

GRIB MENNESKET

EN KONCEPTUEL OG EMPIRISK UNDERSØGELSE AF KOORDINERET REHABILITERING: OBJEKTIVT BIO-PSYKO-SOCIAL UDBYTTE FOR VOKSNE MED ERHVERVET HJERNESKADE SAMT KLIENTERS OG PÅRØRENDES OPLEVELSE AF REHABILITERINGEN MED OG UDEN KOMMUNAL KOORDINATION

AF
CHALOTTE GLINTBORG

PH.D. AFHANDLING 2015



AALBORG UNIVERSITET

GRIB MENNESKET

EN KONCEPTUEL OG EMPIRISK UNDERSØGELSE AF KOORDINERET
REHABILITERING: OBJEKTIVT BIO-PSYKO-SOCIAL UDBYTTTE FOR
VOKSNE MED ERHVERVET HJERNESKADE SAMT KLIENTERS OG
PÅRØRENDES OPLEVELSE AF REHABILITERINGEN MED OG UDEN
KOMMUNAL KOORDINATION

af

Chalotte Glintborg



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Afhandling indleveret august 2015

Center for Developmental and Applied Psychological Science (CeDAPS)

Ph.d. indleveret: 31 august 2015

Ph.d. vejleder: Lektor Tia G. B Hansen,
Institut for kommunikation og psykologi
Aalborg Universitet

Ph.d. bi-vejleder: Professor Kristine Jensen de López,
Institut for kommunikation og psykologi
Aalborg Universitet

Ph.d. bedømmelsesudvalg: Lektor Carolin Demuth
Institut for kommunikation og psykologi
Aalborg Universitet

Professor Lars-Christer Hydén,
Professor og direktør for Center for Dementia Redearch
(CEDAR)
Department of Social and Welfare Studies
Linköping Universitet

Lektor og Dr. Med. Thomas William Teasdale
Institut for psykologi,
Københavns Universitet

Ph.d. serie: Det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitet

ISSN (online): 2246-123X
ISBN (online): 978-87-7112-349-4

Udgivet af:
Aalborg Universitetsforlag
Skjernvej 4A, 2. sal
9220 Aalborg Ø
Tlf. 9940 7140
aauf@forlag.aau.dk
forlag.aau.dk

© Copyright: Chalotte Glintborg

Trykt i Danmark af Rosendahls, 2015

For- og bagside illustrationerne er private billeder samt et bryllupsbillede og et billede af et hus, medtaget med tilladelse, fra to af afhandlingens informanter. Billedet i bogen er fra et af procesmøderne undervejs i KORE projektet.



CV

Chalotte Glinthborg: Cand.pæd.psych. PhD-studerende i psykologi. Siden 2012 tilknyttet Center for Developmental and Applied Psychological Science (CeDAPS) på Aalborg Universitet. Derudover bestyrelsesmedlem i NNDR (Nordic Network on Disability Research).

Fra 2001-2010 beskæftiget inden for psykiatrien – blandt andet som leder af et botilbud for svært psykisk sårbare og sidst som udviklingskonsulent, en stabsfunktion i Socialpsykiatri og Udsatteområdet i Aarhus kommune. Som udviklingskonsulent var en af mine hovedopgaver udvikling og implementering af en recovery-orienteret rehabilitering.

Fra marts 2011 til september 2012 ansat i Socialstyrelsen, Videnscenter for Socialpsykiatri, Hjælpebidler og Handicap (ViHS), som faglig konsulent på hjerneskadeområdet. Via min ansættelse i ViHS, har jeg fulgt udviklingen på hjerneskadeområdet på nationalt hold, særligt forløbsprogrammerne og puljeprosjekterne i kommunerne.

Tildelingen af et PhD-stipendiat i august 2012 har således gjort det muligt at gå i dybden med allerede velkendte områder, hjerneskadeområdet og helhedsorienteret rehabilitering, både videns- og praksiserfaringsmæssigt.

Særligt forskning inden for recovery har inspireret mit arbejde og nu også min forskning. Jeg er særlig optaget af de psyko-sociale aspekter, der er forbundet med at få og leve med en erhvervet og invaliderende lidelse - fx identitetstab samt genopbygningen af en ny identitet, deltagelse i hverdagslivet og sociale relationers betydning. Dette fokus har derfor også været med til at præge denne afhandling.

ENGLISH SUMMARY

This thesis focuses on coordination in acquired brain injury (ABI) rehabilitation within a bio-psycho-social framework. More specifically, this study investigates the effects of a coordinated rehabilitation programme named KORE that was implemented in a Danish municipality. In addition, it also investigates what helps or hinders positive rehabilitation outcomes, as seen from a client's and relative's perspective.

The PhD dissertation consists of four empirical articles and this accompanying text which describes the background of the study and links the articles' findings together within a reflective discussion.

The background of the PhD dissertation centres on three main areas: development within brain injury rehabilitation, the bio-psycho-social model as operationalized by the International Classification of Functioning (ICF), and rehabilitation.

Neuroscience has developed from seeing the brain as being organized into specialized modules to seeing it as a complex collaboration between different centres with a capacity for change and relocation of functions (neuroplasticity). In addition, research have shown that bio-psycho-social aspects interact, e.g. how emotional needs affect cognitive functions (Cicerone & Fraser, 2000). Therefore, rehabilitation should be based on a comprehensive bio-psycho-social approach.

The United Nations (UN) and the World Health Organization (WHO) recommends rehabilitation based on a multidisciplinary and coherent approach. The UN Convention of Rights for People with Disabilities article 26 describes the requirements for habilitation and rehabilitation as follows: "*Services and programs begin at the earliest possible stage and are based on the multidisciplinary assessment of individuals' needs and strengths...*" (United Nations, 2006). The WHO defines rehabilitation as follows: "*Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination*" (National Board of Health, 2011a, p. 65). In addition, the WHO recommends the ICF (the bio-psycho-social model) as a framework for disabilities.

After an ABI, the psychosocial aspects of recovery have been known to be a particular challenge in rehabilitation practice (Morton & Wehmann, 1995; Teasdale & Engberg, 2004; 2005). Therefore, this thesis specifically focuses on the psychosocial outcomes of the coordinated rehabilitation programme.

This research project has used a prospective naturalistic mixed methods design to investigate bio-psycho-social recovery outcomes and perceptions of the KORE

programme. The empirical data is derived from 82 clients, divided into three groups, aged 18-66 years with a moderate or severe ABI, and 40 relatives. The outcome for clients in the KORE programme ($n=27$) was compared with the outcome from clients in two other groups: a group of clients ($n=18$) who received a different kind of coordinated rehabilitation programme (ALT group) and a group of clients ($n=37$) who received standard rehabilitation (SR group) before the KORE programme was implemented. Quantitative data are derived from psychometric tests (Functional Independence Measure, FIM; Major Depression Inventory, MDI; Quality of Life, WHOQOL-BREF; Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, IPAQ-DK), as well as information on return to work. The qualitative study is based on interviews with clients and their relatives about factors they see as important for recovery.

The framework and results of the thesis are reported in four empirical articles.

Article I Glintborg and Jensen de López (2014) focuses on the term “coordination” and how coordination in rehabilitation practice might ensure that we consider the psychological dimension of the bio-psycho-social model.

The psychosocial consequences of ABI are known to pose a substantial challenge for rehabilitation. Despite expectations from the National Board of Health (2011) that coordination can ensure a coherent and holistic rehabilitation approach, baseline data from this PhD project once again confirms that the psychological consequences still represented a major challenge in 2013.

By revising the current concept of coordination, we propose a new definition that incorporates additional psychological aspects and competences into interdisciplinary brain injury rehabilitation.

Article II (Glintborg, Thomsen & Hansen). The purpose of this article was twofold. First, we investigated the clients who received the standard rehabilitation ($n=37$) and their status two years post-injury. Since transition in ABI rehabilitation represents a challenge for rehabilitation practice, the second aim of this article was to investigate what helps or hinders transitions in rehabilitation from the point of view of these clients.

Quantitative results reveal psychological consequences two years post-injury, especially depression (35.1%) and decreased psychological quality of life (61%). Qualitative results reveal six predominant perceived factors of importance in the second transition (from rehabilitation centre/hospital to home) and the third transition (return to productivity): family relations, return to work, waiting lists, psychological support, fatigue, and personal competences. These six factors were converted into a model that could contribute to a theoretical framework of the transition phases and support the development of new interventions in rehabilitation.

Article III (Glintborg, 2015). The identity loss after an ABI is revealed as a dominant theme across all 82 clients in this thesis. Therefore, in this article, a single case study explored the construction of this key pattern more explicitly. Discourse analysis drawing on the concepts of positioning theory was used in the analysis.

The analysis revealed a developmental change of identity in the course of the different phases of the rehabilitation and recovery process. Furthermore, conflicting voices were identified from society, service providers and the adults with ABI themselves. These results are discussed in the light of current identity research. The use of a narrative approach in rehabilitation is suggested in order to help individuals transform into new narrative identities.

Article IV (Glintborg & Hansen). Best practice guidelines for ABI rehabilitation from the Danish National Board of Health recommend coordination of rehabilitation services. However, the assumption that coordination is a solution for securing coherent and holistic rehabilitation is largely unquestioned and the evidence is scarce. This article reports the results of a prospective naturalistic mixed methods study of the outcomes and perceptions of the KORE programme. Using a triangulated mixed methods design, we assessed clients in the KORE programme ($n=27$) and compared their outcomes with those of clients ($n=18$) who underwent a different kind of coordinated rehabilitation programme (ALT group) and those of clients ($n=37$) who underwent standard rehabilitation (SR group) before the KORE programme was implemented. Quantitative data were obtained from psychometric tests (Functional Independence Measure, FIM; Major Depression Inventory, MDI; Quality of Life, WHOQOL-BREF; Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, IPAQ-DK), and concerning the clients' return to work, along with qualitative data from interviews with clients ($N=82$) and their relatives ($N=40$) about factors they see as important for recovery outcomes. The data from article II is supplemented here with new analysis and cross-group comparisons.

Results indicate no gain in bio-psycho-social outcome from the KORE programme. In physical and cognitive outcome (FIM), the ALT group seemed to stand out by showing significant improvement after discharge; however, this variable exhibited a possible ceiling effect in the other groups. Moreover, accounts from clients and relatives suggested the existence of a gap in the services currently provided, in that no psychological support was offered. Contemporary rehabilitation is described as being mainly based on physical and practical (activities of daily living, ADL) training. Therefore, coordinated interventions do not guarantee a comprehensive and coherent rehabilitation process. Rehabilitation psychology has been growing as a field and we advise use of this framework in future ABI rehabilitation.

In summary, this thesis found no support for the KORE programme's influence on bio-psycho-social outcomes. The clients' level of difficulties as measured on FIM, MDI, QOL and IPAQ, and their return to work, were at the same level in the group that received the KORE programme as in the group who underwent standard rehabilitation before the KORE programme was implemented. The clients' total FIM

score was above the cut-off for independence already at discharge from the rehabilitation centre and remained stable at follow-up. With regard to psychosocial outcomes, one third of all clients showed signs of depression and more than half (50-60%) of all clients experienced dissatisfaction with physical, environmental and psychological QOL. Furthermore, 50% of all clients reported problems in their family relations. These bio-psycho-social outcome levels resonate with levels found in other studies (e.g. Morton & Vehman, 1995; Hall, Mann, High, Kreutzer & Wood, 1996; Jorge et al., 1993; Jorge et al., 2004; Teasdale & Engberg, 2004; 2005; Hackert & Anderson, 2005; Brenner & Homaifar, 2009).

However, the qualitative study reveals some of the factors that might improve rehabilitation outcome. In addition, rehabilitation psychology is recommended as a potential solution for issues in current ABI rehabilitation and as a framework in future ABI research.

DANSK RESUMÉ

Med udgangspunkt i en bio-psyko-social forståelse af sundhed, sætter denne afhandling fokus på koordineret hjerneskaderehabilitering. Mere specifikt udforskes udbyttet af et koordineret rehabiliteringsprogram i Aalborg kommune (AAK) kaldet KORE programmet (KOordineret REhabilitering). Derudover undersøges det, hvad der dels hæmmer, og dels fremmer dette rehabiliteringsudbytte set fra et klient- og pårørendeperspektiv.

Ph.D.-afhandlingen består af fire empiriske artikler og nærværende sammenkædende tekst, der udfolder afhandlingens baggrund og artiklernes resultater i en tværgående og perspektiverende diskussion af hjerneskaderehabilitering.

Afhandlingens baggrund bygger på tre hjørnestene: udviklingen i hjerneskaderehabiliteringen mod en helhedsorienteret tilgang, den bio-psyko-sociale model operationaliseret ved International Classification of Functioning (ICF) og rehabiliteringsbegrebet.

Udviklingen på hjerneskadeområdet, fra at tænke hjernefunktioner som knyttet til specialiserede moduler, til i stedet at forstå hjernefunktioner som et komplekst samarbejde mellem forskellige centre med en plasticitet og en evne til at reorganisere sig og forandre funktioner, har haft stor betydning for udviklingen af en helhedsorienteret tilgang i rehabilitering. Forskning har vist, hvordan det bio-psyko-sociale interagerer – fx fandt Cicerone (fx Cicerone & Fraser, 2000) en sammenhæng mellem de ramtes følelsesmæssige behov og deres kognitive funktionsnedsættelser. Det er derfor vigtigt, at alle aspekter af det bio-psyko-sociale adresseres i en helhedsorienteret rehabiliteringsindsats.

De Forenede Nationer (FN), på engelsk United Nations (UN), og World Health Organization (WHO) anbefaler at rehabilitering generelt skal baseres på en interdisciplinær og helhedsorienteret tilgang. I FNs handicapkonvention artikel 26 ”Rehabilitering og rehabilitering” står der, at: *”Services and programs begin at the earliest possible stage and are based on the multidisciplinary assesment of individuals needs and strenghts...”* (United Nations, 2006). WHO definerer rehabilitering således: *”Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse”* (Sundhedsstyrelsen, 2011a, s. 65). Endvidere anbefaler WHO, at ICF (og dermed den bio-psyko-sociale model) fungerer som forståelsesramme for funktionsnedsættelser.

De psyko-sociale følger af en senhjerneskode er forskningsmæssigt beskrevet som en særlig udfordring for rehabiliteringspraksis (Morton & Wehman, 1995; Teasdale & Engberg, 2004; 2005) Derfor sættes der i denne afhandling særligt fokus på det psyko-sociale udbytte af en koordineret indsats.

Forskningsprojektet anvender et prospektivt naturalistisk mixed methods design. Den samlede empiri udgøres af 40 pårørende og 82 klienter i alderen 18-66 år med moderate eller svære hjernesker. Klienterne er fordelt på tre grupper. Udbytte hos klienter ($n=27$), der har modtaget KORE programmet, er sammenlignet med udbytte hos klienter ($n=18$), der har modtaget en alternativ type koordineret rehabilitering (ALT gruppen) og udbytte hos klienter ($n=37$), der modtog standard rehabilitering (SR gruppen) inden KORE programmet blev implementeret. Udbytte måles ved hjælp af følgende måleredskaber: Functional Independence Measure (FIM), Major Depression Inventory (MDI), Quality of Life (WHOQOL-BREF), Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ-DK) og tilbagevenden til arbejde. Den kvalitative del udgøres af et interviewstudie af de 82 klienter i de tre grupper samt 40 nære pårørende.

Afhandlingens referenceramme samt resultater er afrapporteret i fire empiriske artikler.

Artikel I (Glintborg & Jensen de Lopéz, 2014). Artiklen fokuserer på koordinationsbegrebet og på, hvordan vi ved hjælp af dette begreb kan sikre det psykologiske ben af den bio-psyko-sociale model, som synes at mangle i den interdisciplinære rehabiliteringspraksis.

De psyko-sociale konsekvenser efter en erhvervet hjerneskode har vist sig at udgøre en af de store udfordringer i rehabiliteringen. På trods af Sundhedsstyrelsens (2011a; 2011b) udmeldinger og forventninger om, at koordination kan sikre en helhedsorienteret og sammenhængende indsats, viser baselinedata fra denne PhD-afhandling, at der er et behov for at skærpe fokus på de psykologiske aspekter, da disse fortsat udgør en udfordring i 2013.

Vores formål i artiklen er ved hjælp af en indkredsning og revision af koordinationsbegrebet at inddrage nye psykologiske perspektiver og psykologiske faggrupper i den interdisciplinære hjerneskaderehabilitering, sammen med allerede sikrede områder (fysiske og praktiske).

Afsluttende kommer vi med et bud på en ny dansk definition af koordination i rehabilitering, der inkluderer et ligevægtigt hensyn til den ramtes bio-psyko-sociale behov i livsmæssige og organisatoriske transitioner.

Artikel II (Glintborg, Thomsen & Hansen). Artiklen har to formål, dels at undersøge klienters status 2 år efter en hjerneskode (før den forstærkede koordinerede rehabilitering), dels at undersøge, hvad der fremmer eller hæmmer positive transitioner

undervejs i rehabiliteringsforløbet set fra et klient- og pårørendeperspektiv, da vi ved, at transitioner udgør en udfordring i rehabilitering.

Resultater fra de kvantitative målinger viste, at de psyko-soziale konsekvenser fortsat udgør den største udfordring 2 år efter skaden – fx viste 35,1 % af de inkluderede klienter tegn på depression og 61 % havde reduceret psykologisk livskvalitet. Det kvalitative studie viste, at særligt 6 faktorer har betydning for den anden (fra rehabiliteringscenter til hjem) og tredje (genoptagelse af produktivitet) transition i rehabiliteringsforløbet. De seks faktorer fungerer som overordnede temaer, da der viser sig at være flere niveauer i enkelte af dem. Faktorerne, der fremmer er: personlige kompetencer (selvstændighed og drive), støttende pårørende, psykologisk støtte til identitetsrekonstruktion og tilbagevenden til et rigtigt arbejde. Hæmmende faktorer er: Pårørende som hjælpere, ventelister, manglende psykologisk støtte, dagtilbud, der ikke kan udgøre et rigtigt arbejde, og træthed. Baseret på disse faktorer udvikler artiklen en model, der kan være med til at fremme bedre transitioner i rehabilitering.

Artikel III (Glintborg, 2015). Tab af identitet og konstruktionen af en ny identitet efter en erhvervet hjerneskade viste sig, på baggrund af denne afhandlings empiri, at være en af de helt store udfordringer. Artiklen går i et casestudie tæt på identitetsrekonstruktion efter en erhvervet hjerneskade og ser på, hvordan identitet konstrueres og co-konstrueres.

Studiet viser, at identiteten hos ramte konstrueres forskelligt i løbet af rehabiliteringsfaserne. Ved at gå tæt på konstruktionsprocessen ses det, at identitet co-konstrueres af forskellige og ofte konfliktende stemmer fra samfundet, de professionelle og de ramte selv. Resultaterne diskuteres i lyset af nyere identitetsforskning og hvordan man kan anvende en narrativ tilgang til identitetsrekonstruktion i rehabilitering.

Artikel IV (Glintborg & Hansen). Sundhedsstyrelsens Forløbsprogrammer og Sundhedsstyrelsens Medicinske Teknologivurdering på hjerneskadeområdet fra 2011 anbefaler koordination i rehabilitering for at sikre sammenhæng og helhed i indsatsen. Dog er forskning i koordination og dens effekter i rehabilitering næsten ikke eksisterende. Denne artikel rapporterer resultater fra et prospektivt naturalistisk mixed methods studie, der har undersøgt bio-psyko-socialt udbytte af et koordineret rehabiliterings program (KORE-programmet) ($n=27$) og sammenlignet dette udbytte med udbyttet hos klienter ($n=18$), der dels har modtaget et alternativt koordineret rehabiliterings program (ALT-gruppe) og dels klienter ($n=37$), der modtog standard rehabilitering (SR-gruppe) inden KORE programmet blev implementeret. Data fra artikel II er her suppleret med senere analyser og sammenligninger på tværs af grupperne.

Kvantitative data er indsamlet ved hjælp af psykometriske tests: Functional Independence Measure, FIM; Major Depression Inventory, MDI; Quality of Life,

WHOQOL-BREF; Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, IPAQ-DK, og tilbagevenden til arbejde. Kvalitative data er indsamlet ved hjælp af interviews med klienter ($N=82$) og deres pårørende ($N=40$).

Der blev ikke fundet øget rehabiliteringseffekt af KORE programmet på bio-psyko-socialt udbytte. I ALT-gruppen finder vi, til forskel fra KORE- og SR-gruppen, en signifikant positiv effekt på motoriske og kognitive funktionsnedsættelser (FIM), men ikke på psyko-socialt udbytte. Dog er det vigtigt at nævne, at denne forskel mellem grupperne måske kan henlægges problemer med loftseffekt ved FIM testen i opfølgingsstudier, som blev fundet i KORE- og SR-gruppen. Klienter i begge koordinationsprogrammer viser igen særligt tegn på psykologiske problemer et år efter hjerneskaden. Udtalelser fra klienter understøtter dette og viser, at der særligt mangles psykologiske tilbud i rehabiliteringsindsatsen. Rehabilitering beskrives af klienter som primært fokuseret på fysisk genoptræning og praktisk støtte (aktiviteter i dagliglivet, ADL), hvilket efterlader de psykologiske problemer ubehandlet. Koordination sikrer derfor ikke en helhedsorienteret og sammenhængende indsats.

Opsummerende finder afhandlingen ikke et øget bio-psyko-socialt udbytte af KORE-programmet. Studiet antyder også hvorfor, nemlig at man ikke satte ind psykologisk. KORE-gruppens udbytte, målt på FIM, MDI, QOL, IPAQ og tilbagevenden til arbejde, var på samme niveau som SR-gruppen, der modtog standard rehabilitering inden KORE projektet blev implementeret. For begge grupper lå gruppernes totale FIM score (medianen) over cut off for selvhjulpenhed allerede ved udskrivelse fra BNC og forblev den samme ved opfølgning. Hvad angår det psyko-sociale udbytte viste ca. en tredjedel af alle klienter tegn på depression, mere end halvdelen rapporterede, at deres fysiske, psykologiske og omgivelsesmæssig livskvalitet var utilfredsstillende og ligeledes rapporterede ca. halvdelen af klienterne om problemer i familierelationerne. Niveauerne i de psyko-sociale problemer stemmer overens med niveauer fundet i andre empiriske studier (fx. Morton & Vehman, 1995; Hall, Mann, High, Kreutzer & Wood, 1996; Jorge et al., 1993; Jorge et al., 2004; Teasdale & Engberg, 2004; 2005; Hackert & Anderson, 2005; Brenner & Homaifar, 2009).

Derimod tilbyder det kvalitative studie mulige svar på, hvad der dels fremmer, og dels hæmmer rehabiliteringsforløbet og dets udbytte. Slutteligt anbefales psykologisk rehabilitering som en mulig løsning på de tilsyneladende, fortsat oversete psyko-sociale følger efter en hjerneskade.

TAKSIGELSE

Denne afhandling repræsenterer en milesten og en afslutning på tre spændende og lærerige år i mit arbejdsliv. Det er med stolthed og en anelse vemod, at jeg nu står ved udgangen fra PhD-land.

Jeg skylder en række mennesker en stor tak. Først og fremmest min vejleder og principal investigator på forskningsprojektet, Tia Hansen, der har vejledt og guidet mig ind i forskningsverdenen. Mange tak for et godt samarbejde og din tro på mig. Tak fordi du har guidet mig tilbage på sporet, når jeg ind imellem løb for stærkt og i de forkerte retninger. Dernæst til min bi-vejleder, Kristine Jensen de López, der særligt under Tias orlov, var mig en stor hjælp.

Min PhD-stilling var en samfinansiering mellem Aalborg kommune og Aalborg Universitet. En stor tak til både Aalborg kommune for denne prioritering og også det løbende og gode samarbejde med jer, og til Aalborg Universitet for at gribe ideen og muliggøre et PhD-stipendiat.

Tak til de borgere og pårørende, der stillede jer til rådighed og sagde ja til at indgå i denne forskning. Jeres perspektiv og bidrag har været en vigtig grundsten i denne afhandling.

Der skal også lyde en stor tak til Brønderslev Neurorehabiliterings Center, der har været yderst behjælpelige i rekruttering af klienter og for, at jeg indledende måtte være en del af jeres afdeling i to uger for at få et indblik i jeres praksis.

Dernæst en stor tak til kollegaer på Institut for kommunikation og psykologi på Aalborg Universitet og en stor tak til min forskningsgruppe Center for Developmental & Applied Psychological Science (CeDAPS). En særlig tak rettes til mine PhD-kollegaer og venner – først og fremmest Ane Søndergaard Thomsen, som jeg har samarbejdet tæt med i REKO-projektet. Dernæst Radka Antalíková, Line Engel Clasen, Hanne Knudsen og Lena Lippke.

Jeg er taknemmelig over for venner og familie. Tak for jeres interesse i min forskning og for at give mig sociale input undervejs. Sidst, men vigtigst af alt, en stor tak til Ole, Christian og Mads. Ole, du er ikke alene min samlever, men også min sparingspartner. Vi kan diskutere og skrive sammen om rehabiliteringsfeltet, som optager os begge. Du har tiltro til mig og du giver mig plads og mulighed for at gå egne veje.

Chalotte Glintborg, Aalborg, August 2015

PRÆLUDIUM

Lillian vågner op på Hammel Neurocenter efter at have ligget i kunstig koma i næsten to uger. Hun beskriver sig selv som "super lykkelig" over at være i live og over at se Lars (ægtefællen) igen. Det er som om, vi bliver genforensket i hinanden, fortæller Lillian. Dog får Lillian at vide af en neuropsykolog, at hun næsten virker kunstigt lykkelig, og at man derfor skal være opmærksom på adfærdændringer. Denne besked undrer Lillian, for hun følte sig reelt lykkelig over at være i live på det her tidspunkt.

Efter Hammel Neurocenter kommer Lillian på Brønderslev Neurorehabiliteringscenter (BNC). Lillian holder fast i sin fagidentitet og tænker, at hun skal tilbage til arbejde og genoptrænes dér - sådan bliver det dog ikke. På BNC var der en fysioterapeut, der tegnede en trappe for Lillian med de udviklingstrin, der kunne være i hendes rehabiliteringsforløb. Den trappe har været meget hjælpsom og illustrativ, fortæller Lillian. Lillian fortæller også, at hun kom til BNC i kørestol, men kunne gå derfra, og hun beskriver BNC som meget dygtige og professionelle.

Efter BNC kommer Lillian direkte hjem. Den næste periode beskriver Lillian som turbulent, og hun har svært ved at acceptere og forene sig med "den nye mig", som hun kalder det. Først henover sommeren lander den nye Lillian, siger hun. "Jeg har været længe om at erkende den nye mig, men jeg får hende landet". Lillian kredser meget om dét med identiteten og siger supplerende: "Jeg arbejder stadig med hende den ny Lillian – jeg er ikke færdig med at opdage hende", hvilket hun fortæller mig godt et år efter, hjerneskaden indtraf. Hun fortæller også, at der ligger noget i at få sagt ordentligt farvel til hende, der var, og få lov til at sørge over det, der kunne være sket. Lillian siger, at alle (professionelle) kan tale om skader og symptomer, men ikke de dybe personlige ting – her er der dels en blufærdighed, dels en manglende viden og en manglende anerkendelse af det som værende vigtigt. Lillian er forundret over, hvor lidt man taler om dette – både i systemet og udenfor. "Vi taler alt for lidt om de personlige kompetencer og at arbejde med at udvikle dem", siger hun.

Lillian savner også, at der er blevet talt seksualitet med hende. "Det var os selv, der skulle tage den på bordet og ikke medarbejderne, der alligevel kom i vores hjem". Da Lillian kommer hjem, vil hendes mand gerne have sex – han havde ikke haft sex i over et halvt år, hvor Lillian har været indlagt - derfor måtte de prøve. Men Lillian oplevede, at hun havde vanskelig ved at gennemføre samleje. Der var forskellige problemer med dette, som ingen havde talt med hende om. Hun husker, at der var én, der spurgte til det på BNC, og de fik udleveret en pjece, og det var det. Når Lillian senere har taget det op med medarbejdere i kommunen, har der været en generthed omkring det fra deres side, så hun har i stedet googlet sig frem til informationer og søgt hjælp via egen læge.

For ægtefællen, Lars, har nærværet med Lillian været centralt, og han besøgte hende hver dag både på Hammel og på BNC. Lars fortæller, at han manglende kontakten til personalet i Hammel. Der var ingen indskrivningssamtale, og vi fik ikke lov at fortælle, hvem vi var. "Det var meget bedre på BNC - dér var de interesserede", siger han.

Lars får et humørmæssigt dyk et stykke tid efter, at Lillian er kommet hjem. Han må kontakte egen læge, da ingen af de professionelle, der har kontakten til Lillian, kigger på hans tilstand. Lillian fortæller, at hun allerede til udskrivningssamtalen på BNC fornemmer, at manden er deprimeret og vender det også med en personale deroppe. Parret betegner i dag Lars's reaktion som en udmattelsesreaktion og understreger vigtigheden af, at man i systemet tager bedre hånd om de pårørendes reaktioner.

Lars fortæller, at så længe den ramte er meget syg, er fokus dér – når roen kommer, kommer reaktionen også. Lars blev af egen læge tilbudt antidepressiv medicin, hvilket han sagde nej tak til.

Lillian fortæller, at hun efter hjerneskaden er blevet mere følsom og kommet mere i kontakt med sine værdier. Ligeledes fortæller hun, at både hun og hendes mand øver sig i at holde fast i raskhedsfølelsen, da det ellers meget let bliver sygdom og hjerneskade det hele.

Denne casebeskrivelse indeholder fiktive navne, men er en faktuel case, jeg har medtaget med tilladelse fra informanterne. Casen repræsenterer temaer, der går igen hos mange af de inkluderede voksne med en senhjerneskade og deres pårørende i dette PhD-projekt. Casen kontekstualiserer det felt, som denne afhandling skriver sig ind i - nemlig koordineret hjerneskaderehabilitering anno 2015 og mit særlige fokus på de psyko-socialt følger.

INDHOLD

KAPITEL 1. Introduktion	21
1.1. Ambitionen om helhed og sammenhæng i indsatsen.....	21
1.2. Hvad er koordination?	22
1.3. Effekt af koordination.....	24
1.4. Den koordinerede intervention i Aalborg kommune	25
1.5. Problemfelt og problemformulering	25
1.6. Afhandlingens struktur	26
KAPITEL 2. Baggrund.	27
2.1. Udviklingen af helhedsorienteret hjerneskaderehabilitering	27
2.1.1. Udviklingen af hjerneskaderehabiliteringen i Danmark.....	28
2.2. Rehabiliteringsforløbet	31
2.3. Erhvervet hjerneskadeepidemiologi	32
KAPITEL 3. Teoretisk referenceramme	35
3.1. En kontekstuel og relationel socialkognitiv og socialpsykologisk tilgang til koordineret rehabilitering	35
3.2. Socialkognitiv teori som grundlag for BPS modellen	36
3.3. Operationalisering af BPS-modellen ved ICF	38
3.4. Rehabilitering	42
3.4.1. Rehabilitering versus genoptræning	43
3.5. Hjerneskadetransitionsmodel.....	44
KAPITEL 4. Metode	47
4.1. Prospektiv naturalistisk mixed methods design.....	48
4.1.1. Mixed methods	48
4.1.2. Triangulation mixed methods design.....	49
4.2. Kvantitativ: Før- og eftermåling	50
4.2.1. Valg af måleredskaber	50
4.2.2. Pilotstudie med henblik på testvalg	51
4.2.3. Præsentation af de enkelte måleredskaber	52
4.2.4. FIM	52

4.2.5. WHOQOL-BREF	54
4.2.6. IPAQ-DK.....	55
4.2.7. MDI	56
4.2.8. Begrænsninger ved selvrapporteringsskemaer	56
4.3. Kvalitativ: Interviews og observationer	57
4.4. Procedure	57
4.4.1. KORE- og ALT-gruppen.....	58
4.4.2. SR-gruppen.....	59
4.5. Dataanalyse	60
4.5.1. Kvantitativ dataanalyse.....	60
4.5.2. Kvalitativ dataanalyse	60
4.5.3. Ethiske aspekter	61
4.5.4. Interventionen i de tre grupper	61
KAPITEL 5. Resultater: Afhandlingens fire artikler	65
5.1. Koordination i et nyt lys - sikring af de psykologiske indsatser i hjerneskaderehabiliteringen.....	65
5.2. What may help transitions in neurorehabilitation? A mixed methods study.....	66
5.3. Disabled & not normal. Identity construction after an acquired brain injury	67
5.4. Bio-psycho-social effects of a coordinated neurorehabilitation programme. A naturalistic mixed methods study	68
KAPITEL 6. Diskussion.....	71
6.1. Sammenligning af resultater på tværs af de fire artikler	71
6.2. Klienters udbytte af koordineret rehabilitering	71
6.2.1. Biologisk/fysisk udbytte.....	71
6.2.2. Psyko-socialt udbytte.....	72
6.3. Hvilke faktorer fremmer og hæmmer rehabiliteringsudbyttet set fra et klient- og pårørendeperspektiv?.....	75
6.3.1. Forandringsaspektet og de personlige faktorer.....	76
6.3.2. ”I-dentitet” – ”Vi-dentitet”	79
6.3.3. Psyko-social støtte til pårørende.....	80
6.4. Implikationer	81

6.4.1. Recovery-orienteret rehabilitering.....	81
6.4.2. Psykologisk rehabilitering.....	82
6.4.3. Koordination i et nyt lys.....	86
6.5. Begrænsninger og fremtidig forskning.....	88
6.5.1. Begrænsninger i forskningsdesignet.....	88
6.5.2. Begrænsninger i indsatsen og implementeringen.....	88
6.5.3. Validitet, reliabilitet og generaliserbarhed.....	89
6.5.4. Fremtidig forskning.....	90
KAPITEL 7. Konklusion.....	93
7.1. Perspektiver.....	94

INDEX OVER APPENDIX

Appendix A. KORE-programmet (1).....	108
Appendix B. KORE-programmet (2).....	109
Appendix C. Interviewguides.....	115
Appendix D. Info om projektet.....	118
Appendix E. Samtykkeerklæring.....	120

Afhandlingens fire artikler findes i appendix i den trykte version af afhandlingen, men artiklerne er udeladt i den elektroniske version af hensyn til ophavsretslige forhold. Endnu ikke publicerede artikler må ikke offentliggøres i andre medier før publikation.

FIGUR INDEX

Figur 1. Illustration af koordination fra et procesmøde i KORE projektet.....	22
Figur 2. Faseinddeling af hjerneskaderehabilitering	31
Figur 3: Gentegning af Banduras model for triadisk reciprokaltitet.....	37
Figur 4: Gentegning af ICF-modellen	39
Figur 5: Den bio-psyko-sociale model i denne afhandling.....	41
Figur 6: Gentegning af transitionsmodellen	45
Figur 7: Forskningsdesign	49
Figur 8: Tidslinje for før- og efter-målinger og interviews	60
Figur 9: Klienters oplevelse af, hvad der fremmer og hæmmer transitioner.....	75

TABEL INDEX

Tabel 1: FIM Items	53
Tabel 2: Mean scores for antal koordinatormøder samt tværfaglige møder.....	62
Tabel 3: Koordinatortilknytning og specialiserede tilbud	63

AFHANDLINGENS ARTIKLER

Artikel I: Glintborg, C. & Jensen de López, K. Koordination i et nyt lys - sikring af de psykologiske indsatser i hjerneskaderehabiliteringen. Accepteret til publicering i *Psyke og Logos*, 34(2), 2014.

Artikel II: Glintborg, C., Thomsen, A.S. & Hansen, T.G.B. What may help transitions in neurorehabilitation? A mixed methods study (In review, *Disability & Rehabilitation*).

Artikel III: Glintborg, C. Disabled & Not Normal. Identity construction after an acquired brain injury. Accepteret til publicering i *Narrative Inquiry*, 25(1), 2015.

Artikel IV: Glintborg, C. & Hansen, T.G.B. Bio-psycho-social effects of a coordinated neurorehabilitation programme. A naturalistic mixed methods study. (Submitted to *Rehabilitation Psychology*).

KAPITEL 1. INTRODUKTION

Koordination synes at være ”det nye sort” på den politiske dagsorden og *løsningen* på den tiltagende specialisering og dermed fragmentering i Social- og Sundhedssystemet. Begreber som koordinator, forløbskoordinator og tovholder benyttes i stigende grad - ikke kun på hjerneskadeområdet, men generelt inden for hele Social- og Sundhedsområdet. Men er koordination løsningen, når målet er et helhedsorienteret og sammenhængende forløb? Dét spørgsmål prøver denne afhandling at belyse og komme med svar på ved at se på udbyttet af koordineret hjerneskaderehabilitering hos personer med en erhvervet hjerneskade, og hvad der ud fra et klient- og pårørende perspektiv dels fremmer, og dels hæmmer dette udbytte. Konkret gøres dette ved at følge og belyse effekter af et puljeprojekt i Aalborg kommune kaldet KORE-projektet (KOordineret REhabilitering). På AAU går følgeforskningen under navnet REKO, der står for REhabilitering medieret af KOordination. Ud over dette PhD-projekt består REKO også af en organisationspsykologisk effektevaluering foretaget af Ane Søndergaard Thomsen.

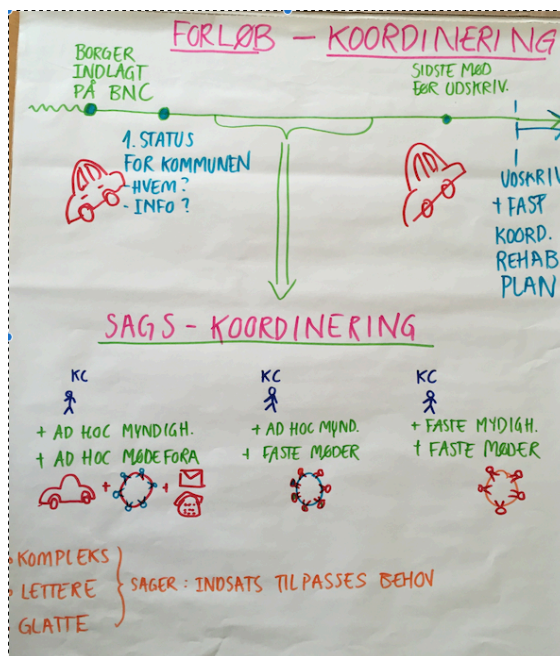
Baseret på denne afhandlings empiri og fund foreslår afhandlingen slutteligt nye perspektiver på koordination og hjerneskaderehabilitering.

1.1. AMBITIONEN OM HELHED OG SAMMENHÆNG I INDSATSEN

På hjerneskadeområdet udkom der i 2011 tre danske rapporter: Sundhedsstyrelsens Medicinske Teknologivurdering (MTV) (Sundhedsstyrelsen, 2011a) og Sundhedsstyrelsens Forløbsprogrammer for erhvervet hjerneskade (Sundhedsstyrelsen, 2011b; 2011c). Alle tre rapporter anbefalede øget koordination i kommunal hjerneskaderehabilitering til sikring af et helhedsorienteret og sammenhængende forløb. Rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade kom derfor på Finansloven for 2011 og blev prioriteret med 150 mio. kroner, som skulle bruges til at implementere forløbsprogrammernes og MTV’ens anbefalinger om bla. koordination.

Der var allerede før 2011 oprettet hjerneskadekoordinatorer (en person) eller andre koordineringsfunktioner (fx koordinerende teams) i flere kommuner. Dette var sket allerede med kommunalreformen i 2007, men forløbsprogrammerne og de medfølgende puljemidler betød, at næsten alle kommuner nu fik en hjerneskadekoordinator eller en koordineringsfunktion. Uanset om det er en enkelt person, der koordinerer, eller det er et team, har disse funktioner til hensigt at tage sig af koordinering af ydelser og optimal informationsudveksling i længerevarende og tværgående borgerforløb. Men hvad taler vi egentlig om, når vi siger koordination?

1.2. HVAD ER KOORDINATION?



Figur 1. Illustration af koordination fra et procesmøde i KORE projektet

Begrebet forløbskoordinator blev introduceret af Sundhestyrelsen allerede i 2005 som en del af Forløbsprogrammerne for kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2005). På engelsk oversættes forløbskoordination med case coordination og forløbskoordinator med case manager. Begge begreber indebærer at arbejde med at skabe sammenhængende behandlings- og rehabiliteringsforløb. Ordet forløbskoordinator blev dog første gang anvendt i praksis i 2007. Dette skete i forbindelse med regeringens og danske regioners indførelse af kræftpakker (Wulff, 2012). Figur 1 illustrerer AAK's arbejde med koordination.

Der findes ikke en entydig dansk definition af hverken forløbskoordination, som oftest ses anvendt på sundhedsområdet, eller koordination i rehabiliteringsforløb. Forløbskoordinatorer er bedst beskrevet inden for kræftområdet. Wulff, Søndergaard, Olesen & Vedsted (2010) beskriver en forløbskoordinator som en, der "i afgrænsede perioder, kan tilknyttes udvalgte patienter, som har særlige behov for en koordineret indsats og støtte" (Wulff et al., 2010, s. 801). Opgaverne omfatter:

- At overvåge og koordinere den patientspecifikke sundhedsfaglige indsats på et givet område (fx relateret til kræftbehandling) samt at udbrede information om indsatsen til relevante sundhedsprofessionelle.

- At sikre, at man i patientforløbet tager hensyn til psyko-sociale behov, konkurrerende lidelser m.v. (dvs. patientcentreret tilrettelæggelse).
- At informere, guide og støtte patienten og dennes pårørende.

(Wullf et al., 2010, s. 801).

Wullf et al. foreslår endvidere i deres artikel om forløbskoordination på kræftområdet, at forløbskoordination er: *"Alt tilsigtet arbejde med at skabe optimalt sammenhængende behandlingsforløb for kronisk syge og kræftpatienter"* (2010, s. 804). Forløbskoordination kan ses som et værktøj, en intervention i sig selv eller i kombination med andre interventioner.

I denne afhandling ses koordination som en intervention i kombination med flere andre indsatser (fælles rehabiliteringsplaner på tværs af region og kommune, udannelse af nøglemedarbejdere mm.).

Undertegnede foreslår i dette projekt følgende definition af koordination i rehabiliteringsforløb:

"Koordination i rehabiliteringsforløb er en kompetent samordning af de faglige indsatser både indholdsmæssigt og tidsmæssigt i forhold til det overordnede rehabiliteringsmål og med øje for borgerens fysiske, psykologiske og sociale støtte og udviklingsbehov i organisatoriske og livsmæssige transitioner" (Glintborg & Jensen de López, 2014).

Endvidere er formålet med koordineringen, at rehabiliteringsforløbet både ud fra borgerens, de pårørendes, fagfolkernes og samfundets synsvinkler har høj kvalitet med hensyn til proces, indhold, ressourceforbrug og det endelige resultat (Ibid).

Baggrunden for denne definition er med udgangspunkt i WHO's (WHO, 2001) anbefaling om den bio-psyko-sociale model at sikre et ligevægtigt fokus på de *biologiske, psykologiske og sociale* aspekter i koordinerede rehabiliteringsforløb.

På trods af at der på hjerneskadeområdet er sket en stor udvikling de sidste 40 år, har rehabiliteringen fortsat mest fokus på genskabelse af praktiske funktioner i hverdagen (ADL), det fysiske og til dels arbejdsmarkedet. Det vil med andre ord sige, at rehabilitering primært retter sig mod den ramtes ydre livsverden, forstået som den fysiske krop, aktivitet og deltagelse. Noget tyder derfor på, at vi fortsat overser et vigtigt og centralt aspekt i den helhedsorienterede rehabilitering, nemlig *rehabilitering af personens indre livsverden*. Med rehabilitering af en persons indre livsverden menes håndtering og mestring af personlige, identitetsmæssige og følelsesmæssige udfordringer, som på sigt kan udvikle sig til psyko-sociale følger som for eksempel depression, angst og PTSD (Gade, Gerlach & Pedersen, 2009; Glintborg & Jensen de López, 2014). Hovedfokus i denne afhandling er således særligt

på *det psyko-sociale udbytte af den koordinerede rehabilitering* i dens ambition om at sikre en helhedsorienteret og sammenhængende indsats for personer med en erhvervet hjerneskade – dog inkluderer en af de valgte tests også fysisk udbytte.

1.3. EFFEKT AF KOORDINATION

Selvom der har været ansat forløbskoordinatorer, koordinatorer og koordinations-teams siden 2005, i både regionalt og kommunalt regi, ved vi endnu ikke om disse har den tilsigtede effekt. For nylig udkom det første regionale effektstudie (RCT) af hospitalsbaseret forløbskoordination på kræftområdet (Wulff, 2012). Studiet fandt ingen signifikant forbedring af helbredsrelateret livskvalitet i interventionsgruppen, der havde en forløbskooordinator tilknyttet, sammenlignet med kontrolgruppen. Selvom forskningen i koordination er yderst sparsom, anbefales koordination fra nationalt hold fortsat som en løsning. I nye nationale handleplaner fra for eksempel psykiatriområdet (Regeringen, 2013) indgår koordination som en løsning. Vi ser derfor en støt stigende tendens til, at koordination er svaret på komplekse behandlings- og rehabiliteringsforløb, dog uden vi har evidens, der undersøger denne hypotese.

I et review lavet til Socialstyrelsen om effekterne af koordination i hjerneskaderehabilitering, blev der kun fundet 9 internationale effektstudier (Glintborg & Hansen, 2014). Størstedelen af disse studier koncentrerer sig om arbejdsrettet koordineret rehabilitering (vocational case coordination). Her ses en positiv effekt på at få hjerneskadere tilbage i arbejde. Ydermere viser reviewet, at en tidlig og koordineret indsats (startende under hospitalsindlæggelse) giver en mere glidende overgang til hverdagslivet (inklusion). Det var imidlertid kun tre ud af de ni studier, der var randomiserede kontrollerede studier, hvorfor vi konkluderer, at forskningslitteraturen endnu ikke har en volumen, der gør det muligt at konkludere, om hypotesen om positiv effekt af koordination generelt kan bekræftes.

Det er ydermere vanskeligt at præcisere, hvad en koordinator eller et koordinations-team er, da der ikke foreligger tydelige beskrivelser af disse funktioner. Det har også vist sig som en udfordring, i dette forskningsprojekt, at få præciseret, hvad den koordinerede intervention i Aalborg kommune præcis er. At koordinationsfunktioner har været upræcist beskrevet og forskelligt tilrettelagt, har gjort det vanskeligt at dokumentere, hvorvidt disse er en sikker metode til forbedring af komplekse rehabiliteringsforløb. Sat på spidsen kan man derfor sige, at ansættelser af koordinatorer indtil videre har bygget på ikke testede hypoteser om, at ville fremme et positivt udbytte af rehabiliteringsforløbet.

Med puljeprojekterne på hjerneskadeområdet forpligtede kommunerne sig dog til at beskrive deres indsatser mere præcist, hvorfor muligheden for at lave veltilrettelagte forskningsforsøg med koordination er blevet større. Der har dog vist sig fortsat at være udfordringer forbundet med dette, hvilket resultaterne i denne afhandling er et bevis på.

I Danmark foreligger der således ikke forskning i koordination på hjerneskadeområdet i kommunalt regi og dets virkning på helhedsorienteret og sammenhængende rehabilitering, hvilket er baggrunden for dette PhD-projekt. Derudover imødekommes behovet for studier af klienternes og de pårørendes perspektiv på rehabiliteringsprocessen, som indtil nu er mangelfuldt belyst i forskning, der inkluderer både apopleksi og traumatiske hjerneskader.

Aalborg kommune (AAK) er en af de kommuner, der har søgt og fået bevilliget puljemidler til implementering af forløbsprogrammernes anbefalinger omkring indsatser, der bedrer en helhedsorienteret og koordineret rehabilitering.

1.4. DEN KOORDINEREDE INTERVENTION I AALBORG KOMMUNE

KORE-projektet i AAK forstår den koordinerede intervention som en samlet indsats bestående af flere delelementer. Derfor må det forløbskoordinerende arbejde understøttes af andre forløbsoptimerende initiativer, der sikrer kvalificeret og hurtig personlig kontakt mellem social- og sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer og forvaltninger.

Delelementerne i KORE-projektet består af følgende:

1. Neurofaglig uddannelse til nøglemedarbejdere.
2. Fælles regional og kommunal rehabiliteringsplan samt udvælgelse og brug af fælles test.
3. Internt kommunale koordineringsmøder, hvor neuropsykologisk viden fra Brønderslev Neurorehabiliterings Center inddrages.
4. Forskningsbaseret dokumentation af effekten af projektets indsatsområder i samarbejde med Center for Developmental and Applied Psychological Science, Aalborg Universitet (AAU), PI, Tia Hansen, og med oprettelse af PhD-stipendiat med projektet som forskningsområde.

1.5. PROBLEMFELT OG PROBLEMFOMULERING

Dette PhD-projekt har fokus på bio-psyko-socialt udbytte af koordineret rehabilitering set fra et klient- og pårørendeperspektiv.

PhD-projektet indeholder to dele – del I er et kvantitativt studie, der under de mulige betingelser måler effekt af den samlede koordinationsindsats i AAK på klienter med moderate eller svære hjerneskader mellem 18 og 66 år. Det viste sig særdeles vanskeligt at udføre et egentligt effektstudie, hvilket der vendes tilbage til i metodekapitlet (Kap. 4). Del II beskriver et kvalitativt studie, der inddrager klienternes og deres pårørendes perspektiv på rehabiliteringsprocessen.

Ud fra dette defineres følgende forskningsspørgsmål:

- I. *Hvilken effekt har KORE-programmet i Aalborg kommune på klienters bio-psyko-sociale udbytte (målt på fysiske og kognitive funktioner, depression, livskvalitet, autonomi og deltagelse, samt tilbagevenden til arbejde)?*
- II. *Hvilke faktorer hæmmer og fremmer rehabiliteringsudbyttet set fra et klient- og pårørendeperspektiv?*

1.6. AFHANDLINGENS STRUKTUR

Afhandlingen er empirisk funderet og baserer sig på fire artikler. I kapitel 5 findes der et resumé af de enkelte artikler. I tillæg til de fire artikler vil afhandlingen præsentere PhD-projektets teoretiske referenceramme og det metodiske fundament. Derudover vil der være et resumé af hovedfundene og en tværgående diskussion af disse for på denne måde at koble artiklernes forskellige aspekter og fund sammen i en metatekst og diskussion. Igennem afhandlingen vil der derfor citeres og refereres til disse artikler, uden at disse referencer eksplicit angives som citater i teksten.

Undersøgelsen af udbyttet af koordineret rehabilitering anvender et naturalistisk mixed methods design. Den kvantitative del måler effekten af KORE-programmet, og sammenligner med SR-gruppen og ALT-gruppen, mens den kvalitative del ser på, hvad der dels hæmmer, dels fremmer rehabiliteringsudbyttet. Artikel II og IV kombinerer data fra den kvantitative og kvalitative dataindsamling, mens artikel III alene baserer sig på kvalitative data. En artikel fungerer primært som en teoretisk artikel (artikel I), men med afsæt i afhandlingens empiri.

Artiklerne repræsenterer forskellige tilgange til forskningsområdet fra mere metodologisk til praksisorienteret. Da artiklerne skal kunne stå alene, vil der være gentagelser i deres metode- og teoribeskrivelser. Kappen her har til formål at sikre en overordnet rød tråd ved at beskrive, hvordan PhD-projektet er udført inden for et naturalistisk mixed methods design.

Kappen består af syv kapitler. Dette introducerende kapitel beskriver motivationen og argumentet for denne PhD. Derudover præsenteres problemfeltet samt de tilhørende forskningsspørgsmål, som denne afhandling besvarer. Det andet kapitel præsenterer hjerneskadeområdet og udvikling inden for dette felt, som også leder os hen til baggrunden for dette forskningsprojekt. Det tredje kapitel introducerer det teoretiske fundament, som denne afhandling baserer sig på. Dernæst præsenteres i kapitel fire forskningsdesignet og de konkrete, anvendte metoder og procedurer. Kapitel fem giver et kort resumé af afhandlingens empiriske resultater formidlet i de fire artikler. Dernæst følger en tværgående diskussion og perspektivering af resultaterne i kapitel 6. Det syvende og sidste kapitel præsenterer afhandlingens konklusion samt bud på fremtidsperspektiver.

KAPITEL 2. BAGGRUND.

I dette kapitel skildres kort den udvikling, der er sket på hjerneskadeområdet, såvel internationalt samt nationalt, de sidste 40-50 år.

2.1. UDVIKLINGEN AF HELHEDSORIENTERET HJERNESKADEREHABILITERING

I Tyskland og Østrig blev der etableret rehabiliteringscentre allerede under 2. verdenskrig til skadede soldater. Startskuddet til udviklingen af et egentligt hjerneskaderehabiliteringsprogram kom for alvor med Seksdageskrigen i Israel i 1967. Dette blev skoledannende for udviklingen af en interdisciplinær og helhedsorienteret rehabilitering i USA og store dele af Europa.

Som en del af den ovennævnte udvikling skete der et opgør med tanken om hjernefunktioner som knyttet til specialiserede moduler, til i stedet at forstå hjernefunktioner som et komplekst samarbejde mellem forskellige centre med en plasticitet og evne til at reorganisere og forandre funktioner (Goldberg, 2001; Stringer, Cooley & Christensen, 2002). Udviklingen af billeddannende teknikker (CT, MR, PET, SPECT og fMRI) inden for kognitiv neurovidenskab har også bidraget til en kraftig udvikling af hjerneskadeforskningen samt praksis. Selvom denne PhD-afhandling ikke placerer sig indenfor neurovidenskaberne, er det dog vigtigt at medtage denne udvikling, da den har haft, og fortsat har, en betydning for udvikling af nye helhedsorienterede teorier indenfor hjerneskaderehabilitering.

Neuropsykologien var i sin spæde start stærkt inspireret af den russiske neuropsykolog Alexander R. Luria og hans teorier om hjernen og de kognitive funktioners organisering. Luria var en af de første, der blandt andet beskrev frontallappernes betydning for de eksekutive funktioner og deres regulering af kognitive funktioner (Jørgensen & Hansen, 2009). På baggrund af sin dynamiske forståelse af sammenhænge mellem hjerne og mentale funktioner udviklede Luria en neuropsykologisk undersøgelsesmetode, der sigtede på at lokalisere skadens placering i hjernen. I dag har neuropsykologisk lokaliseringsdiagnostik mistet sin relevans til fordel for billeddannelsesteknikker (ibid). Yehuda Ben-Yishay og George Prigatano (1999) var også fremtrædende personer for udviklingen af en helhedsorienteret rehabilitering. Ben-Yishay udviklede blandt andet et gruppebaseret program med psyko-social træning. Disse metoder og programmer blev videreudviklet i New York i samarbejde med Leonard Diller. Muriel Lezak (1986) satte fokus på de følelsesmæssige behov hos både den ramte og den ramtes familie. Cicerone (fx Cicerone & Fraser, 2000) gik videre med at se på den ramtes følelsesmæssige behov og deres sammenhæng med kognitive funktionsnedsættelser.

Den helhedsorienterede tilgang i hjerneskaderehabilitering har således internationalt været fremtrædende i årtier. Forskningsmæssigt har der været fokus på de kognitive og neurologiske aspekter af en hjerneskade og udviklingen af disse. Et review fra 1995 af Morton & Wehman konkluderer, at man forskningsmæssigt i en årrække har vidst, at de psyko-sociale følger efter en hjerneskade kan være nogle af de største langtidskonsekvenser.

2.1.1. UDVIKLINGEN AF HJERNESKADEREHABILITERINGEN I DANMARK

Den internationale udvikling påvirkede også udviklingen af hjerneskadeområdet i Danmark. Dette skete blandt andet i takt med, at neuropsykologien i 1970'erne for alvor blev etableret som et speciale (Øhlenschläger, 2010).

Flere steder begyndte man i 1980'erne at eksperimentere med kognitiv genoptræning og udfordrede dermed det traditionelle syn, der havde hersket indtil 70'erne, om at de skjulte skader ikke kunne genoptrænes (Øhlenschläger, 2010). Som et eksempel på dette er oprettelsen af Center for Hjerneskade i 1985 ved Københavns Universitet. Centeret byggede på en kombination af Lurias tilgang til den individuelle kognitive genoptræning og Ben Yihays gruppebaserede psyko-sociale træning under indflydelse af George Prigatanos dynamisk-psykoterapeutiske tilgangsvinkel. I Jylland blev Vejle fjord Rehabilitering oprettet næsten samtidig i 1985 med tilbud til hjerneskaderamte. Kort tid efter kom yderligere 5 hjerneskadecentre (Århus, Ålborg, Roskilde, Sønderborg, og Odense). Visionen bag disse centre var en neuropsykologisk og holistisk indsats. Genoptræningen havde ikke kun fokus på de skjulte skader, men også på at hjælpe den ramte tilbage til en hverdag med en ny identitet og med nye mål (Sundhedsstyrelsen, 2011a).

Sammenhæng i indsatsen var også på den politiske dagsorden allerede i 1990'erne. Sundhedsstyrelsen anbefalede, at der blev etableret Hjerneskadesamråd i amterne. Ved kommunalreformen i 2007 var der dannet Hjerneskadesamråd i alle amter på nær et. Formålet med samrådene var at sikre en god overgang fra hospitalet til den efterfølgende genoptræning.

I 2007 kom så kommunalreformen, hvor hovedansvaret for genoptræningen blev lagt ud til kommunerne. Med dette kom også en bekymring for at miste den ekspertise, der var opbygget i de tidligere amter.

Den internationale forskning, der finder, at de psyko-sociale følger udgør en stor udfordring, findes også i dansk forskning lavet af Teasdale og Engberg (2004; 2005). De psyko-sociale følger (mere detaljeret beskrevet i artikel I) er blandt andet depression og angst. Mange ramte befinder sig i en identitetsmæssig krise, idet de er gået fra at være raske og velfungerende til pludselig at have fået en hjerneskade; de oplever, at deres hverdag er blevet markant ændret. Desværre peger flere nyere forskningsprojekter på, at særligt de psyko-sociale aspekter fortsat overses i rehabi-

literationspraksis til fordel for den fysiske og til dels den kognitive genoptræning (Hald, 2013; Pallesen, 2011).

I 2011 udkom Sundhedsstyrelsens Medicinske Teknologivurdering (MTV) og Sundhedsstyrelsens Forløbsprogrammer på hjerneskadeområdet (Sundhedsstyrelsen, 2011a, 2011b, 2011c). Disse rapporter identificerede igen, at utilstrækkelig *koordinering og samordning* af forløb på tværs af primær- og sekundærsektor samt internt i kommunalt regi var en væsentlig barriere for etablering af sammenhængende og helhedsorienterede hjerneskaderehabiliteringsforløb. MTV'en konkluderede endvidere, at evidensen for bl.a. koordination er svag, hvorfor yderligere forskning er nødvendig. Fokus i MTV'en synes primært at være sundhedsfaglig, i hvert fald er der et langt mindre fokus på de førnævnte psyko-soziale konsekvenser.

I 2013 kom evalueringen af kommunalreformen, hvor hjerneskadeområdet atter påkrævede sig en særlig fremtidig opmærksomhed, og anbefalingen var, at monitoreringen på hele genoptræningsområdet skulle styrkes. Konkret blev følgende anbefalet:

- a) *Skærpet regional myndighedskompetence.* Sygehusene får øget kompetence til at beskrive genoptræningsbehovet for patienter med meget komplekse genoptræningsbehov. Kommunen får hermed et langt bedre billede af genoptræningsbehovet, herunder i hvilket omfang der for eksempel er behov for at inddrage neurofaglige kompetencer for patienter med komplekse hjerneskader. Det betyder eksempelvis, at sådanne patienter skal have et specialiseret tilbud, eller at kommunen skal gøre brug af kompetencer, som kommunen ikke selv råder over.
- b) *Visitationsretningslinjer.* Der udarbejdes visitationsretningslinjer for patienter med meget komplekse genoptræningsbehov. Visitationsretningslinjerne vil kunne gradueres i forhold til, hvor meget de forpligter kommunerne til at gøre brug af særlige kompetencer og fagfolk i varetagelsen af indsatsen i genoptræningsforløbet (Visitationsretningslinjerne er udkommet januar 2015).
- c) *Øget gennemsigtighed.* Der udarbejdes fælles sundhedsfaglige kvalitetskriterier for den specialiserede indsats til patienter med de mest komplekse genoptræningsbehov. Samtidig udvides Tilbudsportalen, som er en oversigt over alle landets tilbud, til også at omfatte specialiserede tilbud efter anden lovgivning end sociallovgivning.

(Indenrigs- og Økonomiministeriet, 2013, s. 28)

Evalueringen af kommunalreformen viste, at kommunerne primært yder sociale tilbud til klienter, og at ydelsen udgår fra egen kommune fremfor at henvise til

specialiserede tilbud i regioner og andre kommuner. Denne udvikling giver anledning til en bekymring om, hvorvidt voksne med en kompleks erhvervet hjerneskade for tiden får tilstrækkeligt specialiserede indsatser og tilbud tilpasset deres individuelle behov.

På baggrund af dette kom Socialstyrelsen den 1. november 2014 med en central udmelding til kommunerne, der beskriver, hvad en specialiseret indsats er og bør indeholde.

Ifølge Socialstyrelsen er højt specialiserede indsatser og tilbud karakteriseret ved:

- Fagpersoner der, foruden deres grunduddannelse, har opnået specialiseret neurofaglig ekspertise, og de modtager løbende supervision og kompetenceudvikling
- Fagpersoner ser og behandler tilstrækkeligt mange borgere med komplekse problemstillinger og opnår derigennem viden om, hvordan de skal håndteres
- Fagpersoner beskæftiger sig primært med fagområdet og gruppen af mennesker med en kompleks erhvervet hjerneskade på højt specialiseret niveau
- Deltagelse i udviklingsarbejde med henblik på udvikling af praksis og metoder samt dokumenterer systematisk indsatsernes effekt
- En organisering som et koordineret sammenhængende, multidisciplinært, intensivt og helhedsorienteret forløb
- At de følger forskningsbaseret viden og nationale retningslinjer, både hvad angår udredningen af borgeren og selve indsatsen. Desuden anvendes validerede undersøgelsesmetoder i det omfang, det er muligt.

(Socialstyrelsen, 2014, s. 7)

Kommunerne skal derfor afrapportere deres nuværende og fremtidige specialiserede rehabiliteringsindsats inden 1.3.2016. Endvidere er der fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse pr. 1.1.2015 også kommet nye regler for genoptræning efter udskrivelse fra sygehus. Sygehuset har kompetence til at udfærdige en lægefaglig vurdering i genoptræningsplanen, der beskriver, hvorvidt patienten har behov for almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau. Kommunen kan ikke fravige denne lægelige vurdering. Samtidig er der udarbejdet to faglige visitationsretningslinjer til genoptræning og rehabilitering, der skal sikre, at patienter med en erhvervet hjerneskade får en indsats på det rette specialiseringsniveau (Sundhedsstyrelsen, 2014).

De to visitationsretningslinjer uddyber blandt andet tre specialiseringsniveauer (basalt, avanceret og specialiseret) for henholdsvis børn og unge samt voksne med erhvervet hjerneskade. Sluttelig sætter visitationsretningslinjerne fokus på samarbejdet mellem sygehus, kommune og almen praksis.

Afslutningsvist er der sket en stor udvikling inden for neuropsykologien, neurovidenskaberne og neurokirurgien. Flere overlever i dag erhvervede hjerneskader på baggrund af nye operative teknikker til fjernelse af eksempelvis blodpropper samt nye medicinske behandlingsformer som for eksempel trombolysebehandling (blodpropopløsende behandling). Deraf kan man forudse, at flere også får brug for et rehabiliteringsforløb, hvorfor udfordringen i at få højnet kvaliteten af denne er særlig påkrævet.

De evalueringer, der foreligger efter kommunalreformen, tyder på, at der fortsat er udfordringer i den kommunale hjerneskaderehabilitering, hvad angår *koordination, helhedsorienterede og sammenhængende* indsats samt tilstrækkelig *specialiseret viden*. Ydermere, at der er brug for mere forskning heri.

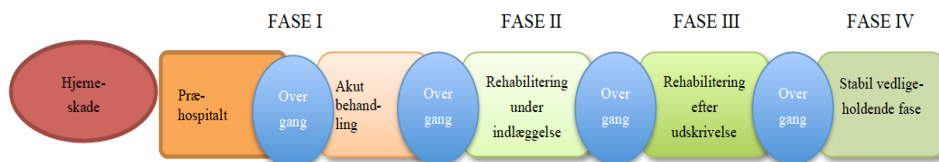
2.2. REHABILITERINGSFORLØBET

Rehabilitering på hjerneskadeområdet kan karakteriseres som en inddeling i 4 faser, jf. figur 2. Fase IV er ikke en egentlig rehabiliteringsfase, men en stabiliserende og vedligeholdende fase.

- Fase I er den akutte behandling på hospitalet umiddelbart efter hjerneskaden.
- Fase II er rehabiliteringsfasen under indlæggelse på hospital eller et specialiseret center.
- Fase III er primært den kommunale rehabilitering. Fase IV er den fortsat udviklende eller vedligeholdende fase.

Sygehuset har flest opgaver i fase I og II, mens kommunen og almen praksis primært har opgaver i fase III og IV. Forløbsprogrammet slutter ved overgangen til fase IV, da der ikke sker intensiv rehabilitering i denne sidste fase.

Figur 2. Faseinddeling af hjerneskaderehabilitering



(Sundhedsstyrelsen, 2011b, s. 8)

Dette PhD-projekt fokuserer primært på overgangen mellem fase II og III. Danmarks ratificering af FN Handicapkonventionen (Se mere under 3.3), hvor rehabilitering særskilt er beskrevet i artikel 26, har betydet, at rehabilitering pr. 1 januar 2015 blev skrevet ind i Serviceloven § 83a:

”§ 83a. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde et korterevarende og tidsafgrænset rehabiliteringsforløb til personer med nedsat funktionsevne, hvis rehabiliteringsforløbet vurderes at kunne forbedre personens funktionsevne og dermed nedsætte behovet for hjælp efter § 83, stk. 1. *Vurderingen skal være individuel og konkret og tage udgangspunkt i modtagerens ressourcer og behov.*

Stk. 2. Rehabiliteringsforløbet, jf. stk. 1, skal tilrettelægges og udføres helhedsorienteret og tværfagligt. Kommunalbestyrelsen skal fastsætte individuelle mål for rehabiliteringsforløbet i samarbejde med den enkelte modtager af forløbet.

Stk. 3. De fastsatte mål og tidsrammen for rehabiliteringsforløbet skal indgå i en samlet beskrivelse af forløbet. Er der under rehabiliteringsforløbet behov for at ændre i målene, skal dette ske i samarbejde med modtageren.

Stk. 4. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde modtageren af et rehabiliteringsforløb den nødvendige hjælp og støtte under forløbet med henblik på at nå de fastsatte mål, jf. stk. 2. *Hjælpen og støtten skal løbende tilpasses udviklingen i modtagerens funktionsevne.* Hvis modtageren ikke gennemfører et rehabiliteringsforløb, skal kommunalbestyrelsen vurdere modtagerens behov for hjælp efter § 83, jf. § 83, stk. 6.”

(Retsinformation, 2014, egen kursivering)

Derudover trækkes i et rehabiliteringsforløb på lovgivning inden for Socialloven (fx § 107 og 105, midlertidige botilbud, § 85, socialpædagogisk bistand – herunder bostøtte og § 83 hjemmehjælp), Sundhedsloven (fx §140, genoptræning), Beskæftigelses- og undervisningslovgivning (fx § 103, beskyttet beskæftigelse). Endvidere findes en tværministeriel vejledning om træning i kommuner og regioner (Social- og Integrationsministeriet, 2009). Vejledningen giver et samlet overblik over regler for kommuner og regionernes ansvar i forbindelse med træningsområdet samt de tidligere nævnte nye retningslinjer for udskrivning til genoptræning efter sygehus samt de to visitationsretningslinjer.

2.3. ERHVERVET HJERNESKADEEPIDEMIOLOGI

Dette afsnit giver en kort introduktion til epidemiologien af personer med en erhvervet hjerneskade.

På engelsk anvendes termene Acquired Brain Injury (ABI) eller Traumatic Brain Injury (TBI). Termen erhvervet hjerneskade refererer til en hjerneskade, der er forårsaget af begivenheder mindst 28 dage efter fødslen (Sundhedsstyrelsen, 2011b). Børn under 28 dage behandles i neonatal regi, og disse hjerneskader betragtes som værende medfødte. En erhvervet hjerneskade opstår som følge af enten en traumatisk hjerneskade (hovedtraumer i forbindelse med ulykker, slag mv.) eller ikke-traumatiske hjerneskader, som opstår som følge af indre eller ydre omstændigheder (fx apopleksier, der er en blødning eller blodprop i hjernen, forgiftninger, infektioner, anoxi efter hjertestop og lavgradstumor i hjernen eller hjernens hinde) (Sundhedsstyrelsen, 2011a; 2011b).

Erhvervet hjerneskade inkluderer ikke skader i rygmærken, det perifere nervesystem, personer der lider af progredierende hjernelidelser som Alzheimers sygdom, blodproppdemens og andre neurogenerative lidelser som Parkinson, multipel sklerose eller cancerformer, som metastaserer til hjernen. Sluttelig er hjernerystelser heller ikke inkluderet (ibid).

I 2010 fik 19.543 danskere en erhvervet hjerneskade. 10.731 af disse skader blev forårsaget af en apopleksi. De resterende skyldes bl.a. slag mod hovedet, hjertestop, tumorer, mm. 30 % af borgere med apopleksi forekom blandt yngre end 65-årige, 58 % af andre diagnoser var under 65 år. I alt lever ca. 125.000 med en erhvervet hjerneskade i Danmark (Sundhedsstyrelsen, 2011b). Omfang og grad af skaden afhænger af skadens placering og udbredelse. Der er ofte tale om pareser (halvsiddes), tale- og forståelsesproblemer, føle- og synsforstyrrelser. Derudover kan der fremkomme kognitive problemstillinger, som for eksempel hukommelses- og erkendelsesvanskeligheder.

I perioden 2000-2010 er der sket en udvikling i antallet af voksne, der erhverver en hjerneskade. Der er blandt andet sket en reduktion på 25 % inden for apopleksi. Samtidig er der sket en stigning i anden erhvervet hjerneskade. Årsagerne til denne udvikling er endnu ikke sikker (Sundhedsstyrelsen, 2011b). Reduktionen i apopleksitilfælde kan skyldes bedre forebyggelse af risikofaktorer. Stigningen i øvrige erhvervede hjerneskader kan hænge sammen med bedre udredningsteknikker og dermed større diagnostisering samt en hurtigere og livreddende hjælp, der gør, at flere overlever (ibid).

I Europa er incidensraten over hospitaliserede med svær TBI ca. 235 pr. 100.000; lignende antal er fundet i Australien (Maas, Stocchetti, & Bullock, 2008). Incidensraten i fht apopleksier i Europa varierer i fht region og køn.

KAPITEL 3. TEORETISK REFERENCERAMME

3.1. EN KONTEKSTUEL OG RELATIONEL SOCIALKOGNITIV OG SOCIALPSYKOLOGISK TILGANG TIL KOORDINERET REHABILITERING

I maj 2001 vedtog WHO på den 54. World Health Assembly en ny klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand kaldet *International Classification of Functioning, ICF* (WHO, 2001). ICF er både et klassifikationsredskab samt en bio-psyko-social model til at forstå funktionsnedsættelser ud fra. I denne afhandling anvendes ICF kun som model og til operationalisering af den bio-psyko-sociale model (BPS).

BPS blev i 1977 introduceret af den nu afdøde amerikanske psykiater George L. Engel. Engels model tager udgangspunkt i, at sundhed bedst forstås som en kombination af biologiske, psykologiske og sociale faktorer. Dvs. at klienter med samme diagnose kan opleve forskellige konsekvenser afhængigt af sygdommens og kontekstens dynamiske samspil. Dette står i kontrast til den traditionelle, naturvidenskabelige indstilling til biomedicin, som er, at enhver sygdom eller sygdomsproces kan forklares ved hjælp af et patogen, en genetisk eller en udviklingsmæssig abnormitet (Engel, 1977).

Med BPS modellen integreres to tilgange – den medicinske og den sociale. Hertil kommer det psykologiske aspekt, som også tilføres i modellen. Derved tydeliggøres formålet, der som før nævnt er, at skabe et mere sammenhængende og helhedsorienteret forløb for klienter.

WHO har med afsæt i BPS udviklet ICF, der beskriver funktionsevnen og funktionsevnenedsættelsen i et samspil mellem sygdom og kontekst. ICF er ikke et udredningsværktøj, da ICF som klassifikation kun identificerer sværhedsgraden af en funktionsnedsættelse. For at gå mere detaljeret ind i den specifikke funktionsnedsættelse – eksempelvis nedsat gangfunktion, kræves det, at der anvendes andre og mere specifikke test, der er rettet mod dette specifikke område. *Funktionsevne* er et overordnet begreb, der består af følgende bio-psyko-sociale elementer: kropsfunktioner og anatomi, daglige aktiviteter, deltagelse i samfundslivet, personlige faktorer og omgivelsernes påvirkninger. Nedsat funktionsevne er den overordnede betegnelse for tab eller nedsættelse af funktioner samt begrænsninger i at gennemføre ens daglige aktiviteter og deltage i samfundslivet. Funktionsnedsættelse opstår i et samspil mellem en persons kropslige og kognitive (fx måder at håndtere begrænsninger på) funktioner og omgivelserne. En klients funktionsevne og betydningen af even-

tuelle funktionsnedsættelser kan dermed kun vurderes i forhold til det daglige liv, som er normalt for denne klient (Socialministeriet, 2005).

ICF blev frigivet til anvendelse i oktober 2001 og har siden opnået stor international gennemslagskraft, da FNs medlemsstater forpligtede sig til at anvende ICF og dermed den bio-psyko-sociale model i det sundhedspolitiske arbejde.

Denne afhandling har sit fokus på *koordineret rehabilitering, der bygger på den bio-psyko-sociale model*. Helhedsorienteret rehabilitering, har siden 2010 været på den politiske dagsorden på hjerneskadeområdet. Rehabiliteringsindsatser skal adressere både det biologiske, psykologiske og det sociale, da de alle har betydning for en klients funktion.

3.2. SOCIALKOGNITIV TEORI SOM GRUNDLAG FOR BPS MODELLEN

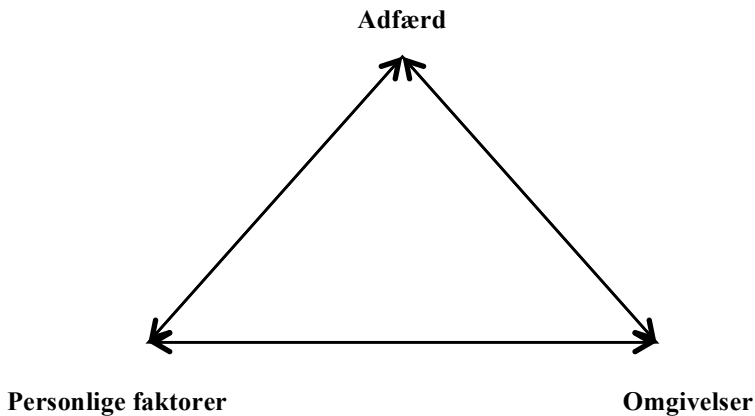
BPS modellen er funderet i den Socialkognitive teori og trækker derfor på elementer af Albert Banduras teorier om social indflydelse.

Den Socialkognitive teori (Social Cognitive Theory) er en videreudvikling af Banduras tidligere teori om Social Læring (Social Learning Theory). I sin sociale læringsteori tager Bandura udgangspunkt i forstærkningsmekanismer. Fra ca. midt 1980'erne tager Banduras forskning med den socialkognitive teori en mere holistisk drejning, idet han gør op med den radikale behaviorismes vægtlægning af et totalt kontrollerende miljø og bevæger sig mod en helhedsorienteret tilgang til forståelse af menneskelig kognition med inddragelse af det sociale aspekt/omgivelserne. Bandura opfatter selv sit tidlige arbejde som socialkognitivistisk, idet der heri netop pointeres, at individets læring foregår i sociale samspil, og at omgivelsernes påvirkninger af individet i store træk er medieret af individets kognitive processer. Dvs. at individets sociale kognitive processer betones som medierende mekanismer i forholdet mellem stimuli og respons (Bandura, 1986).

Teorien bygger på, at menneskers adfærd ikke blot er bestemt af stimuli fra omgivelserne, men også påvirkes af indre processer som viden om omgivelserne samt forventninger og holdninger til disse. Bandura opstiller med den socialkognitive teori en model for, hvordan person, adfærd og omgivelser dynamisk påvirker hinanden, jf. figur 3. Bandura argumenterer således for, at adfærd, miljømæssig indflydelse og interne personlige faktorer alle påvirker og bliver påvirket af hinanden, den såkaldte reciprokke determinisme.

BPS angiver således med Banduras begreber en gensidig forbundethed. Sagt med Banduras begreber betyder BPS, at der er en gensidig forbundenhed mellem *adfærd (bio) person (psyko) og omgivelser (social)*.

Figur 3: Gentegning af Banduras model for triadisk reciprokaltitet



(Bandura, 1986, s. 24, gengivet med tilladelse fra APA, egen oversættelse)

Som mennesker har vi, til en vis grad, mulighed for selv at kontrollere vores liv. Samtidig er vi begrænset ved, at vi befinder os i en given social ramme. Banduras tanker er ofte udgangspunkt for indsatser, der skal ændre på menneskers sundhedsadfærd. Teorien beskriver to centrale begreber, self-efficacy og outcome expectations, som to forudsætninger for menneskers adfærd og handlinger (Bandura, 1997a). Mendonza, Patel & Basett's (2007) litteraturreview med 117 studier konkluderede, at der er en sammenhæng mellem motivation, selv-efficacy, en oplevelse af personlig kontrol og rehabiliteringsudbytte. Også andre studier finder, at self-efficacy er en vigtig faktor for motivation og compliance i rehabilitering (fx Evans & Hardy, 2002). Forventninger, såvel som verbal og social påvirkning, er derfor vigtige for klienternes self-efficacy og må ses som betydningsfulde faktorer i rehabilitering.

Self-efficacy kan oversættes med selvkompetence. Bandura definerer dette begreb som individets tro på egne evner til at organisere og igangsætte handlinger, der er nødvendige for at opnå og mestre noget bestemt. Han taler også om mestrende selvtillid, som kan tolkes som individets tillid til at kunne mestre, hvad der måtte kræves i en given situation (Bandura 1997a).

Individets oplevelse af self-efficacy vil være formet på basis af tidligere lærings erfaringer og tidligere opnåede resultater (uddannelse og arbejde) samt den feedback, individet får fra dets omgivelser. I dette projekt tænkes her på den feedback, klienter med erhvervet hjerneskade får under deres rehabiliteringsproces fra professionelle samt pårørende, og hvilken betydning dette har for bedring af psyko-sociale funktioner (livskvalitet, deltagelse samt depressionslignende tilstande). Individer kan have en høj self-efficacy på nogle områder og lavt på andre. Banduras model peger på, at adfærd både handler om personlige og sociale forhold. En rehabilite-

ringsindsats, der skal fremme psyko-social bedring af funktionsnedsættelser, må derfor rette sig både mod klienten med erhvervet hjerneskades tro på at kunne takle situationer og i lige så høj grad involvere omgivelserne, da sociale faktorer som fx. netværk (pårørende og venner) også spiller en stor rolle for rehabiliteringsudbyttet.

Der er fire kilder, som kan udvikle og påvirke self-efficacy i både positiv og negativ retning: *egne erfaringer*, *modelindlæring (imitation)*, *verbal påvirkning*, *fysisk og affektiv tilstand*. Prioriteringen af kilderne varierer alt efter opgavens karakter og individets forudsætninger, og de virker sjældent alene eller uafhængigt af hinanden (Bandura, 1997a). Disse fire kilder er vigtige for professionelle at medtænke i rehabiliteringen til fremme af self-efficacy.

Outcome expectations (OE) retter sig mod en vurdering af det mulige udfald, en handling vil medføre. Outcome expectations er afhængige af troen på at kunne klare en opgave (self-efficacy), hvorfor self-efficacy er en vigtig forudsætning for OE (Bandura, 1997b).

Handlingen udføres, når ens outcome expectations får opgaven til at være indsatsen værd. Outcome expectations kan tage form af fysiske, sociale og selvevaluerende reaktioner. Inden for hver form virker de positive forventninger opmuntrende, mens de negative virker hæmmende (Bandura, 1997a; Bandura, 2004).

Ved begge begreber er målsætningen vigtig. Det langsigtede mål er rammen for en personlig forandring (jf. definitionen af rehabilitering), men har ikke den største betydning for her-og-nu handlingen. Kortsigtede mål er derfor fremmende for her-og-nu handlingen og giver personen en umiddelbar succesoplevelse og fremdriftsoplevelse, som overført til rehabiliteringsprocessen er vigtig for motivationen (Bandura, 2004).

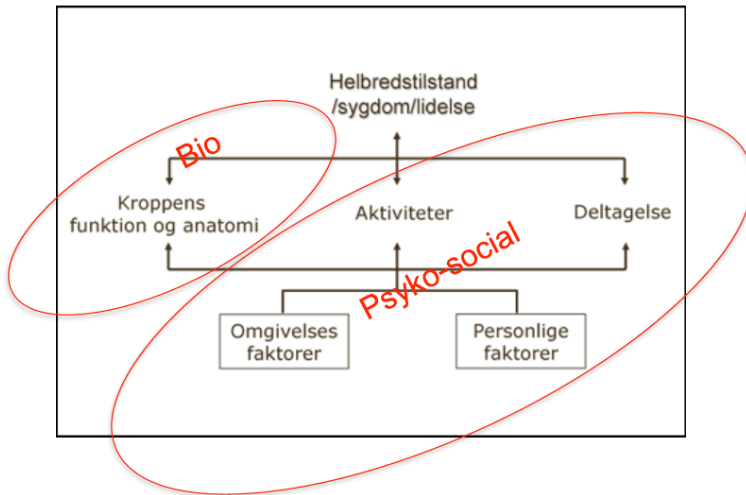
Denne afhandling har, som nævnt, sit hovedfokus på den psykologiske og sociale dimension af BPS-modellen. BPS-modellens anvendelse og forståelse i denne afhandling vil blive operationaliseret nedenfor.

3.3. OPERATIONALISERING AF BPS-MODELLEN VED ICF

Nedenfor er ICF-modellen skitseret, ligesom de enkelte komponenter i modellen gennemgås. Derudover illustreres, hvordan komponenterne og BPS-modellen forstås i denne afhandling.

MarselisborgCentret har udarbejdet den danske oversættelse af ICF; ”International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand” og ligeledes den danske ICF-vejledning for Sundhedsstyrelsen (Sundhedsstyrelsen, 2005).

Figur 4: Gentegning af ICF-modellen



(Sundhedsstyrelsen, 2005, s. 13)

I figur 4 illustreres den bio-psyko-sociale model lagt ned over ICF-komponenterne. Mennesket forstås ifølge ICF som et bio-psyko-socialt væsen. Et menneskes helbredstilstand forstås derfor som et dynamisk samspil mellem krop, aktivitet og deltagelse under påvirkning af ydre og personlige faktorer (WHO, 2001). Dermed åbner ICF op for at se på funktionsnedsættelsen som en biologisk-psykologisk-social tilstand, hvor biologiske og neurologiske forudsætninger på et individuelt niveau modificeres og kompenseres af opvækstforhold, sociale samspil og relationer. Personer, der rammes af en hjerneskade, har i ICF-termer problemer på både krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau. Endvidere også på omgivelser- og personniveauet, som knap så ofte inddrages. Med ICF som referenceramme skal måleredskaber, der måler effekt af rehabiliteringsindsatser, være i stand til at måle på bio-psyko-sociale niveauer.

ICF tilbyder et fælles sprog, der kan anvendes på tværs af fagdiscipliner, forvaltninger og sektorer. Derfor er ICF ofte beskrevet som et vigtigt fundament i det interdisciplinære samarbejde (Sundhedsstyrelsen, 2005; Brandt, 2008).

Modsat sygdomsklassifikationen (ICD¹) har ICF fokus på funktionsevnenedsættelser og ikke diagnosen og dennes determinerende betydning for det enkelte individs muligheder og positioner. ICD ser på, hvad der gør os syge og potentielt slår os ihjel, mens ICF identificerer funktionsnedsættelser, der udgør en barriere for at leve et meningsfuldt liv med en lidelse. ICF forudsætter fortsat en individuel bestemmelse af det konkrete funktionsniveau, men ser dette funktionsniveau som påvirket af kontekstuelle faktorer og ikke kun noget, det enkelte individ er ansvarlig for at ændre. Der er således fokus på interaktionen mellem kropslige defekter, det fysiske handicap, psykologiske reaktioner og den sociale og økonomiske samfundssituation.

Bilbao et al. (2003) har undersøgt ICF i hjerneskaderehabilitering og fundet den brugbar som en referenceramme, der tilbyder et stærkt teoretisk rammesæt til rehabilitering. Med inddragelse af ICF fremmes en helhedsorienteret rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade.

Komponenterne i ICF (Sundhedsstyrelsen, 2005):

Det patologiske niveau (Sygdommen/Health condition):

Patologien er inden for hjerneskadeområdet det neurologiske og neurokirurgiske arbejdsfelt. Undersøgelse og beskrivelse af dette felt tager overvejende sigte på at stille en diagnose og iværksætte relevante medicinske og/eller kirurgiske behandlingstiltag. Dermed bliver denne dimension en væsentlig forløber for det egentlige rehabiliteringsarbejde.

Kropsdimensionen (Body functions):

Kroppens funktion består af to parallelle komponenter:

1. Hele organismen og dennes funktion: det fysiologiske og psykologiske (mentale) funktioner.
2. Kroppens anatomi: organer, lemmer og kroppens enkeltdede.

Aktivitetsdimensionen (Activity)

Aktivitetsdimensionen relaterer sig til alle aktiviteter, der kan udføres af et individ. I rehabilitering er aktivitetsdimensionen primært ADL-aktiviteter (Aktiviteter i forbindelse med Daglig Livsførelse).

¹ Den første sygdomsklassifikation (ICD-6) kom med stiftelsen af WHO i 1948

Deltagelsesdimensionen (Participation)

Deltagelsesdimensionen er personens adgang til og involvering i dagliglivet/hverdagslivet (familierelationer, intime relationer samt deltagelse i undervisning, arbejde, foreningslivet, politiske aktiviteter etc). Herunder ser man på de steder, hvor der ligger samfundsskabte muligheder eller forhindringer for dette.

Omgivelsesmæssige faktorer (Environmental factors)

Omgivelsesmæssige faktorer er betingelser i omgivelserne, der fremmer eller hæmmer en persons mulighed for fuldgyldig deltagelse. Sådanne forhold kan undersøges og måles i miljøet, fx. indretning, lovgivning, serviceydelser, etc.

Personlige faktorer (Personal factors)

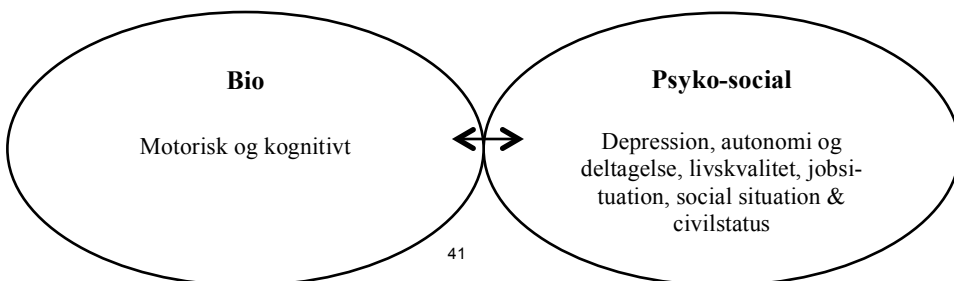
For at forstå sammenlignelige klienters forskellige udbytte og indikatorer for prognose er det vigtigt at medtænke de personlige faktorer (håndteringsevne, livssyn, etc.).

I denne afhandling forstås den bio-psyko-sociale model og ICF som følgende:

- **Bio** (krop) forstås som den erhvervede hjerneskade og de fysiologiske og kognitive skader.
- **Psyko/psykiske** (herunder personlige faktorer) forstås som de psykologiske reaktioner på en erhvervet hjerneskade (negative tanker og følelser/depression, forringet livskvalitet, manglende selvkontrol/self-efficacy mv.). Derudover de personlige faktorer som social status, civilstand, livssyn, etc.
- **Social** (deltagelse og omgivelser) forstås som den ramtes aktivitet og deltagelse i hverdags- og arbejdslivet. Derudover de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som den ramte befinder sig.

Som illustreret i figur 5 er hovedvægten af variable, der måles udbytte på, placeret under den psyko-sociale dimension, og kun ét måleredskab undersøger motorisk og kognitiv udbytte under den biologiske/fysiske dimension. Når der i denne afhandling tales om bio-psyko-socialt udbytte vil det således være ud fra denne vægtning og forståelse.

Figur 5: Den bio-psyko-sociale model i denne afhandling



3.4. REHABILITERING

Der anvendes i Danmark to definitioner af rehabilitering. Begge definitioner er baseret på BPS-modellen. Den ene definition er WHO's definition, der især anvendes på sundhedsområdet:

”Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse” (Sundhedsstyrelsen, 2011a, s. 65).

Den anden er Hvidbogens definition, der anvendes mere bredt:

”Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats” (Marselisborgcentret, 2004, s. 16).

I Danmark findes der ikke en officiel, politisk vedtaget definition af rehabilitering, dog refereres der særligt til Hvidbogens definition, der sammen med ICF-modellen udgør fundamentet for fagpersoners *fælles* referenceramme for rehabilitering i Danmark (dermed ikke sagt, at man i praksis altid lever op til denne forståelse).

Hvidbogens definitionen inkluderer det tidsbestemte, det koordinerende, sammenhængende og vidensbaserede aspekt ved rehabilitering, som ikke er inkluderet i WHO's definition, men er vigtige aspekter, og som også MTVen anbefaler at medtænke og basere hjerneskaderehabiliteringen på.

Derudover har Danmark med ratificeringen af FN-handicapkonventionen i 2009 forpligtet sig til at træffe beslutninger, som muliggør, at personer med handicap kan opnå og opretholde den størst mulige uafhængighed og netop retten til aktivt selv at reformulere og afklare sine roller i sociale sammenhænge (United Nations, 2006).

Særligt henvises til FN Handicapkonventionens artikel 26, der omhandler habilitering og rehabilitering:

”Article 26 - Habilitation and rehabilitation

1. States Parties shall take effective and appropriate *measures*, including through *peer support*, to *enable persons with disabilities* to attain and

maintain maximum *independence, full physical, mental, social and vocational ability, and full inclusion and participation in all aspects of life*. To that end, States Parties shall organize, strengthen and extend *comprehensive habilitation and rehabilitation* services and programmes, particularly in the areas of *health, employment, education and social services*, in such a way that these services and programmes:

- a. Begin at the earliest possible stage, and are based on the *multi-disciplinary* assessment of individual needs and strengths;
- b. Support *participation and inclusion* in the community and all aspects of society, are voluntary, and are available to persons with disabilities as close as possible to their own communities, including in rural areas.

2. States Parties shall promote the development of *initial and continuing training for professionals* and staff working in habilitation and rehabilitation services.

3. States Parties shall promote the availability, *knowledge* and use of *assistive devices and technologies*, designed for persons with disabilities, as they relate to habilitation and rehabilitation”

(United Nations, 2006, egne kursiveringer)

Den helhedsorienterede og multidisciplinære rehabiliteringsindsats er med FN-konventionen således en menneskeret for personer med handicap.

Rehabilitering har sit ophav i det medicinske og sundhedsvidenskabelige paradigme, men med FN, ICF og en bio-psyko-social forståelse af sygdom og funktionsnedsættelser er der skabt en bevægelse mod et samfunds- og humanvidenskabeligt paradigme. Rehabilitering er ikke afgrænset til bestemte indsatser, faggrupper eller vidensparadigmer, men er netop kendetegnet ved dets flertydighed og interdisciplinære fokus på tværs af fag, paradigmer og indsatser.

3.4.1. REHABILITERING VERSUS GENOPTRÆNING

Der hersker ofte uklarhed om rehabilitering versus genoptræning, hvorfor disse to begreber ofte ses anvendt synonymt. I Sundhedsloven og den tilhørende vejledning (Social- og Indenrigsministeriet, 2009) tales der om fysisk, psykisk og social genoptræning.

Genoptræning har været en del af behandlingsindsatsen på sygehuse og i kommunerne gennem flere år og omhandler primært restituering af kroppens funktioner (Marselisborgcentret, 2004). Genoptræning kan ikke sidestilles med rehabiliteringsbegrebet. Mens rehabilitering ses som et bredt begreb, der inkluderer de fakto-

rer, der påvirker *hele* personens liv (fysiske, psykologiske og sociale), kan genoptræning ses som et mere snævert begreb, der primært adresserer det fysiske i rehabiliteringen og den bio-psyko-sociale model (ibid). Genoptræning er således et enkelt, og vigtigt delelement i en rehabilitering.

Rehabilitering ses ligeledes som en samarbejdsproces mellem klient, pårørende og fagfolk, hvor klientens mål samt klientinddragelse er i centrum. Der er således fokus på det relationelle, hvorfor projektet baseres på socialkognitiv teori og særligt projektets kvalitative del inspireres af dele af socialpsykologien; de konstruktivistiske psykologiske teorier, herunder diskurspsykologien (fx Potter & Wetherell, 1987).

3.5. HJERNESKADETRANSITIONSMODEL

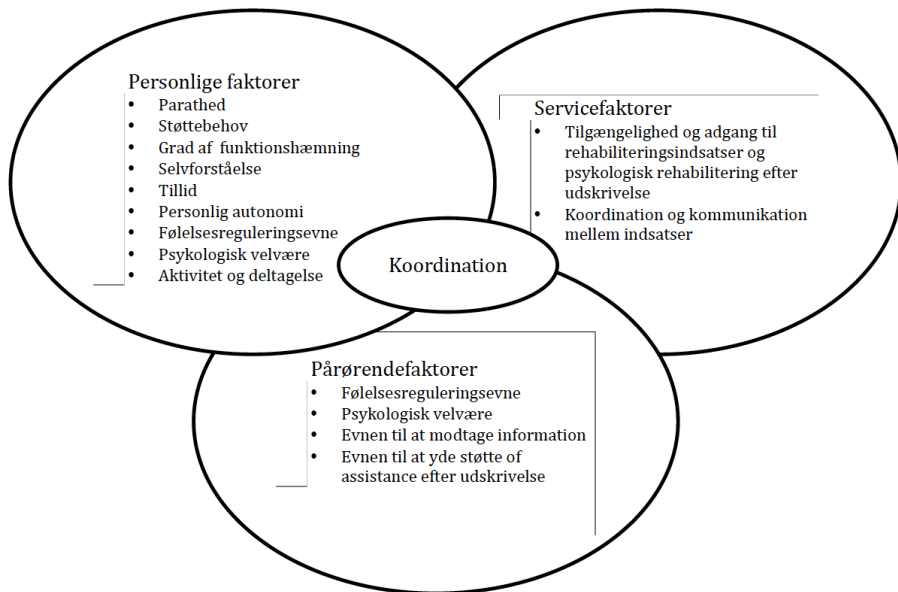
Som nævnt i kapitel 2 inddeles et hjerneskaderehabiliteringsforløb i 4 faser - deraf mindst 3 overordnede overgange. Dette projekt relaterer sig primært til overgangen fra hospitalsindlæggelse (rehabiliteringscenter) til hjem (fase II til III) og genoptagning af produktivitet/hverdagsliv (fase III til IV). For at forstå overgange (*transitioner*) anvendes Schlossbergs definition, som siger, at en overgang er: "*A passage of one life phase, condition or status to another*" (Schlossberg, 1984, s. 23).

Schlossberg taler om to universelle egenskaber ved overgange/transitioner: (a) transitioner sker over tid og (b) de medfører en ændring i natur (identitet, rolle, relationer, adfærdsmønstre og evner). For personer med en erhvervet hjerneskade kan transitioner ske både under og efter indlæggelse, og omfatter oftest en stor ændring i identitet, relationer og funktionsevner.

For at forstå, hvad der er vigtigt i disse overgange, anvendes Turner, Flemming, Ownsworth og Cornwells (2008) hjerneskadetransitionsmodel. Koordinationen udspiller sig ifølge denne model i fællesmængden af tre komponenter: *personlige faktorer hos klienten, professionelle/systemfaktorer og pårørendemæssige faktorer*, jf. figur 6. Modellen er udviklet på baggrund af et review, der inkluderede mere end 50 empiriske studier.

De tre faktorer interagerer og kræver opmærksomhed i overgange og kræver en koordinering, der tilgodeser dem alle. Den dynamiske interaktion mellem klient og miljømæssige faktorerers betydning for rehabiliteringsudbytte er ligeledes det, som understreges i ICF (den bio-psyko-sociale model, BPS). ICF og hjerneskadetransitionsmodellen ses derfor som brugbare modeller til at se på overgange/transitioner i rehabiliteringsprocesser og koordination.

Figur 6: Gentegning af transitionsmodellen



(Turner et. al., 2008, s. 1171, egen oversættelse)

Opsummerende på kapitel 2, baggrund, og kapitel 3, teori, kan det konkluderes, at man anbefaler og implementerer koordination i stigende grad på hele social- og sundhedsområdet til sikring af helhedsorienterede og sammenhængende forløb, uden vi ved, om det reelt har den ønskede effekt. Fra WHO anbefales det, at rehabilitering baseres på den bio-psyko-sociale model. På hjerneskadeområdet ved vi, at særligt de psyko-sociale konsekvenser efter en hjerneskade er fremtrædende og en udfordring, der for nuværende ikke adresseres tilstrækkeligt i rehabiliteringsforløb. Fra FN, og fra dansk forskning på hjerneskadeområdet, anbefales det, at klientinddragelse skal være central under hele rehabiliteringsforløbet. Endvidere er studier af klienter og de pårørendes perspektiv på rehabiliteringsprocessen fortsat mangelfuldt belyst i forskning.

Derfor tager dette PhD-projekt udgangspunkt i et prospektivt naturalistisk mixed methods studie, som udfoldes i næste kapitel, hvor et kvantitativt studie af udbytte af koordineret rehabilitering hos klienter kombineres med et kvalitativt studie af, hvad klienter og pårørendes oplever som fremmende og hæmmende for rehabiliteringsudbyttet .

KAPITEL 4. METODE

Det samlede projekt består af tre klient- og pårørendegrupper.

1. En primær gruppe fra 2013/2014, der har modtaget KORE-programmet (KORE-gruppen). Denne gruppe består af 27 hjerneskaderamte og 10 pårørende fra AAK.
2. En gruppe, også fra 2013/2014, der har modtaget en ALTERNATIV type koordineret rehabilitering i forhold til AAKs KORE-program (ALT-gruppen). Denne gruppe består af i alt 18 hjerneskaderamte og 8 pårørende fra Jammerbugt, Vesthimmerland og Brønderslev kommuner. Deltagerne fra disse tre kommuner er slået sammen til én gruppe på grund af et meget lavt N fra de enkelte kommuner, og fordi deres indsats har det fællestræk, at den er mere borgernær sammenlignet med AAKs.
3. En gruppe fra 2011, der ikke har fået den forstærkede koordinerede rehabilitering, men Standard Rehabilitering (SR-gruppen) i AAK. Denne består af 37 hjerneskaderamte og 22 pårørende fra AAK.

ALT-gruppen og SR-gruppen indgår som sammenligningsgrundlag til KORE-gruppen.

Det var nødvendigt at gå to år tilbage i tiden for at finde en gruppe af klienter, der modtog ”standardrehabilitering”, da klienter indlagt på BNC i 2012 havde deltaget i et andet forskningsforsøg og derfor modtog en intervention ud over det normale. Den tidsmæssige forskel mellem gruppernes før- og eftermåling på henholdsvis 2 år for SR-gruppen og 1 år for KORE- og ALT-gruppen formodes ikke at have den store betydning, da de spontane og største træningsrelaterede forbedringer efter en hjerneskade primært sker inden for det første år (Sundhedsstyrelsen, 2011a). Dog ved vi, at træning iværksat flere år efter hjerneskaden også kan flytte funktionsniveauet, men udviklingen sker i mindre skala (Ibid).

Klienterne er alle rekrutteret fra BNC. Før indlæggelse på BNC har nogle klienter haft et længere eller korterevarende ophold på for eksempel Hammel Neurocenter, mens andre er kommet direkte til BNC fra sygehuset. Det er således forskelligt fra deltager til deltager, hvor lang tid, der er gået siden skadestidspunktet, når de rekrutteres på BNC, men denne forskel er ens repræsenteret i alle tre grupper.

Udarbejdelse af designet er sket i samarbejde med AAK i forhold til, hvad der her var muligt. Udvælgelsen af test samt udførelse af interviewguide har undertegnede alene været ansvarlig for.

4.1. PROSPEKTIV NATURALISTISK MIXED METHODS DESIGN

I dette forskningsprojekt har det været et ønske at anvende et design, der bedst kan forsyne evalueringen med det, der kalder *økologisk validitet* (Sbordonne 1998), dvs. evnen til at måle, hvordan en indsats medfører en større evne til at klare sig i normale sociale sammenhænge og ikke bare i kunstige testsituationer. Derfor er dette PhD-projekt tilrettelagt som et prospektivt naturalistisk studie, der bygger på både kvantitative og kvalitative data.

4.1.1. MIXED METHODS

Mixed Methods designs forsøger ikke at forene forskellige epistemologiske retninger, men snarere at understrege komplementariteten af kvalitative og kvantitative metoder og deres praktiske anvendelse i undersøgelser af samme genstandsfelt. Kombinationen af kvantitative og kvalitative metoder er ikke ny, men har ikke tidligere været betegnet som Mixed Methods. Betegnelsen stammer fra uddannelses- og evalueringspraksis, men anvendes i dag bredt inden for human- og samfundsvidenskabene. Dog findes der næsten ingen litteratur om Mixed Methods inden for psykologi (Gergen, 2001; Waszak & Sines, 2003).

Ideen bag Mixed Methods er, at man ved at inkludere både kvantitative og kvalitative data i én undersøgelse beriger resultaterne på måder, som en enkelt metode ikke tillader (Hanson, Creswell, Clark, Petska & Creswell, 2005). Eksempelvis kan resultater af instrument-baserede undersøgelser udfordres af manglende indfangelse af kontekstuelle faktorer (Greene & Caracelli, 1997).

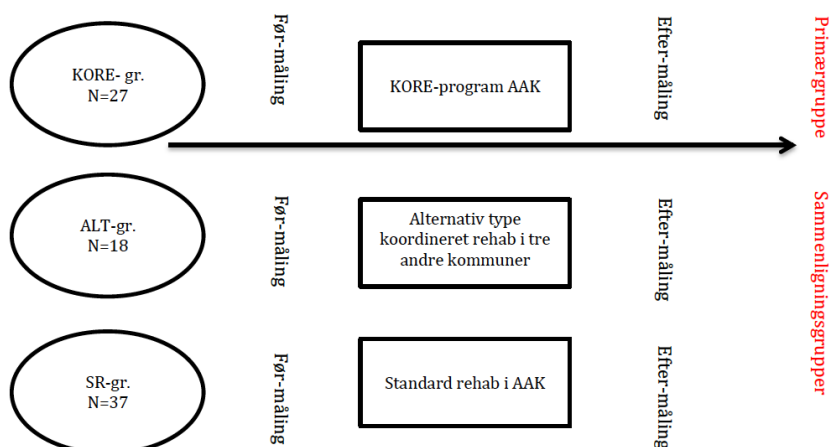
Der findes flere videnskabsteoretiske diskussioner og perspektiver inden for Mixed Methods. Et perspektiv er, at Mixed Methods bevidst anvender konkurrerende paradigmer og vægter hvert paradigme ens. Et andet er et dialektisk perspektiv, der anerkender, at begge paradigmer har værdi, og at bestemte metoder er mere passende under visse omstændigheder (Greene & Caracelli, 1997; 2007; Hanson, Creswell, Clark, Petska & Creswell, 2005). Et tredje perspektiv, som anvendes i denne afhandling, anvender pragmatismen som paradigme, når det kommer til Mixed Methods (Tashakkori & Teddlie, 2003). Pragmatismen har historiske skikkelser som Dewey og Pierce og bygger på, "hvad der virker" ideer, og værdsætter både objektiv og subjektiv viden (Cherryholmes, 1992). Mixed Methods er først blevet associeret med pragmatismen af personer som Rossman og Wilson (1985). Hovedbudskabet i pragmatismen er, at uanset omstændighederne kan både kvantitative og kvalitative fremgangsmåder anvendes i en enkelt undersøgelse. Tashakkori og Teddlie (2003) har senere mere formelt knyttet Mixed Methods til pragmatisme og argumenterer for, at forskningsspørgsmålet er det primære og dét, der afgør metodevalget. I denne afhandling belyses det første forskningsspørgsmål primært kvantitativt, mens det andet belyses kvalitativt.

4.1.2. TRIANGULATION MIXED METHODS DESIGN

Kombinationen af kvantitativ og kvalitativ metode foretages i dette, studie fordi formålet ikke kun har været at måle udbytte af koordineret rehabilitering, men også at inkludere klienters og pårørendes egne udsagn om, hvad der har været fremmende og hæmmende for deres rehabiliteringsudbytte, og hvordan de beskriver deres situation.

Kvantitative data indsamlet ved hjælp af internationalt standardiserede tests kan have den begrænsning, at de kun måler et fænomen i en afgrænset kontekst og derfor ikke kan anses som globale. For eksempel kan målt selvhjulpethed forstås i en given kontekst, men ikke generaliseres og gøres universel. I dette forskningsprojekt foregår testningen i det miljø, klienten befinder sig i på det givne måletidspunkt, dvs. enten på hospitalet/rehabiliteringscenteret (før-måling) eller i deltagernes eget hjem (efter-måling) og dermed ikke i en eksperimentel klinisk setting. For ydermere at imødegå noget af den svaghed, der kan være ved udelukkende at anvende test i evalueringdesign, suppleres der med observationer og interviews. Der anvendes et triangulation mixed methods design (Creswell & Plano Clark, 2011), hvor dataindsamling og databearbejdning sker samtidigt og ikke sekventielt, og begge datasæt vægtes ligeligt. I dette projekt tester den kvantitative del hypotesen om koordination fremmer bio-psyko-socialt udbytte, mens den kvalitative del anvendes eksplorativt til at undersøge baggrunden for effekter (fremmende og hæmmende faktorer). Den kvantitative og kvalitative data er indsamlet i samme session.

Figur 7: Forskningsdesign



4.2. KVANTITATIV: FØR- OG EFTERMÅLING

Den kvantitative del af projektet består af før- og eftermålinger. Målgruppen er som tidligere nævnt klienter i alderen 18-66 årige med en moderat eller svær hjerneska-
de.

For KORE- og ALT-gruppen udgør den første måling en baseline/før-måling, hvor koordinationsløsningen igangsættes. Et år efter denne før-måling, i 2014/15 testes klienterne igen og denne måling udgør efter-målingen. Inklusionsperioden for KORE- og ALT-gruppen blev forlænget til lidt over et år (+ 1,5 måned) på grund af et lille *N*. Derudover er der også sket et fald i antallet af indlagte på BNC mellem 2011 og 2013. Når man ser på de inkluderede informanter, er der sket en halvering i antallet af traumatiske skader. Hvad denne reduktion kan skyldes vides ikke med sikkerhed. Der kan være flere mulige forklaringer, for eksempel trafiksikkerhedskampagner. Der er også sket en lille reduktion i apopleksier, hvilket er i overensstemmelse med den reduktion, der er omtalt i afsnit 2.3 om hjerneska-
depidemiologi.

Formålet med denne før- og efter-måling i to grupper, der modtager en koordineret rehabilitering, er at identificere forskelle i udbyttet af forskellige koordinerede rehabiliteringsindsatser.

SR-gruppen var indlagt før dette PhD-projekts start, og det er således kun efter-målingerne, undertegnede selv har foretaget på denne gruppe. Dog udføres FIM systematisk ved ind- og udskrivning på BNC; og disse test er gjort tilgængelige for dette projekt og indgår som før-målinger.

4.2.1. VALG AF MÅLEREDSKABER

ICF modellen er brugt som ramme for udvælgelsen af standardiserede måleredskaber. Der er særligt fokus på komponenterne deltagelse, omgivelser og personlige kompetencer fra ICF, da der ikke er tradition for at måle på disse områder (Nielsen, Angel, Sørensen, Hansen & Jensen, 2011), og forskningen således er sparsom inden for disse.

Udvælgelse af test er sket ud fra følgende kriterier:

1. Måleredskaberne skal kunne måle effekt på den *samlede* koordinerede rehabiliteringsindsats og således ikke på enkeltdele, som fx. opmærksomhed.
2. ICF er brugt som udvælgelsesramme – særligt komponenterne deltagelse, omgivelser samt personlige (psykologiske) faktorer.
3. Fokus på subjektivt rehabiliteringsudbytte sammenholdt med en række objektive variable (tilbagevenden til arbejde, civilstatus, bolig, uddannelse og jobtype).

4. Områderne depression, livskvalitet, autonomi og deltagelse er valgt ud som repræsentanter for det psyko-sociale område. Motoriske og kognitive funktioner er valgt for det kropslige/biologiske område.
5. Skemaerne er validerede og reliable på dansk.

Til måling af bio-psyko-sociale funktioner er der anvendt følgende fire måleredskaber:

Bio:

1. *Functional Independent Measure* (FIM): Måler motoriske og kognitive funktioner.

Psyko-socialt:

2. *Major Depressions Inventory* (MDI): Måler depression, som i ICF termer vil være under krop/bio, men som i denne afhandling forstås som en psykisk reaktion på en biologisk/kropslig tilstand.
3. *Impact on Participation and Autonomy* Questionnaire (IPAQ-DK): Måler autonomi og deltagelse, der i ICF-termer vil sige personlige faktorer, aktivitet og deltagelse.
4. *WHO Quality Of Life* (WHOQOL-BREF): Måler både fysisk, psykologisk, socialt og omgivelsesmæssig livskvalitet, hvorfor den i ICF dækker alle komponenter: krop, aktivitet, deltagelse, omgivelser og personlige faktorer, men da hovedvægten er psyko-social, placeres den herunder i denne sammenhæng.

4.2.2. PILOTSTUDIE MED HENBLIK PÅ TESTVALG

Forinden dataindsamlingen blev der foretaget et pilotstudie af:

- Major Depressions Inventory (MDI)
- Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ-DK)
- WHO Quality Of Life (WHOQOL-BREF)

Der blev ikke piloteret på Functional Independent Measure (FIM), da undertegnede på piloteringstidspunktet ikke var certificeret i denne. FIM er dog hyppigt anvendt på hjerneskadeområdet, og på både BNC og Hammel har man gode erfaringer med at bruge FIM i interviewform i forbindelse med dataindsamling til forskning.

Pilottestens formål var primært at afprøve de udvalgte måleredskabers relevans og tidsforbrug for at undgå udtrætning af klienter.

Fem klienter blev fundet med hjælp fra Fagcenter for Hjerneskade og Fysisk Handicap, Ældre- og Handicapforvaltningen i AAK. Aldersspredning og tiden siden skade var ikke repræsentativ i forhold til den egentlige dataindsamlingskohorte, da det ikke var muligt at få nyligt skadede, uden at de også skulle inkluderes i den egentlige dataindsamling. Det blev ikke vurderet at være et problem.

Varighed af testudførelse var forinden estimeret til ca. 45-60 min, hvilket var i overensstemmelse med den faktiske tid det tog at teste både klienter og de pårørende. Det betød dog noget, at efter-målingerne foregik i klienternes eget hjem, da der ofte blev inviteret på kaffe og mere snak efter testningen. De ramte og pårørende havde lyst til at fortælle om oplevelser og erfaringer fra deres rehabiliteringsforløb, hvorfor besøget ofte løb op på ca. 2 timer.

Pilottestningen fik mig derfor til at tilføje, at jeg ud over testningen ville udarbejde feltnoter under besøget, der inkluderede projektrelevante observationer fra det sociale miljø.

4.2.3. PRÆSENTATION AF DE ENKELTE MÅLEREDSKABER

4.2.4. FIM

FIM er et bud på et tværfagligt måleredskab. Tværfaglige måleredskaber, der kan måle den interdisciplinære indsats, er relevante i helhedsorienterede rehabiliteringsforløb. FIM vurderes af det tidligere Videnscenter for Hjerneskade som et af de redskaber, der som et minimum skal anvendes i vurdering af personer med hjerneskade (Videnscenter for Hjerneskade, 2002). På BNC anvender man i forvejen systematisk FIM ved ind- og udskrivning. Ligeledes har man i forbindelse med puljeprojektet i AAK udvalgt FIM som en af de fælles test, der går på tværs af region og kommune. Derfor skal nøglepersoner i AAK uddannes til brug af FIM. Dette er dog desværre ikke sket i projektperioden.

FIM vurderer færdigheder på både det motoriske og kognitive område. Redskabet er udviklet på foranledning af The American Congress of Rehabilitation Medicine, Buffalo, USA i 1983 (Keith et al., 1987). Ophavsrettighederne til FIM ejes af det private firma Uniform Data System for Medical Rehabilitation (UDSMR). Brug af FIM kræver licens, som gives via UDSMR. UDSMR udvikler hele tiden nye versioner af FIM. Versionen, der anvendes i dette projekt, er 5.2.

FIM er et generisk scoringsredskab, der kan anvendes på alle personer i alle aldre og med alle diagnoser. FIM er opbygget som en ordinal scala med 18 items fordelt på 13 motoriske og 5 kognitive items, jf. tabel 1.

Tabel 1: FIM Items

MOTORISKE	KOGNITIVE
<p><i>Personlig pleje</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Spise/drikke • Øvre toilette • Bad • Påklædning overkrop • Påklædning underkrop • Nedre toilette 	<p><i>Kommunikation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Forståelse auditiv/visuel • Udtryksevne mundtlig/ikke mundtlig
<p><i>Blære og tarmkontrol</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Blærekontrol • Tarmkontrol 	<p><i>Sociale og intellektuelle funktioner</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Socialt samspil • Problemløsning • Hukommelse
<p><i>Mobilitet - kortere forflytninger</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Seng/stol/kørestol • Toilet • Badekar/bad 	
<p><i>Mobilitet – længere forflytninger</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Gang/kørestol • Trapper 	

Til måleredskabet følger en manual, der udførligt beskriver indholdet i hvert item. Scoringen af hvert item sker ved en 7 graders likert skala, der angiver graden fra fuldstændig afhængighed til selvstændighed (1 til 7 indikerer værst til bedst). Den samlede score i FIM kan således variere fra 18 (total afhængighed) til 126 (helt selvstændig).

FIM kan laves enten i observationsform, hvor professionelle udfylder skemaet på baggrund af deres observationer, eller i interviewform, hvor en professionel interviewer klienten om de enkelte items og derefter udfylder. Begge dele har vist validitet (Linacre et al, 1994). I denne afhandling er FIM før-målingen lavet i observationsform af professionelle på BNC, og efter-målingen er lavet i interviewform af undertegnede. Validiteten af et FIM-interview kan påvirkes af personens kognitive problemer. Der er dog lavet gode interrater reliabilitetstest på flere rehabiliteringscentre (Hvidovre, Hammel og BNC) mellem FIM-interview og FIM-observationer, og der er påvist god korrelation.

FIM er kvalitetssikret i forhold til validitet og realibilitet på flere end 10.000 patienter (Linacre, Heinemann, Wright, Granger & Hamilton, 1994). Interreliabilitet er beskrevet som god af Hamilton, Laughlin, Fiedler og Granger (1994), dog forudsat at testen udføres af certificerede og erfarne professionelle. Undertegnede er certificeret FIM bruger fra Uniform Data System for Medical Rehabilitation.

Svagheder ved FIM er bl.a., at krops- og aktivitetsniveau (jf. ICF) sammenblandes. FIM består af en motorisk score og en kognitiv score, og det er derfor problematisk, at resultat angives ved en totalscore. Når FIM ønskes anvendt som effektmål i dette studie, kan der derfor være problemer med psykometrien i en samlet score.

Som en svaghed er der ligeledes set høje indlæggelsesscorer, som begrundes i, at kognitivt dårlige personer scores for højt, idet man ikke kender personen endnu (scoring indenfor 72 timer).

Endvidere skal man være opmærksom på lofteffekten i longitudinelle studier, da det er usikkert, hvorvidt FIM er sensitiv nok til at fange små ændringer hos personer med højt funktionsniveau. Noget kunne tyde på, at der i dette studie var loftseffekt, hvorimod der ikke synes at være tegn på gulveffekt hos de tre grupper, da ingen scorer 18 ved indlæggelse (total afhængighed).

4.2.5. WHOQOL-BREF

Til måling af livskvalitet anvendes WHOQOL-BREF. WHO definerer livskvalitet således:

”Quality of life is defined as an individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationships to salient features of their environment” (WHOQOL Group, 1993, s.3).

Livskvalitet er i følge WHO komplekst sammensat af bio-psyko-sociale elementer, hvorfor deres spørgeskema, WHOQOL, der er udviklet i 1997 som en del af et større program for mental sundhed, er baseret på fire overordnede områder: det fysiske, det psykologiske, sociale relationer og miljø samt fire spørgsmål om generel livskvalitet.

Den udgave af WHOQOL, der anvendes i dette PhD-projekt er den reducerede WHOQOL-BREF udgave af WHOQOL-100. Denne opstod, da WHO vurderede at WHOQOL-100 kunne være for omfattende for nogle målgrupper og særligt i studier, der også inkluderer andre variabler end livskvalitet (WHO,1998). Derfor blev 26 af de oprindelige 100 spørgsmål valgt ud og testet. Resultaterne indikerede, at de

26 spørgsmål kunne give en god profil for livskvalitet (ibid). Psykologisk livskvalitet indbefatter fx kropsligt selvbillede, selvværd og selvtillid, positive følelser, negative følelser, spiritualitet og tro, koncentration og hukommelse. Eksempler på et spørgsmål kan være: *"hvor tilfreds er du med dig selv?"* Ved social livskvalitet er det værd at medtænke, at der her kun er tre spørgsmål. Disse omhandler, hvor tilfreds man er med sit forhold til andre mennesker, tilfredshed med støtten, man får fra venner, samt tilfredshed med ens seksualliv. Der er derfor ikke tale om en dyberegående måling af kvaliteten af ens sociale relationer – fx om man fortsat oplever et ligeværdigt forhold til ens partner og børn, som kan være en af udfordringerne efter en erhvervet hjerneskade. Derfor kombineres WHOQOL-BREF også med IPAQ-DK, der mere specifikt måler på kvaliteten af ens relationer. IPAQ-DK vil blive gennemgået herefter.

Scoringen af WHOQOL-BREF sker via en 5-trins likert skala. Scoren går fra meget utilfreds til særdeles tilfreds. Disse scorer transformeres efterfølgende til numeriske værdier fra 1-5 (værst til bedst). Højere værdier indikerer højere livskvalitet: meget tilfreds (81-100), tilfreds (61-80), hverken/eller (41-60), utilfreds (21-40) og meget utilfreds (0-20). Ifølge Nørholm et al. (2004), der har stået for det danske valideringsstudie, har redskabet gode psykometriske egenskaber. Ydermere har skalaen en tilfredsstillende grad af validitet og reliabilitet. I dette studie blev der fundet en Cronbachs Alpha på $\alpha=0.81$, hvilket er optimalt.

4.2.6. IPAQ-DK

Til at måle deltagelse og autonomi anvendes Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ-DK). Deltagelsesaspektet er et anerkendt område i helhedsorienteret rehabilitering og indgår som en del af ICF, men der findes næsten ingen måleredskaber til at måle på graden af deltagelse. Dette afspejler igen et udpræget fokus på de motoriske, kognitive og ADL-mæssige funktioner i genoptræning og neurorehabiliteringspraksis. I dette forskningsprojekt blev der kun fundet frem til IPAQ-DK og NOMO (Nordic mobility-related participation) til at måle på deltagelsesaspektet. Sidstnævnte ser primært på motorisk relateret deltagelse, hvorfor IPAQ blev valgt. Der er derfor et stort behov for udvikling af måleredskaber til måling af deltagelse. IPAQ anvendes som undersøgelsesredskab i såvel klinisk praksis som i forskning (IPAQ manual, 2012, s. 3). IPAQ anses for at være et unikt redskab, idet det afdækker personens oplevelse af autonomi og deltagelse frem for personassistance. IPAQ anvendes ofte i forbindelse med rehabilitering og henvender sig til voksne med forskellige kroniske helbredtstilstande (ibid). Store dele af IPAQs spørgsmål bærer således præg af at henvende sig til mennesker med funktionsnedsættelser (ibid). Redskabet er da heller ikke testet på den generelle population. Det anbefales ligeledes at anvende IPAQ i kombination med andre undersøgelsesinstrumenter (Ghaziani, Krogh Lund, 2012). I dette projekt suppleres IPAQ med WHOQOL, hvormed det netop er muligt at belyse sammenhængen imellem livskvalitet og subjektiv opfattelse af kvaliteten af socialt samvær. Eksempel på et spørgsmål, der skal vurderes på 5-trins skalaen, er: *"Mine muligheder for at kunne*

snakke ligeværdigt med mine nærmeste". Herved imødekommes også noget af den begrænsning, der blev nævnt ved den sociale dimension af QOL-redskabet.

IPAQ-DK består af 32 spørgsmål, inddelt i følgende fem subscales: autonomi indendørs, familieroller, autonomi udendørs, sociale relationer, arbejde og uddannelse (IPAQ manual, 2012). Scoringen af IPAQ sker via en 5-trins likert skala fra meget god til meget dårlig. Disse scorer transformeres, som ved QOL, til numeriske værdier fra 0-4, dog med den forskel, at de her går fra bedst til værst. 0 indikerer således meget god autonomi og deltagelse inden for et område. I dette studie blev der fundet en optimal Cronbachs Alpha på $\alpha=0.84$, såfremt item fem "uddannelse og arbejde" fjernes, da kun ganske få svarer på dette. Det skyldes, at hovedparten af deltagerne ikke er vendt tilbage til arbejde eller uddannelse.

4.2.7. MDI

MDI er et redskab, der er udviklet til at screene for depression. MDI-scoren går fra 0-50. Cut off for depression er 20. Scorer på 20 eller derover indikerer: mild depression (20-24), moderat depression (25-29) og alvorlig depression (30 eller derover) (Bech, Rasmussen, Olsen, Noerholm, & Abildgaard, 2001; Bech et al., 2005). MDI adskiller sig fra for eksempel Beck Depression Inventory (BDI) ved, at MDI er i stand til både at generere en ICD-10 (WHO, 1994) eller DSM-IV (APA, 2000) klinisk depressionsdiagnose og at vurdere sværhedsgraden.

4.2.8. BEGRÆNSNINGER VED SELVRAPPORTERINGSSKEMAER

Mange erfaringer viser, at selvom den største udvikling ses i løbet af det første år efter hjerneskaden, kan klienter fortsætte deres udvikling og recovery flere år efter deres skade. Hjernens plastiske evne udgør et vigtigt fundament i denne udvikling (Wæhrens, Winkel & Gyiring, 2006; Sundhedsstyrelsen 2011b). Derfor må de måleredskaber, vi anvender, også være i stand til at kunne måle forandringer over tid. Tidligere anvendte måleredskaber er ikke længere optimale, da de ikke har været tænkt til langtidsopfølgninger og ikke er sensitive for de små fremskridt, der sker over tid, efter at borgeren er tilbage i sit hjem og lokalsamfund. Ved FIM vil der ved followup målinger være risiko for lofteffekt, jf. afsnit 4.2.4. Der er derfor behov for udvikling af måleredskaber til followup-studier til måling af bio-psyko-sociale outcome. Ved selvrapporteringsskemaer er det en overvejelse værd at medtænke, hvorvidt klientens svar er det autentiske og reelle svar, eller om det er sådan, som klienten ønsker situationen er. Det kunne også tænkes, at der kunne forekomme en social desirability effekt, hvor klienten enten forsøger at regne ud, hvad forskeren gerne vil høre og svarer derefter eller svarer, som det er mest socialt acceptabelt. Det kunne fx tænkes, at enkelte ikke vil ligge andre til last. Dog synes disse begrænsninger at blive opvejet af behovet for studier, der medtager klienter og de pårørendes perspektiver.

4.3. KVALITATIV: INTERVIEWS OG OBSERVATIONER

Ud over de kvantitative målinger laves også semi-strukturerede interviews med alle de inkluderede klienter og pårørende i forbindelse med testningen. For KORE- og ALT-gruppen laves der både før- og efter-interviews med klienter og pårørende, hvor der for SR-gruppen kun laves et efter-interview med klient og pårørende 2 år efter udskrivning fra BNC.

Formålet med disse interviews er, på baggrund af tematiske analyser, at kunne identificere mulige faktorer, der fremmer og hæmmer rehabiliteringsudbytte set ud fra et klient- og pårørendeperspektiv. Interviewguiden (Appendix C) er derfor lavet som en operationalisering af det andet forskningsspørgsmål. Interviewet var eksplorativt, og guiden skal derfor ses som en ramme for interviewet, hvor der under interviewet var rum for spontanitet og åbenhed for at forfølge interessante spor, der fremkom (Brinkman og Tanggaard, 2010). Før-interviewet blev indledt med, at både klienten og den pårørende beskrev deres forløb indtil nu, deres oplevelse af rehabiliteringsforløbet ind til nu samt deres fremadrettede forventninger.

Efter-interviewet blev ligeledes indledt med, at klienter og pårørende blev bedt om at fortælle om deres forløb, og hvad der var sket, siden jeg traf dem på BNC. Derefter gik interviewet mere i detaljer med, hvad der særligt har fremmet eller hindret rehabiliteringsprocessen og udbyttet.

Interviewene blev rapporteret som feltnoter. Dette blev valgt ud fra et etisk aspekt, da mange af de ramte (særligt under før-interviewet på BNC) havde dårlig tale eller nedsatte kognitive funktioner, hvorfor en optagelse på diktafon syntes upassende.

Feltnoterne indeholdt også observationer (Raudaskoski, 2010) fra den sociale kontekst, hvor fokus var på de direkte aflæselige træk i interaktionen - fx beskrivelser af stemninger, non-verbal kommunikation, indretningen i huset, min egen position som forsker i denne relation, mv.

4.4. PROCEDURE

For klienter i KORE- og ALT-gruppen blev alle tests anvendt som før- og efter-målinger.

For klienter i SR-gruppen blev FIM anvendt som før- og efter-måling (før-måling foretaget på BNC) og MDI, IPAQ og QOL som efter-målinger.

Alle tests på nær FIM er selvrapporteringskemaer. Ved nogle klienter er de dog anvendt i interviewform, da flere havde svært ved at læse og se sammenhæng i skemaerne og foretrak interviewmetoden, hvor jeg spurgte og oplyste om svarmulighederne og derefter krydsede af i skemaet for dem.

4.4.1. KORE- OG ALT-GRUPPEN

Proceduren for KORE- og ALT-gruppen har været, at klienter og pårørende på indlæggelsesmødet på BNC mundtligt blev orienteret om PhD-projektet og fik udleveret skriftlig information om PhD-projektet (Appendix D). Såfremt klienten og en pårørende ønskede at deltage, tog sekretæren på BNC kontakt til mig for at aftale et møde med klienten i ugen efter indlæggelse og senest 14 dage efter indlæggelse på BNC. Af etiske årsager vurderede de fagprofessionelle på BNC, hvorvidt det skønnes hensigtsmæssigt at inkludere personen i mit projekt i sager, hvor klienten eksempelvis havde svær impressiv og ekspressiv afasi, var tvivlsomt orienteret i tid, sted og egne data samt manglede indsigt i skaden, og hvad der var sket. I alt udgjorde gruppen af indlagte i inklusionsperioden (16.4.13 – 1.6.2014) 44 personer fra AAK, hvoraf 27 blev inkluderet i projektet, 5 personer fra Jammerbugt kommune, hvoraf 4 blev inkluderet, 8 personer fra Brønderslev kommune, alle blev inkluderet, og 7 personer fra Vesthimmerlands kommune, hvoraf 6 blev inkluderet. I alt gav dette et sample på 27 til KORE-gruppen og 18 til ALT-gruppen. Af de 17 ekskluderede fra KORE-gruppen var årsagerne følgende: 2 blev ekskluderet pga. svær impressiv og ekspressiv afasi, 2 pga. svære kognitive problemer, 1 pga. arabisk tale og ingen mulighed for tolk, og 1 blev ekskluderet pga. polyneuropati, der falder uden for erhvervet hjerneskade inklusionskriteriet, 5 ønskede ikke at deltage og 6 blev ekskluderet pga. meget korte ophold (få dage til vurdering). To klienter fra ALT-gruppen blev ekskluderet, en pga. svær afasi og en pga. svære hukommelsesproblemer.

I alt blev 27 inkluderet i KORE-gruppen og 18 i ALT-gruppen.

Fra før- til efter-målingen faldt to fra KORE-gruppen fra: en ønskede ikke at indgå i efter-målingen, og en var ikke mulig at træffe. I ALT-gruppen var en død mellem før- og efter-målingen. For disse tre klienter foreligger der således ikke efter-målinger.

Der blev lavet en før-måling af klienter i KORE- og ALT-gruppen med WHOQOL-BREF, MDI og IPAQ-DK.

BNC testede klienterne med FIM ved indlæggelse (indenfor 72 timer) og igen ved udskrivning, og undertegnede testede klienterne med FIM 1 år efter første måling på BNC.

Endvidere er der gennemført før- og efter-interviews af alle klienter samt pårørende (se Appendix C).

Det viste sig vanskeligt at rekruttere pårørende under klienters indlæggelse (før-interviewet), da interviewet for det meste foregik om formiddagen eller eftermiddagen, hvor klienterne havde mest energi, og på det tidspunkt var de fleste pårørende på arbejde eller optaget af andet.

Der er udvalgt 4 klienter til en mere dybdegående beskrivelse af identitetsrekonstruktions processen i forbindelse med erhvervelse af en hjerneskade (artikel III). Dette er sket i forbindelse med Lærke Kroghs specialeprojekt: *Narrativ rekonstruktion hos mennesket med en erhvervet hjerneskade*.

Disse fire klienter gav via deres forskellige kvalitative karakteristika (alder, køn, social status, skadetype) mulighed for at belyse forskellige aspekter og nuancer af genstandsfeltet. Endvidere skulle klienten (a) kunne fortælle og reflektere og (b) deltage i en interviewproces. I forhold til (a) og (b) indgik, som i de kvantitative testninger, vurderinger af kognitive og sproglige problemer i samarbejde med fagprofessionelle på BNC.

Udvælgelsen er derfor foretaget strategisk, idet målet var en spredning i demografiske data og forskellige perspektiver på identitetsrekonstruktion.

De fire informanter fordeler sig således: 1 er mellem 20-35 år, 3 er mellem 50-66 år. Der er to kvinder og to mænd, 3 har apopleksi og en har en traumatisk skade. Alle er gift. Både Lærke Krogh og undertegnede var tilstede under interviewet, dog foretog Lærke selv interviewet og transskriberingen. Et af disse interviews anvendes som et casestudie i artikel III.

4.4.2. SR-GRUPPEN

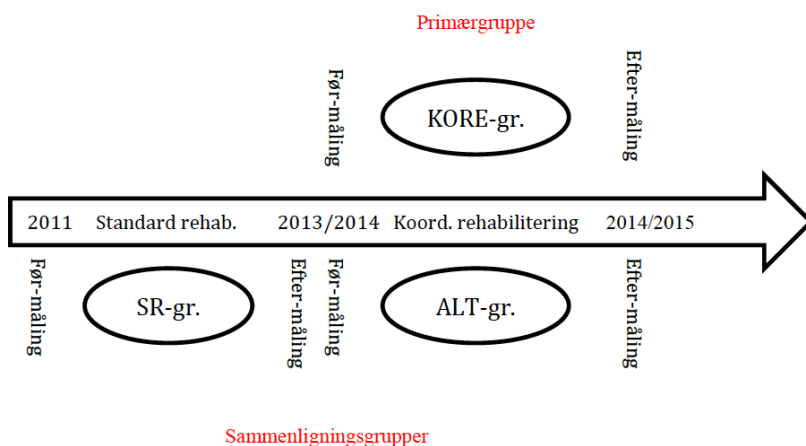
En oversigt over indlagte på BNC i 2011 viste, at der i alt var 55 mulige klienter inden for dette projekts målgruppe. Disse blev telefonisk kontaktet med henblik på rekruttering til projektet. De blev informeret mundtligt om projektet, jf. appendix D, og der blev lavet aftale om besøg i hjemmet. I alt sagde 37 ja til at deltage. To var døde, og 16 ønskede ikke at deltage enten ud fra et ønske om ikke at være en del af forskning eller at være i kontakt med "systemet" længere. Det vurderes ikke, på baggrund af telefonsamtalen, at de deltagere, der sagde nej til deltagelse, adskilte sig fra de inkluderede.

Ved besøget i hjemmet blev der informeret mundtligt og skriftligt om projektet, og samtykkeerklæringen (Appendix E) blev underskrevet.

Klienterne blev testet med WHOQOL-BREF, MDI, IPAQ-DK og FIM i 2013. FIM-testen anvendes systematisk på BNC ved alle klienters indlæggelse og udskrivning. BNC har derfor i 2011 lavet en før-måling med FIM ved indlæggelse (indenfor 72 timer) og udskrivning.

Ud over testningen blev både klienter og pårørende også interviewet om deres oplevelser af rehabiliteringsforløbet to år efter.

Figur 8: Tidslinje for før- og efter-målinger og interviews



4.5. DATAANLYSE

4.5.1. KVANTITATIV DATAANLYSE

De kvantitative analyser undersøger forskelle i udbytte i de tre gruppers før- og efter-målinger og er udført i SPSS version 22. Udover deskriptiv statistik for de tre grupper er Kruskal Wallis anvendt på non-parametrisk data og ANOVA på parametriske data. I analyser af kun to gruppers forskelle er The Mann-Whitney U test og Wilcoxon Signed Rank test anvendt på non parametriske data og parrede og uafhængige t-tests på parametriske data.

For kliniske analyser, der viser hvor stor en procentdel af de inkluderede klienter, der eksempelvis viser tegn på depression, er konventionelle cut-offs for de valgte standardiserede måleredskaber anvendt.

4.5.2. KVALITATIV DATAANLYSE

De kvalitative analyser er udført som tematiske analyser, hvor der først er sket en meningskondensering for på denne måde at identificere overordnede tematiske mønstre på tværs af interviewene (Braun & Clarke, 2006). De kvalitative analyser er udført i NVivo version 10.

De 4 dybdegående interviews med fire udvalgte klienter er analyseret ved hjælp af diskurspsykologiske analysestrategier (Davies & Harré, 1990; Potter & Wetherell,

1987) og med brug af Bamberg & Georgakopoulou's (2008) positioneringsteori og Bambergs (2003) teori om identitetsdilemmaer.

4.5.3. ETISKE ASPEKTER

Empirisk forskning inden for hjerneskadeområdet påkalder sig, som enhver anden empirisk forskning, en etisk opmærksomhed. Denne afhandling opfylder ”Ethiske principper for Nordiske psykologer” (2010-2012). Afhandlingens protokol er indsendt til videnskabetisk komite i Nordjylland, hvor de ikke fandt den relevant for deres godkendelse, da det er et rehabiliteringsprogram, der evalueres, og fordi projektet i sig selv ikke foretager en intervention; forskningsprojektet evaluerer andres indsats. Derudover er projektet indsendt og godkendt af det danske datatilsyn (Appendix F).

Inden hver testning og interview blev samtykkeerklæringen (Appendix E) gennemgået og underskrevet. Denne erklæring fungerer som en gensidig aftale omkring de gældende betingelser. Ved eftermålingen blev den underskrevne samtykkeerklæring gennemgået endnu engang.

Der er i projektet fortaget forskellige etiske hensyn. For eksempel, som nævnt under 4.3. er interviewene rapporteret som feltnoter ud fra et hensyn til klienternes tilstand, særligt under før-interviewet, og pårørende var i nogle tilfælde også med som en ekstra støtte. Endvidere er der også lavet et pilotstudie af de udvalgte test for at undgå, at klienter unødigt udtrættes af for mange eller irrelevante tests.

Under testningen og særligt under interviewene opstod der ind i mellem terapeutlignende situationer, idet vi kom ind på, for hovedparten af klienterne, ubearbejdede psykologiske følger af hjerneskaden, som de ikke havde talt med andre om tidligere i forløbet. Det var vanskeligt at undgå disse situationer, og ej heller hensigten, da det ville virke kunstigt for interviewsituationen, hvis ikke undertegnede forholdt mig tillidsfuldt eller empatisk til det, klienterne udtrykte. Jeg vurderer og tolker dette som et muligt udtryk for en tillidsfuld relation, fordi begge parter var engagerede i interviewet. I overensstemmelse med Kvale og Brinkman (2012) skete der en hensigtsmæssig balancering af det spændingsfelt, der kan fremkomme imellem professionel distance og venskab. Mange klienter gav efter interviewet udtryk for, at det havde været en god oplevelse.

4.5.4. INTERVENTIONEN I DE TRE GRUPPER

Inden fremlæggelse af afhandlingen resultater i kapitel 5 er det nødvendigt kort at beskrive interventionen i de tre grupper.

Af tabel 2 og 3 fremgår det, at koordinatorerne i KORE-gruppen gennemsnitligt har færre personlige møder med klienterne efter udskrivelse (hjemmebesøg og møder med klienten i kommunen) sammenlignet med såvel ALT-gruppen som SR-

gruppen. I KORE-projektet har man primært haft fokus på overgangen mellem BNC og AAK, samt at koordinatore delvis er repræsenteret under indlæggelse på BNC, delvis ved udskrivning derfra. Som det også mere specifikt fremgår af artikel IV, er der en signifikant ændret overgangspraksis fra BNC til AAK fra 2011 til 2013, hvorimod der ikke findes målbare forandringer i den efterfølgende indsats efter hjemkomsten. Ligeledes ses det, at ingen fra KORE-gruppen fik et tilbud uden for kommunen (da hjerneskadecenteret nu er et internt tilbud i AAK), men at 8 personer fra ALT-gruppen i 2013/2014 fik et specialiseret rehabiliteringstilbud uden for egen kommune. For en mere specifik gennemgang af KORE-programmet se appendix A og B.

Tabel 2: Mean scores for antal koordinatormøder samt tværfaglige møder

	SR	KORE	ALT
	<i>n=37</i>	<i>n=27</i>	<i>n=18</i>
Møder med koordinator på BNC	,70	1.78	2.25 ^a
Møder med klienten i kommunen	1.85 ^b	1.26	3.81 ^a
Koordinator på hjemmebesøg	1.65 ^b	1.00	2.18 ^c
Interdisciplinære møder i kommunen	.54 ^b	.96	3.31 ^a

Note. a = 2 missing values, b = 11 missing values, c = 1 missing value

Tabel 3: Koordinatortilknytning og specialiserede tilbud

Intervention	SR group			KORE gr			ALT gr		
	Ja	Nej	?	Ja	Nej	?	Ja	Nej	?
Koordinator tilknyttet	20	17		26	1		16	2	
Koord. med til første statusmøde	7	30		18	9		16	2	
Koord. med til udskrivningsmøde	19	18		26	1		16	2	
Tilbud på hjerneskadecenteret	14	13	10	12	15 ^a		3	15	
Udenbys tilbud ^b		28	9		27		5	13	

Note. a = To af disse blev matchet, men afvist af hjerneskadecenteret, b = Et specialiseret rehabiliteringsophold i en anden kommune.

KAPITEL 5. RESULTATER: AFHANDLINGENS FIRE ARTIKLER

Denne afhandling består af fire artikler. I det følgende gives der et kort resumé af *formål, metode og resultater* for hver artikel og hvordan hver artikel har bidraget til at svare på denne afhandlings forskningsspørgsmål.

5.1. KOORDINATION I ET NYT LYS - SIKRING AF DE PSYKOLOGISKE INDSATSER I HJERNESKADEREHABILITERINGEN

Den første artikel sætter fokus på begrebet koordination, og hvordan man ved hjælp af dette begreb kan sikre en helhedsorienteret og sammenhængende rehabiliteringsindsats.

International og national forskning har siden midt 1990'erne vist, at de psyko-sociale følger udgør en af de største udfordringer efter en hjerneskade. På trods af nationale anbefalinger af koordination i rehabilitering til sikring af helhed og sammenhæng viser baselinedata fra denne afhandling, at de psyko-sociale følger fortsat er det, der fylder mest 1-2 år efter en hjerneskade, og som for nuværende ikke adresseres tilstrækkeligt i dansk hjerneskaderehabilitering.

Der er et fortsat manglende fokus på de psyko-sociale følger til trods for, at der siden 2007 er oprettet koordinationsstillinger på hjerneskadeområdet, der netop har til hensigt at sikre en helhedsorienteret og sammenhængende indsats. I 2011 var øget koordination atter en væsentlig del af Sundhedsstyrelsens anbefaling til hjerneskadeområdet og en fondsmæssig prioritering for netop at sikre et sammenhængende og helhedsorienteret forløb for den enkelte borger.

I artiklen advokeres der for, hvordan man ved hjælp af en indkredsning og revision af koordinationsbegrebet kan inddrage nye psykologiske perspektiver og psykologiske faggrupper i hjerneskaderehabiliteringen sammen med de områder, der allerede er sikrede i den interdisciplinære rehabilitering. På denne måde sikres det psykologiske ben af den bio-psyko-sociale model, som synes at mangle i den interdisciplinære rehabiliteringspraksis.

En af årsagerne til, at den psykologiske indsats i rehabilitering synes underrepræsenteret, kan være, at vi i Danmark endnu ikke har et rehabiliteringsbegreb, der specifikt sigter på diverse psykologiske faktorer relateret til det at få et handicap eller en kronisk lidelse. I USA og flere steder i Europa findes et særligt specialpsykologisk felt: rehabiliteringspsykologi, se senere i afsnit 6.4.2. I artiklen antages det, at en sikring af de psykologiske indsatser i hjerneskaderehabilitering kunne

være et første skridt mod udviklingen af specialområdet rehabiliteringspsykologi i dansk psykologi.

Afsluttende kommer vi i artiklen med et bud på en ny dansk definition af koordination i rehabilitering. I definitionen inkluderer vi et ligevægtigt hensyn til den ramtes bio-psyko-sociale behov. Derved muliggøres et dobbeltblik på koordinering, dels på organisatorisk niveau på de faglige indsatser (som vi argumenterer for, er det, der pt. er i fokus i praksis), dels som noget nyt et hensyn til personniveauet og de personlige transitioner såvel som transitioner inden for familien. Definitionen lyder som følgende:

”Koordination i rehabiliteringsforløb er en kompetent samordning af de faglige indsatser både indholdsmæssigt og tidsmæssigt i forhold til det overordnede rehabiliteringsmål og med øje for borgerens fysiske, psykologiske og sociale støtte og udviklingsbehov i organisatoriske og livsmæssige transitioner”.

5.2. WHAT MAY HELP TRANSITIONS IN NEUROREHABILITATION? A MIXED METHODS STUDY

Selvom der er sket et paradigmeskifte inden for hjerneskaderehabilitering til en helhedsorienteret tilgang, udgør transitioner i rehabilitering fortsat en udfordring. Formålet med denne artikel er dels at se på rehabiliteringsudbytte to år efter en erhvervet hjerneskade, dels at undersøge, hvad klienterne selv vurderer, der fremmer transitioner under rehabiliteringsforløbet. For at kunne besvare denne afhandlings to forskningsspørgsmål, jf. afsnit 1.5, tager denne artikel afsæt i både kvantitative og kvalitative data fra SR-gruppen og udgør på den baggrund en baseline.

Der anvendes et triangulerende mixed methods design på en kohorte af 37 klienter mellem 18-66 år, hvor de kvantitative data er indsamlet ved hjælp af psykometriske test (Functional Independence Measure, FIM; Major Depression Inventory, MDI; Quality of Life, WHOQOL-BREF; Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, IPAQ-DK) og tilbage til arbejde. Den kvalitative del består af semistrukturerede interviews med klienter to år efter deres indlæggelse på Brønderslev Neurorehabiliterings Center.

De kvantitative resultater viser, at de psyko-sociale konsekvenser udgør den største udfordring. 35,1 % viser tegn på depression og 61 % har forringet livskvalitet to år efter skaden. De kvalitative udsagn understøtter, at de forringede psyko-sociale faktorer er relateret til transitioner i forbindelse med den erhvervede hjerneskade og ikke andre tilstødende livsbegivenheder. Det kvalitative studie viser endvidere, at særligt 6 faktorer har betydning for den anden (fra rehabiliteringscenter til hjem) og tredje (genoptagelse af produktivitet) transition i rehabiliteringsforløbet. Af frem-

mende faktorer identificeres: personlige kompetencer (selvstændighed og drive), støttende pårørende, psykologisk støtte til identitets rekonstruktion og tilbagevenden til arbejde. Af hæmmende faktorer identificeres: pårørende som hjælpere, ventelister, manglende psykologisk støtte, dagtilbud frem for rigtige arbejdspladser og træthed.

Det virker således, som om transitioner udgør en udfordring i hjerneskaderehabiliteringen. Baseret på resultaterne fra det kvalitative dataset har vi udarbejdet en model, der viser, hvad der dels hjælper, dels forhindrer succesfulde transitioner og dermed også rehabiliteringsudbytte.

Det formodes, at modellen kan have praktisk betydning for såvel en succesfuld rehabilitering af klienter som en forbedret ressourceudnyttelse for kommunale og regionale serviceudbydere. Endvidere kan modellen være med til at justere nuværende rehabiliteringsprogrammer i indhold og form.

5.3. DISABLED & NOT NORMAL. IDENTITY CONSTRUCTION AFTER AN ACQUIRED BRAIN INJURY

En erhvervet hjerneskade medfører en pludselig forandring i det liv, man lever. Forandringer, der betyder, at man går fra at være rask til pludselig at være syg og få et handicap. Forskningsmæssigt er der ikke fokuseret ret meget på identitet efter en hjerneskade set ud fra et klientperspektiv. Denne artikels formål er derfor at bidrage med klienternes egne udsagn om en af de mest hæmmende faktorer for rehabiliteringsudbyttet, som gik igen hos næsten alle klienter, nemlig identitetstransitionen fra rask til hjerneskadet. I artiklen ses nærmere på, hvordan identitet rekonstrueres efter en erhvervet hjerneskade. Artiklen bidrager derfor med et mere dybdegående svar på klientdelen af det andet forskningsspørgsmål: *"Hvilke faktorer hæmmer og fremmer rehabiliteringsudbyttet set fra et klient- og pårørendeperspektiv?"*

42 personer med en moderat eller svær erhvervet hjerneskade i alderen 18-66 år er interviewet to gange (semi-strukturerede interviews) – 4 af disse interviews er lavet som dybdegående interviews, der fokuserer på identitetsrekonstruktion. Artiklen anvender en diskurspsykologisk tilgang og trækker på positioneringsteori og teori omkring identitetsdilemmaer. Indledningsvist ser artiklen på nogle af de centrale temaer i identitetsrekonstruktion, der har vist sig på tværs af den interviewede kohorte ($N=42$). Dernæst går artiklen i dybden med en enkelt casebeskrivelse af en mand på 66 år.

Analysen viser, at identitet konstrueres forskelligt i løbet af de forskellige rehabiliteringsfaser. Derudover identificeres forskellige og konflikterende stemmer fra samfundet, professionelle og de ramte selv, der er med til at co-konstruere disse identiteter. Afslutningsvist anbefales brug af narrative tilgange i rehabiliteringspraksis til at støtte identitetsrekonstruktion.

5.4. BIO-PSYCHO-SOCIAL EFFECTS OF A COORDINATED NEUROREHABILITATION PROGRAMME. A NATURALISTIC MIXED METHODS STUDY

I Danmark forekommer i stigende omfang en anbefaling om koordination i behandlings- og rehabiliteringsforløb, ikke kun på hjerneskadeområdet, men generelt i Social- og Sundhedsvæsenet. På hjerneskadeområdet udgav man i 2011 to danske rapporter, der begge anbefalede øget koordination til trods for, at evidensen for koordination fortsat er svag. Dette projekt undersøger effekterne af et koordineret rehabiliteringsprogram i en dansk kommune.

Den fjerde artikel udgør på denne måde det egentlige effektstudie, og artiklen svarer på begge afhandlingens forsknings spørgsmål:

- I. *Hvilken effekt har KORE-programmet i Aalborg kommune på klienters bio-psyko-sociale udbytte (målt på fysiske og kognitive funktioner, depression, livskvalitet, autonomi og deltagelse, samt tilbagevenden til arbejde)?*
- II. *Hvilke faktorer hæmmer og fremmer rehabiliteringsudbyttet set fra et klient- og pårørendeperspektiv?*

I et naturalistisk mixed methods studie sammenlignes udbytte hos klienter i KORE-gruppen ($n=27$) med klientudbytte i ALT-gruppen ($n=18$) og SR-gruppen ($n=37$). Der anvendes psykometriske test (Functional Independence Measure, FIM; Major Depression Inventory, MDI; Quality of Life, WHOQOL-BREF; Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, IPAQ-DK) og tilbage til arbejde. Deltagerne i de tre grupper er mellem 18-66 år og har alle enten en moderat eller svær hjerneskade. Den kvalitative del består af semi-strukturerede interviews med disse klienter ($N=82$) og deres pårørende ($N=40$) i forhold til, hvad de ser som vigtigt for rehabiliteringsudbyttet.

Den første runde af resultater fra SR-gruppen (artikel II) viste, at de psyko-sociale konsekvenser udgjorde den største udfordring to år efter en skade. 35,1% viste tegn på depression, og 61 % havde en utilfredsstillende psykologisk livskvalitet. Anden runde af resultater fra KORE-gruppen og ALT-gruppen viser ingen signifikant forandring på efter-målinger i de to grupper på psyko-socialt udbytte. I KORE-gruppen ses der heller ikke signifikante forbedringer på det fysiske og kognitive udbytte (FIM), mens dette ses hos ALT-gruppen. Som en mulig forklaring modtog de sværest ramte i ALT-gruppen et udenbys tilbud, som ifølge klienterne selv primært adresserede det fysiske, hvorimod ingen i KORE-gruppen modtog et tilbud uden for KORE-projektet. Flere klienter i KORE-gruppen var i arbejde sammenlignet med SR-gruppen, men her bør det nævnes, at der i den mellemliggende periode har været en fleks- og førtidspensionsreform, hvilket har bevirket en større indsats

for at få personer med funktionsnedsættelser tilbage i arbejde, særligt de yngre. Derfor kan det snarere tilskrives denne reform, eller tilfældigheder, end den koordinerede rehabiliteringsindsats. Endvidere ses det, at klienter i ALT-gruppen fortsætter deres FIM-udvikling efter udskrivelse fra BNC modsat KORE- og SR-gruppen, der forbliver på samme niveau. Dog kan denne forskel mellem gruppernes FIM måske henlægges loftseffekt for KORE- og SR-gruppen.

Det konkluderes derfor, at den forstærkede, koordinerende rehabiliteringsindsats i AAK ikke øger det bio-psyko-sociale udbytte hos klienterne. Fra de kvalitative data finder vi derimod svar på, hvad der ud fra et klient- og pårørendeperspektiv kan fremme og hæmme bio-psyko-socialt udbytte. Af faktorer, der hæmmer, nævnes endnu engang manglende psykologiske indsatser, manglende inddragelse af familien, manglende tilbud til pårørende, manglende håndtering af børn af ramte, uligværdig rehabiliteringstilgang og manglende støtte til håndteringen af nyt selv/identitet. Af fremmende faktorer nævnes personlige kompetencer (særligt drive og selvstændighed), at kende de rigtige i systemet og kende spillets regler, at være veluddannet, face-to-face koordination, den håbefulde og udviklingsorienterede tilgang på rehabiliteringscenteret (BNC) samt den intensive, fysiske træning samme sted. Konkluderende kan man sige, at koordination ikke fremmer bio-psyko-socialt udbytte, ej heller sikrer det en helhedsorienteret tilgang. Der mangler fortsat tilbud, der håndterer de psyko-sociale følger. På det fysiske område er det sandsynligt at det maksimalt opnåelige niveau er realiseret før udskrivning. Artiklen anbefaler, at man ser nærmere på feltet rehabiliteringspsykologi og anvender dette som en referenceramme i fremtidig hjerneskaderehabilitering.

KAPITEL 6. DISKUSSION

6.1. SAMMENLIGNING AF RESULTATER PÅ TVÆRS AF DE FIRE ARTIKLER

Det overordnede formål i denne PhD-afhandling var at undersøge følgende to forskningsspørgsmål, jf. afsnit 1.5:

- I. *Hvilken effekt har KORE-programmet i Aalborg kommune på klienters bio-psyko-sociale udbytte (målt på fysiske og kognitive funktioner, depression, livskvalitet, autonomi og deltagelse, samt tilbagevenden til arbejde)?*
- II. *Hvilke faktorer hæmmer og fremmer rehabiliteringsudbyttet set fra et klient- og pårørendeperspektiv?*

Afhandlingen har forsøgt at adressere disse forskningsspørgsmål ud fra både en kvalitativ og kvantitativ metode. I det følgende diskuteres resultater fra disse to datasæt på tværs i en refleksiv diskussion for derved at bidrage med nye perspektiver på koordineret rehabilitering.

6.2. KLIENTERS UDBYTTET AF KOORDINERET REHABILITERING

Det første forskningsspørgsmål blev undersøgt kvantitativt ved hjælp af følgende test: FIM, MDI, WHOQOL-BREF og IPAQ-DK. Derudover blev deltagerne, som en del af det indledende baggrundsspørgeskema, spurgt om deres civile- og jobmæssige status.

Den kvantitative del undersøgte derfor, om den koordinerede rehabilitering havde effekt på klienternes biologiske udbytte målt ved FIM, samt psyko-sociale udbytte målt på depressionsniveau (MDI), livskvalitet (WHOQOL-BREF), autonomi og deltagelse (IPAQ-DK) samt tilbagevenden til arbejde.

Samlet set viste testresultaterne ingen signifikant forskel på de forskellige outcome variabler mellem KORE-gruppen og de to sammenligningsgrupper; ALT- og SR-grupperne. Nedenfor vil udbyttet blive gennemgået inden for de bio-psyko-sociale dimensioner.

6.2.1. BIOLOGISK/FYSISK UDBYTTET

Der var en forventning om, at klienter ville ligge højt på det motoriske, idet rehabilitering hovedsageligt har fokus på den fysiske del. Denne hypotese bekræftes, da medianen i alle tre grupper (*KORE Mdn=111, ALT Mdn=114 og SR Mdn=119*)

ligger over cut off (108) for fulstændig selvhjulpethed målt på FIM ved opfølgning. Som nævnt i artikel III og IV er høje FIM-scores ved opfølgning fundet i andre lignende studier af hjerneskerammede (fx Hall, Mann, High, Kreutzer & Wood, 1996) og her peges blandt andet på risiko for loftseffekt ved brugen af FIM i opfølgingsstudier, da redskabet ikke er udviklet til dette.

Hos KORE- og SR-gruppen forbliver FIM ved udskrivning fra BNC den samme ved opfølgning, dvs. afhandlingen finder en stagnation i den funktionelle udvikling. Derimod fortsætter udviklingen for ALT-gruppen. Klienter i KORE- og SR-gruppen opretholder deres FIM-niveau fra BNC, og der sker således ikke et tilbagefald. Omvendt sker der heller ikke yderligere udvikling efter BNC i disse to grupper. ALT-gruppen udskrives med en lavere FIM, men fortsætter deres udvikling efter udskrivelse og er på samme niveau som KORE- og SR-gruppen ved opfølgning. Hvad der forårsager den fortsatte udvikling i ALT-gruppen, har denne afhandling ikke interventionsdata nok til at sige noget endeligt om, men ser man i interventionsoversigten (tabel 6 og 7) modtager svært ramte i denne gruppe dels et udenbys tilbud – tilbud, som i følge klienterne selv særligt fokuserer på fysisk træning, dels modtager de en mere håndholdt kontakt fra koordinator, der følger og besøger dem i hjemmet efter udskrivelse. Omvendt kunne den fortsatte udvikling skyldes, at klienter i ALT gruppen endnu ikke har ramt ”loftet” i FIM (jf. loftseffekt problematikken beskrevet under afsnit 4.2.4.).

6.2.2. PSYKO-SOCIALT UDBYTTE

Hypotesen om, at koordineret rehabilitering skulle fremme psyko-socialt udbytte, må derimod forkastes. Dog tyder resultaterne på fremgang på nogle områder fx på indendørs autonomi og tilbagevenden til arbejde (ikke signifikant).

Lidt over en tredjedel i alle tre grupper viste tegn på depression. Typen af koordination i henholdsvis KORE- og ALT-gruppen viser sig således at være lige gyldig for depression. Hos ca. 8 ud af 10, der viser tegn på depression, er der allerede tegn på depression ved udskrivningen fra BNC. Disse tegn på depression stiger efter hjemkomsten, hvor klienterne konfronteres med hverdagen og de erhvervede funktionsnedsættelser. Kun ganske få af de ramte havde modtaget en terapeutisk indsats mod depression, og de få, som havde, var oftest iværksat af klienterne selv.

Ud fra en sammenligning af IPAQ-DK målt under indlæggelse og et år efter kan der spores en negativ ændring i autonomien udendørs i alle tre grupper mellem tid 1 og tid 2. Ca. 20 % beskriver deres udendørs autonomi som ”meget dårlig” eller ”dårlig” et år efter indlæggelse på BNC i alle tre grupper. Ligeledes sker der en lille forværring i familieroller og sociale relationer. Der sker derimod en positiv ændring i autonomien indendørs, hvor fx 81,5 % i KORE-gruppen oplever deres autonomi indendørs som enten ”meget god” eller ”god” et år efter indlæggelse på BNC. Der findes ingen signifikante forskelle grupperne imellem.

I forhold til livskvalitet er der ingen signifikant forandring i fysisk, psykisk, social eller omgivelsesmæssig livskvalitet hos KORE-gruppen mellem målingen under indlæggelse på BNC og et år frem. Den uændrede fysiske og psykiske status bekræftes også af uændret FIM og meget lidt ændring i MDI mellem de to måletids-punkter.

Den fysiske, psykologiske og omgivelsesmæssige livskvalitet for alle tre grupper ligger signifikant lavere sammenlignet med den generelle befolkning. Det viser sig ved en sammenligning af denne afhandlings data med data fra et dansk validerings-studie af WHOQOL-BREF på den generelle danske befolkning (Nørholm & Bech, 2001). Der sås ingen signifikant forskel på den sociale livskvalitet. Som beskrevet i afsnit 4.2.5. måler WOQOL-BREF ikke på kvaliteten af ens sociale relationer, men på hvor tilfreds man er med sit forhold til andre mennesker, støtten fra venner samt tilfredshed med ens seksualliv. Kvaliteten af klienters sociale relationer og familieroller viste sig netop som forandret, som beskrevet ovenfor.

Hvad angår arbejde viser deskriptive data, at flere klienter (14,8 %) i KORE-gruppen vender tilbage til ordinært arbejde sammenlignet med SR-gruppen (2,7 %). Som beskrevet i artikel IV er der i den mellemliggende periode indført en fleks- og førtidspensionsreform, hvilket har forstærket og forlænget (5 år) indsatsen til at få personer med funktionsnedsættelser tilbage i arbejde. Det kan derfor være svært at tilskrive denne effekt alene til den koordinerede rehabiliteringsindsats.

I resultaterne viser der sig ydermere nogle interessante fund. I artikel IV berøres kort *social kapital*, idet nogle af deltagerne fortæller, at det enten er vigtigt at kende de rigtige personer inden for systemet eller selv at være godt uddannet eller ressourcestærk for at få den rette hjælp. Analyserne viser, at en stor del af de personer, som befinder sig lavest på den sociale rangstige, også er dem, der lettest tabes i systemet.

Noget lignende er fundet i studier om social ulighed inden for andre områder (Holm et al., 2013). Derudover fandt en dansk undersøgelse fra 2005, lavet af Aarhus kommune (Bjørn & Duch, 2005), at en tredjedel af de inkluderede personer med hjerneskader ($N=49$) ikke fik den støtte og hjælp, de havde brug for. Undersøgelsen viste, at de oversete personer med en hjerneskade oftest var at finde på bunden af den sociale rangstige, dvs. allerede inden skaden var de på en offentlig forsørgelse (førtidspension) og havde andre svære problemer (Ibid.). Denne undersøgelse antydede, at manglende rehabilitering, hjælp og støtte kunne medføre social deroute.

Opsummerende bliver svaret på denne afhandlings første forskningsspørgsmål, at KORE-programmet ikke øger klienters bio-psyko-sociale udbytte.

Ser man på dette studies resultater og sammenholder disse med resultater fra andre empiriske studier, viser der sig at være overensstemmelse.

Som omtalt i artikel I viser et Dansk opfølgingsstudie (Teasdale & Engberg, 2005), at mere end 50 % af alle de inkluderede klienter (346 apopleksiramte) havde psyko-sociale problemer 5, 10 og 15 år efter apopleksi. Endvidere var der ingen forandring fra 5 til både 10 og 15 års opfølgningen, dvs at de psyko-sociale problemer stagnerer allerede efter 5 år.

Et review af Hackert & Anderson (2005), der inkluderede 51 studier, fandt at 33% af apopleksiramte viste tegn på depression, som svarer til det niveau, der er fundet i nærværende studie. Lignende niveau blev også fundet hos Jorge et al. (2004) i deres studie af depression hos klienter ($N=91$) med TBI. Brenner & Homaifar (2009) fandt dog tegn på depression hos op til 77 % af alle hjerneskaderamte (TBI) i deres studie.

Som i dette studie, tilskrives de psyko-sociale problemer hjerneskaden og særligt de identitetsmæssige udfordringer en hjerneskade medfører. Tate, Simpson & Flanagan (1995) og Klonoff & Lage (2000) fandt i deres studier af selvmordsrisiko efter erhvervet hjerneskade, at den øgede risiko for selvmord var forårsaget af de psykologiske reaktioner på erhvervelse af en hjerneskade og den medfølgende identitetskrise og sociale problemer, snarere end neuropsykologiske mekanismer, så som øget impulsivitet (ved frontallapskader). Slutteligt fandt Jorge et al. (1993), at TBI klienter ($N=66$) med depression havde signifikant større sociale funktionsnedsættelser end ikke deprimerede klienter.

Depression har altså indflydelse på blandt andet klienters sociale funktion, tilbagevenden til arbejde, risiko for selvmord, mv.

Med henvisning til Turners et al.'s transitionsmodel tilskrives overgange – både livsmæssige og systemmæssige, som nogle, der kræver en særlig opmærksomhed i rehabiliteringsforløb. Koordination beskrives af Turner et. al (2008), som noget der skal sikre, at man kommer omkring de personlige, familiemæssige og systemmæssige faktorer i hver overgang i forløbet. I reviewet (Glintborg & Hansen, 2012) over bio-psyko-sociale effekter af koordination, der kun fandt 9 studier, blev der ikke fundet studier af effekt af koordineret rehabilitering på det psykologiske. De få inkluderede studier koncentrerede sig om arbejdsrettet koordination, hvor der blev fundet en positiv effekt. I nærværende studie, ses også en lille fremgang i tilbagevenden til arbejde, men det er usikkert om denne fremgang skyldes den koordinerede indsats, eller jobreformer på området.

Når KORE-programmet ikke øger bio-psyko-socialt udbytte kan det skyldes et fejlfokus i indsatsen. Dette udfoldes nedenfor ved hjælp af kvalitativt data og som svar på forskningsspørgsmål II.

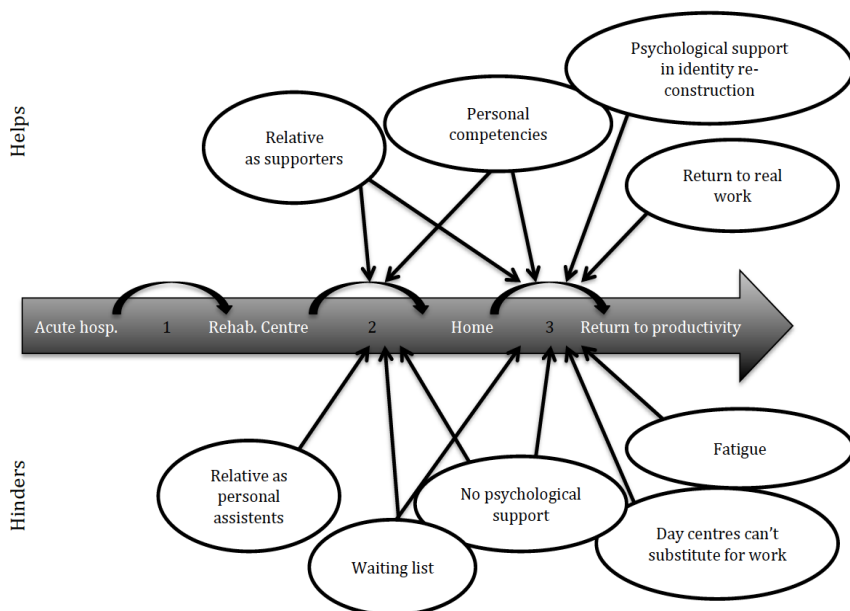
6.3. HVILKE FAKTORER FREMMER OG HÆMMER REHABILITERINGSUDBYTTET SET FRA ET KLIENT- OG PÅRØRENDEPERSPEKTIV?

”Alle kan tale skader og symptomer, men ikke de dybe personlige ting – det er der dels en blufærdighed, dels en manglende viden og en manglende anerkendelse af det som vigtigt” (Lillian, s. 3, 2014).

Det andet forskningsspørgsmål blev undersøgt kvalitativt ved hjælp af semistrukturerede interviews med klienter og pårørende. Alle artikler i denne PhD inkluderer de kvalitative fund i større eller mindre grad. De kaster lys over, hvad der fremmer og hæmmer rehabiliteringsprocessen og udbyttet. Særlig artikel II og IV kommer ind på, hvad der mere konkret kan siges at være fremmende og hæmmende faktorer for dels transitioner (artikel II), dels rehabiliteringsudbyttet (artikel IV) set ud fra et klient- og pårørendeperspektiv.

I artikel II præsenteres en model, der er udviklet på baggrund af data fra SR-gruppen. Modellen (figur 9) viser, hvad der fremmer og hæmmer succesfulde transitioner og dermed også rehabiliteringsudbytte. Selvom modellen blev udviklet på SR-gruppen, viste den sig uforandret i KORE-gruppen.

Figur 9: Klienters oplevelse af, hvad der fremmer og hæmmer transitioner



Som svar på denne afhandlings andet forskningsspørgsmål identificeres, som illustreret i figur 9, fire fremmende faktorer og fem hæmmende faktorer. De fremmende faktorer er: personlige kompetencer (selvstændighed og drive), støttende pårørende, psykologisk støtte til identitetsrekonstruktion og tilbagevenden til arbejde. Af hæmmende faktorer identificeres: pårørende som hjælpere, ventelister, manglende psykologisk støtte, dagtilbud frem for rigtige arbejdspladser og træthed.

Opsummerende viser resultater fra denne afhandlings kvalitative og kvantitative data, fra både KORE-, ALT- og SR-grupperne, at en stor del af de ramte oplever følelses- og identitetsmæssige problemer som følge af en forandret hverdag. De følelses- og identitetsmæssige problemer ses som en af de største begrænsninger i livet også efter endt rehabilitering. Nedenfor gives yderligere perspektiver på disse faktorer.

6.3.1. FORANDRINGSASPEKTET OG DE PERSONLIGE FAKTORER

Ifølge Turner et al.'s (2008) transitionsmodel er fokus på de personlige faktorer særlig centralt, når det kommer til håndtering af transitioner. I dansk forskning på hjerneskadeområdet, der har undersøgt oplevelser af at leve med en apopleksi 5 år efter, blev et større fokus på forandringsaspektet og redefineringsprocessen også fremhævet (Pallesen, 2011). En af anbefalingerne i Pallesens PhD var derfor, at forandringsaspektet burde tages alvorligt i form af *"et større fokus på forandringsorienterede tilgange i rehabiliteringsindsatsen, både når det drejer sig om disability, identitet og hverdagsliv"* (Pallesen, 2011, s. 84). Pallesens fund viste, at der for apopleksiramte opstår situationer, der kræver revision af tidligere selvopfattelser, selv flere år efter skaden. Derfor er støtte til disse revisioner væsentlig at medtænke i rehabiliteringsindsatsen (Pallesen, 2011, s. 83.). Pallesen konkluderede, at på trods af ambitionen om et fokusskifte i rehabiliteringstilgangen, blandt andet fremført af Tooms (1988), til også at inkludere klienters oplevelser af sygdommen, er det i dag fortsat funktionsevne (fysisk) og dermed fysisk genoptræning, der er omdrejningspunktet i rehabiliteringsindsatsen (Pallesen, 2011). Slutteligt blev det anbefalet, at der udforskes i at *udvikle interventioner, der støtter, udfordrer og udvikler selvforståelse* hos personer med hjerneskade – i Pallesens PhD afgrænset til apopleksi.

Der er således allerede givet forskningsbaserede anbefalinger til dansk praksis om at medtage de personlige og identitetsmæssige udfordringer i rehabiliteringsforløbet, som en erhvervet hjerneskade medfører. Denne afhandlings kvalitative resultater viser, at målsætningsarbejde og rehabilitering fortsat grundlæggende retter sig mod den rantes ydre livsverden forstået som den fysiske krop, aktivitet og deltagelse. Herved overses rehabiliteringen af personers indre livsverden, som kan udvikle sig til depression, angst, PTSD etc., hvis den ikke adresseres (Gade, Gerlach & Pedersen, 2009). Ved kun at se på krop, aktivitet og deltagelse, undlader man også at forholde sig til sorgen over lidelsen og det faktum, at det ikke kun er den fysiske krop, der rammes efter en hjerneskade, men også psyken.

Man kan derfor sige, at vigtige, men oversete dele af motivationsarbejdet er ICF's og Banduras personlige faktorer, såsom følelsesmæssige og kognitive ressourcer, mestringsevner (coping), identitet, værdier, livssyn og livskvalitet.

En af informanterne i dette forskningsprojekt reflekterede over det med de personlige kompetencer på følgende måde:

”Man møder mange typer på genoptræningscenteret, som har hver deres tilgang til livet. Jeg har tænkt meget på, hvorfor nogle så hurtig kronificeres, mens andre ikke gør, og er nået frem til, at det blandt andet handler om, hvad man har med sig i rygsækken, hvad man har set, at man skulle ville hver dag - det vi når i vores liv er viljesakter ... Vi taler alt for lidt om de personlige kompetencer og at arbejde med at udvikle dem. Hvad henter man sin identitet i? Det kan være flere familielag af konthjælpsmodtagere, og det er de mønstre, du forklarer dig ud fra” (Lillian, s. 3, 2014).

Det er derfor vigtigt, at der i rehabiliteringsforløbet ses nærmere på personlige kompetencer, og hvordan problemer og livshændelser/livstransitioner håndteres forskelligt, og hvordan den personlige håndtering af disse kan styrkes. Ens personlige kompetencer eller agency, det begreb, der anvendes i artikel III, spiller sammen med ens handlinger, og begge dele påvirkes af og påvirker omverdenen, hvilket også er det, der ligger i Banduras model for triadisk reciprokaltitet (1986), jf. afsnit 3.2.

Fokus på de personlige kompetencer skal sættes uden at det bliver en misforstået grund til at se på problemer som et individuelt anliggende. Fokus er således ikke alene på individet, der fejler noget og ikke fungerer optimalt, da disse fortællinger let internaliseres til en ny selvopfattelse og identitet, som set i artikel III, men på hvordan man kan styrke de personlige kompetencer til håndtering af svære livstransitioner, og hvordan dette sker i samspil med omverdenen.

ICF indfanger ikke den subjektive betydning af sygdom og funktionsnedsættelse på en persons liv. Denne subjektive betydning er afgørende for en persons motivation for at deltage aktivt i et rehabiliteringsforløb (Jensen & Borg, 2005). Her kan man med fordel hente inspiration fra rehabiliteringspsykologi, der netop ser på de psykologiske følgereaktioner på sygdom og symptomer og dernæst, hvordan man kan arbejde med håndtering af disse. Det er for eksempel vigtigt i motivationsarbejde at forstå, at vrede, depression, angst, meningsløshed og håbløshed kan være følelsesmæssige reaktioner på en umulig livssituation, som man ikke forstår at håndtere eller ikke har personlige kompetencer til at mestre. Det rejser et centralt spørgsmål om, hvordan vi vurderer, om personer med en hjerneskade er demotiverede. Alt for ofte beskrives hjerneskaderamte ud fra det, jeg vælger at kalde et *udefra-perspektiv* (Glintborg & Svejstrup, 2014). Et udefra-perspektiv er en beskrivelse af symptomer (det patologiske) og drøftelser blandt fagfolk (uden klientens eller de pårørendes

tilstedeværelse). Der savnes derfor ofte et *indefra-perspektiv* fra klienten og de pårørende. Indefra-perspektivet beskriver netop klientens personlige præferencer, værdier, ressourcer og sårbarheder ud fra hans eller hendes perspektiv. Det ene perspektiv udelukker ikke det andet, men udgør en ligevægtig del i en helhedsorienteret rehabilitering. For eksempel kan manglende motivation, set fra et indefra-perspektiv, betyde, at personen ikke forstår eller tillægger opstillede rehabiliteringsmål relevans eller mening (særligt når det ikke er klienten egne mål), mens det fra et udefra-perspektiv kan tilskrives manglende sygdomserkendelse eller nedsat initiativ på grund af hjerneskaden. Kunsten bliver at sikre begge perspektiver, så udefra-perspektivet ikke står alene og bliver den tungeste lod i vægtskålen, som det traditionelt har været (ekspertrolle vs. patient).

Et andet eksempel på dette udefra- og indefra-perspektiv blev tydeligt under dataindsamlingen. Selvom der hos ca. en tredjedel af alle klienter er tegn på depression allerede under indlæggelse på BNC, viser data også, at nogle af dem som ikke viste tegn på depression på BNC, men først senere, beskrev sig som lykkelige og lettede i denne fase; man havde overlevet. Dette kan diskuteres ud fra et positivt psykologisk perspektiv ved at trække på teorier om benefit-finding (Tennen & Affleck, 2002). Benefit-finding henviser til at kunne finde fordele ved at have gennemlevet et traume, en svær sygdom, el.lign. Det er dog interessant, hvordan denne livkvalitet og lykkefølelse hos de ramte i de indledende faser beskrives med et udefra-perspektiv. En af de informanterne beskrev det på denne måde:

”På Hammel Neurocenter så jeg, at neuropsykologen havde skrevet i sin udredning af mig, at det var, som om jeg næsten var kunstig lykkelig, og man skulle være obs. på adfærdsændring. For mig var det reel lykke. Jeg vågner op efter at have været i koma og er superlykkelig over at være i live og se Lars [ægtefællen, red.]. Vi blev faktisk genforenket i hinanden i den periode” (Lillian, s. 1, 2014).

Igen er kunsten at sikre, at begge perspektiver tages med i betragtningen og at anerkende den reelle, subjektive lykkefølelse og undersøge denne nærmere fremfor at definere den som kunstig lykke. Hvad sker der rent faktisk med lykkefølelsen? Data viser nemlig også, at den indledende lykkefølelse og lettelse forsvinder. Der er flere mulige forklaringer, dels kan en forklaring være en for dårlig rehabiliteringsindsats efter udskrivning fra hospital eller rehabiliteringscenter (taber håbet efter udskrivning), dels en realisme, der sætter ind hos den ramte i mødet med hverdagen efter udskrivelsen. Baseret på udtalelser fra de inkluderede informanter er der noget, der tyder på, at det er en kombination af begge faktorer. Dog er begge faktorer intervernerbare og kunne adresseres i den kommunale rehabilitering via et større fokus på de personlige kompetencer til mestring af disse svære transitioner.

6.3.2. "I-DENTITET" – "VI-DENTITET"

"Først henover sommeren lander den nye Lillian. Jeg har været længe om at erkende den nye mig, men jeg får hende landet. ... Jeg arbejder stadig med hende den ny Lillian ... Jeg er ikke færdig med at opdage hende" (Lillian, s. 1. 2014).

I artikel III blev der zoomet ind på en af de største psykologiske udfordringer og transitioner – nemlig identitetstabet, der for mange følger med en erhvervet hjerneskade og genopbygning af identitet.

Ud over de pointer, der fremgår af artikel III, er det værd at supplere med, at identitet og identitetsrekonstruktion ikke er noget, der kun foregår hos den ramte. Familien og de pårørende har også en vigtig rolle i dette ligesom de professionelle.

Narrativer kan tjene flere forskellige funktioner i familier. For eksempel kan familiemedlemmer fortolke dagligdags begivenheder ud fra en neurologisk og kognitiv optik, hvilket har betydning for den ramtes identitet. Beskrives den ramte ud fra et neurologisk mangelperspektiv, influeres også øvrige identiteter – fx identiteten som selvstændig og uafhængig. Der er en sammenhæng mellem den ramtes grad af manglende selvstændighed og familiens grad af at være støttende og omsorgsgivende. Diskurser fra pårørende kan derfor komme til at tjene en funktion, der nedtoner eller ophøjer deres rolle som omsorgspersoner.

I andre tilfælde kan narrativer omkring hverdagslivsbegivenheder bidrage som bevisførelse for den ramtes recovery, dermed giver det også den ramte autonomi til at udføre aktiviteter.

Noget tyder derfor på, at målet i en familie ikke nødvendigvis er at nå til et overensstemmende narrativ om den ramte, men multiple, som Medved (2014) er inde på: *"Leaving space for multiple narratives within the family often serves an important function because it "subjunctivizes" illness or injury narratives"* (Medved, 2014, s. 103). Lignende understøttes af Good og Good (1994), der siger, at multiple narrativer kan åbne op for empowerment, social støtte og håb for en hel familie. Dette kan modsætte sig den gamle tradition om sygdomserkendelse og sygdomsindsigt hos ikke kun den ramte selv, men også dennes familie, der oftest bygger på et overensstemmende billede og narrativ.

Den type psykologi, der i dag primært tilbydes i et rehabiliteringsforløb, er den neuropsykologiske, men hvad betyder neuropsykologiske testscores for en person med neurologiske vanskeligheder og deres familie i hverdagen? Nogle af disse vanskeligheder har at gøre med det faktum, at neuropsykologisk testning og udredning er kontekstfrit og tilsidesætter den agency, den ramte fortsat besidder.

At man erhverver en hjerneskade er en alvorlig traumatisk begivenhed, der medfører en række følelser og tab – fx håb, nedsat narrativ formåen, hukommelsesproblemer, udfordringer i relationer til andre, ændring af personlighed, selv- og identitetsopfattelse etc. Disse følelser og tab har en direkte påvirkning på agency og identitet; samtidig er det også områder og følelser, man kan gøre noget ved og derved flytte sig videre fra tabet.

For mange af de inkluderede klienter i dette projekt omhandlede det blandt andet ønsket om støtte til at få sagt ordentlig farvel til ham/hende, der var, at få lov at sørge over ulykken, det, der kunne være sket og over tabet af det liv, man havde, og få hjælp til blive i sorgen, når den dukker op, da det opleves helende, og at få hjælp til at udforske de identiteter, der er under udvikling.

6.3.3. PSYKO-SOCIAL STØTTE TIL PÅRØRENDE

Som fremsat i artikel IV beskriver de pårørende et stort behov for støtte. Så længe den ramte er meget syg, er fokus primært rettet mod den ramte. Det er først, når roen indtræffer i den subakutte fase (fx på BNC), at reaktionen kommer. Interviewene supplerer med et sorgspekt af deres reaktion, som jeg vælger at kalde den ”uforløste sorg”. Mange pårørende oplever at gå fra at være partner til personlige hjælpere. Derudover oplever mange, at det er dem som pårørende, der skal tage over på mange praktiske ting (mht. børn, hus og økonomi) og holde overblikket. Disse ting sker, alt imens man som pårørende selv er i sorg. Sorg forbindes med, at man har mistet noget. Det særlige ved en hjerneskade er, at den i mange tilfælde ikke kun medfører fysiske følger, men også kognitive, som kan vise sig ved personlighedsforandringer. Som pårørende kan man således have fornemmelsen af at have mistet den partner, man havde, før hjerneskaden indtraf. Det kan godt være, partneren ligner sig selv og også glimtvis er ”sig selv”, men ofte vil der også være et forandret selv. Sorgen kan derfor være svær at finde plads til og ligeledes at tale om, da partneren fortsat er der, og glæden ved at partneren overlevede, er der samtidig, men måske er han eller hun blevet en anden, og i en diskursanalytisk og co-konstruerende optik konstrueres man som pårørende også på en anden måde. Spørgsmålet for mange pårørende er, om man kan tillade sig at være ked af det og i så fald hvornår? Hvordan får sorgen sin plads, og hvordan håndterer man at være i dette og at kunne tale om, hvad der sker i ens familie, så det ikke bliver et tabu og man ikke mister ligeværdet.

De pårørende tilbydes for nuværende ikke systematisk støtte i AAK. Nogle pårørende finder selv måder at bearbejde deres sorg på. En af de pårørende i dette projekt fortalte, at han dagligt skrev en mail til den nære familie og vennekreds om, hvordan det gik, og hvad der skete. For ham virkede det som en løbende bearbejdning.

En stor del af de pårørende oplever manglende inddragelse i rehabiliteringsforløbet og savner derudover selv at modtage et tilbud som en del af rehabiliteringsindsat-

sen. Mange beskriver, at de har manglet kontakten til de professionelle og *at blive set som menneske og få lov til at fortælle, hvem de var*. Dog fremhæves BNC af mange pårørende som et sted, hvor de følte sig godt inddraget.

6.4. IMPLIKATIONER

6.4.1. RECOVERY-ORIENTERET REHABILITERING

Det synes nærliggende at inddrage *recovery*-begrebet, som hidtil kun har været anvendt inden for psykiatrien. En af de nyere definitioner på *recovery* kommer fra Perkins (2012) og lyder som følgende:

”Recovery is not something that services or professionals do, it is a personal journey of discovery: making sense of, and finding meaning in, what has happened; discovering your own resources, resourcefulness and possibilities; building a new sense of self, meaning and purpose in life; growing within and beyond what has happened to you; and pursuing your dreams and ambitions”.

(Perkins, 2012, s. 51).

Den danske psykiater Søren Hertz (Hertz & Nielsen, 2011) vælger at bruge begrebet *discovery* til at beskrive den opdagelsesrejse, der følger efter en erhvervet lidelse, frem for ordet *recovery*. En *discovery*-rejse rummer uanede muligheder for udvikling. Det handler om at ”discover” det, der dukker op og forstå sammenhænge – som i Lillians tilfælde dukker op, når hun fokuserer på forskellene mellem fremtrædelsesformerne fra før sygdom og efter sygdom. Dermed kan man se på en erhvervet hjerneskade i en anden optik og som en invitation til udvikling og ikke udelukkede i en medicinsk og fysiologisk optik med fokus på forudsigelser.

Som nævnt i indledningen er der evidens for, at hjernen er plastisk og foranderlig og rummer udviklingsmuligheder selv efter en hjerneskade, og at hjernen udvikler sig i et dynamisk socialt samspil (Cicchetti, 2002; Hart & Sørensen, 2007). Her vender jeg igen tilbage til den bio-psyko-sociale model og Bandura, og hvordan tilgangen, forventningerne og forestillingerne til en person er med til at skabe en udvikling. Ydermere peger det også på nye typer af fagligheder i den interdisciplinære rehabilitering. Med fagligheder menes ikke kun professioner (ergoterapeut, fysioterapeut, sygeplejerske, m.fl.), men også hvilken tilgang – menneskesyn om man vil, man har med sig som fagprofessionel uanset uddannelse. Hvad er det man ser, hvilke forventninger og forestillinger har man om den ramte? Disse tilgange synes at have en afgørende betydning for udviklingspotentialer ud fra rationalet om, at hvis man skal lykkes som individ, er dette ikke kun et individuelt, men et fælles anliggende.

I den bio-psyko-sociale model er det biologiske mangelsyn erstattet med et dynamisk perspektiv, der blandt andet fremhæver, at hjernen er plastisk og foranderlig,

og at denne udvikling sker i et socialt samspil i de afgørende relationer. Endvidere handler det om at arbejde hen mod at finde måder, hvorpå personer, i dette studie med en hjerneskade, men også generelt i rehabilitering, kan *få lyst til, mod på og ikke mindst tillid til selv at deltage i det sociale samspil, som også udvikler hjernen* (Hertz, 2011, s. 8). Med et recovery/discovery-orienteret fokus går man fra en rehabilitering, der udelukkende har fokus på fysisk genoptræning til en rehabilitering med fokus på genopbygning af liv og livskvalitet.

Det er vigtigt, at hjerneskaderamte kan spejle sig i professionelles håb og tro på udviklingspotentialer og i et samarbejde ”discover” disse muligheder, fremfor at ramte skal spejle sig i bekymring, usikkerhed og tvivl og til tider bedrevenhed på deres vegne. Der kan ofte opstå en særlig bekymringskultur, når personer rammes af en hjerneskade. Dette kan betyde en ændret tiltaleform, som også illustreret i artikel IV, og tilbudstyper, der bevæger sig over i det særlige og tilpassede – fx særlige dagtilbud. Det er her, at en udviklingsorienteret faglig diskurs *”fokuserer på at transformere oplevelsen af afmagt, bekymring og tvivl, der havde udløst de mange særlige hensyn til en fælles indsats om etablering af nye erfaringer og relationer som grundlag for udvikling og læring”* (Hertz & Nielsen, 2011, s. 8). Der er således tale om en ny form for professionalisme, da det som tidligere nævnt ikke længere er tilstrækkeligt med et udefra-perspektiv på personer med hjerneskade. Ligeså vigtigt er det med indefra-perspektivet. Derved afgives noget af ekspertrollen hos de professionelle. Fremfor at definere problemer og prædiktere rehabiliteringspotentiale skal professionelle tilbyde deres ekspertise og forståelse til dem, der har brug for dette – når der er brug for det.

6.4.2. PSYKOLOGISK REHABILITERING

Med ovennævnte recovery-definition in mente, der blandt andet omhandler *”building a new sense of self and purpose in life”*, og med et fokus på genopbygning af liv og ikke kun kroppe, leder det mig hen til spørgsmålet om, hvorvidt koordination sikrer sammenhæng og helhed? Svaret må for nuværende være nej, men har det nogensinde reelt været hensigten? Er det måske et helt andet sted, vi skal starte? MTV rapporten og forløbsprogrammerne skildrer i min optik et primært sundhedsfagligt perspektiv. Forståelsen for mennesket og helheden mangler fortsat.

Som tidligere nævnt findes feltet rehabiliteringspsykologi i udlandet. The American Psychological Association definerer rehabiliteringspsykologi som følger:

”Rehabiliteringspsykologi er et specialområde inden for psykologien, som fokuserer på studiet og anvendelsen af psykologisk viden og kompetencer i relation til personer med et handicap eller med kroniske sygdomme. Formålet er at fremme sundhed og velvære, uafhængighed og valg, funktionsevner og social deltagelse i løbet af personens liv”

(American Psychological Association, 2015, egen oversættelse)

Rehabiliteringspsykologi er nært beslægtet med eksempelvis neuropsykologien og sundhedspsykologien, men adskiller sig dog på en række områder og udgør derfor et selvstændigt psykologisk speciale i flere europæiske lande og i USA – dog endnu ikke i Danmark. Neuropsykologers primære ærinde i den akutte og subakutte fase er at frembringe viden om den hjerneskaderamtes kognitive funktionstilstand og ikke at tilbyde samtaleforløb til den ramte eller pårørende i krisetilstande og transitioner, som er noget af det, der ligger som en opgave hos rehabiliteringspsykologer. Rehabiliteringspsykologi adskiller sig også fra sundhedspsykologien, der beskæftiger sig med, hvordan psykologiske, sociale, kulturelle og adfærdsmæssige faktorer hænger sammen med sundhed og sygdom – hvad betyder eksempelvis livsstil for sundheden? Både sundhedspsykologer og rehabiliteringspsykologer uddannes i USA via specialiserede PhD-programmer eller specialistuddannelser.

Anvendelsen af rehabiliteringspsykologiske teorier er ikke eksklusiv for psykologer, men kan med fordel anvendes af andre relevante fagområder i den interdisciplinære hjerneskaderehabilitering blandt andet inden for medicin, sygepleje, fysio- og ergoterapi samt inden for sociale og pædagogiske faggrupper.

Denne afhandlings fund peger på, at de psyko-sociale følger pt. ikke håndteres tilstrækkeligt efter en hjerneskade.

Resultater fra både kvalitative og kvantitative data viser, at den fysiske genoptræning synes sikret og til dels den kognitive og sociale (dog i langt mindre grad), mens den psykologiske rehabilitering ikke synes at være tilstede. Såfremt vi fortsat anskuer hjerneskaderehabilitering ud fra en genoptræningsoptik, vil vi også fortsat kun være i stand til at yde fysiske, kognitive og praktiske indsatser til hjerneskaderamte. Hvorledes skal en koordineret indsats have psyko-social effekt, såfremt der ikke oprettes nye tilbud til at dække det, der mangler?

Hvis vi for eksempel skal kunne arbejde med de personlige kompetencer, kræver det, at der oprettes tilbud og indsatser, der målrettet arbejder med disse. Det er dog også en kendsgerning, at målsætning og rehabiliteringsprocessen for tiden er underlagt ledelsesmæssig pres for at opnå kortere indlæggelser og rehabiliteringsforløb. Behandlingsmæssig kvalitet vurderes derfor ofte ud fra effektivitet, tid og økonomi før faglig dygtighed og personer med hjerneskades individuelle bio-psyko-sociale behov (Olesen, 2010).

Rehabiliteringspsykologiske interventioner vil kunne håndtere og løse de psyko-sociale udfordringer, en hjerneskade medfører for klienten og dennes pårørende.

Baseret på udsagn fra klienter og pårørende samt det, vi forskningsmæssigt allerede godt ved, mangler i indsatsen (se artikel II og IV), vil jeg afslutningsvist komme med en række anbefalinger og konkrete bud på rehabiliteringspsykologiske interventioner:

Fra dagtilbud til recoverycollege

Som skildret i artikel II og IV udtaler adskillige informanter sig om dagtilbuddene, og hvordan de oplever disse som ”daginstitutioner til børn”, hvor niveauet er for lavt, og det ikke er meningsgivende at sidde med for eksempel perleplader. Med behovet for at arbejde med de personlige kompetencer in mente, kunne man udvikle nye typer af ambulante (dag)tilbud, hvor fokus i stedet bliver målrettet undervisning – det være sig psykoedukation, social færdighedstræning, udvikling af personlige kompetencer, mv. Retter man blikket mod USA og England, er man der i øjeblikket i gang med at oprettet såkaldte recoverycolleges. Et recoverycollege bevæger sig væk fra aktiveringstilgangen til en undervisningstilgang. Personer med kroniske lidelser bevæger sig dermed også væk fra at være ”den hjerneskaderamte” til at være ”studerende” på lige fod med alle andre. I disse recoverycolleges bygger man på princippet om samskabelse mellem professionelle og personer med levet erfaring. Det handler således om at udnytte den ekspertviden, som ramte selv besidder og bringe den i spil. Man kan for eksempel have en tutor eller underviser undervejs i forløbet, som med fordel kan være en med levet erfaring.

Peer-to-peer support.

I FN-handicapkonventionens artikel 26 nævnes specifikt brugen af peer support til at ”... enable persons with disabilities to attain and maintain maximum independence, full physical, mental, social and vocational ability, and full inclusion and participation in all aspects of life” (United Nations, 2006).

Peer-to-peer support (bruger til bruger støtte) betyder, at man trækker på tidligere klients levede erfaring til at fremme livskvalitet og bedring. Det handler derfor om at få hjælp og støtte fra andre, der har været i samme situation. Ligesindede deler på denne måde deres erfaringer og styrker. I dansk hjerneskaderehabilitering er der ikke tradition for at gøre aktiv brug af at inddrage tidligere klienter, der nu lever med deres hjerneskade, i rehabilitering. Brugen af peer support anvendes i stigende grad på andre handicapområder, fx psykiatriområdet. Der, hvor vi kommer det nærmest på hjerneskadeområdet, er i bruger- og pårørendeforeninger. I artikel III fortæller Erik, at han meget gerne vil gøre brug af sin erfaring og viden og videregive den til andre, der er i samme situation som ham, da det var noget af det, han selv havde savnet i sit forløb. Flere informanter end blot Erik nævner dette.

Seksualitet

Flere informanter savnede, at der blev talt seksualitet med dem efter en hjerneskade. Få klienter valgte selv at tage emnet op med de kommunale medarbejdere, men oplevede ikke, at disse var ordentlig klædt på til opgaven. Lillian fortæller:

”Sundhedspersonale har en forpligtigelse til at vejlede om sund sex, men det afhænger jo også af, hvor rolig du selv er med din egen seksualitet – jo bedre kan du vejlede andre. Lillian oplever, at der er en stor blufærdighed omkring det. Da jeg kom hjem, ville Lars (ægtefælle) have sex – han havde ikke fået sex i over et halvt år (...) Men jeg var blevet meget tør, og vi havde brug for glidecreme for at få det til at fungere. Da Lillian ikke ville rådføre sig på det lokale apotek, fandt de hjælp på nettet og fik bestilt der. Hun husker kun, at hun fik ”udleveret en pjece om det BNC” (Lillian, s. 3, 2014). Lillian har prøvet at tale med koordinatoren om det. Hun fortæller ”koordinatoren har da rummet det, mens fysioterapeuten har været genert, når de har talt om det” (Lillian, s. 3, 2014).

Kognitiv terapi

Ifølge den kognitive model spiller den tidlige erfaring en stor rolle for de holdninger, formodninger og skemaer, vi har om os selv og andre. På denne måde konstruerer vi leveregler (hvis→så), der danner formodninger og personlige overbevisninger om selvet, omverdenen og fremtiden (Alford & Beck, 1997). Når en person erhverver en hjerneskade, kan det være svært at holde trit med egne overbevisninger og leveregler, hvilket kan medføre negative automatiske tanker. Negative automatiske tanker er den indre dialog, der er tæt forbundet med ubehagelige følelser, adfærd og fysiologiske reaktioner, og på sigt kan det medføre psyko-soziale konsekvenser. Flere studier har fundet en sammenhæng mellem klienters oplevelse af funktionsnedsættelsen og depression og dermed understreget, at kognitive faktorer spiller en større rolle end neurologiske for udvikling af depression. Et eksempel på dette er Malec, Testa, Rush, Brown og Moessner (2007), der sammenlignede tre grupper af klienter med lette, moderate og svære hjerneskader med hensyn til, hvad der prædikerede depression. I deres studie fandt de, at klienters oplevelse af funktionsnedsættelsen var en stærk prædikator for udvikling af depression. Derimod fandt de ikke, at hjerneskadens sværhedsgrad var en prædikator for udvikling af depression.

På trods af det tilsyneladende potentiale, der ligger i brugen af kognitiv terapi til personer med en erhvervet hjerneskade, er det sparsomt med praksisanvendelsen samt forskning i dette. De undersøgelser, der foreligger, viser dog så gode resultater, at det kan begrunde yderligere praksisanvendelse og forskning (fx Drummond & Walker, 1996; Lincoln, Flannaghan, Sutcliff & Rother, 1997; Waldron, Casserly & O’Sullivan, 2013). Særligt savnes flere studier af tredjegenérations kognitiv terapi til hjerneskaderamte, da et centralt element i disse terapiretninger er accept af ubehagelige tanker, følelser og fysiske fornemmelser. Acceptance and Commitment Therapy, Dialektisk Adfærdsterapi og Medfølelsesfokuseret terapi er blandt nogle af de store forgreninger inden for denne generation af kognitiv terapi. Fælles for dem er, at de i høj grad inspireres af buddhismen og eksistentielistisk filosofi. Det er dog vigtigt, at den kognitive terapi tilpasses hjerneskaderamte og ikke anvendes utilpasset fra normalbefolkningen (Khan-Bourne & Brown, 2003).

Dyreassisterede interventioner

Som beskrevet i Glintborg (2014) havde jeg mødt to, men senere adskillige informanter, der meget positivt beskrev det at have en hund. Forskning i dyreassisterede interventioner viser, at tilstedeværelsen af dyr kan forøge livskvalitet og modvirke angst og depression. Et review af Beetz, Uvnäs-Moberg, Julius & Kotrschal (2012), der gennemgik 69 studier, fandt blandt andet psyko-sociale og psyko-fysiologiske effekter af dyreassisterede interventioner så som øget social opmærksomhed, øgede sociale interaktioner mellem mennesker, forhøjet livskvalitet samt reduktion af angst, depression og ensomhed. I Danmark og Skandinavien er vi endnu i begynderfasen inden for dyreassisterede interventioner, men dyreassisterede interventioner kan være en mulighed at medtænke i fremtidig psykologisk rehabilitering.

Pårørendegrupper

Det er tydeligt, at der er et stort behov for at få oprettet pårørendeinterventioner. Der var i KORE-projektet påtænkt at etablere to pårørendegrupper: ”Børn af forældre med en erhvervet hjerneskade” og ”Forældre til børn med en erhvervet hjerneskade”. Disse blev desværre aldrig oprettet.

Flere studier har vist gode resultater af det 12-ugers Multi-Family Group Therapy (MFGT) program, der hjælper pårørende med at mestre situationen, genfinde familieidentiteten samt deres plads som pårørende (fx Couchman, McHahon, Kelly & Ponsford, 2014). MFGT baserer sig på McFarlane's (2002) psykoedukative familiermodel, der har til formål at give pårørende til personer med handicap (ikke kun hjerneskaderamte) information, ressourcer, problemløsningsstrategier og muligheder for danne sociale netværk til andre familier.

6.4.3. KOORDINATION I ET NYT LYS

Til trods for, at der nu sidder hjerneskadekoordinatorer fra AAK med på status- og udskrivningsmøder på BNC, er det fortsat uklart for mange klienter og pårørende, hvad formålet er med denne person/funktion. Flere af deltagerne fra AAK mødte ikke denne hjerneskadekoordinator igen. Det er ydermere ikke en sikring af, at der ikke opstår ventetid. Der er således noget, der tyder på, at koordination for nuværende hverken sikrer helhed eller sammenhæng. Der var eksempler på klienter, der skulle visiteres til talepædagog på hjerneskadecenteret, hvor der opstod op til 4 ugers ventetid. Der, hvor koordinationen mellem tilbud virker bedst til at skabe sammenhæng og glidende overgange, er i eget kommunale regi og bedst inden for samme forvaltning. Ud fra klienters og pårørendes egne udsagn kan der også stilles spørgsmålstegn ved, hvor interdisciplinær den fælles rehabiliteringsplan er, og om det reelt er en rehabiliteringsplan, eller om der fortsat er tale om en genoptræningsplan (med et fysisk og praktisk fokus). De opstillede mål beskrives af klienter og

pårørende primært som ADL, boligændringer mht. at klare sig selv i hjemmet, fysisk funktionstræning og evt. talepædagog ved afasi. Der synes ikke at være tydelige spor af de psyko-sociale indsatser.

Der er ingen tvivl om, hvad der hos klienterne synes at være det vigtigste. En koordinator skal først og fremmest være *én* person, og denne person skal være den gennemgående i *hele* rehabiliteringsforløbet og møde klienten face-to-face. Selv om klienten evt. er visiteret til et udenbys tilbud, skal koordinatoren fortsat være den, der holder den røde tråd og sikrer sammenhæng og kontinuitet i forløbet. Dette var kun sket i ALT-gruppen, og her blev det fremhævet som særdeles positivt. Koordinatoren er den person, der har overblik over forløbet og de tilbud, der kan og skal iværksættes ud fra klientens og de pårørendes bio-psyko-sociale behov. Koordinatorerne skal ifølge klienter og pårørende være med til møder på rehabiliteringscenteret (statusmøder og udskrivelse), udenbys (specialiserede) tilbud samt i overgangen til hjemmet. Endvidere er koordinatoren den første, der kommer hos klienten umiddelbart efter hjemkomsten fra hospital eller rehabiliteringscenter.

En koordinator skal have en grundig neurofaglig viden og kunne håndtere en familie i krise. Derudover skal vedkommende have et indgående kendskab til organisationen og de rehabiliteringstilbud, der kan tilbydes den ramte og dennes familie.

Det indledende møde efter hjemkomsten skal indeholde:

- Hvad ved man, generelt er svært ved hjemkomsten – både hos pårørende og den ramte – og hos børn, hvis sådanne er i familien.
- Hvad kan man forvente af reaktioner, når man kommer hjem (hos den ramte, ægtefælle/kæreste/børn). Hvad er erfaringer fra andre?
- Koordinatoren skal turde italesætte tabuer.
- En afdækning af de psykologiske, sociale, praktiske og fysiske hjælpebehov ved hjemkomst og løbende igennem det første år samt sikring af rettidige interventioner.
- Opfølgning ved samme person.
- Koordinatoren er *dén* person, den ramte eller de pårørende kan kontakte, så man har en person og en indgang.

I artikel I præsenteredes en ny definition af koordination i tilknytning til rehabiliteringsbegrebet til sikring af en helhedsorienteret og sammenhængende indsats. Denne lyder:

”Koordination i rehabiliteringsforløb er en kompetent samordning af de faglige indsatser både indholdsmæssigt og tidsmæssigt i forhold til det overordnede rehabiliteringsmål og med øje for borgerens fysiske, psykologiske og sociale støtte og udviklingsbehov i organisatoriske og livsmæssige transitioner”.

Med denne definition sikres et dobbeltblik på koordinering, der har fokus på såvel at skabe gode organisatoriske som livsmæssige transitioner.

6.5. BEGRÆNSNINGER OG FREMTIDIG FORSKNING

6.5.1. BEGRÆNINGSNINGER I FORSKNINGSDESIGNET

Som allerede nævnt under kapitel 4 var der mange udfordringer i at lave det ideelle design, når målet var at foretage et effektstudie af KORE-programmet. Dog synes denne udfordring til dels at være imødekommet i det naturalistiske studie, hvor to øvrige grupper inddrages som sammenligningsgrundlag til KORE-gruppen. Derudover bidrager det anvendte mixed methods design med supplerede dybdegående perspektiver på rehabiliteringsprocessen fra klienter og pårørende, der har vist sig at være betydningsfulde for at kunne pege på, hvad der fremmer og hæmmer rehabiliteringsprocessen, når den koordinerede indsats ikke synes at gøre det.

En begrænsning er, at KORE-programmet ikke blev monitoreret i praksis. De interventionsdata, der er blevet gjort tilgængelige for PhD-projektet, har været få, men de viser, hvor fokus har været i AAK sammenlignet med de tre andre kommuner, og giver en oversigt over, hvilke tilbud den enkelte klient har modtaget, herunder udenbys tilbud. Hvordan den koordinerede intervention mere konkret er blevet udført, er der ikke systematiske data på.

En yderlige mulig begrænsning kan være frafaldet i SR-gruppen, hvor hovedparten ikke ønskede deltagelse på grund af utilfredshed med systemet. En hypotese kunne være, at de der fik mindst udbytte af rehabiliteringen også er dem, der senere blev utilfredse. Er dette tilfældet kan det betyde at den gennemsnitlige effekt for SR-gruppen ser større ud i studiet end den reelt var og derved at KORE gruppen måske klarer sig bedre end fremstillet her. Dog blev det ikke vurderet, pba telefonsamtalen med disse klienter, at disse adskilte sig fra de inkluderede.

Sidst skal det nævnes, at det var en udfordring at finde måleredskaber til langtidsopfølgning og til måling af særligt socialt udbytte. Som nævnt ved FIM, er denne ikke oprindelig udviklet til langtidsudvikling, hvorfor lofteffekt også er en kendt faktor i disse studier.

6.5.2. BEGRÆNSNINGER I INDSATSEN OG IMPLEMENTERINGEN

Som nævnt undervejs i afhandlingen har der været flere begrænsninger i indsatsen og implementeringen af denne. For det første var det planlagt, at der skulle oprettes to pårørendegrupper ”Børn af forældre med en erhvervet hjerneskade” og ”Forældre til børn med en erhvervet hjerneskade”. Desværre blev disse ikke en del af KORE-programmet. Ligeledes skulle der etableres brug af fælles test på tværs af BNC og AAK. FIM blev blandt andet valgt ud som en af disse tests, men for nuværende er

medarbejdere i AAK ikke uddannet og trænet til brug af denne. Der gøres heller ikke systematisk brug af andre tests på tværs af BNC og AAK.

Sidst skal det nævnes, at antallet af samrådsmøder/tværgående møder internt i kommunen ikke har levet op til AAKs egne forventninger; der har været færre end oprindeligt tænkt. Af tabel 2 (kap 4) ses det, at der har været færre møder med klienten i kommunen og i hjemmet i KORE-gruppen end i SR-gruppen. Dette er sket på trods af, at koordination skulle ses i et langtidsperspektiv og som en del af hele rehabiliteringsforløbet. Derimod ses det, at der har været en forøgning af møder med koordinatorene på BNC, hvilket indikerer, at AAK primært har satset på koordination i den første fase og primært i transitionen til hjemmet.

6.5.3. VALIDITET, RELIABILITET OG GENERALISERBARHED

Dette studies validitet og generaliserbarhed kunne have været forstærket, såfremt det havde været muligt at udføre et RCT-studie. Dette afsnit vil dog argumentere for studiets validitet, reliabilitet og generaliserbarhed på trods af designmæssige udfordringer.

Afhandlingens overordnede styrke ligger i dens kombination af kvantitativ og kvalitativ metode i et naturalistisk mixed methods design. At udforske et genstandsfelt fra flere forskellige vinkler og forskningsmetoder styrker den overordnede validitet, idet resultater fra hvert datasæt forstærker hinanden.

Den interne validitet afhænger af de konklusioner, der drages på baggrund af de empiriske fund. Ved hjælp af designet, der inddrager to sammenligningsgrupper, styrkes den interne validitet i denne afhandlings kvantitative studie.

Antallet af interviews med klienter ($N=82$) og pårørende ($N=40$) styrker den interne validitet og gyldighed i afhandlingens kvalitative studie. Derudover anvendes systematiske, teoretiske referencerammer og metoder til dataanalyse, og der gøres brug af eksplicite citater på baggrund af feltnoter ved fortolkning.

Den eksterne validitet henviser til studiets generaliserbarhed (Cooligan, 2009). Som beskrevet i kapitel 4, har det været et ønske at anvende et design, der bedst kunne give studiet validitet. Data er derfor indsamlet i naturalistiske settings – på hospitalet og i klienternes eget hjem. Ved at indsamle data i eget hjem var det muligt at understøtte fx validiteten af FIM spørgsmål omkring brug af hjælpemidler. Såfremt klienten ikke selv huskede alle disse, var det muligt at se det i den fysiske indretning i hjemmet.

Ydermere får klienten større agency ved at mødes i eget hjem fremfor i en klinisk setting. Klienter udtrykte at det faktum, at jeg ikke var en del af det regionale og kommunele system skabte en større troværdighed og de fik større lyst til at dele

informationer. Dermed vil the social desirability effekt, som nævnt begrænsning ved selvrapporteringsskemaer i afsnit 4.2.8., måske også mindskes.

Det skal også fremhæves, at inkluderingen af klienter har været alle inden for den angivne målgruppe i de tre grupper; der er ikke sket en selektering, og klientgrupperne viser sig også sammenlignelige i skadestype og omfang samt i sociodemografiske data. Det sandsynliggør, at fundene er generaliserbare til populationen. Det viser sig da også, at tiltrods for lille n i grupperne er udbyttet sammenligneligt med udbytte fundet i andre empiriske studier.

I det kvalitative studie er generaliserbarhed ikke et mål; derimod har formålet være at give personlige perspektiver på rehabiliteringsprocessen, som den kvantitative del ikke kunne bidrage med. Der har imidlertid været stor overenstemmelse mellem de forskellige deltageres fortællinger, hvorfor der tegner sig et klart billede af hæmmende og fremmende faktorer i hjerneskaderehabiliteringen, der giver resultatet en stor generaliserbarhed.

En kendt kritik af kvalitative studier er, at deres person-sensitivitet kan forringe reliabiliteten (Tanggaard & Brinkmann, 2010). Selvom man anvender samme interviewguide, sker der noget unikt i den sociale interaktion mellem interviewer og informant, som også var tilfældet her. Derfor advokeres også for, at man taler om transparens frem for reliabilitet, når det kommer til kvalitative studier (Thagaard, 2004).

6.5.4. FREMTIDIG FORSKNING

Dette studie har bidraget med en naturalistisk mixed methods effektevaluering af KORE-programmet. På trods af de allerede nævnte begrænsninger synes der på baggrund af afhandlingens data at være belæg for at sige, at KORE-programmet ikke fremmer bio-psyko-socialt udbytte. Samtidig er det vigtigt at påpege, at der er brug for mere forskning, hvor der fokuseres på effekter af koordination, samt på, hvilke faktorer der faciliterer individets livslyst og optimisme i transitioner, da de som vist i denne afhandling synes at udgøre en væsentlig udfordring.

Kombinationen af metoder i dette studie er en af denne afhandlings styrker. Hjerneskaderehabiliteringsfeltet vil drage fordel af flere mixed methods studier, da det er et komplekst genstandsfelt, der bedst forstås via multiple metoder, og der er fortsat kun få studier, der inkluderer klienternes eget perspektiv.

En anden styrke er kombinationen af gruppeeffekter ved sammenligning af gennemsnitsværdier grupperne imellem, sammenholdt med udtalelser og effekter på individniveau (artikel II+IV). Endvidere at der i artikel III zoomes ind på en enkelt repræsentativ klient i et casestudie.

Der findes endnu kun ganske få longitudinale studier af ramte og deres pårørende (fx Teasdale & Engberg, 2004; 2005). Derfor har vi kun ringe viden om, hvad der sker ud over et 2-5 års perspektiv. Der er derfor et stort behov for flere opfølgingsstudier. I forlængelse af dette anbefales det, at der udvikles nye måleredskaber til måling af bio-psyko-sociale udbytte i et langtidsperspektiv. Selvom FIM anvendes systematisk på flere af landets rehabiliteringscentre, er den ikke hensigtsmæssig i longitudinale studier grundet risiko for loftseffekt.

Slutteligt kunne rehabiliteringsplanerne med fordel udforskes endnu mere i et særskilt forskningsprojekt, hvor det interdisciplinære aspekt og sprogbrug i planerne analyseres nærmere.

KAPITEL 7. KONKLUSION

Formålet med denne afhandling var at undersøge den samlede bio-psyko-sociale effekt af den koordinerede rehabiliteringsindsats i KORE-projektet i AAK på voksne med en erhvervet hjerneskade. Derudover var formålet at undersøge, hvad der fremmer og hæmmer rehabiliteringsudbyttet set fra et klient- og pårørendeperspektiv.

Genstandsfeltet i denne afhandling er helhedsorienteret og sammenhængende rehabilitering, hvorfor afhandlingens teoretiske baggrund primært har fokuseret på koordination, rehabilitering og den bio-psyko-sociale model.

Udbyttet af det koordinerede rehabiliteringsprogram i AAK blev undersøgt både kvantitativt og kvalitativt i et naturalistisk mixed methods studie.

Afhandlingen bygger på empiri fra 82 klienter mellem 18-66 år og 40 pårørende. Klienterne og de pårørende fordeler sig i tre grupper: KORE-gruppen, som den primære gruppe, og to sammenligningsgrupper: ALT-gruppen, der inkluderer klienter og pårørende fra tre øvrige mindre kommuner i Region Nord, hvis koordinerede intervention adskiller sig fra AAKs, og SR-gruppen, der modtog standardrehabilitering i AAK, inden KORE-programmet blev implementeret.

På baggrund af de kvantitative resultater bliver den overordnede konklusion, og dermed svar på forskningsspørgsmål I, at KORE-programmet ikke øgede bio-psyko-socialt udbytte sammenlignet med standard rehabilitering og et alternativt koordinationsprogram. Der blev ikke fundet signifikante forskelle i udbytte blandt de tre grupper.

Artikel II og IV illustrerede, at både i 2011 samt i 2013/2014 ca. 1/3 af klienterne tegn på depression ved efter-målingerne. Tegn som, i KORE- og ALT-gruppen, allerede viste sig hos hovedparten af klienterne ved den første måling under indlæggelse på BNC, og som forværres i løbet af det første år. Ydermere rapporterede over halvdelen af alle klienter og en utilfredsstillende fysisk, psykologisk og omgivelsesmæssig livskvalitet.

Ca. 20 % af klienterne rapporterer, at deres udendørs autonomi var ”meget dårlig” eller ”dårlig” et år efter indlæggelse på BNC i alle tre grupper, hvorimod den indendørs autonomi blev beskrevet som ”god” eller ”meget god” for 81 % et år efter. Familieroller og sociale relationer forværres fra før-målingen til efter-målingen i alle tre grupper. Der findes således ingen signifikante forskelle grupperne imellem.

Klienternes motoriske og kognitive formåen ligger højt allerede ved udskrivelse fra BNC i alle tre grupper. For KORE- og SR- gruppen var der ingen signifikant forskel til efter-målingen, mens der var det i ALT-gruppen. Kun klienter i ALT-gruppen fortsatte deres motoriske og kognitive udvikling efter udskrivelse fra BNC. Dog blev der fundet risiko for loftseffekt ved FIM hos KORE- og ALT-gruppen.

De kvalitative resultater underbygger de kvantitative resultater samt Turner et al.'s (2008) hjerneskadetransitionsmodel, der påpeger, at der i enhver overgang skal fokuseres på personlige, pårønderelaterede og systemmæssige faktorer. At KORE-programmet ikke øger udbytte kan således skyldes et fejlfokus i indsatsen.

På baggrund af kvalitative data bliver den overordnede konklusion, og dermed svar på forskningsspørgsmål II, at faktorer som manglende fokus på det psykiske, manglende inddragelse af familien, manglende indsatser til pårørende, ventetider, uligværdig tilgang i rehabiliteringen og træthed ses af klienter og pårørende som hæmmende for udbyttet på tværs af grupper. Der sås ingen markante forskelle i kvalitative udsagn mellem de tre grupper.

Omvendt er faktorer som bevaring af håbet og udviklingsperspektivet (på BNC), at kende de rigtige og spillets regler, face-to-face koordination/opfølgning ved samme person, et rigtigt job, selvstændighed og drive set af klienter og pårørende som fremmende for udbyttet på tværs af grupper.

Som illustreret i artikel III var en af de største psykologiske problemer klienters ændrede selvbillede og vanskeligheder med rekonstruktion af identitet efter en hjerneskade.

Resultater fra denne PhD-afhandling viser derfor, at klienter har psyko-sociale problemer efter en hjerneskade på trods af en koordineret rehabiliteringsindsats. Med forbehold for den primære vægtning af psyko-socialt udbytte, peger denne afhandling på, at klienter allerede ved udskrivning fra BNC ligger højt på motoriske og kognitive funktioner.

Afslutningsvist bidrager denne afhandling med et personligt og oplevet perspektiv på rehabiliteringsprocessen, fra klienter og pårørende – et perspektiv der kun sparsomt findes i den eksisterende forskningslitteratur.

7.1. PERSPEKTIVER

Selvom der fra internationalt og nationalt hold har været anbefalinger og tiltag, der skulle sikre en mere helhedsorienteret og sammenhængende indsats for mennesker med handicap, synes politikker, konventioner og samfundsmæssige strategier hverken at kunne sikre, at man i praksis forholder sig mere til individer i transitioner og

i sorg over lidelsen, og at man ser erhvervelse af en lidelse som noget i sig selv. Når man kigger i handicapforskningslitteraturen, synes psykologien også at mangle der.

Den bio-psyko-sociale model har til hensigt at integrere den sociale og medicinske model og tilføje det psykologiske aspekt. At ignorere de tragiske elementer ved en (kronisk) sygdom og kun fejre diversitet hjælper ikke personer, der lider og ender med langtids psykologiske følger.

Selvom vi i Danmark har tilsluttet os rehabilitering og den bio-psyko-sociale model, repræsenteret ved ICF som faglig referenceramme, synes der til stadighed at være en vægtning af det fysiske og til dels det kognitive og sociale (ICFs krop, aktivitets- og deltagelsekomponenter) i hjerneskaderehabilitering. Som nævnt i introduktionen har evalueringen af kommunalreformen da også vist, at kommunerne primært yder sociale tilbud til klienter, og at ydelsen udgår fra egen kommune fremfor at henvise til specialiserede tilbud i regioner og andre kommuner. Dette blev også set i AAK.

Både i praksis og i forskning er der behov for mere fokus på og studier af de personlige faktorer i overgange. I dansk praksis er der særligt fokus på at skabe sammenhæng i overgangen mellem hospital og hjem. Dog viser Turner et al.'s (2008) review, at overgangen fra hospital til hjem blot er én af flere transitioner, som klienter med en hjerneskade og deres pårørende oplever. Hver overgang – organisatorisk eller personlig, kræver et helhedsorienteret tilbud, der tydeligt inddrager et interdisciplinært team af fagprofessionelle, der sikrer, at man kommer omkring de bio-psyko-sociale aspekter. For nuværende synes den biologiske/fysiske genoptræning og til dels den sociale at være sikret. Denne afhandlings resultater peger derfor på, at der i Danmark mangles et felt i den interdisciplinære rehabilitering, nemlig den psykologiske rehabilitering.

I artikel I blev der set på, hvordan koordination kan være med til at sikre det psykologiske ben i rehabiliteringen. Ved at inkludere et hensyn til den ramtes bio-psyko-sociale behov i definitionen af koordination bliver der mulighed for at skabe et dobbeltblik på koordinering, nemlig dels på organisatorisk niveau, dels på personniveauet i de personlige transitioner, såvel som på transitioner inden for familien.

Der anbefales derfor følgende:

- I. At der i dansk psykologi suppleres med et nyt specialpsykologisk felt, *rehabiliteringspsykologi*, til at sikre det psykologiske ben i den interdisciplinære rehabilitering, jf. afsnit 6.4.2.
- II. At der anvendes en ny definition af koordination, jf. afsnit 6.4.3.
- III. At den bio-psyko-sociale model suppleres med transitionsmodellen.

Det er mit håb at disse anbefalinger kan udfoldes i dansk praksis og ikke blot i rehabilitering inden for hjerneskadeområdet, men også i rehabilitering inden for diverse andre handicapområder.

REFERENCER

- Alford, A.B., & Beck, A.T. (1997). *The Integrative Power of Cognitive Therapy*. New York: Guilford press.
- APA, American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th ed., Text revision (DSM-IV). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychological Association (2015). *What is Rehabilitation Psychology?* <http://www.apadivisions.org/division-22/about/rehabilitation-psychology/index.aspx> (downloaded 21.7.2015)
- Bamberg, M & Georgakopoulou, A. (2008). Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk - An Interdisciplinary Journal of Language, Discourse & Communication Studies*, 28(3), 377-396.
- Bamberg, M. (2011). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology*, 21(1), 3-24.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action. A Social Cognitive Theory*. New Jersey: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1997a). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Bandura, A. (1997b). Personal efficacy in psychobiologic functioning. In G. V. Caprara (Ed.), *Bandura: A leader in psychology* (pp. 43-66). Milan, Italy: Franco Angeli.
- Bandura, A. (2004). Health Promotion by Social Cognitive Means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-164. DOI: 10.1177/1090198104263660
- Bech, P., Rasmussen, N.A., Olsen, L.R., Noerholm, V., & Abildgaard, W. (2001). The sensitivity and specificity of the major depression inventory, using the present state examination as the index of diagnostic validity. *Journal of Affective Disorders*, 66(2-3), 159-64.
- Ben-Yishay, Y. & Prigatano, G. I (1999). Psychotherapy and psychotherapeutic interventions in brain injury rehabilitation. In M. Rosenthal, J. Kreutzer, E.

- Griffith & B. Pentland (Ed). *Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury*. Philadelphia, PA: FA Davis, 271-282.
- Bilbao, A., Kennedy, C., Chatterji, S. Ustün, B. Barquero, J.L., & Barth, J.T. (2003). The ICF: Applications of the WHO model of functioning, disability and health to brain injury rehabilitation. *NeuroRehabilitation*. 18(3), 239-50.
- Bjørn, R. & Duch, L. (2005). Klog af skade - resultater fra en interviewundersøgelse blandt hjerneskaderamte og deres pårørende. Aarhus Kommune Familieafdelingen.
- Borg, T. (2002). *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie*. Aarhus C: HF-trykkeriet. Aarhus Universitet. PhD-afhandling.
- Borg, T. & Jensen, U.J. (2005): *Paradigmer og praksisformer i rehabilitering – en analytisk tilgang. Arbejdsrapport fremstillet i forbindelse med diskussion af begrebet neurorehabilitering på Hammel Neurocenter*. Oktober 2004 – Februar 2005. Ikke publ.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brenner, L. A. & Homaifar, B. Y. (2009). Development-acquired TBI and suicidality: Risk and assessment. In L. Sher, & A. Vilens (Eds.). *War and suicide* (pp. 189-202). Hauppauge, NY: Nova Science Publishers, Inc.
- Cherryholmes, C. (1992). Notes on pragmatism and scientific realism. *Educational Researcher*, 21 (6), 13-17.
- Cicchetti, D. (2002). The impact of social experience on neurobiological systems: Illustration from a constructivist view of child maltreatment. *Cognitive Development*, 17, 1407-1428.
- Cicerone, K.D. & Fraser, R.T. (2000). Counselling interactions for clients with traumatic brain injury. In: Fraser, R.T. & Clemmons, D. (Ed). *Traumatic brain injury rehabilitation: Practical vocational, neuropsychological, and psychotherapy interventions*. Boca Raton, FL, US: CRC Press, 95-127.
- Couchman, G., McMahon, G., Kelly, A., & Ponsford, J. (2014). A new kind of normal: Qualitative accounts of multifamily group therapy for acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24(6), 809-832, DOI: 10.1080/09602011.2014.912957
- Cooligan, H. (2009). *Research methods and statistics in psychology*, 5th edition.

London: Hodder Educator.

- Creswell, J.W. & Clark, V.L.P. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Davies, B., & Harré, R. (1990). Positioning: The discursive production of selves. *Journal for the Theory of Social Behavior*, 20(1), 43–63.
- Drummond, A., & Walker, M. (1996). Generalisation of the effects of leisure rehabilitation for stroke patients. *British Journal of Occupational Therapy*, 59, 330–334.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), 129-136.
- Evans, L. & Hardy, L. (2002) Injury Rehabilitation: A goal-setting intervention study, *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 73(3), 310-319, DOI: 10.1080/02701367.2002.10609025
- Etiske principper for nordiske psykologer. Dansk Psykologforenings Regelsæt (2010-2012).http://www.dp.dk/wp-content/uploads/Etiske_principper_for_nordiske_psykologer.pdf
- Gade, A., Gerlach, C. & Pedersen, P.M. (red) (2009). *Klinisk neuropsykologi*. Frederiksberg: Frydenlund.
- Gergen, K. J. (2001). Psychological science in a postmodern context. *The American Psychologist*, 56 (10), 803-813.
- Glintborg, C. (2014). Hundens betydning for mennesker med en erhvervet hjerne-skade. To cases. *Psyke & Logos*, 34(2), 102-122.
- Glintborg, C. & Jensen de López, K. (2014). Koordination i et nyt lys - sikring af de psykologiske indsatser i hjerneskaderehabiliteringen. Accepteret til udgivelse i *Psyke og Logos*, 34 (2). Artikel I.
- Glintborg, C. (2015). Disabled & not normal. Identity construction after an acquired brain injury. Accepteret til udgivelse i *Narrative Inquiry*, 25(1), 2015. Artikel III
- Glintborg, C., Thomsen, A.S. & Hansen, T.G.B. What may help transitions in neurorehabilitation? A mixed methods study. Submitted to *Disability & Rehabilitation*. Article II.

- Glintborg, C. & Hansen, T.G.B. Bio-psycho-social effects of a coordinated neurorehabilitation programme. A naturalistic mixed methods study. Submitted to *Rehabilitation Psychology*. Article IV.
- Glintborg, C. & Hansen, T.G.B. (2014). *Effekter af koordineret rehabilitering. Et systematisk litteraturreview*. Socialstyrelsen.
- Glintborg, C. & Svejstrup, O. (2014). Hvis spørgsmålet er en sammenhængende og helhedsorienteret rehabiliteringsindsats, er svaret da koordination? *Social Kritik*, 137(2), 80-87.
- Ghaziani, E., Krogh, A. G, & Lund H. (2012). Developing a Danish version of the 'Impact on participation and autonomy questionnaire'. *SJOT Early online*; 1-11.
- Goldberg, E. (2001). *The Executive Brain: Frontal Lobes and the Civilized Mind*. New York: Oxford University Press.
- Goldstein, Kurt. (1948). *Language and Language Disturbances: Aphasic symptom complexes and their significance for medicine and theory of language*. New York: Grune & Stratton.
- Good, B. & Good, M.J.V. (1994). The subjective mode: Epilepsy narratives on Turkey. *Social Science and Medicine*, 38 (6), 835-842.
- Greene, J. C., & Caracelli, V. J. (Eds.). (1997). *Advances in mixed- method evaluation: The challenges and benefits of integrating diverse*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Greene, J. C. (2007). *Mixed methods in social inquiry*. San Francisco, CA: Wiley.
- Hackett, M.L. & Anderson, C.S. (2005). Predictors of depression after stroke. A systematic review of observational studies. *Stroke*, 36, 2296-2301.
- Hall, K.M., Mann, N., High, W.M., Kreutzer, J.S., & Wood, D. (1996). Functional measures after traumatic brain injury: Ceiling effects of FIM, FIM+FAM, DRS and CIQ. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 11(5), 27-39.
- Hald, S. (2012). *Music therapy, acquired brain injury and interpersonal communication competences: Randomized cross-over study on music therapy in neurological rehabilitation*. Aalborg: Det humanistiske fakultet. PhD-afhandling. http://vbn.aau.dk/files/68463687/Phd_Soren_Hald_2012.pdf

- Hamilton, B.B., Laughlin, J.A., Fiedler, R.C & Granger, C.V. (1994). Interrater reliability of the 7-level functional independence measure (FIM) *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 26(3),115-119.
- Hanson, W., Creswell, J.W., Clark, V.L.P., Petska, K.S & Creswell, J.D. (2005). Mixed methods research designs in counseling psychology. *Journal of Counselling Psychology*, 52(2), 224-235.
- Hart, S. & Sørensen J. H. (2007). 'Bro over to forskningsområder', interview af Jørgen Carl, *Psykolog Nyt*, 23, 8-12.
- Hertz, S. & Nielsen, J. (2011). Fra recovery til discovery. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid* (8)4, 334-44.
- Holm, L.V., Hansen, D.G., Larsen, P.V., Johansen, C., Vedsted, P., Bergholdt, S.H., Kragstrup, J., & Søndergaard, J. (2013). Social inequality in cancer rehabilitation: A population-based cohort study. *Acta Oncologica*, 52(2), 410-422.
- Indenrigs- og økonomiministeriet (2013). *Evaluering af kommunalreformen*. København.
- IPAQ-DK manual (2012). *Manual til den danske version af impact on participation and autonomy questionnaire*. Udgave fra 21.11.12. Rekvireret hos Emma Ghazani, Bispebjerg hospital, Danmark.
- Jorge, R. E., Robinson, R. G., Arndt, S. V., Starkstein, S. E., Forrester, A. W. & Geisler, F. (1993). Depression following traumatic brain injury: a 1 year longitudinal study. *Journal of Affective Disorders*, 27, 233-243.
- Jorge, R. E., Robinson, R. G., Moser, D., Tateno, A., Crespe-Facorro, B. & Arndt, S. V. (2004). Major depression following traumatic brain injury. *Archives of General Psychiatry*, 61, 42-50.
- Jørgensen, K. & Hansen, K.R. (2009). Neuropsykologisk undersøgelsesmetode. I A. Gade, C. Gerlach, R. Starfelt og P.M. Pedersen, *Klinisk neuropsykologi*. København: Frydenlund, pp. 530-544.
- Keith, R.A, Granger, C.V, Hamilton, B.B. & Sherwin, F.S. (1987). The functional independence measure: a new tool for rehabilitation. *Advances in Clinical Rehabilitation*, 1, 6-18.
- Khan-Bourne, N. & Brown, R.G. (2003). Cognitive behaviour therapy for the treatment of depression in individuals with brain injury, *Neuropsychological*

Rehabilitation: An International Journal, 13(1-2), 89-107,
DOI:10.1080/09602010244000318

- Klonoff, P.S. & Lage, G.A. (1995) Suicide in patients with traumatic brain injury: risk and prevention. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10, 16–24.
- Kvale, S. & Brinkman, S. (2012). *Interview*. 2. Udgave, København: Hans Reitzels Forlag.
- Linacre, J.M., Heinemann, A.W., Wright, B.D., Granger, C.V., & Hamilton, B.B. (1994). The structure and stability of the functional independence measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 127-132.
- Lezak, M.D. (1986). Psychological implications of traumatic brain damage for the patient's family. *Rehabilitation Psychology*, 31, 241-250.
- Marselisborgcenteret (2004). *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Rehabiliteringsforum Danmark.
- Maas, A. I. R., Stocchetti, N., & Bullock, R. (2008). Moderate and severe traumatic brain injury in adults. *The Lancet Neurology*, 7(8), 728-741. doi: 10.1016/S1474-4422(08)70164-9
- McFarlane, W. (2002). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York: Guilford Press.
- Medved, M.I. (2014). Everyday dramas: Comparing life with dementia and acquired brain injury. In: L.C. Hyden, H. Lindemann & J. Brockmeier (Ed). *Beyond Loss. Dementia, Identity, Personhood*. New York: Oxford University Press, 91-107.
- Mendonza, M., Patel, H., & Bassett, S. (2007). Influences of psychological factors and rehabilitation adherence on the outcome post anterior cruciate ligament injury/surgical reconstruction. *New Zealand Journal of Physiotherapy*. 35(2), 62-71.
- Morton, M. V., & Wehman, P. (1995). Psychosocial and emotional sequelae of individuals with traumatic brain injury: A literature review and recommendations. *Brain Injury*, 9(1), 81-92.
- Nielsen, C.V., Angel, S., Biering-Sørensen, F., Hansen, D. G., & Jensen, C. (2011). Forskning i rehabilitering. I B.R Hjortbak, J. Bangshaab, J.S. Johansen, & H. Lund H. (ed.) *Udfordringer til rehabilitering* (s. 185-200). Aarhus: Rehabiliteringsforum Danmark.

- Nørholm, V. & Bech, P. (2001). The WHO quality of life (WHOQOL) Questionnaire: Danish validation study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 55(4), 229-35.
- Nørholm, V., Grønvold, M., Watt, T., Bjorner, J.B., Rasmussen, N-A., & Bech, P. (2004). Quality of life in the Danish general population – normative data and validity of WHOQOL-BREF using rasch and item response theory models. *Quality of Life Research*, 13, 531–540.
- Olesen (2010). Målsætnings- og motivationsarbejde indenfor rehabilitering – specielt med fokus på apopleksi. *Fysioterapeuten*, 10(10), 2-6.
- Pallesen, H. (2011). *5 år efter apopleksi – fra sygdom til handicap*. Odense: Det Sundhedsfaglige fakultet, Syddansk Universitet. PhD afhandling.
- Potter, J., & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
- Raudaskoski, P. (2010). Observationsmetoder (herunder videoobservation). I: S. Brinkman. & L. Tanggaard, L. *Kvalitative metoder - en grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag, 81-96.
- Regeringen (2013). *En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser*. København.
- Perkins, R. (2012). UK mental health policy development A counter-argument deriving from users' experiences. In Phillips, P., Sandford, T., & Johnston, C. (Ed) *Working in Mental Health: Practice and policy in a changing environment*. Oxford: Routledge, 122-138.
- Rossmann, G.B. & Wilson, B.L. (1985). Numbers and words: combining quantitative and qualitative methods in a single large – scale evaluation study. *Evaluation Review*, 9 (5), 627- 643.
- Retsinformation (2014). *Lov om ændring af lov om social service*. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=167241>
- Sbordone, R.J. & C.J. Long (Ed.) (1998): *Ecological Validity of Neuropsychological Testing*. Boca Raton: St. Lucie Press
- Schlossberg, N.K. (1984). *Counselling adults in transition: Linking practice with theory*. New York: Springer.
- Serviceoven: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=164880>
- Social- og Integrationsministeriet (2009). *Vejledning om genoptræning og vedlige-*

holdelsestræning i kommuner og regioner. København.

Socialstyrelsen (2014). *Central udmelding for voksne med kompleks erhvervet hjerneskade.* København.

Socialministeriet (2005). *ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand.* København.

Sundhedsstyrelsen (2005). *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund.* København.

Sundhedsstyrelsen (2008). *Forløbsprogrammer for kronisk syge – generisk model og forløbsprogram for diabetes.* København.

Sundhedsstyrelsen (2011a). *Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering.* København.

Sundhedsstyrelsen (2011b). *Forløbsprogram for rehabilitering for voksne med erhvervet hjerneskade.* København.

Sundhedsstyrelsen (2011c). *Forløbsprogram for rehabilitering for børn med erhvervet hjerneskade.* København.

Sundhedsstyrelsen (2014). *Genoptræning og rehabilitering til voksne med erhvervet hjerneskade. En faglig visitationsretningslinje.* København.

Stringer, A.Y., Cooley, E.L., & Christensen, A. (2013). *Pathways to Prominence in Neuropsychology: Reflections of Twentieth Century Pioneers.* New York: Psychology Press.

Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2010). Interviewet – samtalen som forskningsmetode. I: S. Brinkman. & L. Tanggaard, L. *Kvalitative metoder - en grundbog.* København: Hans Reitzels Forlag, 29-53.

Tanggaard, L & Brinkmann, S. (2010). Kvalitet i kvalitative studier. I: S. Brinkman. & L. Tanggaard, L. *Kvalitative metoder - en grundbog.* København: Hans Reitzels Forlag, 489-499.

Tashakkori, A. & Teddlie, C. (2003). *Handbook of Mixed Methods in social and behavioral research.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, INC.

Tate, R., Simpson, G. & Flanagan, S. (2000). Completed suicide after traumatic brain injury. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 12,16–28.

- Teasdale, T.W. & Engberg, A.W. (2004). Psychosocial outcome following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow up. *Brain Injury*, 18(6), 535-545.
- Teasdale, T.W. & Engberg, A.W. (2005). Psychosocial consequences of stroke: A long-term population-based follow-up. *Brain Injury*, 19(12), 1049-1058.
- Tennen, H. & Affleck, G. (2002). Benefit finding and benefit reminding. I: C.R. Snyder & J. S. Lopez (red.). *Handbook of Positive Psychology*. Cary, NC, USA:Oxford University Press.
- Thagaard, T. (2004). *Systematik og indlevelse*. København. Hans Reitzels Forlag.
- The WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.
- The WHOQOL Group. (1998). Development of the WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558.
- Toombs, K.S. (1988). Illness and the paradigm of lived body. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 9(2), 201-226.
- Turner, B.J., Fleming, J.M., Ownsworth, T.M., & Cornwell, P. L. (2008). The transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury: A literature review and research recommendations. *Disability and Rehabilitation*, 30(16), 1153-1176.
- United Nations (2006): *International Convention on The Rights of People with Disabilities*. UN, New York.
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Waldron, B., Casserly, L.M. & O'Sullivan, C. (2013). Cognitive behavioural therapy for depression and anxiety in adults with acquired brain injury. What works for whom? *Neuropsychological Rehabilitation*, 23 (1), 64-101, DOI: 10.1080/09602011.2012.724196
- Waszack, C., & Sines, M. (2003). Mixed methods in psychological research. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks, CA: Sage, 557-576.
- Videnscenter for Hjernesgade (2002). *Rating Scales*.
- WHO (definition af rehabilitering): <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>

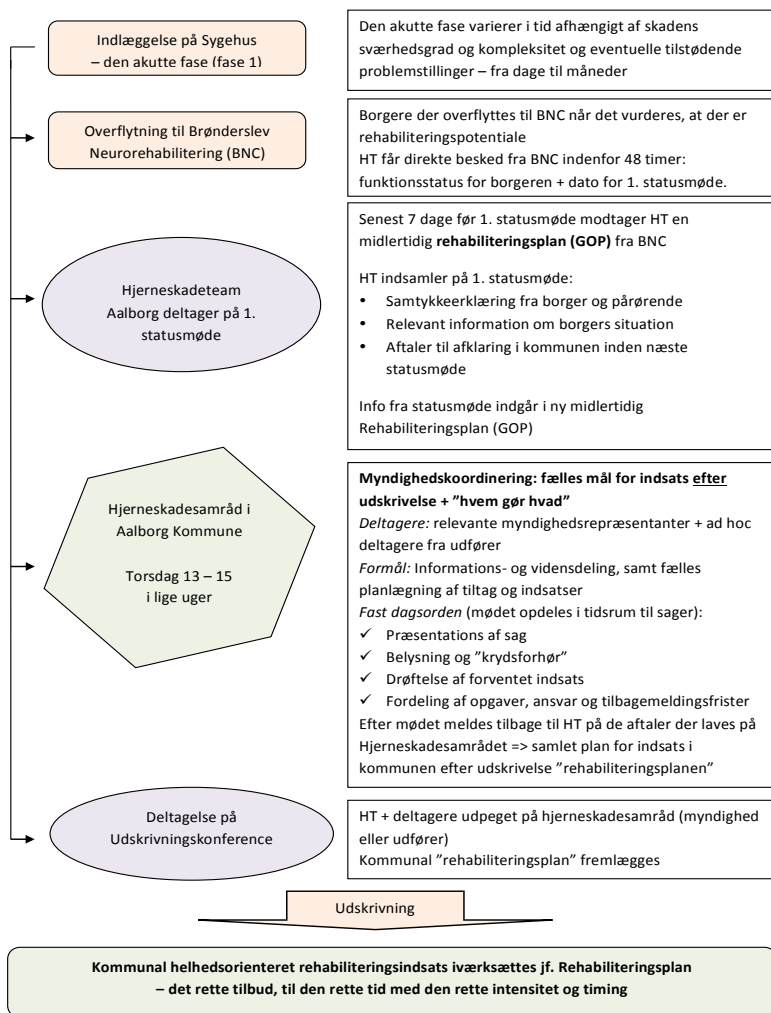
- World Health Organization (2001). *International classification of functioning. Disability and health (ICF)*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (WHO). (1994/2006). *ICD-10 International Statistical Classification of Diseases*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (1996). *WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*; 1996. Available from: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf. Geneva: WHO.
- Wulff C, Søndergaard J, Olesen F, Vedsted P. (2010). Forløbskoordinering for kronisk syge og kræftpatienter. *Ugeskrift for Læger*. 172(10), 801-804.
- Wulff, C. (2012). *The effect of hospital-based case management in cancer care pathways*. Aarhus: Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed. Forskningsenheden for almen praksis. PhD-afhandling.
- Wæhrens E, Winkel A & Gyiring J (2006). *Neurologi og neurorehabilitering for ergoterapeuter og fysioterapeuter*. København: Munksgaard
- Zangwill, O.L. (1960). *Cerebral dominance and its relation to psychological function*. Edingburgh: Oliver & Boyd.
- Øhlenschläger, B. (2010). Udviklingen indenfor hjerneskadeområdet gennem de sidste 40 år. *Fokus*, 17(4), s. 20-23.

APPENDIX

Appendix A. KORE-programmet (1)	108
Appendix B. KORE-programmet (2).....	109
Appendix C. Interviewguides	115
Appendix D. Info om projektet.....	118
Appendix E. Samtykkeerklæring.....	120

Appendix A. KORE-programmet (1)

Forløbsbeskrivelse – overgang mellem BNC og Aalborg Kommune



Aalborg kommune, 2013

Appendix B. KORE-programmet (2)

Præsentation af projekt Fælles Tværfaglig Tværsektoriel Rehabiliteringsplan

Projektet: Beskrivelserne indgår i et projektsamarbejde mellem Brønderslev Neuro-rehabiliteringscenter (BNC), Aalborg Kommune (AAK) og Jammerbugt Kommune (JB), som er en del af Kommunernes puljemidler til styrkelser af hjerneskadeområdet.

Aalborg Kommunes projekt "KORE" og Jammerbugts "Nye veje".

Indhold: Dette dokument indeholder to beskrivelser:

- Forløbsbeskrivelse for proces ved udarbejdelse af tværfaglig – tværsektorielle rehabiliteringsplan
- Indhold og tidspunkt for udfyldelse af tværfaglig – tværsektoriel rehabiliteringsplan.

Mål: at udvikle og implementere en tværfaglig - tværsektoriel rehabiliteringsplan for patienter/borgere i målgruppen.

Formålet: at skabe sammenhæng i patientens/borgerens rehabiliteringsforløb på tværs af sektorer, dels ved en styrket kommunikation/dialog – både på tværs af sektorer og internt i kommunerne og transfer af viden mellem BNC og kommunen. Rehabiliteringsplanen tager udspring i genoptræningsplanens opbygning og nuværende forsendelsesmetode. Ligesom de øvrige skabeloner for elektronisk kommunikation via MEDCOM 7 standarder anvendes i forløbet.

Indsatsperioden: 15.04.13 til 15.04.14.²

Målgruppen for indsatsen: Patienter/borgere, der overflyttes til BNC i perioden

Aalborg: borgere i alderen fra 18 og til 67 år (ca. 60 pr år).

Jammerbugt: alle indlagte (ca. 13 pr år).

Forløbsbeskrivelsen bliver løbende evalueret og justeret i indsatsperioden, derfor er det afgørende, at alle medarbejdere "melder" erfaringer til kontaktpersonerne:

² Indsatsperioden blev forlænget til 30.6.2015

- BNC - Alle ansatte kan henvende sig til Udviklingsterapeut Helle Rovsing Jørgensen med ønsker/justeringer og problemfelter
- Aalborg Kommune – henvendelser ang. ønsker/justeringer og problemfelter rettes til projektleder Marie Elmgren Nielsen.
- Jammerbugt Kommune - henvendelser ang. ønsker/justeringer og problemfelter rettes til Hjerneskadekoordinator Gitte Kjeldgaard.

Der foretages endvidere fælles opsamling på BNC i forbindelse med udvalgte personalemøder for hhv. plejen og terapeutgruppen.

Vejledning ved udarbejdelse af tværfaglig – tværsektorielle rehabiliteringsplan

Dette dokument beskriver, hvordan et patient/borger forløb afvikles på BNC i samarbejde med Aalborg Kommune og Jammerbugt Kommune, samt på hvilke tidspunkter der skal arbejdes i rehabiliteringsplanen.

Forkortelser:

HTA: Hjerneskadeteam Aalborg

HJK: Hjerneskadekoordinatorer i Hjerneskadeteam Aalborg

BNC: Brønderslev Neurorehabiliteringscenter

M.PFP: Midlertidig Plejeforløbsplan

PFP: Plejeforløbsplan

M.GOP/rehab.plan: Midlertidig GOP/Rehabiliteringsplan

GOP: Genoptræningsplan/Rehabiliteringsplan

KOR: Korrespondance

Aktivitet/milepæl	Handlinger/kommunikation
Overflytning til BNC	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Patient/Borger indlægges/overflyttes til BNC
Opdateret status i PFP	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Inden 48 timer efter overflytning orienterer BNC (plejen) Kommunen via plejeforløbsplan (PFP) med ønske om udvidet koordinering og tidspunkt for første statusmøde ➤ Kommunen kvitterer for modtagelsen af plejeforløbsplan og bekræfter tidspunkt for 1. statusmøde: <p>Aalborg Kommune – Udskrivningsenheden sender avis til Hjerneskadeteam Aalborg Jammerbugt Kommune – Visitationen sender besked til Hjerneskadekoordinator.</p>
Opstart af rehabiliteringsplan - Forberedelse til første statusmøde	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Senest 7 dage før første 1. statusmøde sender BNC (terapeut) opstartet midlertidig rehabiliteringsplan (via GOP) til Kommunen ➤ Midlertidig rehabiliteringsplan (Terapeut) udfyldes forinden jævnfør skema med aftalt indhold i skabelon for GOP <p>Aalborg Kommune – Udskrivningsenheden sender avis til Hjerneskadeteam Aalborg (midlertidig GOP) Jammerbugt Kommune – Hjerneskadekoordinator i Sundhedsafdelingen modtager rehabiliteringsplan (midlertidig GOP)</p>
Første statusmøde DEL 1	<p>Ca. 3 uger efter overflytning til BNC afholdes 1. statusmøde. Ved kortere indlæggelser kan første statusmøde afholdes tidligere, eller mødet har karakter af udskrivningsmøde</p> <p>Formål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Afklare patientens/borgerens behov og aktuelle ressourcer, • Præsentere BNC-teamets behandlingsplan,

	<ul style="list-style-type: none"> • Påbegynde plan for fremtiden og inddrage kommunen her i <p>Deltagere på mødet:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Patient/borger, pårørende, ➤ Teamet fra BNC ➤ Kommunens Hjerneskadekoordinator. <p>Ordstyrer (BNC): socialrådgiver BNC/Terapeut</p> <p>Referent (BNC): Terapeut (der ikke er ordstyrer)</p> <p>Referatet sendes <u>ikke</u> til kommunen men vigtige punkter sammenfattes i rehabiliteringsplanen.</p>
<p>Første statusmøde DEL 2 (1/2 time)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ I forlængelse af første statusmøde (uden deltagelse af patient/borger og pårørende) aftales der ansvarsfordeling mellem BNC og Kommune i forhold til mødets indhold. ➤ Aftaler om konklusioner fra møde påskrives Rehabiliteringsplan. <p>NOTE – Denne del af første statusmøde afholdes uden patient/borger indtil BNC og Kommunen er mere afklaret med indhold og form.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Efter første statusmøde sender BNC (terapeuter) opdateret midlertidig rehabiliteringsplan (midlertidig gop) til kommunen <p>Aalborg Kommune – Udskrivningsenheden sender avis til Hjerneskadeteam Aalborg (midlertidig GOP)</p> <p>Jammerbugt Kommune – Hjerneskadekoordinator i Sundhedsafdelingen modtager rehabiliteringsplan (midlertidig GOP)</p>
<p>Koordinering i kom-</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kommunen koordinerer sagen.

<p>munen (Myndighed)</p>	<p>Aalborg Kommune – Hjerneskadeteam Aalborg afholder Hjerneskadesamråd: koordinator involverer relevante aktører i sagen. Der laves fælles midlertidig plan for tiltag i forbindelse med udskrivning og den første tid.</p> <p>Jammerbugt Kommune – Hjerneskadekoordinator beder patient/borger om samtykke til at sagen kan bringe til det koordinerende team (neuropsykolog, sygedagpenge, visitation, social, genoptræningsafdeling og Hjerneskadekoordinator). Her planlægges tiltag i forbindelse med udskrivning og den første tid.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Kommunen sender opdateret kontaktpersonsliste til BNC via Korrespondance. ➤ BNC opdaterer disse i relevante elektroniske systemer.
	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Løbende kontakt afhængigt af hvilke aftaler der er i rehabiliteringsplanen. ➤ Aftaler om weekendbesøg og hjælpemidler aftales med <p>Aalborg Kommune – Udskrivningsenheden. Jammerbugt Kommune – Visitationen.</p>
<p>Udskrivningsmøde DEL 1</p>	<p>Ca. X dage/uger før udskrivning afholdes udskrivningsmøde.</p> <p>Frist for indkaldelse?</p> <p>Opdaterede oplysninger?</p> <p>Formål:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gøre status for patientens/borgerens behov og aktuelle ressourcer, vurdering af rehabiliteringsbehov og potentiale fremadrettet • Dato for udskrivning aftales • Præsentation af plan for indsat i kommunalt regi • Orienterer for næste stafetholder/kontaktperson • Der laves eventuelt plan for overlevering til udfører (pleje/terapeuter med flere)

	<p>Deltagere på mødet:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ patient/borger, pårørende, ➤ Teamet fra BNC ➤ Kommunens Hjerneskadekoordinator og evt. andre faggrupper fra kommunen (myndighed eller udfører) <p>Ordstyrer (BNC): socialrådgiver BNC/Terapeut</p> <p>Referent (BNC): Terapeut (der ikke er ordstyrer)</p> <p>Referatet sendes <u>ikke</u> til kommunen men vigtige punkter sammenfattes i rehabiliteringsplanen.</p>
<p>Udskrivningsmøde DEL 2</p> <p>(1/2 time)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ I forlængelse af udskrivningsmødet (uden deltagelse af patient/borger og pårørende), hvor der i forløbet evalueres og der samles op på erfaringer. ➤ (Standard evalueringsskema implementeres fra august) ➤ Aftaler om konklusioner fra møde påskrives Rehabiliteringsplan – plan opdateres på mødet <p>NOTE – Denne del af udskrivningsmødet afholdes uden patient/borger indtil BNC og Kommunen er mere afklaret med indhold og form.</p>
<p>Udskrivning</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Den endelige rehabiliteringsplan sendes til Kommunen. ➤ Der sendes udskrivningsrapport til kommunen.
<p>Opfølgende besøg efter udskrivelse</p>	<p>Ca. 3 måneder efter udskrivning kan der</p>

Aalborg kommune, december 2013

Appendix C. Interviewguides

Der opereres med to abstraktionsniveauer i denne interviewguide.

1. Spørgsmålene skal samlet set afdække forskningsspørgsmålet:

Hvilke faktorer hæmmer og fremmer rehabiliteringsudbyttet set ud fra et klient og pårørende perspektiv?

2. De konkrete spørgsmål som stilles informanterne (interviewspørgsmål)

Interview med klienter

Før-interview (KORE- og ALT-gruppen på BNC):

- Hvordan har din oplevelse været af at blive indlagt på BNC?
- Hvordan har informationen været om din skade og dens påvirkning på dit videre liv?
- Hvordan har informationen til dine pårørende været?
- Hvordan har personalet på BNC forholdt sig til dig?
- Har du oplevet, at der er taget hensyn til dine særlige forhold (personlige og skadesmæssige) (versus et generaliseret tilbud)?
- Hvordan er du blevet inddraget i de mål, der er blevet sat for din behandling?
- Hvem har sat målene for behandlingen/rehabiliteringen?
- Hvilke forventninger har du til dit videre liv?
- Hvordan har personalet på BNC understøttet dine egne forventninger?
- Hvad tror du er vigtigst for dig, for at komme videre i dit forløb?
- Hvad er for dig de vigtigste elementer i den kommende kommunale ydelse?
- Er der en situation, som du særlig husker fra dit forløb?

Efter-interview (KORE-, ALT og SR-gruppen i eget hjem):

- Hvordan har du oplevet overgangen fra sygehus til hjemmet (eller et døgn-tilbud i kommunen) og den kommunale ydelse?
 - Tog kommunen kontakt til dig?
 - Hvis ja: Hvem tog kontakt til dig fra kommunen?

- Var der en glidende overgang eller var der ventetid til de(t) tilbud, som du skulle have?
- Hvordan har din oplevelse været af indsatsen fra X kommune?
- Hvordan har informationen været om din skade og dens påvirkning på dit videre liv?
- Hvordan har informationen til dine pårørende været?
- Hvordan har personalet i X kommune forholdt sig til dig?
- Har du oplevet, at der er taget hensyn til dine særlige forhold (personlige og skadesmæssige) (versus et generaliseret tilbud)?
- Hvordan er du blevet inddraget i de mål der er blevet sat for din rehabilitering?
- Hvem har sat målene for rehabiliteringen?
- Hvilke forventninger har du til dit videre liv?
- Hvordan har personalet i X kommune understøttet dine egne forventninger?
- Hvad tror du er vigtigst for dig, for at komme videre i dit forløb?
- Hvad har for dig været de vigtigste elementer i den kommunale ydelse?
- Er der en situation, som du særlig husker fra dit forløb?

Afslutning (til begge interviews)

- Er der noget som du gerne vil fortælle mig, som vi ikke har været omkring?
- Må jeg vende tilbage til dig senere i dit rehabiliteringsforløb til et nyt opfølgende interview?
- Hvis du kommer i tanke om noget efter interviewet, som du gerne vil fortælle, kan du kontakte mig på følgende nummer/mail
- Hvordan har det været at blive interviewet?

Interview med pårørende

Før-interview (KORE- og ALT-gruppen på BNC):

- Hvordan har din oplevelse været af X's indlæggelse på BNC?
- Hvordan har informationen været om X's skade og dens påvirkning på hans/hendes videre liv?
- Hvordan har personalet på BNC forholdt sig til dig som pårørende?
 - Hvem har initieret kontakten?
- Har du oplevet at der er taget hensyn til X's særlige forhold (personlige og skadesmæssige) (versus et generaliseret tilbud)?
- Hvordan er du blevet inddraget i de mål, der er sat for X's behandling?
- Hvem har sat målene for behandlingen/rehabiliteringen?

- Hvilke forventninger har du til X's videre liv?
- Hvordan har personalet på BNC understøttet X's egne forventninger?
- Hvad tror du er vigtigst for X, for at komme videre i sit forløb?
- Hvad er for dig de vigtigste elementer i den kommende kommunale ydelse?
- Er der en situation, som du særlig husker fra X's forløb?

Efter-interview (KORE-, ALT-, og SR-gruppen i eget hjem):

- Hvordan har du oplevet overgangen fra sygehus til hjemmet (eller et døgn-tilbud i kommunen) og den kommunale ydelse?
 - Tog kommunen kontakt til X?
 - Hvis ja: Hvem tog kontakt til X fra kommunen?
 - Var det en glidende overgang eller var der ventetid til de(t) tilbud, som X skulle have?
- Hvordan har din oplevelse været af indsatsen fra X kommune?
- Hvordan har informationen været om X's skade og dens påvirkning på hans/hendes videre liv?
- Hvilke tilbud har du som pårørende fået?
- Hvordan har personalet i X kommune forholdt sig til X?
- Hvordan har personalet i X kommune forholdt sig til dig som pårørende?
- Har du oplevet, at der er taget hensyn til X særlige forhold (personlige og skadesmæssige) (versus et generaliseret tilbud)?
- Hvordan er du blevet inddraget i de mål der er blevet sat for X's rehabilitering?
- Hvem har sat målene for rehabiliteringen?
- Hvilke forventninger har du til X's videre liv?
- Hvordan har personalet i X kommune understøttet X's egne forventninger?
- Hvad tror du er vigtigst for X, for at komme videre i dit forløb?
- Hvad har for dig været de vigtigste elementer i den kommunale ydelse?
- Er der en situation, som du særlig husker fra X's forløb?

Afslutning (til begge interviews)

- Er der noget som du gerne vil fortælle mig, som vi ikke har været omkring?
- Må jeg vende tilbage til dig senere i din (kones, mands, søns, eller andet) rehabiliteringsforløb til et nyt opfølgende interview?
- Hvis du kommer i tanke om noget efter interviewet, som du gerne vil fortælle, kan du kontakte mig på følgende nummer/mail
- Hvordan har det været at blive interviewet?

Appendix D. Info om projektet

Aalborg Universitet
 Institut for Kommunikation
 Cognitive Psychology Unit



Information om forskning i effekt af koordineret hjerneskaderehabilitering

Jeg er ph.d. studerende på Aalborg Universitet, og laver forskning i et projekt lavet af Aalborg kommune, hvor man afprøver en ny indsats på hjerneskadeområdet. Jeg vil i min forskning måle effekten af den nye indsats og vil gerne bruge dine og din pårørendes erfaringer fra dit rehabiliteringsforløb.

I Aalborg kommune håber man at kunne lave en mere glidende overgang i forbindelse med udskrivning fra sygehus til hjemkommune. I Aalborg kommune er der bl.a. ansat to hjerneskadekoordinatorer, der skal i kontakt med patienter indlagt på Brønderslev Neurorehabiliteringscenter allerede under indlæggelsen. Hjerneskadekoordinatorerne skal være tovholdere for rehabiliteringsforløbet og koordinere tilbud således, at den træning der er begyndt under indlæggelsen umiddelbart kan fortsætte efter udskrivelse. Udover dette vil der også være andre tiltag som ekstra uddannelse af medarbejdere og tilbud om pårørende grupper. Ud over Aalborg kommune indgår også Jammerbugt, Brønderslev og Vest Himmerlands kommune, som sammenligningskommuner.

Jeg ønsker at følge to grupper af borgere med erhvervet hjerneskade og deres pårørende:

Gruppe 1: Borgere, der er udskrevet fra Brønderslev Neurorehabiliteringscenter i 2011, som har modtaget den tidligere indsats på hjerneskadeområdet, for derved at kunne sammenligne med gruppe 2, der får den nye indsats.

Deltagelse i projektet betyder, at borgere og pårørende siger ja til at fortælle om deres oplevelser i rehabiliteringsforløbet og hvad der har været betydningsfuldt samt hæmmende. Samtalerne/interviewene bestemmer borgeren og de pårørende selv, hvor og hvornår de skal foregå samt hvor lang tid. Ved samtaler med borgeren selv med erhvervet hjerneskade tilbydes en pårørende at være til stede, hvis det skønnes hensigtsmæssigt. Derudover vil jeg gerne lave en måling af borgernes fysiske og psykisk tilstand ved brug af et spørgeskema, som er den samme som blev lavet ved udskrivelse fra Brønderslev Neurorehabiliteringscenter for at kunne måle om der er sket en bedring af tilstanden fysisk som psykisk.

Gruppe 2: Patienter, der udskrives fra Brønderslev Neurorehabiliteringscenter i 2013, fra Aalborg, Jammerbugt, Brønderslev og Vest Himmerlands kommune, og et år frem. Jeg er interesseret i at finde ud af om borgere, der rammes af en hjerneskade oplever ventetider undervejs i deres rehabiliteringsforløb, om de kommer hurtigere tilbage til deres hverdagsliv og arbejde (hvis de var i arbejde før ulykken), hvilken livskvalitet de oplever under forløbet og hvilken bedring af deres skade, der sker som følge af denne styrkede indsats i kommunerne.

Deltagelse i projektet betyder, at borgere og pårørende siger ja til at fortælle om deres oplevelser i rehabiliteringsforløbet, og hvad der har været både betydningsfuldt samt hæmmende. Samtalerne/interviewene bestemmer borgeren og de pårørende selv, hvornår de skal foregå samt hvor lang tid. Ved samtaler med borgeren selv med erhvervet hjerneskade tilbydes en pårørende

Aalborg Universitet
Institut for Kommunikation
Cognitive Psychology Unit



at være til stede, hvis det skønnes hensigtsmæssigt. Jeg vil gerne tale med udvalgte borgere fra gruppe 1 to gange i forløbet – ved udskrivelse og ca. 1 år efter, for på denne måde at få information om hvad der forventes af forløbet før du starter og siden om disse forventninger er blevet indfriet.

Derudover vil jeg gerne lave nogle få vurderinger ud fra spørgeskemaer af den fysiske og psykisk tilstand, ved udskrivelse i samarbejde med Brønderslev Neurorehabiliteringscenter og igen ca. 1 år efter, for at kunne måle om der sker en bedring af tilstanden fysisk såvel som psykisk.

Disse vurderinger kommer ikke til at fremgå i journaler eller andet, men vil kun blive anvendt i dette projekt.

Alle deltagere vil altid kunne meddele mig, at de ikke længere ønsker deltagelse i projektet, og dette vil ikke få nogle konsekvenser.

Med venlig hilsen

Chalotte Glintborg

Aalborg Universitet
Institut for kommunikation
Cognitive Psychology Unit
Kroghstræde 3
9220 Aalborg Ø
Mail: cgl@hum.aau.dk
Tlf: 6114 5665

Appendix E. Samtykkeerklæring

Aalborg Universitet
Institut for Kommunikation
Cognitive Psychology Unit

REKO – Projektet (REhabilitering medieret af KOordination)



Samtykkeerklæring

Jeg bekræfter hermed som ansvarshavende for ph.d.-projektet, at alle data, som udrages fra interviewet og spørgeskemaer til brug i projektet, under ingen omstændigheder vil indeholde navne eller andre identificerbare karakteristika. Deltagernes anonymitet vil blive beskyttet, og at alle informationer, disse stiller til rådighed, vil være fortrolige.

Adgang til journaldata og cpr nr. – vil kun ske for at se om der har været særlige forhold i forbindelse med indlæggelsen og for at få adgang til de fysiske og psykiske vurderinger, der lavet på BNC.

Som ph.d.-studerende er jeg underlagt tavshedspligt og al data vil blive opbevaret efter datatilsynets forskrifter.

Dato _____

Ph.d. studerende _____

Jeg bekræfter hermed som deltager i projektet, at have fået såvel mundtlig som skriftlig information om Charlotte Glintborgs ph.d. projekt om effekt af en koordineret rehabilitering i Aalborg kommune, og siger ja til at deltage i undersøgelsen.

Jeg er som deltager informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage, uden at det vil have konsekvenser.

Jeg har forstået, at jeg frit – og på et hvilket som helst tidspunkt – kan stille ethvert spørgsmål, der måtte falde mig ind vedrørende forskningsprojektet og de metoder, der tages i anvendelse. Jeg har forstået, at jeg kan tage kontakt til Charlotte Glintborg på et hvilket som helst tidspunkt via telefon eller e-mail, som det fremgår nederst.

Min deltagelse i interviewet er frivillig. Jeg kan frit vælge ikke at svare på nogle eller alle spørgsmål uden konsekvenser. Jeg kan på et hvilket som helst tidspunkt stoppe interviewet uden nogen konsekvenser.

Aalborg Universitet*Institut for Kommunikation
Cognitive Psychology Unit*

REKO – Projektet (REhabilitering medieret af KOordination)

Jeg har forstået, at forskningsprojektets data vil blive opbevaret sikkert og forsvarligt, og at det udelukkende er medarbejdere ved Aalborg Universitets Cognitive Psychology Unit, som vil have adgang til datamaterialet. Jeg har tillige forstået, at projektets data (lydfil og spørgeskemaer) vil blive tilintetgjort efter projektets afslutning, medmindre jeg giver mit samtykke til at data kan anvendes i fremtidig forskning og formidling.

Dato _____

Deltager _____

Kontakt: Chalotte Glintborg

cgl@hum.aau.dk

tlf. 6114 5665



RESUMÉ

Denne afhandling sætter fokus på koordineret hjerneskaderehabilitering indenfor en bio-psyko-social referenceramme. Konkret undersøges effekterne af et koordineret rehabiliteringsprogram (KORE-programmet) i Aalborg Kommune. Endvidere undersøges, hvad der hæmmer og fremmer rehabiliteringsudbyttet set fra et klient- og pårørendeperspektiv.

Afhandlingens empiriske undersøgelse bygger på et naturalistisk mixed methods design. Udbytte hos gruppen, der modtog KORE-programmet sammenlignes med udbytte fra to andre grupper. Den samlede empiri udgør 82 klienter i alderen 18-66 år med moderate eller svære hjerneskader og 40 pårørende. Udbytte måles ved hjælp af standardiserede måleredskaber: Functional Independence Measure (FIM), Major Depression Inventory (MDI), Quality of Life (WHOQOL-bref), Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ-DK) og tilbagevenden til arbejde. Den kvalitative del består af en interviewundersøgelse.

Afhandlingen finder ingen signifikante forskelle i udbytte blandt de tre grupper og konkluderer således, at KORE-projektet ikke fremmer bio-psyko-socialt udbytte. Derimod tilbyder den kvalitative undersøgelse mulige svar på, hvad der fremmer, dels hæmmer udbyttet. Afslutningsvis anbefales psykologisk rehabilitering som en mulig løsning på de tilsyneladende fortsat oversete psyko-sociale følger efter en hjerneskade.