitetsperspektivet var centralt i interventioner och kognition samt aktivitetsbalans lyftes som vanliga områden för rehabilitering.

Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	ST 2025
Supervisor:	Therése Ramström, Occupational Therapist, PhD
Examiner:	Charlotte Wassenius, Occupational Therapist, PhD
Keyword:	Brain Injuries Diffuse, Brain Injuries Traumatic, Diffuse Axonal Injury, Occupational Therapy

Background	Diffuse brain injury is a type of traumatic brain injury and occurs when the head is exposed to strong acceleration, deceleration and/or rotational force. Diffuse brain injury is divided into four types of injury; diffuse vascular injury (DVI), diffuse axonal injury (DAI), hypoxic-ischemic encephalopathy and generalized brain swelling. The consequences of diffuse brain injury include physical, cognitive, behavioral and emotional disorders to varying degrees and affect people's activities of daily living, adjusting back to society, work and social life. Occupational therapists have an important role in the rehabilitation of traumatic brain injury and have unique skills to support rehabilitation.
Aim	The purpose of the study was to investigate occupational therapists' experiences of rehabilitation of adults with diffuse brain injuries.
Method	The study was based on a qualitative design with an inductive approach. Semi-structured interviews were conducted with seven occupational therapists. The material was analyzed using Graneheim and Lundman's qualitative content analysis.
Result:	The analysis resulted in four main categories with ten subcategories that describe the occupational therapists' experiences. The following four main categories emerged: <i>A switching challenge</i> , <i>evidence and person-centered intervention</i> , <i>intervention for a functioning everyday life</i> and <i>obtaining the perspectives of others</i> .
Conclusion	The study revealed that the occupational therapists' based the rehabilitation on the unique patient and their situational context. Diffuse brain injuries were experienced as complex and could contribute to a wide range of problems. The occupational therapists used assessments and activity to carry on and maintain rehabilitation despite an unclear diagnosis. Evidence-based rehabilitation was sought by occupational therapists including theory, knowledge from other areas and a person-centered approach. Support was sought from relatives and the team for a successful rehabilitation. The occupational perspective was central in interventions as well as cognition and occupational balance that were highlighted as common areas for rehabilitation.

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Syfte	4
Metod	4
Urval	4
Datainsamling	5
Databearbetning	6
Etiska överväganden	7
Resultat	8
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Slutsats	18
Referenser	

Bakgrund

Mer än 50 miljoner människor drabbas årligen av traumatiska hjärnskador i världen och det uppskattas att runt hälften av befolkningen någon gång under sin livstid kommer drabbas av en eller flera traumatiska hjärnskador (1). Huvudparten av traumatiska hjärnskador är milda, som hjärnskakning, och övergående (1). I Sverige drabbas ungefär 282 personer per 100 000 invånare varje år av någon form av traumatisk hjärnskada (2).

Traumatisk hjärnskada är en förvärvad hjärnskada som uppkommer genom ett plötsligt trauma mot huvudet (3). Traumat kan vara penetrerande då ett föremål genomborrar skallen, eller en sluten skada då huvudet stöter emot någonting snabbt (3). Traumatiska hjärnskador kategoriseras i mild, till måttlig och svår grad (1). Klassificeringen av skadans allvarlighetsgrad är komplex, då den bakomliggande skadeorsaken kan variera avsevärt, från ett lindrigt trauma med övergående medvetandesänkning till högenergitrauman som resulterar i medvetlöshet och koma (1).

Diffusa hjärnskador är en typ av traumatisk hjärnskada som definieras enligt svensk meSH som "hjärnskador som uppträder över ett stort område istället för ett specifikt fokalt område" (4). Diffusa hjärnskador uppkommer då huvudet utsätts för kraftig acceleration, retardation och/eller rotations våld, som vid trafikolyckor (5). Syrebrist i hjärnan kan även ge diffusa skador (5). Hjärnans olika beståndsdelar har olika mycket rörlighetspotential vilket gör att delarna slits vid dessa typer av kraftiga rörelser. Förslitningen kan ske på blodkärl, axoner eller system i hjärnan. Diffusa hjärnskador kan även ge fysiologiska och biokemiska förändringar som inte går att upptäcka via röntgen. Förändringarna kan ge sekundära komplikationer som kan ge permanent påverkan på hjärnans funktion (5). Diffusa hjärnskador delas in i fyra typer av skador; diffusa vaskulära skador (DVI), diffusa axonala skador (DAI), hypoxisk-ischemisk encefalopati och generaliserad hjärnvullnad (6,7).

Följderna av diffusa hjärnskador innefattar fysiska, kognitiva, beteendemässiga och emotionella störningar i varierande grad (8). Symtomen kan visa sig långt efter den akuta skadan och ge kroniska problem. De personer som överlever en diffus hjärnskada kan uppleva långvariga nedsättningar som påverkar deras kognition, sensomotorisk funktion samt personlighet (8).

Kvarstående symtomen från diffusa hjärnskador påverkar människors aktiviteter i dagliga livet, återgång till samhället och arbete samt socialt liv. Minne, uppmärksamhet, exekutiva funktioner samt informationsbearbetning är oftast påverkade efter en diffus hjärnskada (8). Beteendemässiga svårigheter kan också yttra sig som oföretagsamhet, humörsvängningar och emotionell obalans. Det sociala livet kan påverkas och försämrans genom de kognitiva och beteendemässiga problemen men även på grund av svårigheter med kommunikation. Symtomen från diffusa hjärnskador kan påverka vardagen genom att en tidigare enkelt utförd aktivitet plötsligt blir för svår. Detta kan bero på försämrad fysisk funktion eller kognition som i sin tur kan skapa frustration och personen kan även få svårt med det emotionella och att kommunicera detta med sin omgivning som påverkar upplevelsen av vardagen och aktiviteter (8).

Model of Human Occupation (MOHO)(9) presenterar en arbetsterapeutisk modell för det komplexa samspelet mellan aktivitet, person och miljö. Modellen (9) kan användas för att förstå hur människor som ställs inför livsförändringar, och inte längre kan utföra tidigare aktiviteter, kan behöva genomgå förändringar i deras aktivitetsidentitet och aktivitetskompetens. Aktivitetsidentitet är uppbyggd av vår känsla som delaktiga aktiva personer över tid och formas från vilka vi varit och önskar bli. Aktivitetskompetens handlar om hur vi använder vår aktivitetsidentitet i aktiviteter över tid och således bygger upp en kompetens kring oss själva som aktiva och kapabla människor. Aktivitetskompetens och identitet är i ständig utveckling genom erfarenheter och upplevelser. Vid sjukdom, skador eller förändringar i livssituationen behöver människor förändra sitt görande. Detta för att upprätthålla eller utveckla aktivitetsidentitet, kompetens och fortsätta känna delaktighet. Detta beskriver De Las Heras De Pablo et.al (9) som en aktivitetsanpassning. Vid diffusa hjärnskador ställs människor inför en stor förändring med påverkan på deras möjlighet att utföra aktiviteter i dagliga livet. Människans förmåga att utföra aktiviteter uppkommer från fysiska och psykiska objektiva faktorer samt den subjektiva upplevelsen (10). Fysiska och psykiska faktorer är de observerbara förmågorna som kognition, rörelseförmåga eller sinnesfunktioner. Dessa ger även varje människa en subjektiv upplevelse av att använda sin kropp och sina förmågor för att utföra aktiviteter och är en viktig del enligt Yamada et.al (10) för att förstå människors aktivitetsutförande.

Klepo et al. (11) undersökte sambandet mellan traumatiska hjärnskador och aktivitetsdelaktighet. De fann att delaktighet i aktiviteter var viktigt för att stödja aktivitetsanpassning och återuppbygga aktivitetsidentitet samt aktivitetskompetens. Genom delaktighet i vardagliga aktiviteter kunde människor med traumatiska hjärnskador upptäcka förändringar i deras aktivitetsutförande. Detta gav en självinsikt över nuvarande situation och möjlighet till förändring. Delaktighet var även viktigt för att återta eller förnya roller, återgå till sociala och professionella områden samt ge en känsla av välbefinnande och hälsa (11).

Arbetsterapeuter besitter en viktig roll i rehabilitering av traumatiska hjärnskador och har en unik kompetens för att stödja rehabiliteringen (12). Arbetsterapeuter har även förmågan att bedöma personens aktivitetsutföranden och välja interventioner för att stärka detta. Arbetsterapeuter använder sig av aktivitetsbaserade mål, ett personcentrerat arbetssätt och kan stödja görandet. Målet för rehabilitering förändras under rehabiliteringsprocessen men bygger på att återuppbygga eller skapa förmågor och färdigheter, kompensering eller förändringar i miljön samt bibehålla funktion (12).

Tidigare forskning kring aktivitetsvetenskap samt arbetsterapeutisk rehabilitering av traumatiska hjärnskador finns (11,12). Vid diffusa hjärnskador finns viss medicinsk forskning (5-8) men diagnosgruppen undersöks inte som egen grupp kopplat till arbetsterapeutisk rehabilitering eller aktivitetsvetenskap. Det saknas kunskap kring hur arbetsterapeuter tar sig an denna grupp när det kommer till rehabilitering. Vid svåra traumatiska hjärnskador kan det finnas behov av uppföljning under resten av livet (2). Framsteg i behandling har gjort att fler överlever svåra traumatiska hjärnskador men kan ha kvarstående funktionsnedsättningar livet ut (13). Det finns riktlinjer (12) för rehabilitering av personer med traumatiska hjärnskador, samt viss evidens som stöder behandling för dessa, där ett övergripande kunskapsstöd har utvecklats för måttliga och svåra hjärnskador (2).

Diffusa hjärnskador kan ge långvariga eller permanenta besvär med motorik, kognition, beteende och emotion (8). Litteraturen belyser att detta påverkar människors möjlighet till aktiviteter i dagliga livet, återgång till arbete samt socialt liv (8). Till skillnad från fokala hjärnskador innebär diffusa hjärnskador en mer komplex skadebild som kan vara svår att kartlägga. Diffust spridda skador påverkar fler områden av hjärnan och därigenom påverkas aktiviteter på mer än bara ett sätt, vilket leder till större svårigheter i aktivitetsutförande. Detta kan ha en mer påtaglig inverkan på patientens vardag. För arbetsterapeuter som möter och rehabiliterar denna patientgrupp innebär det en större utmaning. Därav är det viktigt att lyfta hur arbetsterapeuter arbetar för en lyckad rehabilitering. Denna studie kan lyfta behovet och vikten av arbetsterapeutisk rehabilitering för personer med diffusa hjärnskador och hur det bidrar till personens återgång till vardag och samhälle.

Avslutningsvis finns det ett tydligt glapp i kunskapen kring arbetsterapeutisk rehabilitering för vuxna med diffusa hjärnskador. Trots att arbetsterapeuter har en viktig roll i rehabilitering av traumatiska hjärnskador saknas forskning som fokuserar på deras erfarenheter kring specifika diagnosgrupper som diffusa skador. I brist på forskning är det centralt att ta tillvara på arbetsterapeuters erfarenheter, då dessa utgör en viktig del i utvecklingen av evidensbaserad praxis. Denna studie ämnar bidra till att fylla denna lucka.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka arbetsterapeuters erfarenheter av rehabilitering av vuxna personer med diffusa hjärnskador.

Metod

Utifrån syftet valdes en kvalitativ design med induktiv ansats som metod (14). För att fånga deltagarnas erfarenheter av personer med diffusa hjärnskador genomfördes semistrukturerade intervjuer. Med utgång i en kvalitativ metod och semistrukturerade intervjuer kunde deltagarnas upplevelser och erfarenheter fångas in, tolkas och beskrivas av författarna (14).

Urval

Inklusionskriterierna för studien var legitimerade arbetsterapeuter i Sverige som antingen arbetade med vuxna personer med diffusa hjärnskador eller tidigare gjort det. Minst ett års erfarenhet av arbete med patientgruppen krävdes, samt inte längre uppehåll från patientgruppen än ett år. Exklusionskriterier var arbetsterapeuter som arbetade med traumatiska hjärnskador men inte med diffusa hjärnskador eller arbetade endast med barn med diffusa hjärnskador.

Arbetsterapeuter med erfarenhet kring rehabilitering av diffusa hjärnskador tillfrågades via ett inlägg på Facebookgruppen "Arbetsterapeuter på Facebook". Detta klassades som ett bekvämlighetsurval då intresserade personer själva anmälde intresse utifrån given information (15). Inlägget gav två intresserade arbetsterapeuter.

Vidare genomfördes en Google sökning efter vårdenheter och verksamheter i Sverige som kopplades till neurologi eller hjärnskaderehabilitering. Kontakt togs via telefon till administratörer där en mejladress till ansvarig chef inhämtades. Processen av mejlkontakten med verksamheter förtydligas nedan i tabell 1. Verksamheterna fick kort information om studien, dess tillvägagångssätt samt intervjupersonernas kriterier. De fyra intresserade verksamheterna resulterade i fem arbetsterapeuter. Dessa arbetsterapeuter eftersöktes på grund av deras erfarenheter av patientgruppen och klassades därför som ändamålsenligt urval (15).

Samtliga sju arbetsterapeuter fick ett mejl som innehöll informationsblad om studien samt samtyckesblankett. Vid intervju på arbetstid mejlades även information samt samtyckesblankett till ansvarig chef.

Urvalet bestod av två arbetsterapeuter från slutenvården, vilket innebar rehabilitering i tidig fas av skadan på avdelning eller inneliggande rehabilitering. Fyra arbetsterapeuter kom från öppenvården och jobbade i neuroteam med dagrehabilitering i olika intensiva former. De mötte patienter efter den akuta fasen på sjukhuset, vilket kunde variera upp till något år efter skadan. En arbetsterapeut kom från kommunal hemsjukvård och arbetade där med patienter i ett livslångt skede. Samtliga deltagare var kvinnor och tiden som yrkesverksam arbetsterapeut varierade från som minst 1,5 år till två deltagare med 9–13 år samt fyra deltagare med 24–39 år i yrket. Samtliga hade mött patientgruppen men i varierad utsträckning. Fyra stycken hade under två års erfarenhet av just hjärnskaderehabilitering av

vuxna medan tre stycken hade mellan 26–39 års erfarenhet. Samtliga arbetade med hjärnskaderehabilitering vid intervjuutillfället. Fem av arbetsterapeuterna befann sig i södra Sverige och två i mellersta Sverige.

Tabell 1: Beskrivning av mejlkontakt till verksamheter.

Mejl till verksamheter	47st
Svarade på mejlet	34st
Tackade nej pga tidsbrist	6st
Uppfyllde ej inklusionskriterier	6st
Slutade svara efter kontakt via mejl	18st
Intresserade verksamheter	4 st

Datansamling

Samtliga intervjuer genomfördes över zoom och tog mellan 39–60 min. Under intervjuerna ställdes öppna frågor för att fånga in en bred förståelse och följdfrågor för att fördjupa svaren (15). En intervjuguide utformades och användes under samtliga intervjuer för att säkerställa att författarna utgick från samma frågor till alla deltagare. Nedan följer exempel på intervjuguidens utformning, frågor samt följdfrågor:

- **Uppvärmning** - Kan du presentera dig lite kort?
- Vad guidar dig i valet av intervention för denna patientgrupp?
- Vad ser du för utmaningar i rehabiliteringen av denna patientgrupp?
- Kan du beskriva några specifika interventioner du använder i arbetet med denna målgrupp?
- **Följdfrågor** - Kan du berätta mer? På vilket sätt?
- **Avslutning**- Något ytterligare du vill berätta eller utveckla mer?

Båda författarna deltog vid samtliga intervjuer men turades om att hålla i intervjun. Intervjun inleddes med presentation av författarna samt syftet med arbetet. Information kring sekretess samt datahantering lyftes och deltagaren fick möjlighet att ställa frågor. Därefter påbörjades inspelningen som skedde via dator samt mobil. Intervjuerna avslutades med en sammanfattning av författarna för att säkerställa att innehållet uppfattats korrekt. Vidare gavs möjlighet för deltagarna att lägga till något samt information om kontakt via mejl om frågor uppstod.

Databearbetning

Ljudfilerna från intervjuerna transkriberades enskilt av författarna. Materialet bearbetades och analyserades enligt Graneheim och Lundmans (16) kvalitativa innehållsanalys, se Tabell 2.

Meningsenheter som ansågs svara mot syftet markerades och texten kontrollerades ytterligare en gång innan meningsenheterna sattes in i en tabell. Meningarna kondenserades genom att överflödiga ord togs bort, utan att förändra meningens innehåll. Därefter fick varje kondenserad meningsenhet en kod för att lyfta det centrala i meningen. Totalt blev det 340 koder. Koderna färgmarkerades för varje intervjuperson. Koderna skrevs sedan ut och författarna delade in koderna med liknande innehåll i underkategorier. Underkategorierna samlades sedan i huvudkategorier. Varje intervjuperson tilldelades ett annat namn för att presenteras anonymt i resultatdelen.

Tabell 2: Databearbetningen från meningsenhet till kategori.

Meningsenhet	Kondenserad	Kod	Subkategori	Kategori
Man tittar ju på hur någonting fungerar. Bedömningen är ju oftast i en aktivitet, hur man gör saker och interventionen är väl sedan att knyta an detta vad gör vi då åt den här aktiviteten så att den ska bli så bra som möjligt.	Man tittar på hur någonting fungerar. Bedömningen är ju oftast i aktivitet hur man gör saker. Interventionen knyter sedan an till vad vi gör då åt den här aktiviteten så att den blir så bra som möjligt.	Bedömning och intervention i aktivitet	Aktiviteten i centrum	Intervention för en fungerande vardag
Man önskar att det fanns mer.. en lättare väg, liksom att bli följd på på något sätt att någon som känner till att inte byta så mycket inom vården att man kan ha någon som verkligen finns där och vet hur det är under en längre tid och	Man önskar att det fanns en lättare väg att bli följd på något sätt. Att inte byta så mycket inom vården att man kan ha någon som verkligen finns där och vet hur det är under en längre tid.	En lättare hel väg genom vården	Framtidens vård	En växlande utmaning
Skulle det vara så att de inte kan beskriva det själva, då får jag ju vänta lite med det och så tar jag det med, eeh	Kan de inte beskriva det själva får jag ta det med familjemedlemmar eller den som känner patienten	Anhöriga viktiga vid kommunikationsproblemen	Anhörigas perspektiv	Inhämta andras perspektiv

familjemedlemmar och så istället. Den som känner patienten bäst kan man väl säga, antingen skriftligt eller att vi ser och tar det muntligt.	bäst, antingen skriftligt eller muntligt.			
/.../ för det handlar någonstans inte om att undvika att inte göra allting, men man kanske får göra på ett lite annorlunda sätt och tänka lite annorlunda.	(hjärntrötthet) handlar inte om att undvika att göra allting men man får göra och tänka på ett annorlunda sätt.	Man bör tänka och göra annorlunda vid hjärntrötthet	Aktivitetsbalans mot hjärntrötthet	Intervention för en fungerande vardag

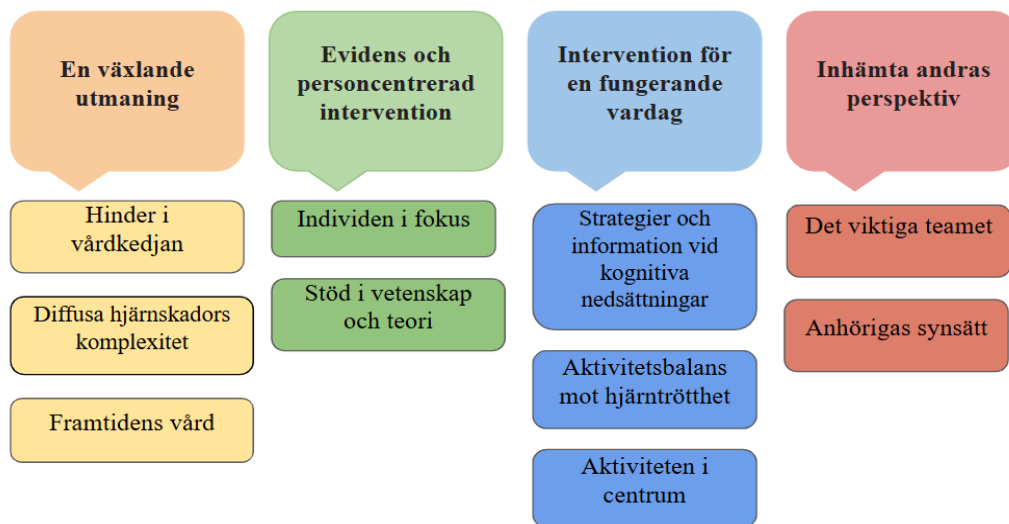
Etiska överväganden

Inför genomförandet av intervjuerna fick deltagarna information samt en samtyckesblankett. Deltagarna informerades om att deras intervjuer kommer att hanteras med sekretess och förvaras konfidentiellt. Endast studiens författare samt handledare hade tillgång till datan som efter avslutad studie arkiverades inlåsta på Göteborgs universitet. All data raderades från författarnas egna datorer. Deltagarna informerades om att de när som helst kunde dra sig ur studien utan anledning. Datat presenterades slutligen på gruppnivå och vid citat fick deltagarna ett nytt namn, för att ingen enskild deltagare skulle kunna utläsas. Allt ovan för att säkerställa ett tryggt deltagande där intervjupersonerna kunde öppna upp sig och svara mer djupgående på frågorna.

Eventuella risker med studien var förlorad patienttid när arbetsterapeuterna intervjuades på arbetstid. Då intervjuerna låg mellan 39 min - 60 min så ansågs detta inte medföra någon större risk. Deltagarna fick själva ge förslag på tider för intervju som passade bäst vilket gav dem chansen att välja tider som inte påverkade patienterna i lika stor utsträckning. Författarna intervjuade inte någon de hade en relation till. Eventuella risker ansågs inte överskrida den nytta som studien kan bidra genom att lyfta arbetsterapeuternas arbete med patientgruppen.

Resultat

Syftet med studien var att undersöka arbetsterapeuters erfarenheter av rehabilitering av vuxna personer med diffusa hjärnskador. Följande fyra huvudkategorier framkom: *En växlande utmaning*, *evidens och personcentrerad intervention*, *intervention för en fungerande vardag* samt *inhämta andras perspektiv*. Från huvudkategorierna kunde tio subkategorier tas ut, se Figur 1.



Figur 1: Huvudkategorier med tillhörande subkategorier som visar arbetsterapeuternas erfarenhet av rehabilitering av vuxna personer med diffusa hjärnskador.

En växlande utmaning

Denna huvudkategori beskriver vad arbetsterapeuterna upplever som utmanande i rehabiliteringen av patientgruppen men även önskingar om framtidens vård för diffusa hjärnskador.

Hinder i vårdkedjan

Arbetsterapeuternas erfarenheter var att patientgruppen behöver en lång rehabilitering men det finns begränsat med tid och resurser i de olika nivåerna av vårdkedjan. Arbetsterapeuterna får arbeta med resurserna de har och vad som är rimligt inom tidsramen men det räcker inte alltid till innan rehabilitering behöver lämnas över till nästa instans. Arbetsterapeuterna lyfter att specifik kompetens och möjlighet till stöd varierar genom vårdkedjan vilket gör att patienterna bollas runt i brist på kunskap. Kompetenshöjning tar tid samtidigt som resurser dras in vilket kan göra att kunskapsinhämtningen uteblir och patienterna blir lidande.

*[...] nu finns det färre och färre (resurser) så nu måste vi dra in ännu mer på det vi gör och vet att vi kan göra så det är ju.. ja det är lite etiskt dilemma...
- deltagare Karin*

Det ställs högre krav på avancerad vård i hemmet och med många patientkontakter blir resursfördelningen en utmaning för den kommunala hemsjukvården. Vidare upplevs sjukhus och rehabiliteringsteam besitta mer kompetens, tid och resurser som rehabiliteringen i hem och kommun inte kan uppfylla.

Diffusa hjärnskadors komplexitet

Arbetsterapeuterna upplever att denna patientgrupp är komplex med stora variationer. Patienterna upplevs utmanande då utfallet av skadorna kan variera stort och oftast finns flera problematiska eller påverkade områden. Patienterna är svårdiagnostiserade och symtomen visar sig inte alltid i det akuta skedet. Det kan saknas både diagnos och prognos vilket utmanar arbetsterapeuterna i deras insatser.

[...] med diffusa skador är det såhär oj, vad har du för problem? Vad kommer du få svårt med? Vad ska vi jobba med? alltså det är så himla himla brett
- deltagare Maria

Diffusa hjärnskador kan innebära stora kognitiva problem där begränsad eller avsaknad av insikt eller initiativ ger stora utmaningar för arbetsterapeuternas insatser.

Men något som är svårt att jobba med är ju om personen har begränsad insikt eller begränsat initiativ då är det väldigt svårt om patienten inte vet att den har vissa svårigheter
- deltagare Klara

Arbetsterapeuterna berättar hur en diffus skada förändrar deras patienters vardag. Patienterna blir frånryckta deras sammanhang och kan ha svårt att acceptera sin situation och skador. De söker ofta ett fysiskt eller anatomiskt svar till nedsättningarna och svårigheterna men kan inte alltid få det. Det är vanligt att patienterna vill återgå till en vardag som var innan skadan vilket sällan är möjligt.

Arbetsterapeuterna ser på utmaningarna med patientgruppen med en positiv inställning. Utmaningarna ger driv och lust i arbetet som upplevs roligt. Arbetsterapeuterna uttrycker möjligheten att få vara kreativa och "grotta ner sig" men även att de har ett intresse och engagemang för sina patienter. Arbetsterapeuter med flera år i yrket uttrycker att patientgruppen ger nya utmaningar och en variation i jobbet.

Framtidens vård

Genom sina erfarenheter av att rehabilitera patientgruppen lyfter arbetsterapeuterna fler förbättringsområden. Det önskas en tydligare väg genom vårdkedjan där patienterna får en mer sammanhållen vård utan avbrott och byten. Ett närmare samarbete mellan sjukhus och kommun kan både ge möjlighet till överföring av spetskompetens men även ge en trygg övergång för patienterna som ofta har omfattande rehabiliteringsbehov.

Hur man kan göra så att patienten inte märker av de här bryten att det ska utgå från patienten själv och jag ser ju stora behov av mer samverkan mellan region och kommun, speciellt när det ställs allt högre krav på att patienter ska vistas i sina egna hem med allt med väldigt stora vårdbehov, de har tappat bort oss ...
- deltagare Gunilla

Förslag kring samarbete lyfts och innefattar gemensamma hembesök, att gemensamt träffas på sjukhuset inför övertag av patienter samt överlämning av instrument, resultat och insatser som kan tas vid hemma.

Arbetsterapeuterna ser vidare ett behov av riktlinjer och evidens för att patienterna ska diagnostiseras i ett tidigare skede och få rätt insatser samt vård. I nuläget riskerar patienterna att diagnostiseras under andra skador. Ökad kunskap om diffusa hjärnskador kan lyfta vad arbetsterapeuter ska göra för patientgruppen och vad svårigheterna kan bero på.

Avslutningsvis lyfts behovet av längre rehabiliteringstid för att möjliggöra mer intensiv rehabilitering på sjukhuset där spetskompetens och resurser finns i större utsträckning.

Det skulle man ju egentligen vilja att rehabiliteringstiderna blev lite längre igen och då hinner man med lite mer rehabilitering intensivare eftersom vi tränar patienterna varje dag, måndag till fredag, men vi vet ju alla att kommunen har ju inte samma resurser utanför sjukhuset så är det ju
- deltagare Anna

Evidens och personcentrerad intervention

Denna huvudkategori beskriver hur arbetsterapeuterna utgår från den unika patienten de har framför sig i val av intervention. Kategorin lyfter även hur arbetsterapeuterna belyser och bedömer symtom som patienten upplever och dess inverkan på intervention.

Individen i fokus

Arbetsterapeuterna jobbar och använder sig tydligt av personcentrering som guide av intervention. Utgångspunkten är patienten man har framför sig och förståelsen för den unika personen och dess omgivning. Arbetsterapeuterna lyfter vikten att fånga in och använda patientens intressen, roller och vanor. Arbetsterapeuterna utgår från ett personcentrerat förhållningssätt genom att tillsammans med patienten kartlägga styrkor, svagheter samt vad patienten tycker är viktigt och meningsfullt. Patienten får möjlighet att sätta upp mål för sin rehabilitering och kunskapen om patienten tas med i valet av intervention. Genom att patienterna får genomföra interventioner baserade på deras personliga mål och med hänsyn till individen, blir det lustfyllt och bidrar till ökad motivation.

Man måste ju utgå från personer man har framför sig. Vad är det för individ man har för att även om man tänker man skulle jämföra två personer som har liknande skador så är det ju väldigt olika också hur de personerna är och allt som ni vet med personlighet och vad de har med sig och så vidare.
- deltagare Elise

Arbetsterapeuterna lyfter kontinuerligt patientens mål och rehabiliteringsplan vilket bidrar till att patienten kan på ett enkelt och överskådligt sätt reflektera över sin egen vård. Detta inger en känsla av delaktighet hos patienterna och gör dem bärare av sin egen rehabilitering.

Avsaknad av specifika riktlinjer för patientgruppen anses inte hindra arbetsterapeuterna som uttrycker att mallar och riktlinjer ger stöd men diffusa hjärnskador kräver öppenhet. Flexibilitet och öppenhet för att varje patient kan vara olik den andra, det beskrivs som ett detektivarbete.

Stöd i vetenskap och teori

Utöver att interventionerna bygger på patienten så tar arbetsterapeuterna hänsyn till symtomen och gör bedömningar för att fånga in och belysa svårigheterna. Det ger både patienten och arbetsterapeuten en bättre förståelse för skadans påverkan och vilka interventioner som bör väljas. För att kunna upptäcka och bedöma symptom hos patienten så använder arbetsterapeuterna sin verktygslåda. I denna finns ett flertal olika arbetsterapeutiska bedömningsinstrument som används för att kartlägga patienten ur ett aktivitetsperspektiv.

Standardiserade bedömningsinstrument för specifika områden eller för andra patientgrupper tas till för att bedöma specifika symptom som arbetsterapeuten anar hos patienten. Instrumenten kan vara mental fatigue scale för bedömning av hjärntrötthet, functional independence measure för att bedöma grad av funktionsnedsättning och behov samt olika kognitiva bedömningsinstrument.

*[...] brukar patienten få självskatta med, det heter mental fatigue scale och sen, det finns mycket information på brainfatigue.se där vi hämtat en del, det är väl forskare tror jag vid Göteborgs universitet som ligger bakom
- deltagare Klara*

Arbetsterapeutiska teorier och modeller stöttar arbetsterapeuterna i deras bedömning och val av intervention för patientgruppen. Genom möten med patientgruppen samt team/kollegor testas och omprövas insatser som leder till beprövad erfarenhet. Arbetsterapeutens yrkesroll beskrivs även som en bred grund att stå på med verktyg för att fånga in patienten och aktivitetsperspektivet som ger en konkret väg framåt. Eftersom arbetsterapeutisk forskning och riktlinjer kring diffusa hjärnskador inte finns att tillgå plockar arbetsterapeuterna även in evidens och litteratur för specifika symptom de ser hos sina patienter. Det handlade om litteratur för kognitiv rehabilitering och information om hjärntrötthet med mera. Forskning kring områden som kognition och hjärntrötthet har gått framåt under åren vilket nyttjas av arbetsterapeuterna som stöter på dessa symptom hos patienter med diffusa hjärnskador.

Intervention för en fungerande vardag

Denna huvudkategori sammanfattar vad arbetsterapeuterna ger för interventioner till patienter med diffusa hjärnskador. Interventionerna bygger i huvudsak på aktivitetsbegreppet, balans i vardagen för hjärntrötthet samt förbättra kognitionsproblematik.

Strategier och information vid kognitiva nedsättningar

Arbetsterapeuterna upplever att kognition är ett område som de ofta kommer in på med patientgruppen. Patienterna upplevs ha svårt med tidshantering, minne, uppmärksamhet samt insikten. Detta leder till problem med planering och utförandet av aktiviteter i logisk ordning.

Arbetsterapeuterna ger information för att patienten ska förstå sina kognitiva nedsättningar och skriftlig information kan vara viktigt för att kunna nå fram till just patienten med kognitiva nedsättningar.

[...] om det handlar om speciellt kognitiva nedsättningar kan vara svårt att förstå vad det är för någonting och då kan det ju vara bra med skriftlig information också hur det kan te sig
- deltagare Anna

Interventionerna kring kognition handlar om att träna upp nedsatta förmågor igen, till exempel som minnesträning med datorprogram. Vidare tränas även strategier för att återfå förmågor eller kompensera för kvarstående problematik.

Kompensatoriska interventioner kan innebära yttre strategier, som larm på mobilen eller scheman, samt inre strategier som visualisering eller tankeverktyg. Arbetsterapeuterna implementerar kognitiva strategier och träning i patientens vardagliga aktiviteter som påklädning.

Aktivitetsbalans mot hjärntrötthet

Hjärntrötthet är ett symptom som arbetsterapeuterna lyfter som väldigt vanligt förekommande för patientgruppen. Hjärntröttheten beskrivs som värre eller mer påtaglig för patientgruppen och begränsar kraftigt vad de orkar med i vardagen.

Han sa att det, det känns som att jag ständigt kämpar för att hålla mig vaken... men det är att hela tiden kämpa emot
- deltagare Karin

För att patienterna ska förstå sin egen hjärntrötthet används aktivitetsdagbok eller logg där aktiviteter över dagen fylls i samt upplevd trötthet. Dagboken kan användas i samtal för att belysa mönster och skapa förståelse. Genom att kartlägga patienternas aktivitetsmönster kopplat till hjärntrötthet får patienten möjlighet att förstå och ta kontroll över sin situation. Vidare information kan ges via broschyrer och samtal som även underlättar för patienten att förklara för anhöriga. Arbetsterapeuterna förklarar att hjärntrötthet, olikt en fysisk skada, inte syns för omgivningen. Detta gör att de vill ge sina patienter kunskap och insikt att kunna förklara sin situation för andra. Genom kartläggning av mönstret kan aktiviteter som ger symptom upptäckas samt ge förståelse för vart och hur förändringar kan göras.

Arbetsterapeuterna lyfter begreppen balans i vardagen alternativt aktivitetsbalans för att motverka hjärntrötthet. Interventionen består av att planera och strukturera en dag eller vecka för att möjliggöra en balans mellan återhämtning och aktivitet. Vid hjärntrötthet behöver patienterna planera en ny vardag som passar deras nya situation, inte den innan skadan. Det innebär att man behöver tänka och göra annorlunda, något som arbetsterapeuterna guidar och lyfter genom mönstret i aktivitetsdagboken/loggen.

Jag jobbar väldigt mycket med, det är ju den här mentala uttröttheten eller hjärntröttheten, att någonstans hitta en balans över dagen... och någonstans att försöka hitta en vardaglig rytm [...] hur gör jag för att balansera så att jag orkar hela dagen jag skulle säga en jättevänlig intervention med hjärntrötthet
- deltagare Sofia

Vidare ger arbetsterapeuterna råd och strategier för att klara av aktiviteter och sociala situationer. Träning av strategier som sparar energi kan göras tillsammans med arbetsterapeuten eller via hemläxor där patienten testat i sin vardag. Sociala situationer kan, på grund av stimulikänslighet, upplevas dränerande och patienterna kan behöva råd kring plats, antal personer eller andra påverkande faktorer.

Aktiviteten i centrum

Aktivitetperspektivet lyfts bland arbetsterapeuterna som en central del i deras interventioner. Aktivitet ses också som en huvuddel och fokus för arbetsterapi. Aktivitetsutförandet ger en konkret bild av patienten och en förståelse för skadans påverkan i vardagen. Arbetsterapeuten omsätter svårigheter och hittar aktiviteter för att bemöta detta.

För mig är det ju viktigt att se, kanske hur patienten ter sig i olika aktiviteter. Kanske att patienten har, jag vet att patienten har diffusa skador, men för mig är det ju viktigaste egentligen hur ter det sig under dagen i olika aktiviteter
- deltagare Anna

Aktivitetperspektivet bidrar med en mer konkret förståelse för mål och träning. Genom att arbetsterapeuterna omsätter mål och intervention i ett aktivitetperspektiv kan det underlätta för patienten att förstå varför och till vad den ska träna. Viktiga och meningsfulla aktiviteter i patientens vardag blir då en utgångspunkt för målen och sedan interventionen.

Det lyfts att aktivitetperspektivet kan bidra med förståelse kring symtom och skada hos patienten. Träning i praktiska moment i aktivitet kan i många fall vara insikthöjande för patienten som får en chans att ompröva och finna andra vägar.

Arbetsterapeuterna använder aktivitet för att observera och bedöma aktivitetsutförande men även för interventioner med olika syften. Aktiviteter som används kan vara exempelvis att laga mat i ett kök, på- och avklädning, trädgårdsarbete eller hantverk. Aktiviteterna används för att träna upp förmågor, lära sig strategier, få återhämtning eller ge insikt. Genom aktiviteter får patienten prova på att träna i praktiska moment eller träna på ett moment som de kunnat utföra tidigare som fyller en viktig funktion i deras vardag.

Inhämta andras perspektiv

Kategorin beskriver arbetsterapeuternas uppfattning av teamarbete samt vikten av anhörigas perspektiv i rehabiliteringen av diffusa hjärnskador.

Det viktiga teamet

Arbetsterapeuterna jobbar på olika sätt i team eller med kollegor. Teamet kan innefatta läkare, fysioterapeut, psykolog, dietist, sjuksköterska och logoped. Det finns ett behov av teamarbete vid komplexa diagnoser med stora vårdbehov och samarbetet är viktigt mellan professioner för att bättre förstå varandras roller, ansvar och resurser för patientens vårdbehov. Samarbetet leder till en ökad patientsäkerhet, förbättrar effektiviteten som på sikt leder till en förbättrad vardag för patienten samt ökar patientnöjdheten.

Teamet arbetar med svåra och kluriga fall och med yttre förutsättningar kan varje profession få en bra förutsättning för sitt arbete med perspektiv, synsätt och resonemang från övriga teammedlemmar som bildar ett helhetsperspektiv som för teamarbetet framåt.

Teamarbete ses som en framgångsfaktor då kunskaper bygger på erfarenhet och alla funktioner i teamet bidrar till en fungerande vardag för patienten. Professionerna besitter olika kunskaper, erfarenheter och har jobbat olika länge inom olika verksamheter.

*Man kommer från olika verksamheter, olika erfarenheter, olika regioner och kommuner. Man har varit olika länge i yrket och det är verkligen så att man kan samla ihop, få väldigt mycket olika input
då
- deltagare Gunilla*

Anhörigas synsätt

Diffusa hjärnskador kan ge problem på både kognition och kommunikation, två faktorer som kan påverka patientens möjlighet att uttrycka sig kring sin rehabilitering. Arbetsterapeuterna lyfter hur viktiga de anhöriga är för att kunna förstå och lyfta viktiga delar hos patienten.

*[...] det är inte alltid att man ser allting själv så att jag skulle vilja säga att det är väldigt viktigt att ha med anhöriga för att se hur är det nu, men hur var det innan för de här små subtila och såna förändringar det är inte säkert att man är medveten om själv riktigt heller eller kan sätta ord på
- deltagare Sofia*

Anhöriga tillhör patientens nätverk och det kan vara viktigt att även de får information och blir delaktiga i patientens rehabilitering för att gynna utfallet. Anhöriga är även viktiga vid utvärdering och för att lyfta framsteg.

Diskussion

Metoddiskussion

Studiens syfte var att undersöka arbetsterapeuters erfarenheter av rehabilitering av vuxna personer med diffusa hjärnskador genom en kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats (14). Metoden gav möjlighet att samla in arbetsterapeuternas erfarenheter kring patientgruppen på ett fritt och fördjupat sätt. Trovärdigheten i studien baserades på giltighet, tillförlitlighet, delaktighet och överförbarhet (16).

Deltagarna i studien rekryterades enligt två urval: bekvämlighets- samt ändamålsenligt urval (15). Genom att använda två urvalsmetoder kunde sju arbetsterapeuter rekryteras, detta ansåg vara en bra mängd deltagare till studien. Deltagarna var legitimerade arbetsterapeuter med erfarenhet av den efterfrågade patientgruppen. Diffusa hjärnskador är dock en liten del av traumatiska hjärnskador och kan inte plockas som en egen grupp i rehabilitering. Detta gjorde att samtliga arbetsterapeuter hade mer erfarenheter med traumatiska hjärnskador som skulle kunna påverka deras berättelser. Författarna förtydligade i intervjuernas start vad diffusa hjärnskador innebar i denna studie och bad deltagarna utgå från det i samtalet.

Arbetsterapeuterna i studien hade endast vuxna patienter. Åldern på patienterna har inte smalnats av eller undersökts då författarna var osäkra på hur många deltagare som kunde samlas in. Detta kan ha påverkat arbetsterapeuternas rehabiliteringsmöjligheter och därigenom vilka erfarenheter arbetsterapeuterna hade. Det kan vara av intresse att i framtida studier undersöka om skillnader i vård förekommer vid olika åldrar för patientgruppen. Tillgången till rehabilitering kan påverkas om patienten är förvärvsarbetare eller pensionär. Möjlighet till stöd från samhället, såsom LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade), kan påverka hur och vem som bedriver rehabilitering samt tillgång och resurser.

Arbetsterapeuterna kom från tre olika delar av vårdkedjan och var något spridda i södra och mellersta Sverige. De hade olika lång erfarenhet och tid i yrket. Detta gav en mer heterogen grupp vilket ökar överförbarheten. Författarna hade dock sett det önskvärt att få in deltagare från norra Sverige samt en större andel från kommunal rehabilitering. Författarna upplevde en skillnad i delar av berättelsen från en kommunal rehabilitering jämfört med specialistsjukvården. Det uppfattades finnas större utmaningar samt avsaknad av resurser och möjligheter när rehabiliteringen kom längre ifrån specialistvården. Detta kan vara en indikation på skillnader av erfarenheter i olika delar av vårdkedjan. Det kan vara av intresse att undersöka arbetsterapeuter som driver långtidsrehabilitering för patientgruppen i en enskild studie. Denna studie hade inte omfattning nog att inkludera flera arbetsterapeuter och undersöka detta vidare. Materialet från arbetsterapeuten i kommunal rehabilitering ansågs inte avvika från de andra deltagarna i den utsträckning att det inte var användbart. Författarna hade ingen relation eller koppling till någon av deltagarna vilket bidrog till trovärdigheten.

Intervjuerna genomfördes via zoom med båda författarna närvarande och utgick från samma intervjuguide. Intervjuer genom zoom kan negativt påverka möjligheten till kroppsspråk och kontakt med deltagarna. Vid fysiska intervjuer flyter samtalet mer naturligt med möjlighet till ömsesidigt utbyte av information. Författarna upplevde dock att erfarenheter och information kunde delas under intervjuerna utan stor påverkan av den digitala formen. Fördelen med intervjuer via zoom var att deltagarna kunde samlas in från större delar av Sverige samt

möjligheten att delta utifrån egen tid ökade. Detta möjliggjorde för studien att få sju deltagare från olika delar av Sverige och gav en positiv inverkan på studiens överförbarhet.

Genom att studien genomförts av två författare har moment som innehållsanalysen (16) genomförts från två perspektiv och genom diskussion. Under arbetsprocessen har författarna även haft stöd av en utomstående handledare som bidragit med andra ögon till delar av processen vilket ökar tillförlitligheten av studien.

Författarna har under studien varit medvetna om sin förförståelse. En av författarna hade en bekant vars son fått en DAI-skada. Den bekanta innehar en egen uppfattning och upplevelse kring vården och rehabilitering som kan påverka författarens uppfattning av materialet. Inför studiens genomförande hade författarna varit i kontakt med en arbetsterapeut som arbetade med målgruppen, detta för att få information kring kunskapsläget och det arbetsterapeutiska arbetet kring denna målgrupp. Vidare hade författarna en viss förförståelse kring traumatiska hjärnskador kopplat till aktivitetsvetenskap och arbetsterapi.

Förförståelsen anses inte ha påverkat analysen och resultaten i studien. Förförståelsen gav författarna en bättre förståelse under intervjuerna men inga egna tolkningar har gjorts under innehållsanalysen (16). Analysens delar har på ett transparent och öppet sätt skrivits fram för att öka trovärdigheten.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att undersöka arbetsterapeuters erfarenheter av rehabilitering av vuxna personer med diffusa hjärnskador. Resultatet i studien visade att arbetsterapeuterna ser utmaningar i rehabiliteringen av diffusa hjärnskador men bygger sitt arbete på beprövad erfarenhet, teoretiska modeller och bedömning. Genom ett personcentrerat förhållningssätt byggs individanpassade interventioner för att ge patienten kunskap och strategier för att bygga en fungerande vardag och hantera sina nedsättningar.

Arbetsterapeuterna i studien belyste hur deras patienter med diffusa hjärnskador blev frånrädda sitt sammanhang och kunde ha svårigheter att förstå och acceptera skadan. I enlighet med De Las Heras De Pablo et.al (10) kan detta förstås som en förändring i aktivitetsidentitet, kompetens och därigenom ge upphov till en aktivitetsanpassning. Genom rehabiliteringen stöttade arbetsterapeuterna sina patienters aktivitetsanpassning genom uppbyggnad av en ny eller förändrad identitet och gav kompetens i viktiga aktiviteter. Arbetsterapeuterna utgick från patienten, vem denne varit innan och önskade bli igen. De tog hänsyn till tidigare roller, vanor och intressen. Varje unik patient användes som utgångspunkt för att skapa meningsfulla interventioner och gjorde patienten delaktig. Delaktighet i aktiviteter har tidigare visats stötta återuppbyggnad av aktivitetsidentitet och kompetens (12). Ny identitet kunde byggas genom att delaktighet i aktivitet gav insikt över utförandet och skapade möjlighet att återgå eller förnya roller (12). Delaktighet i aktivitet har visats bidra till en positiv aktivitetsanpassning och därigenom identitet och kompetens (10).

Det har även bekräftats vid tidigare studier, gjorda på traumatiska hjärnskador, att patienter upplevde en identitetsstörning eller förändrad identitet (17). Återuppbyggnaden av aktivitetsidentiteten skedde inte enbart genom fysiska eller funktionella förbättringar. Studien (17) lyfte att meningsfulla aktiviteter var viktiga i återuppbyggnaden av identitet och då skadorna kunde skilja sig var individanpassning viktigt. Arbetsterapeuter kunde stötta deltagande i meningsfulla aktiviteter, hjälpa till att återuppbygga identiteten och hade

därigenom en viktig roll i rehabiliteringen (17). Den subjektiva upplevelsen är enligt Yamada et.al (11) en viktig del för att förstå personers aktivitetsutförande. Aktivitetsidentitet kan delvis byggas upp genom fysiska förbättringar men den subjektiva upplevelsen är minst lika viktig (11).

Enligt arbetsterapeuterna fanns det bristande kunskap inom delar av vårdkedjan, vilket ledde till att patienterna ofta bollades runt. Detta tyder på en kunskapslucka i hanteringen av den komplexitet som denna patientgrupp innebär, och understryker behovet av vidare forskning. Den ordinarie vårdkedjan ansågs inte tillräcklig för att möta patienternas behov, vilket ytterligare belyste vikten av en mer sammanhållen vårdväg, särskilt då problemen ofta är långvariga och komplexa. Samma resultat lyftes i rapporten *rehabilitering inom hälso-sjukvård vuxna* (18). En vårdkedja som bestod av länkar som ledde vidare mellan instanser, gav en modell som inte fungerade optimalt i de senare skedena av rehabilitering för traumatiska hjärnskador (18). Kedjan gav inte utrymme för patienter att bli delaktiga och självständiga i övertag av rehabiliteringen. Svårigheter fanns även för att individanpassa rehabiliteringen och kompetens kunde saknas i de olika stegen av vårdkedjan (18).

Arbetsterapeuterna med längre erfarenhet inom hjärnskaderehabiliteringen lyfte att patientgruppen gav nya utmaningar. Detta kan antas visa att patientgruppen inte följer den ordinarie hjärnskaderehabiliteringen utan inger något nytt och utmanande. Arbetsterapeuterna lyfte att gruppen kunde diagnostiseras under andra diagnoser och därigenom inte får rätt insatser i tid. Detta visade på att gruppen hade behov av egna riktlinjer för att få korrekt diagnostisering och insatser.

Aktivitetsperspektivet lyftes som centralt för att det tydligt gav inblick i hur patientens skador tedde sig och påverkade vardagen. Detta lyfter vikten av arbetsterapi i rehabilitering av diffusa hjärnskador. Trots oklar diagnos och bred problematik hade arbetsterapeuterna gott stöd i aktivitetsperspektivet som gav de förståelse och tydlighet i vad rehabiliteringen ska fokuseras på. Detta bidrog till att patienterna rehabiliteras till en fungerande vardag med delaktighet, självständighet och meningsfulla aktiviteter.

Behovet av teamarbete visade att patientgruppen hade en bred problematik som krävde flera professioner och lyfte att patientgruppen får breda svårigheter och är i behov av specialistsjukvård. Detta stärks i rapporten (18) som lyfte att det finns en komplexitet mellan funktion och medicinskt tillstånd, som ständigt var i förändring och behövdes följas upp, vid måttlig och svår traumatisk hjärnskada. Vid komplexa skador behövdes individuellt utformad rehabilitering i team (18).

Arbetsterapeuterna framhöll att diffusa hjärnskador ofta resulterar i mer uttalad hjärntrötthet. Rehabilitering, med fokus på aktivitetsbalans och kognitiv rehabilitering, nämndes genomgående. Resultaten pekar på att diffusa hjärnskador i högre grad orsakar problem med kognition och hjärntrötthet, vilket öppnar upp för vidare forskning kring både symtom och rehabilitering för denna patientgrupp. Tidigare forskning har visat att diffusa hjärnskador ökar risken för ogynnsamma utfall tre gånger mer än traumatiska hjärnskador utan diffus skada (19). Det har också identifierats ett samband mellan DAI-skador och neurodegenerativa sjukdomar som Alzheimers, där DAI skador visade sig vara den mest framträdande faktorn (20). Dessa studier stärker ytterligare att denna patientgrupp lider av problem bortom de omedelbara effekterna av traumatiska hjärnskador, vilket kan påverka deras liv på lång sikt. Därför är det av stor vikt att fortsätta forska på denna skada och få ökad kunskapen om patientgruppen."

Författarna till denna studie ser att studiens resultat kan vara användbart för yrkesverksamma arbetsterapeuter som möter denna patientgrupp. Resultatet kan stötta arbetsterapeuter i flera delar av vårdkedjan i hur rehabiliteringen genomförs och fokusområden för patienterna. Resultatet kan ge patienter och deras anhöriga mer kunskap och information kring skadan samt rehabilitering, som inte finns tillgängligt idag. Det kan bidra till ökad förståelse och delaktighet i den egna vården. Utmaningar som lyfts kan hjälpa att förändra vården till det bättre för både patienter och arbetsterapeuter samt lyfta behovet av vidare forskning.

Slutsats

Sammanfattningsvis visade studien att arbetsterapeuterna utgick från den unika patienten och dennes situation i rehabiliteringen. Diffusa hjärnskador upplevdes komplexa och kunde bidra med en bred problematik. Erfarenheten var att vårdkedjan inte fungerade optimalt för patienterna där både tidsbrist och resursutmaningar var problem som lyftes.

Arbetsterapeuterna använde sig av bedömningar och aktivitet för att bedriva rehabiliteringen trots oklar diagnos. En evidensbaserad rehabilitering eftersträvades genom att arbetsterapeuterna inkluderade teori, kunskap från andra områden samt personcentrering. Stöd togs i anhöriga och teamet för en god rehabilitering. Aktivitetsperspektivet var centralt i interventioner och kognition samt aktivitetsbalans lyftes som vanliga områden för rehabilitering.

Vidare forskning behövs för att fylla behovet av mer kunskap kring diffusa hjärnskador och deras påverkan under hela livet. Forskning behövs för att kunna bygga riktlinjer och evidens för rehabilitering men även ge stöd till arbetsterapeuter genom vårdkedjan som rehabiliterar patientgruppen. Genom en bättre förståelse för diffusa hjärnskadors påverkan och rehabilitering kan patienter få en likvärdig, god rehabilitering och möjlighet till en fungerande vardag igen.

Referenser

1. Maas AIR, Menon DK, Adelson PD, Andelic N, Bell MJ, Belli A, et al. Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *Lancet Neurol.* 2017 Dec;16(12):987–1048. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30371-X.
2. Kunskapsstyrning. Traumatisk hjärnskada (THS) — uppföljning och rehabilitering vid medelsvår och svår THS hos vuxna [Internet]. Stockholm:1177; 2023. [citerad 19 maj 2025]. Hämtad från: https://vardpersonal.1177.se/kunskapsstod/kliniska-kunskapsstod/traumatisk-hjarnskada-ths--uppfoljning-och-rehabilitering-vid-medelsvar-och-svar-ths-hos-vuxna/?selectionCode=profession_specialiserad_vard
3. Zafarmandi S, Safdarian M, Mohamadi-Asl A, Sharif-Alhoseini M. Cognitive impairments in traumatic brain injuries: an overview of epidemiology, pathophysiology, assessment, and rehabilitation. *Arch Trauma Res.* 2024;13(2):117–31. doi: 10.48307/atr.2024.447238.1099
4. Svensk MESH [Internet]. Stockholm: Karolinska institutet. Universitetsbiblioteket; 1998 -. [citerad 29 mars 2025]. Hämtad från: <https://mesh.kib.ki.se/term/D000070625/brain-injuries-diffuse>
5. Wilson J, Hoth J, Couture Daniel. Traumatic brain injury: Pathophysiology, clinical diagnosis, and prehospital and emergency center care. In: Asensio JA, Meredith JW, editors. *Current Therapy of Trauma and Surgical Critical Care* [elektronisk resurs]. Third Edition. Philadelphia, PA: Elsevier; 2023[2024]. s.153–61. [citerad 29 mars 2025]. Hämtad från: <https://www.sciencedirect-com.ezproxy.ub.gu.se/science/article/pii/B9780323697873000393>
6. Rungruangsak K, Poriswanish N. Pathology of fatal diffuse brain injury in severe non-penetrating head trauma. *J Forensic Leg Med.* 2021 Aug;82(102226). doi: 10.1016/j.jflm.2021.102226.
7. Mittal P. Diffuse axonal injury: pathological and clinical aspects. *FRCIJ.* 2015;1(4): s.157–60.
8. Thomas TC, Colburn TA, Korp K, Khodadad A, Lifshitz J. Translational Considerations for Behavioral Impairment and Rehabilitation Strategies after Diffuse Traumatic Brain Injury. I: Kobeissy FH, editor. *Brain Neurotrauma: Molecular, Neuropsychological, and Rehabilitation Aspects* [elektronisk resurs]. Boca Raton (FL): CRC Press/Taylor & Francis; 2015. s.560–71. [citerad 29 mars 2025]. Hämtad från: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK299234/>

9. De Las Heras De Pablo C-G, Fan C-W, Kielhofner G. Dimensioner av görande. In: Kielhofner G, Taylor RR, redaktörer. Kielhofners model of human occupation: teori och tillämpning. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2020. s. 145–62
10. Yamada T, Kielhofner G, Taylor RR. Personspecifika begrepp för människans görande och aktivitet. I: Kielhofner G, Taylor RR, redaktörer. Kielhofners model of human occupation: teori och tillämpning. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2020. s. 31–46.
11. Klepo I, Sangster Jokić C, Tršinski D. The role of occupational participation for people with traumatic brain injury: a systematic review of the literature. *Disabil Rehabil.* 2022 Jun;44(13):2988-3001. doi: 10.1080/09638288.2020.1858351.
12. Wheeler S, Acord-Vira A. Occupational Therapy Practice Guidelines for Adults With Traumatic Brain Injury. *Am J Occup Ther.* 2023 July 1;77(4):7704397010. doi: 10.5014/ajot.2023.077401.
13. Rostami E, Ginstman F, Ljungqvist J, Olivecrona M, Koskinen L-O, Bellander B-M, et.al. Modern handläggning minimerar följder av traumatisk hjärnskada. *Läkartidningen.* 2023 Jan;120(22067). PMID: 36714930.
14. Henricson M, Billhult A. Kvalitativ metod. I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2023. s.115–25.
15. Engström Å, Juuso P. Kvalitativ forskningsintervju. I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2023. s.151–63.
16. Lundman B, Hällgren, Graneheim U. Kvalitativ innehållsanalys. I: Höglund-Nielsen B, Granskär M, redaktörer. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 187-201.
17. Cotton GS. Occupational identity disruption after traumatic brain injury: an approach to occupational therapy evaluation and treatment. *Occup Ther Health Care.* 2012 Oct;26(4):270-82. doi: 10.3109/07380577.2012.726759.
18. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, Personskadeförbundet RTP. Rehabilitering inom hälso- sjukvård vuxna. En av sju delrapporter inom Modellprojektet [Internet]. Stockholm:Hjärnkraft och RTP; 2019. [citerad 19 maj 2025]. Hämtad från: <http://www.levamedtraumatiskhjärnskada.se/wp-content/uploads/2015/09/1.-Rehab-VUXNA-webb.pdf>
19. van Eijck MM, Schoonman GG, van der Naalt J, de Vries J, Roks G. Diffuse axonal injury after traumatic brain injury is a prognostic factor for functional outcome: a systematic review and meta-analysis. *Brain Inj.* 2018;32(4):395-402. doi: 10.1080/02699052.2018.1429018.

20. Graham NSN, Jolly A, Zimmerman K, Bourke NJ, Scott G, Cole JH, Schott JM, Sharp DJ. Diffuse axonal injury predicts neurodegeneration after moderate-severe traumatic brain injury. *Brain*. 2020 Dec 1;143(12):3685-98. doi: 10.1093/brain/awaa316. PMID: 33099608.