



Godt liv med
hjerneskade

AFRAPPORTERINGSRAPPORT

GODT LIV MED HJERNE-



**Region
Hovedstaden**

VihTek
Videncenter for hjælpemidler og
velfærdsteknologi



**Kommunikations-
centret**



Afrapporteringsrapport for Godt liv med hjerneskade

Udarbejdet af: Charlotte Kira Kimby og Sara Wichmann Jest

VihTek

Videncenter for hjælpemidler og velfærdsteknologi

Nordre Ringvej 57, indgang 8, 5. sal

2600 Glostrup

www.vihtek.dk

I samarbejde med:

Kommunikationscentret, Region Hovedstaden

Telegrafvej 5, 1. sal

2750 Ballerup

Hjernesagen

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

www.hjernesagen.dk

Udgivelsesår: 2017

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Undersøgelsen er støttet økonomisk af Helsefonden og Brødrene Hartmans Fond.

INDHOLD

FORORD

.....
..... 4

BAGGRUND OG FORMÅL

.....
..... 4

UNDERSØGELSESDSIGN

.....
..... 5

FASE 1

METODEUDVIKLING I KVALITATIVE UNDERSØGELSE

..... 9

RESULTATER FRA KVALITATIVE UNDERSØGELSE

..... 12

FASE 2

METODEUDVIKLING I KVANTITATIVE UNDERSØGELSE

..... 22

RESULTATER FRA KVANTITATIVE UNDERSØGELSE

..... 27

KONKLUSION

.....
..... 37

PERSPEKTIVERING

.....
..... 38

FORORD

VihTek – Videntcenter for hjælpemidler og velfærdsteknologi – samarbejder med hospitaler i Region Hovedstaden om at finde og afprøve nye teknologier, der kan skabe værdi for patienter og personale. VihTek har mange samarbejder med neurologiske afdelinger og er i tæt dialog med det kliniske personale på disse afdelinger for at forstå, hvilke udfordringer de har i hverdagen på en neurologisk afdeling, som teknologi måske kan hjælpe med at løse.

For at sætte patienternes behov i fokus besluttede VihTek, Hjernesagen og Kommunikationscentret Region Hovedstaden at søge midler til en undersøgelse, der skulle bidrage til at forstå de udfordringer borgere med erhvervet hjerneskade har, efter de er udskrevet fra hospitalet. Formålet var at skabe et oplyst grundlag for nye initiativer målrettet denne gruppe.

Denne rapport er en sammenfatning af undersøgelsen "Godt Liv med Hjerneskade" som blev gennemført fra august 2016 til november 2017. Undersøgelsen blev støttet økonomisk af Helsefonden og Brødrene Hartmanns fond.

Tak til patienter og pårørende som har deltaget i undersøgelse. Der skal desuden rettes en stor tak til Danske tale og Høre Institutter som har bidraget til undersøgelsen, ved rekruttere borgere til undersøgelsen samt hjælpe udvalgte borgere med at besvare spørgeskemaet.

BAGGRUND OG FORMÅL

I Danmark lever omkring 120.000 danskere med følgerne af erhvervet hjerneskade(1). Heraf har ca. 75.000 følger efter en apopleksi (2), mens resten har en erhvervet hjerneskade efter en anden lidelse såsom tumorer i hjernen, infektion, traume mv. (3). Følgerne af erhvervet hjerneskade kan være både fysiske og kognitive herunder tale- og forståelsesvanskeligheder. Omkring 50 % har varige mén, mens ca. 25 % har brug for andres hjælp (4, 5, 6).

Hver tredje, der har en erhvervet hjerneskade som følge af en apopleksi, lever med afasi. Inden for det første halve år har kun 25-50 % genvundet sproget (5). Afasi er en sproglig dysfunktion, der kan give problemer med at tale, forstå, læse og skrive. Desuden kan afasi være ledsaget af andre kognitive kommunikationsforstyrrelser såsom at holde opmærksomheden, tage initiativ eller at huske, hvilket gør det svært at bruge sproget i en samtale. En person med afasi kan derfor have mange kognitive og sociale kompetencer, som ikke kommer til udtryk, da afasien maskerer den ramtes viden og dømmekraft. Således er personer med afasi særligt udsatte i forhold til at opleve psykosociale udfordringer i hverdagen, hvilket kan influere negativt på deres generelle trivsel i hverdagen og på sigt på deres livskvalitet (5,7).

En dansk undersøgelse fra 2005 viser, at mange borgere efter en apopleksi oplever en reduktion i sociale aktiviteter, dårligere kontakt med familien, færre fritidsaktiviteter og nedsat livskvalitet (8). Der er fortsat kun sparsom viden om de bagvedliggende årsager til dette, da borgere med erhvervet hjerneskade sjældent inddrages i videnskabelige undersøgelser grundet nævnte deficit blandt målgruppen. Således er det vanskeligt at udvikle målrettede aktiviteter til borgere med erhvervet hjerneskade, som imødeser deres udfordringer og ønsker til hjælp og støtte.

På baggrund af ovenstående har projekt 'Godt liv med hjerneskade' et todelt formål. For det første skal projektet kaste lys over hverdagens behov og udfordringer hos borgere med erhvervet hjerneskade. For det andet træder projektet ind i et felt med metodiske udfordringer, da målgruppen ofte ikke bliver inddraget i undersøgelser af denne art. Især de borgere, der som følge af deres hjerneskade lever med afasi, udelukkes fra undersøgelser. Dette projekt har derfor til formål at inddrage borgere med erhvervet hjerneskade i undersøgelsen og lade det være afsæt for fremtidige initiativer. Projektet skal resultere i målrettede initiativer til målgruppen, der imødeser behov og udfordringer i livet med erhvervet hjerneskade.

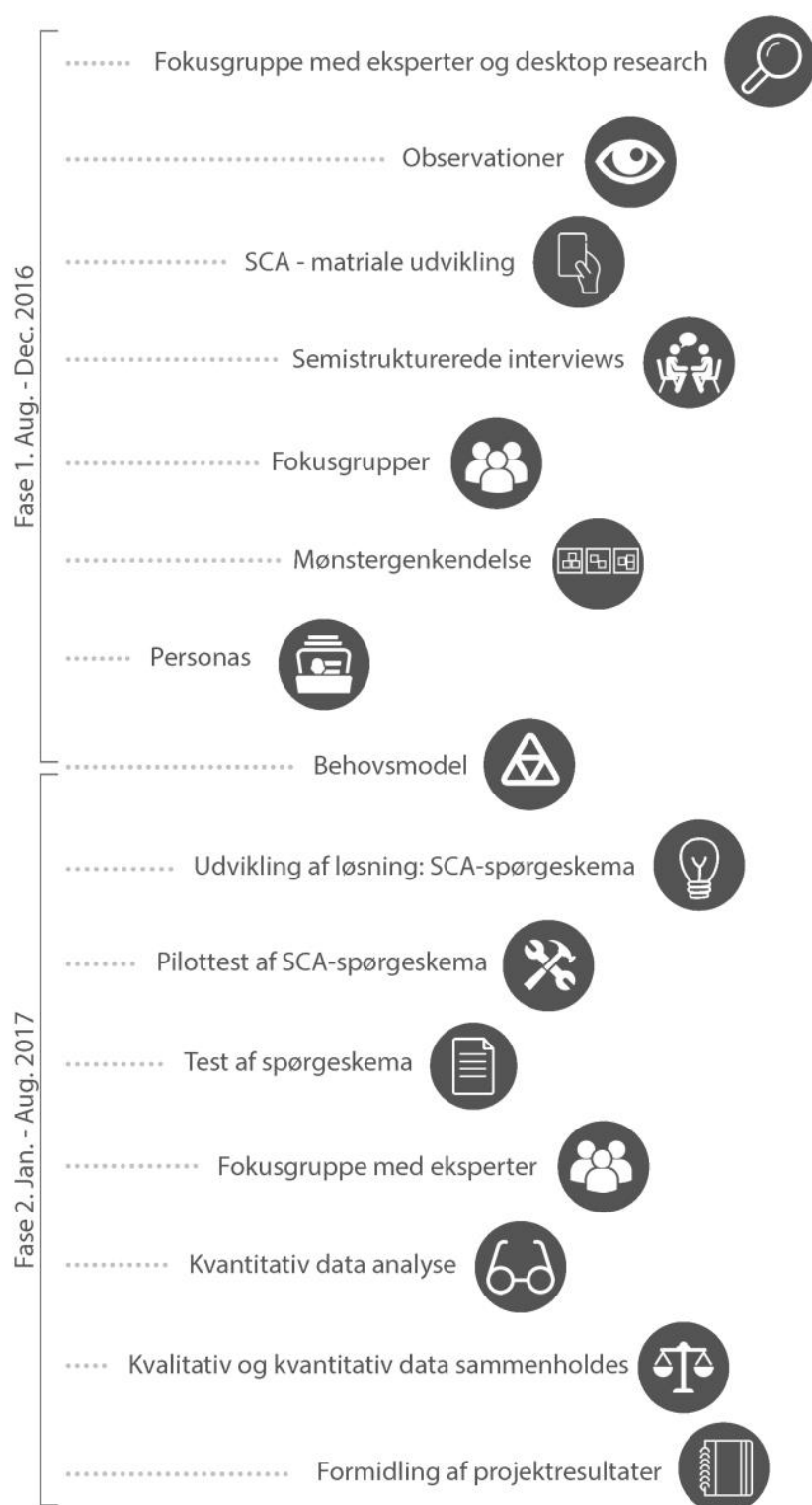
UNDERSØGELSESDSIGN

Med afsæt i projektets formål blev følgende tre forskningsspørgsmål formuleret:

1. Hvordan opleves og erfares hverdagen med erhvervet hjerneskade?
2. Hvilke behov og udfordringer giver hverdagen med erhvervet hjerneskade?
3. Hvilke videnskabelige metoder findes brugbare til inddragelse af 'Borgere med erhvervet hjerneskade' i fremtidige undersøgelser?

Undersøgelsen har et 'mix-methods-design', hvilke konkret indebærer brugen af kvalitative enkeltmands- og fokusgruppeinterviews og en selvadministreret spørgeskemaundersøgelse. Mere specifikt anvendes et 'Sequential exploratory design', hvor en indledende kvalitativ undersøgelse danner grundlag for en efterfølgende kvantitativ undersøgelse (9). Den kvalitative undersøgelse (fase 1) forløb fra 1. august til december 2016. Den kvantitative undersøgelse (fase 2) forløb fra d. 2. januar til august 2017 (Figur 1).

Figur 1: Undersøgelsesdesign



FASE 1

KVALITATIV UNDERSØGELSE

METODEUDVIKLING I KVALITATIV UNDERSØGELSE

Udvikling af en metode målrettet borgere med erhvervet hjerneskader herunder i særlig grad gruppen af borgere med afasi var en central del af projektets formål. I dette afsnit beskrives, hvordan metoden blev udviklet i den kvalitative del, herunder udvikling af og afholdelse af interviews med borgere med varierende grad af afasi.

Etnografi som tilgang til analyse af hverdagslivet

I august 2016 indledtes materialeindsamlingen til projektets kvalitative del. Formålet med den kvalitative undersøgelse var at afdække behov og udfordringer i hverdagen hos borgere med erhvervet hjerneskade med udgangspunkt i denne målgruppes egne udsagn. Den eksisterende viden om erhvervet hjerneskade centrerer sig primært om de kognitive og fysiske funktionsnedsættelser, skaden medfører. Der er derfor mangelfuld viden om, hvordan hverdagen opleves og erfares med følgerne af en erhvervet hjerneskade. Projektet "Godt liv med hjerneskade" tilstræber derfor at anskue erhvervet hjerneskade fra den ramtes perspektiv. Fokus i undersøgelsen er derfor ikke selve skaden, klinikere, terapeuter eller pårørende, men på de personer, der til dagligt lever med følgerne af en erhvervet hjerneskade. Projektets mål er at indsamle systematisk viden om hverdagen med hjerneskade og i dette forsøg at undgå at tage udgangspunkt i eksisterende forståelser af hjerneskade, men i stedet at tage udgangspunkt i målgruppens erfaringer fra livet med hjerneskade.

I den kvalitative del af undersøgelsen anvendes et etnografisk perspektiv ved at tage udgangspunkt i hverdagen med erhvervet hjerneskade (12). Etnografien er ikke en metode i sig selv, men dækker over brugen af flere metoder til at skabe indsigt i sociale processer og menneskelige handlinger i en given kontekst (10). Med sigte på at skabe forståelse for målgruppens bevæggrunde og adfærd og dermed en forståelse for, hvorfor de tænker og agerer som de gør, anvendtes semistrukturerede enkeltmands- og fokusgruppeinterviews samt observation af målgruppen (11).



Interviewene var tilrettelagt, så de skulle få informanten til at fortælle om sit eget hverdagsliv. Hverdagslivet som overordnet tema for interviewene bunder i et ønske om at forstå, hvordan borgere med erhvervet hjerneskade selv oplever og navigerer i eget liv. Ved at kaste lys over målgruppens ubevidste rutiner og vaner opnås en central nøgle til at forstå, hvad der skaber mening og sammenhæng i hverdagen for det enkelte menneske (13). Normalt fremtræder hverdagens rutiner og vaner som usynlige trivialiteter; det er alt det, vi plejer at gøre. De ubevidste rutiner og vaner bunder ofte i forståelser af, hvad der er rigtigt og forkert, smukt og grimt eller sandt og usandt. Vaner og rutiner er derfor medvirkende til at skabe mening og sammenhæng i hverdagslivet. Hvordan vi indretter vores hverdag, afspejler derfor vores forestilling om "det gode liv" og er derfor et centralt element i at forstå, hvad begrebet livskvalitet indeholder (13).

Udvikling af interviewguide til borgere med afasi

En spørgeramme til semistrukturerede interviews blev udviklet i samarbejde med en SCA-uddannet¹ logopæd fra Kommunikationscentret Region Hovedstaden og med inputs fra Hjernesagen. SCA er en canadisk udviklet metode til anerkendende kommunikation med borgere med afasi, der blandt andet er kendetegnet ved at skrevne ord, ikoner og billeder understøtter det talte ord (14).

Spørgerammen er løbende blevet modificeret, så den bedst muligt inddrager borgere med afasi af forskellig grad. Her har kommunikationscentrets viden og kompetencer inden for SCA været essentiel i kommunikationen med borgere med afasi. Der blev udviklet en spørgeramme specifikt til borgere med afasi, hvor interviewet blev mere struktureret og interviewerens mere præcis i sin formulering af, hvilket tema, der blev spurgt ind til, samt hvornår noget var information og hvornår det var et spørgsmål.

Til brug ved interviews med borgere med afasi blev der udviklet kort med både ikoner og ord skrevet i versalier. Kortene dækkede over flere forskellige temaer, der knytter sig til hverdagslivet, fx familie, indkøb og træning. Kortene blev brugt i interviewene, hvor også en logopæd fra Kommunikationscentret Region Hovedstaden deltog. Identificering af behov hos målgruppen er således foregået parallelt med udvikling af metode til kommunikation med borgere med afasi. Kortene understøttede kommunikationen i interviewet og øgede forståelsen begge veje. Under interviewene responderede informanterne på kortene og brugte dem til at pege og holde fokus på temaet. Interviewene var tilrettelagt med en pause efter 20 minutter for at undgå udtrætning hos informanten. Længden af interviewene varierede, alt efter hvor lang tid informanten fandt det relevant at deltage uden udtrætning.

¹ Supported Conversation for Adults with Aphasia (Samtalestøtte til voksne med afasi)



Billede 1. Billede fra dybdegående interview, hvor samtaleunderstøttende kort er taget i brug.



Billede 2. Under interviewes bruger både borger og interviewer kort med ikoner og ord til at holde fokus på emnet. Her viser borgeren hvordan han bruger en kalender til at få overblik over sine dage.

Hovedfund for den kvalitative metodeudvikling målrettet borgere med erhvervet hjerneskade oprindes i nedenstående punkter:

- Under interviewene responderede informanterne positivt på brugen af kort med ikoner og de blev taget flittigt i brug til at pege på og holde fokus på et givent tema.
- Det fungerede fint at holde pause hvert tyvende minut samt at tilpasse længden af interviews efter informanternes udtrætningsgrad.
- Antal og sammensætning af informanter fandtes fyldestgørende, da datamætning fandt sted undervejs i analysen, samt data genererede rig viden om målgruppen og muliggjorde adækvat besvarelse af den kvalitative delundersøgelser forsknings spørgsmål.
- Informanter og interviewer oplevede det som en støtte og tryghed, at der var en SCA-uddannet logopæd til stede under de enkelte interviews.
- Informanterne følte sig trygge ved og kunne med lethed forholde sig til temaet 'hverdagslivet'.

Rekruttering af informanter

I alt deltog 28 informanter i interviewundersøgelsen, hvoraf ni var kvinder og 18 var mænd. Der blev udført 17 enkeltmandsinterviews blandt borgere med erhvervet hjerneskade. I rekrutteringen af patienter til undersøgelsen, blev det sikret, at både patienter uden afasi, patienter med let til moderat afasi og patienter med moderat til svær afasi blev repræsenteret i undersøgelsen. Ud over de 17 interviews blev der gennemført tre fokusgruppeinterviews med i alt 11 borgere med erhvervet hjerneskade uden afasi. Der er en overrepræsentation af mænd i alderen 60 år og op, der har fået en apopleksi, hvilket afspejler den generelle fordeling af erhvervet hjerneskade blandt den danske befolkning.

Da datamætning blev opnået undervejs i analysen, vurderedes det, at antallet af informanter sikrede et fyldestgørende empirisk grundlag for at skabe indsigt i målgruppens behov og udfordringer. Se tabel 1 for informantoversigt.

Tabel 1. Informantoversigt

Interviewform		Antal
17 individuelle semi-strukturerede interviews	Informanter uden afasi	6
	Informanter med let til moderat afasi	6
	Informanter med moderat til svær afasi	5
3 semistrukturerede fokusgruppeinterviews	Informanter uden afasi	11
I alt		28

RESULTATER FRA DEN KVALITATIVE UNDERSØGELSE

Interviewene med de i alt 28 borgere blev lyttet igennem og transskriberet og der blev arbejdet med mønstergenkendelsen og analytiske temaer. I analysen var der i første omgang fokus på at forstå hverdagen med erhvervet hjerneskade og materialet blev analyseret ved hjælp af mønstergenkendelse. Det førte til tre analytiske temaer, der karakteriserer udfordringer i hverdagen med erhvervet hjerneskade:

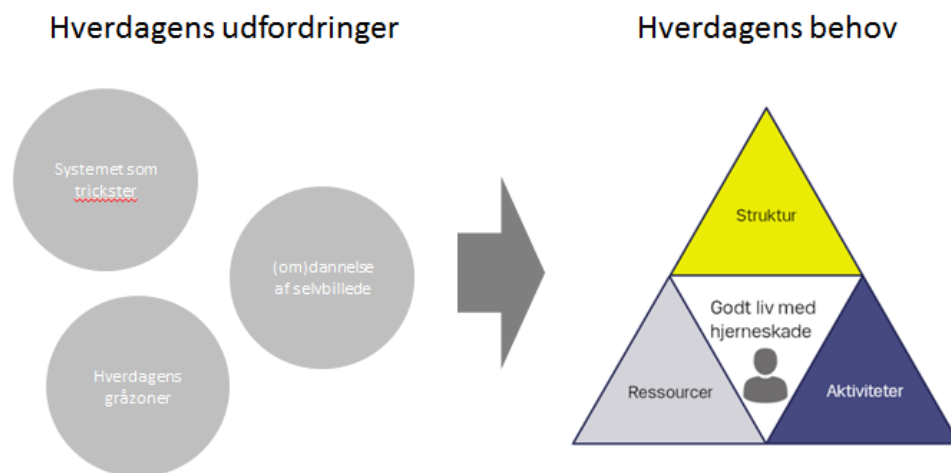
Hverdagens udfordringer: (Om)dannelse af selv billede
Systemet som trickster
Hverdagens gråzoner

Formålet med undersøgelsen var at identificere selvoplevede behov for hjælp hos borgere med erhvervet hjerneskade. Derfor var der i analysen fokus på at identificere de gennemgående behov, som udsprang af analysen af hverdagen med erhvervet hjerneskade. I de tre temaer, der karakteriserer hverdagen, viste det sig, at der er gennemgående behov, der går på tværs af de tre temaer:

Hverdagens behov: Strukturering og prioritering af tid
Meningsgivende aktiviteter
Ekstra ressourcer

Analysen af det kvalitative materiale viser, at de tre behov skal være opfyldt for at borgerne oplever at levet et godt liv med hjerneskade. Identificeringen af de tre behov udgør analysens hovedresultat og fungerede som analysemodel for den efterfølgende kvantitative undersøgelse. Figur 2 illustrerer analyseprocessen i den kvalitative delundersøgelse.

Figur 2: Analysemodel



I det følgende vil de tre de tre temaer, der udgør hverdagsanalysen, blive præsenteret efterfulgt af en præsentation af de tre typer af behov, der skal imødekommes for at borgeren oplever, at have et godt liv med hjerneskade.

Hverdagens udfordringer

(Om)dannelse af selvbillede

Det er beskrevet i tidligere forskning i oplevelse af kritisk sygdom, at den syge har behov for at genopbygge oplevelsen af selvet og genforene sig med kroppens nye funktioner og de sociale relationer, som nu fungerer på nye vilkår (15). Projektets informanter bekræfter denne viden, idet informanterne fortæller, at deres hjerneskade har skabt ændrede roller i familielivet og nye vilkår for deltagelse i sociale sammenhænge. Hjerneskade bevirker for mange, at borgeren må opgive sit arbejde, sine interesser eller andre funktioner, de tidligere har varetaget. Projektets informanter beskriver, at den nødvendige ændring i dagligdagens gøremål skaber en ændring i det billede, de havde af sig selv inden hjerneskaden. Det tidligere velkendte selvbillede fra før hjerneskaden stemmer ikke længere overens med dagligdagens praktiske erfaringer.

Mange af projektets informanter bruger udtryk som "Jeg har altid klaret mig selv" eller "Jeg har arbejdet, siden jeg var 14". Men nu befinder de sig i en situation, hvor de ikke længere kan arbejde eller klare sig selv. Dette pludselige ændrede selvbillede medfører en vanskelig proces, der involverer, at borgerne skal acceptere hjerne-

skaden og genopbygge et selvbillede, der er realistisk og samtidig foreneligt med de forestillinger informanterne gør sig om et liv med indhold.



*Det er jo lidt irriterede, at man ikke kan de samme ting som man kunne.
Forstå og lære og huske.(...) Det er sådan, at man går baglæns.*
(Erik, moderat afasi)

I ovenstående citat beskriver Erik, sin situation som at han går baglæns og han giver dermed udtryk for en frustration over ikke at kunne det samme som før.

Dannelsen af et nyt selvbillede og den nye hverdag, sker i vekselvirkning mellem den ramte selv, de pårørende og systemet (kommune, læge, hospital). Her er den rantes evne til at genopbygge et velfungerende hverdagsliv ofte afhængigt af de pårørendes evner til at kommunikere med det offentlige system og til at finde og tage løsninger, der imødekommer den rantes behov, i brug.

Dannelsen af et nyt selvbillede kræver samtidig en evne til at strukturere sin dag og udfylde den med meningsgivende aktiviteter. Her spiller de kommunale tilbud og prioriteringen af disse en væsentlig rolle for, hvordan og hvornår i forløbet omdannelsen af selvbilledet foregår. I de tilfælde, hvor der er en nær pårørende (ofte en ægtefælle/samboende) spille de en vigtig rolle – dels i forhold til at hjælpe med at finde rundt i rehabiliteringsaktiviteter og dels i forhold til at genoptage eller finde nye meningsgivende aktiviteter.

Det er desuden et gennemgående tema hos projektets informanter, at de opfatter det som vigtigt at møde andre ligesindede i samme situation – særligt tidligt i forløbet. Mødet med andre i samme situation kan både bidrage til en styrket sygdoms-erkendelse og give en følelse af ikke at være alene oplevelse af en ny og vanskelig hverdag.

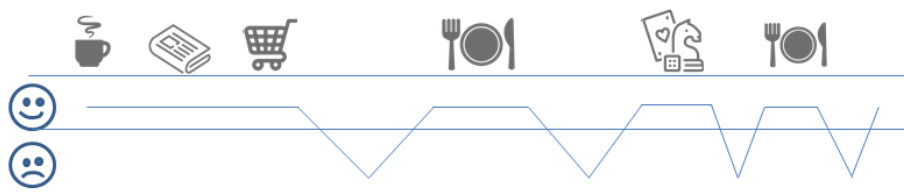
Sammenfattende viste analysen af hverdagen, at det er centralt for informanterne at kunne omdanne deres selvbillede, så det matcher individets nye situation med en erhvervet hjerneskade. Informanterne fortalte om følgende behov eller ønsker, der bidrager til at kunne identificere sig med den nye situation, som sygdommen har medført:

- Hjælp til omlægning af gamle interesser eller vaner til nye, der kan opfylde samme meningsfulde behov (socialt samvær, udfordring af fysik, kreativitet, bruge hænderne etc.)
- Struktur på dag og meningsgivende aktiviteter i løbet af dagen, samt overblik over forløb og prioritering af genoptræningstilbud.
- Desuden ønskede flere at møde andre ligesindede – særligt tidligt i forløbet for at få mulighed for at spejle sig i andres situation og måder at håndtere hverdagen på.

Hverdagens gråzoner

Der viser sig et gennemgående mønster hos projektets informanter, der tegner et billede af, at de i løbet af dagen oplever det, vi i projektet betegner som gråzoner. Gråzoner er in-between tidspunkter i løbet af dagen, hvor der ingen fastlagte aktiviteter er. Det er tidspunkter, som opleves som tomrum, hvor de blot venter på, at der igen skal ske noget meningsgivende. Gråzonerne opstår, fordi hjerneskaden medfører at det, hverdagen før var fyldt af – arbejde, interesser eller almindelig dagligdagsgøremål – må opgives.

I gråzonerne ligger potentialet for at udfylde hullerne med meningsgivende aktiviteter og dermed bidrage til et indholdsrigt liv, der opleves som meningsfyldt på trods af hjerneskaden. Men gråzonen rummer også faren for netop at blive oplevet som tomrum i hverdagen, der kan øge risikoen for tristhed og meningsløshed hos den ramte. Der er derfor et potentiale i at identificere hverdagens gråzoner hos den ramte og hjælpe den ramte til at erstatte dem med aktiviteter, der giver mening for den ramte selv. Men det kræver en evne til at kunne strukturere sin hverdag og overskue hvilke aktiviteter, der kan give mening.



Figur 3: Illustration af en typisk dag hos projektets informanter. I løbet af dagen opleves gråzonerne som tomrum, der ikke giver mening for den ramte. Der ligger et potentiale for øget livskvalitet i at udfylde tomrummene med menings- og sammenhængsskabende aktiviteter for den ramte.

”

Nu har jeg en aftale kl. 17. men fra 12-17 ja, der kan jeg jo så ikke lave andet end at se fjernsyn og træne. (...) Jeg har meget alenetid, og jeg trænger til at møde nye mennesker. Jeg ser alenetid som en fjende.
(Daniel, u. afasi)

I citatet forklarer Daniel, at han har mange timer i løbet af en dag, som han fordriver ved at se fjernsyn. Han beskriver det som *alenetid* og som en fjende. Han mangler altså noget at tage sig til – noget, der kan bidrage til et nyt selvbillede og give mening for ham.

Gråzoner er for alle informanter i undersøgelsen knyttet til oplevelsen af træthed og manglende overskud i løbet af dagen. Trætheden er en følgevirkning af hjerneskaden og informanterne har vanskeligt ved at forliges ved, at deres nye hverdag skal indeholde plads til hvil.

”

Det er noget, jeg har tvunget mig selv til, at tage en lur en gang om dagen. Det hjælper mig rigtig meget. I starten var det også svært, når man ikke er vant til at sove midt på dagen. Jeg gør det, når jeg har spist frokost ved 12-13-tiden. Jeg ligger først og gløder lidt og tænker "falder jeg nu i søvn?", men så vågner jeg efter en time og tænker "yes, jeg har sovet".
(Karen, u. afasi)

Karen fortæller, hvordan hun har fundet ud af, at det at tage en lur som en fast aktivitet, giver mening i forhold til resten af hendes dag og de ting, hun gerne vil lave. At huske at hvile sig går igen hos alle informanterne, men det er kun ca. halvdelen af dem, der indlægger hvile som en fast del af deres dag. For de resterende informanter stemmer det ikke overens med deres tidligere selvbillede og de undgår derfor at hvile og oplever i stedet udtrætning senere på dagen. En lur kan derfor også være en aktivitet, idet den giver mening for den enkelte og bidrager til at skabe sammenhæng i hverdagen som helhed.

Hvis gråzonerne i løbet af en dag kan identificeres, kan den ramte med fordel hjælpes til at strukturere sin dag, så gråzoner undgås og i stedet udnyttes til at skabe et meningsgivende indhold og dermed være den lim der knytter dagens "nødvendige" elementer/rutiner sammen. Analysen af hverdagens gråzoner peger på følgende behov:

- Behov for struktur og hjælp til at overskue og prioritere i aktiviteter.
- Behov for strukturering af tid (time for time, uge for uge) – blandt andet så hvile bliver en rutine i hverdagen
- Behov for prioritering i daglige aktiviteter (hvilke aktiviteter er nødvendige, meningsgivende og tidsfordriv)
- Behov for alternativ til kalender, ur eller hjernen, der tidligere har lagret hverdagens vaner og rutiner

Systemet som trickster

Tricksterfiguren er en figur, der går igen i mange kulturer. Tricksteren er dobbelttydig og kan både skabe problemer, men er samtidig uundværlig for at ændre tingenes gang. Tricksterfiguren kommer fra det engelske *trick* (kneb). Det er en kompleks og grænsebrydende figur, der både kan være ond og god, skabe orden og kaos. Gennem sin kompleksitet er tricksteren med til at skabe en ny orden. Tricksteren kan derfor forstås som en nøgle til kulturforandringer (16).

En hjerneskade kan betragtes som en tvungen kulturforandring – alt det, man plejer at gøre, kan ikke længere lade sig gøre og den ramte er tvunget til at finde nye gøremål og måder til at skabe sammenhæng i hverdagen.

Dette projekt har arbejdet analytisk med det offentlige system (her særligt forstået som kommunen) som en trickster. Tricksteren anvendes i denne sammenhæng som billede på, hvordan det kommunale system ses med den hjerneskaderamtes briller. Systemet optræder ofte hos projektets informanter som en drillende figur, der ikke er

til at finde ud af eller rundt i. Omvendt er den hospitalsbaserede rehabilitering og de kommunale tilbud om rehabilitering afgørende for udviklingen og omdannelsen den ramtes selvbillede, evnen til at strukturere sit forløb og sin hverdag og for hvorvidt det er muligt indgå i meningsgivende aktiviteter. Systemet (og særligt kommunen) opfattes af projektets informanter som essentiel, men også forvirrende og misvisende. De kommunale tilbud opfattes som svære at overskue og at prioritere i. Det skaber usikkerhed i forhold til hele rehabiliteringen og fremtiden hos informanterne. Systemet er essentielt i at understøtte borgerens hverdag, men der er behov for tydelig prioritering i forløb.



Jeg kan se i dag, at det var alt for hektisk. Jeg kom på genoptræning ret hurtigt, men jeg var fuldstændigt stresset indvendigt. (...) Hjælp er sgu meget godt, men hvis det er for meget, så får du sådan en underlig følelse... så kommer du hele tiden til at gå med en følelse af at være forvirret. (...) jeg var jo stresset over al den hjælp.
(Jakob, Let-moderat afasi)

Her beskriver Jakob sin forvirring over de mange genoptræningstilbud. Han er samtidigt en af de informanter, der udtrykker, at han hellere ville have prioriteret et genoptræningsforløb i kommunikation fremfor det fysiske genoptræningsforløb. For ham er det at kunne tale og diskutere med familien en vigtig del af hans hverdag.

Informanterne oplever sundhedssystemet som en uoverskuelig størrelse, som kræver en indsats for at kunne overskue og få den rigtige hjælp ud af. Systemet opleves som en dobbelttydig trickster og analysen af dette tema peger på følgende behov, der skal imødekommes, for at borgerne med erhvervet hjerneskade succesfuld kan håndtere det:

- Behov for at skabe ekstra ressourcer til de ramte, der ikke er omgivet af et ressourcestærkt netværk, der kan hjælpe med at navigere i systemet.
- Hjælp til at prioritere i tilbud og overskue genoptræningsforløb

Beskrivelse af hverdagens behov

I anden del af den analysen af det kvalitative materiale, var fokus på at systematisere de behov, der kom til udtryk i beskrivelsen af informanternes hverdag med erhvervet hjerneskade. Ovenstående behov blev samlet i en analysemode med tre overordnede behov, der tilsammen samler de behov, som analysen viste var afgørende for et godt liv med erhvervet hjerneskade.

Fig. 4: De tre essentielle behov for et godt liv med erhvervet hjerneskade



Struktur

- Behov for hjælp til at strukturere hverdagen og til at prioritere og huske
- Behov for overblik over "systemet"

Aktiviteter

- Tab af aktiviteter giver et tomrum i hverdagen
- Tab af aktiviteter påvirker selvbillede og det sociale liv markant

Ressourcer

- Nære pårørende er afgørende i hverdagen – både praktisk og socialt
- Der eksisterer et udtalt ønske om at møde andre i samme situation

I midten af figuren ses det gode liv med hjerneskode. Rundt om det gode liv er de tre essentielle behov, der alle skal være opfyldt, for at understøtte et godt liv med erhvervet hjerneskode. Af analysen fremgik det, at der er behov for en øget indsats rettet mod borgere med erhvervet hjerneskode, som har levet med skaden i minimum et år.

I det følgende uddybes de tre behov, som blev identificeret hos målgruppen.

Struktur

Når en hjerneskode rammer, kan evnen til at opretholde gamle vaner og rutiner forandres. Dette kan resultere i, at det ikke kun er de store ting i livet, der forandres (job, hobbyer etc.) men også hverdagens små rutiner. Flere beskriver, hvordan de i løbet af dagen oplever timer, som føles som et tomrum. Tomrummet opstår oftest mellem måltider eller andre faste ritualer, idet informanterne ikke længere er i stand til at udfylde dagen med (tidligere) meningsskabende aktiviteter. Informanterne tilkendegiver således et behov for støtte til at skabe faste og meningsgivende rutiner i hverdagen, men samtidig savner de støtte til at kunne overskue, prioritere og strukturere dagligdagens gøremål.

Det er ikke kun i hverdagen, at informanterne finder behov for struktur. Dette opleves også med hensyn til selve rehabiliteringsforløbet, hvor størstedelen mangler overblik over genoptræningstilbud. Flere informanter fortæller, hvordan de lige fra udskrivelsen oplevede rehabiliteringen som uafklaret og utryk. Eksempelvis føler hovedparten af informanterne, at de har deltaget/deltager i de forkerte genoptræningstilbud. I denne sammenhæng påpeger flere informanter med afasi, at de hellere vil genoptræne tale fremfor fysisk funktionsevne. Informanterne ønsker således (mere) medinddragelse i beslutninger om rehabilitering og undervisning, så prioriteringen af aktiviteter forekommer meningsfuldt for den enkelte.

Aktiviteter

Blandt hovedparten af informanterne eksisterer et behov for at udfylde hverdagen med menings- og sammenhængsskabende aktiviteter. Informanterne skildrer, hvordan flere tidsrum i løbet af dagen opleves som tomrum. Tomrum udfyldes oftest med at se TV og kan give en følelse af meningsløshed. Det er individuelt, hvilke aktiviteter informanterne finder meningsgivende. Meningsgivende aktiviteter kan fx være madlavning, socialt samvær og/eller svømning. Men det kan også være i form af en lur, som giver mere overskud til resten af dagen. Meningsgivende aktiviteter bidrager således til at opfylde grundlæggende behov hos den enkelte. For nogle informanter kan det være en udfordring at finde på aktiviteter, som giver mening – især hvis hjerneskaden har medført, at gamle interesser eller opgaver ikke kan opretholdes. Pårørende og kommune spiller en afgørende rolle med henblik på at afdække, hvilke aktiviteter der giver mening for den enkelte og hvornår på dagen en aktivitet giver mening.

Ressourcer

På baggrund af analysen tegnede der sig et tydeligt mønster af, at pårørende spiller en afgørende rolle for, hvordan informanterne oplever selve rehabiliteringen og hvorvidt det er lykket dem at skabe et godt liv med hjerneskade. Informanter, som er omgivet af ressourcestærke pårørende, oplevede at have bedre adgang til hjælpemidler og tilbud fra kommunen end informanter, som har et mindre ressourcestærkt netværk. Informanter som enten boede alene eller som tidligere havde en ressourcestærk rolle i sit primære netværk, fx i relation til en ægtefælle, forekom ekstra sårbare i forhold til at navigere i og drage nytte af rehabiliterende tilbud. Denne informantgruppe gik ofte glip af relevant information fra kommunen, da de fandt det vanskeligt at forstå og navigere i det kommunale sprogbrug og system. Dette gjorde dem forvirrede og utrygge omkring eget rehabiliteringsforløb og det medførte, at de følte sig afhængige af pårørendes hjælp. Informanter med ressourcestærke pårørende fik ofte hjælp til at finde tilbud og løsninger, som lå udenfor det kommunale system. På dette punkt oplevede informanter med et ressourcesvagt netværk atter at være på bar bund. Nævnte udfordringer ved et ressourcesvagt – fremfor et ressourcestærkt netværk – viste sig at influere på, hvorvidt informanterne så lyst på deres fremtid eller om de oplevede deres livssituation som håbløs. Således er der et behov for at understøtte gruppen af borgere med erhvervet hjerneskade, som har et ressourcesvagt netværk, og derfor finder det svært at navigere i det kommunale system eller finde løsninger udenom systemet.

FASE 2

KVANTITATIV UNDERSØGELSE

METODEUDVIKLING I KVANTITATIVE UNDERSØGELSE

Formålet med en spørgeskemaundersøgelse var dels at teste om resultater for den kvalitative delundersøgelse gør sig gældende blandt en større andel af borgere med erhvervet hjerneskade. Dels var formålet at undersøge, om der er mønstre i den måde oplevelser og behov fordeler sig i målgruppen for undersøgelsen. Desuden var formålet med den kvantitative undersøgelse at udvikle en metode til inddragelse af borgere med erhvervet hjerneskade til brug i fremtidige undersøgelser for at sikre en højere involvering af denne målgruppe. Den sårbare målgruppe, særligt den del af målgruppen, der lever med afasi, bliver oftest ikke inddraget i spørgeskemaundersøgelser, da det er svært at sikre, at de forstår spørgsmålet og formår at svare.

Brug af SCA-metoden i spørgeskemakonstruktionen.

Den kvantitative del af projektet tager udgangspunkt i det kvalitative materiale og spørgeskemaet er konstrueret ud fra analysemodellen, der blev udviklet i første delundersøgelse. Spørgeskemaet er udviklet i et tæt samarbejde mellem den etnolog og den logopæd, der gennemførte interviewene og fokusgrupperne.

En vigtig del af at sikre inddragelse af målgruppen er udviklingen af et spørgeskema, som størstedelen af målgruppen kan forstå og besvare. Brugen af SCA-principper har været gennemgående for udviklingen af spørgeskemaet. SCA er samtalestøtte til voksne med afasi, hvor samtalen understøttes af ord, tegninger og symboler for at sikre optimal forståelse på begge sider (14).

Ved udviklingen af spørgeskemaet er det blevet diskuteret, hvorvidt det ville være relevant at lave to spørgeskemaer – ét til borgere med afasi og ét til borgere uden afasi. Da spørgeskemaet var færdigt, blev det imidlertid vurderet, at skemaet ikke adskiller sig så meget fra traditionelle skemaer og at det derfor også kan bruges til borgere uden afasi, uden af denne gruppe vil opleve, at blive talt ned til.

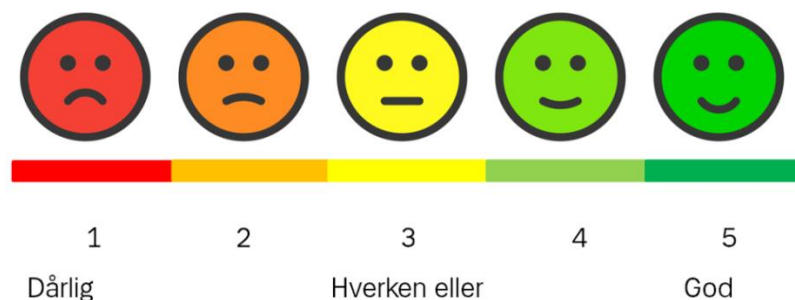
Spørgsmålskonstruktion, brug af smileys, farver, ikoner og skalaer

For at sikre overskuelighed for respondenter, blev det tilstræbt at konstruere korte, præcise og konkrete sætninger med en simpel sætningskonstruktion. Dette er særligt relevant for borgere med afasi, da de kan opleve en lang tekst som uoverskuelig og på forhånd opgive at læse det skrevne (14). De temaer, der kom op under interviewene, er blevet brugt i spørgeskemaet og omsat til lukkede spørgsmål.

SCA-metoden kom bl.a. til udtryk ved, at spørgsmål blev understøttet af ikoner, som illustrerede spørgsmålenes respektive tema. Desuden blev spørgsmål, som skulle besvares via ordinale svarkategorier (fx likert skalaer), erstattet med en farveskala

fra 1-5 med smileys (1 = rød sur smiley, 5 = grøn glad smiley) (Figur 5). Samme skalaer og svarkategorier blev brugt igennem hele skemaet, hvor det var muligt.

Figur 5: Smiley-skala brugt i spørgeskemaet



En afgørende overvejelse ved brug af smiley-skalaen i spørgeskemaet har været, om en sur, rød smiley vil opfattes som negativt. Der kan være svar, hvor borgeren ikke selv nødvendigvis forstår sit eget svar på spørgsmålet som negativt. Fx ved spørgsmålet "Husker du aftaler i din hverdag?" Her kan spørgsmålet besvares med en rød, sur smiley, hvis man ikke kan huske aftaler i sin hverdag. Men for personen der svarer, behøver det ikke nødvendigvis være negativt, at man ikke kan huske. Ved denne type spørgsmål opstår en problematik, der omhandler et øget sygdomsfokus, hvor den ramte skal forholde sig til sin manglende kunnen fremfor at blive hjulpet ud af sygdomsrollen. Smileyerne har den udfordring, at et ikke nødvendigvis er den laveste score, der er den mest negative eller omvendt. Her er det begrænsende for spørgeskemaet som metode, at der ikke nødvendigvis er en logopæd til stede til at støtte samtalen og sikre forståelse.

Der er spørgsmål i spørgeskemaet, hvor smiley-skalaen er taget ud og erstattet med bokse grundet den negative konnotation, en rød, sur smiley giver. Det er ikke nødvendigvis negativt for borgeren, at vedkommende får hjælp til at huske aftaler, da dette også kan være et udtryk for, at borgeren har lært at navigere i sit liv med hjerneskade eller får den rigtige støtte. Ved disse svarmuligheder viser der sig i stedet udfordringer for borgerne med at forstå, hvor de skal krydse af, hvis de gerne vil svare ja henholdsvis nej, idet der ikke er nogen støtte til at forstå, hvad der er ja og hvad der er nej i form af farver eller smileyer.

Brug af ikoner

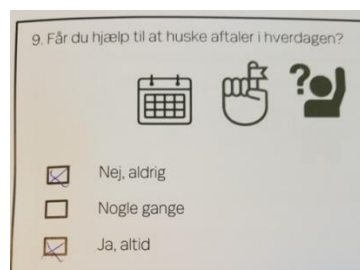
Ved hvert spørgsmål er der et udvalg af ikoner, der illustrerer spørgsmålets tema. Ikonerne skal bidrage til øget forståelse og supplere teksten, hvis borgerne har besvær med at forstå teksten.

Data fra spørgeskemaundersøgelsen viste, at anvendelsen af flere ikoner under samme tema i nogle tilfælde gjorde respondenterne mere forvirrede end de var en støtte. Eksempelvis blev der til spørgsmålet: "Kan du deltage i fritidsaktiviteter eller

hobbyer, du tidligere havde” anvendt fem ikoner for at illustrere bredden af begrebet ’hobby’. Kombinationen af smiley-skala og flere ikoner skabte forvirring blandt flere af respondenterne, hvilket muligvis skyldes, at målgruppen kan være mere konkret-tænkende end den generelle befolkning (se billede 3).



Billede 3: Billedet viser, hvordan respondenterne fokuserede på ikonernes konkrete betydning fremfor ordets brede betydning.



Billede 4: Billedet viser, hvordan forståelsen af ja/nej udfordres af de manglende farver og ikoner til at guide borgeren til svarkategoriernes betydning.

Ved andre typer af svarkategorier blev der identificeret den udfordring, at nogle af respondenterne fejltolkede, hvor krydset skulle sættes, givetvis fordi de blev udfordret af, at støttende farver og ikoner manglede (billede 4).

Under testen af spørgeskemaet bidrog det til tider til, at borgerne opfattede spørgsmålet meget konkret og derfor forstod "hobby" udelukkende som det ikonet viste. Ved samtale baseret på SCA-metoden ville man først stille spørgsmålet, dernæst tage ikoner eller billeder i brug, hvis borgeren har svært ved at forstå. Dette var ikke muligt i spørgeskemaet – her bliver spørgsmål, skala og ikoner vist for borgeren på samme tid. Dette opmærksomhedspunkt kan imødekommes ved en spørgeskemaundersøgelse på en tablet, fordi det her er muligt, at ikonerne kun vises efter spørgsmålet, hvis det er nødvendigt.

Skriftstørrelse og papir-format

Spørgeskemaerne blev trykt på tykt papir i A4 format efter anbefaling fra både Hjernesagen og Kommunikationscentret Region Hovedstaden. Det skyldes, at målgruppen kan have svært ved at bruge en computer. Et spørgeskema på tablet ville kræve, at borgerne har adgang til en tablet, hvilket kunne ekskludere dele af målgruppen.

Skriftstørrelsen på spørgsmålene var str. 16 for at sikre, at borgerne kunne læse det. Flere borgere med afasi ville opleve, at en lang tekst var uoverskuelig og på forhånd give op. De korte sætninger, simple ord og stor skriftstørrelse skulle invitere borgerne til at svare på spørgsmålet på egne præmisser. Skriftstørrelse og overskuelighed fik positiv feedback fra borgerne under testen.

Målgruppen kendetegnes ved, at mange har en høj risiko for udtrætning. Derfor blev det prioriteret, at spørgeskemaet skulle være kort, så det kunne besvares på ca. 30 min. Spørgeskemaet var derfor på blot 24 spørgsmål.

Kategorisering af borgernes funktionsniveau

I spørgeskemaet bliver borgerne bedt om at svare på spørgsmålet "Hvad har du svært ved?". Spørgsmålet stilles for at kategorisere hvorvidt borgerne har afasi, kognitive vanskeligheder eller fysiske funktionsnedsættelser. Ved testen af spørgeskemaet gjorde mange borgere opmærksom på, at det var vanskeligt for dem, at forstå spørgsmål som "hvilke funktionsnedsættelser har du?" etc. Ligeledes var svarkategorierne "afasi", "kognitive vanskeligheder" og "fysiske funktionsnedsættelser" svært at forstå. Spørgsmålet blev derfor ændret til "Hvad har du svært ved?", ligeledes blev svarmulighederne ændret til "Forstå, læse, tale, skrive" (afasi), "Gå, balance, bruge ben og arme" (fysiske funktionsnedsættelser), "Huske, planlægge, koncentration, overblik" (kognitive funktionsnedsættelser), "se" (synsnedsættelser), "Høre" (høretab). Ændringerne blev foretaget med det mål for øje, at øge forståelsen for borgerne, så de både forstår, hvad der bliver spurgt om, men også får sat kryds ved det, de rent faktisk mener.

Test af spørgeskema

Med henblik på at sikre klarhed og forståelse i spørgeskemaet blev spørgeskemaet testet via kognitive interviews (17) blandt 12 borgere med erhvervet hjerneskade tilknyttet et afasihold på Kommunikationscentret Region Hovedstaden. I de kognitive interviews blev borgerne bedt om at udfylde spørgeskemaet mens de kommenterede om de enkelte spørgsmål var tydelige og hvorvidt de var slette at svare på. Borgerne blev delt i to hold; et hold hvor borgerne selvstændigt kunne læse og udfylde spørgeskemaet og et hold, hvor borgerne havde svær afasi. Blandt borgere med svær afasi blev spørgsmål gennemgået ét for ét af en logopæd.

Informanterne fandt skriftstørrelse og overskuelighed i spørgeskemaet positivt. Brug af smileyskala blev fundet problematisk i tilfælde, hvor informanter ikke selv associerede deres svar (fx at få hjælp til at huske aftaler i hverdagen) som negativt. Det skabte en etisk problemstilling, som i værste fald kan føre til sygeliggørelse af borgeren. Derfor blev nogle smileyskalaer udskiftet med svarkategorierne "ja", "nej" og "måske", dér hvor der kunne være dobbelttydighed i brug af smileys og farver.

Respondenterne var overvejende tilfredse med brugen af ikoner og oplevede dem som en god støtte. Enkelte opfattede ikonerne som fordummende. Dette gjorde sig særligt gældende for informanter, som ikke havde læsevanskeligheder. Efterfølgende blev spørgeskemaet tilrettet på baggrund af borgernes feedback.



Billede 5. Test af spørgeskema med borgere

Spørgeskemaet blev desuden gennemgået af ekstern konsulent, Jens Christiansen, fra Center for Autisme (ph.d., cand. mag. psyk.). Den eksterne feedback pegede primært på ovennævnte problematik ved brug af smiley-skalaen, at målgruppen ikke nødvendigvis anså den laveste score (1 = rød sur smiley) som negativ eller omvendt, den højeste score (5 = grøn glad smiley) som positiv. Dette underbyggede behovet for alternative svarkategorier i form af: ja, nej og måske. Feedback blev taget til efterretning i videreudviklingen af spørgeskemaet.

Anbefalinger til spørgeskema til målgruppen

Ved konstruktionen af et spørgeskema målrettet borgere med erhvervet hjerneskade kan følgende punkter med fordel prioriteres:

- Prioritere et kort spørgeskema med simple spørgsmål og lukkede svarkategorier
- Brug ikoner, farver og smiley-skala (SCA-principper) for at fremme respondenter forståelse af spørgsmål. Vær dog opmærksom på, at brug af smiley-skala ikke skaber negative konnotationer hos respondenter.
- Da ikoner kan opfattes ordret/konkret bør abstraktionsgraden af spørgsmålet reduceres mest muligt.
- Ved spørgeskema i papirformat, anvend da stor skriftstørrelse samt tryk spørgeskemaet i tykt papirformat.
- Det kan være en fordel at konstruere et spørgeskema i elektronisk format med muligheden for at præsentere ikoner efter spørgsmål, såfremt respondenter finder det nødvendigt.

Dataindsamling

Respondenter blev rekrutteret i samarbejde med 'Det fælles forum for danske tale, høre og synsinstitutter' (DTHS), der varetager kognitiv- og kommunikativ rehabilitering af borgere med erhvervet hjerneskade. Samtlige DTHS institutter blev kontaktet og informeret om projektet. Dernæst blev institutterne ringet op af projektlederen, som fortalte om formålet med undersøgelsen. 23 institutter valgte at deltage i undersøgelsen. Afslagene fra de resterende institutter blev begrundet med manglende tid

og personale til at deltage i projektet. De 23 institutter udpegede en kontaktperson, der stod for kontakten til projektlederen.

Interesserede institutter fik tilsendt skriftlig information om projektet samt deltagerinformation til målgruppen. Deltagende institutter blev bedt om at sende spørgeskemaet til 16 borgere per institut, hvoraf halvdelen af borgerene skulle have afasi. Erhvervet hjerneskade skulle minimum være indtruffet seks måneder før deltagelse i undersøgelsen. Årsag til hjerneskade samt grad af afasi behøvedes ikke at være specificeret. For at sikre inddragelse af den svageste gruppe, der normalt ikke selv ville svare på et spørgeskema, blev institutterne bedt om at inkludere minimum én eller to borgere med betydelig nedsat funktionsevne. Disse borgere har udfyldt spørgeskemaet sammen med en logopæd eller neuropsykolog fra institutterne.

Institutterne udvalgte borgere til undersøgelsen, som de vurderede, havde ressourcer til at deltage i undersøgelsen. Der kan således være sket en skævvridning i besvarelsene, hvor der kan være et øget antal af ressourcestærke borgere, der har besvaret skemaet. Dette har gennem hele projektforløbet været et opmærksomhedspunkt, som er diskuteret. Det er søgt imødeset på flere måder. For det første er institutterne blevet bedt om at udvælge særligt ressource svage borgere og udfylde skemaet sammen med dem. Dette skal sikre, at undersøgelsen også inddrager besvarelser fra ressource svage borgere. For det andet har det grundige forarbejde med at involvere institutterne haft til formål at sikre, at institutterne var klædt på til at involvere borgerne. Institutterne har fået tilsendt en rapport over de kvalitative resultater, som har givet dem solid baggrundsviden om projektet. Forarbejdet med at involvere kommunikationscentrene og herefter deres grundige arbejde med at involvere borgerne, kan have medvirket til den høje svarprocent.

Etik

Borgerne blev tydeligt informeret om undersøgelsens formål, at spørgeskemaet ikke var en del af deres rehabiliteringsforløb og, at det var frivilligt at deltage. Borgerne gav samtykke til deltagelse idet de udfyldte spørgeskemaet og sendte det retur. I tilfælde hvor borgere havde brug for hjælp til besvarelse, stod en logopæd eller neuropsykolog til rådighed. Der er forud for inddragelse at borgere i projektet søgt og modtaget godkendelse fra Datatilsynet.

RESULTATER FRA DEN KVANTITATIVE UNDERSØGELSE

I analysen af data er der foretaget uni- og bivariat analyse. I denne rapport indgår kun udvalgte resultater og der henvises til tabelrapport med en univariat fremstilling af det kvantitative data som findes på VihTeks hjemmeside.

Efter en karakteristik af data er nedenstående univariate resultater struktureret efter den analysemodel, som blev præsenteret i den kvalitative undersøgelse og dermed efter temaerne: struktur, aktiviteter og ressourcer. Den univariate analyse efterfølges af en bivariat analyse, der har resulteret i en segmentering af målgruppen i fire segmenter.

Karakteristik af data

Spørgeskemaet blev sendt til 368 borgere. Heraf har 224 besvaret spørgeskemaerne, hvilket giver en svarprocent på 61 %. Inden udsendelsen af spørgeskemaet havde projektgruppen fastlagt, at en svarprocent på 50 % ville anses for tilfredsstillende grundet målgruppen. Svarprocenten på 61 % anses for særdeles tilfredsstillende, da brugerne i målgruppen kan betragtes som særligt sårbare og derfor ikke kan forventes at have overskuddet til at bevare et spørgeskema.

Tabel 2. Karakteristika over de 224 respondenter

Karakteristika	Antal (%) n=224
Køn	
Kvinder	91 (41)
Mænd	132 (59)
Alder (gennemsnit 62 år)	
< 50 år	40 (18)
50-70	117 (52)
71+	66 (30)
Bopælsstatus	
Bor alene	63 (28)
Bor med samboende	140 (63)
Bor på plejehjem el. lig	19 (8)

Karakteristika	Antal (%) n=224
Region	
Region nord	33 (15)
Region Midt	44 (20)
Region Syddanmark	47 (21)
Region Sjælland	42 (19)
Region Hovedstaden	50 (22)
Ikke registreret	8 (4)

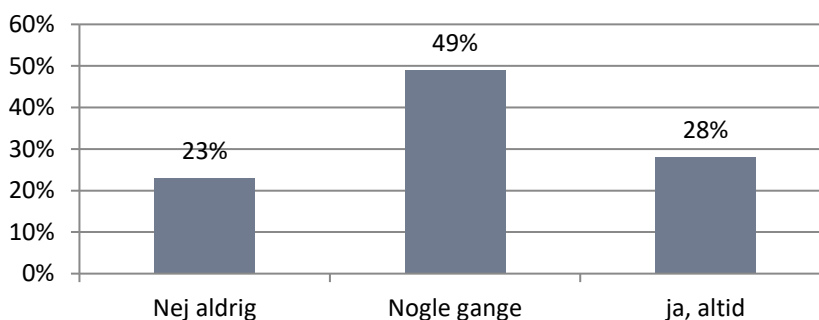
Respondenternes hjemby er blevet inddelt i henholdsvis land-, mellem- og bykommuner under behandlingen af spørgeskemaerne. Inddelingen beror på KL's kommuneinddeling, der er i overensstemmelse med EUROSTATs inddeling af geografiske områder. Inddelingen af kommuner er benyttet for at undersøge, hvorvidt der er en sammenhæng mellem borgernes ønsker og behov og størrelsen af den kommune, de bor i. Borgerne fordelte sig med 20 % i bykommuner, 23 % i mellemstore byer og 53 % i landkommuner og 4 % uoplyst. I behandlingen af spørgeskemaet viser der sig ingen signifikante forskelle i, hvorvidt besvarelsenerne stammer fra borgere i land-, mellem- eller by kommuner.

Inddelingen i regioner har ligeledes ingen signifikans i forhold til de øvrige besvarelsener, men viser, at spørgeskemaet er besvaret fra samtlige regioner i Danmark.

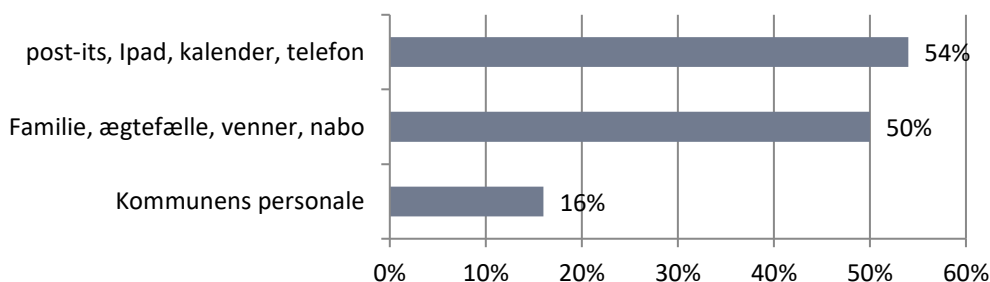
Struktur

Undersøgelsen viser, at borgerne er gode til at ibrugtage teknologiske hjælpemidler, men at der samtidigt er en stor del af de adspurgte, der er afhængige af deres pårørende i forbindelse med at kunne huske aftaler. Som det fremgår af graf 1, svarer 77 % af de adspurgte borgere, at de altid eller nogle gange får hjælp til at huske aftaler i hverdagen. 54 % får hjælp ved brug af Post-its, iPad, Kalender eller telefon, mens 50 % svarer, at de får hjælp af pårørende. Besvarelserne understøtter resultaterne fra projektets kvalitative fase 1, hvor det blev identificeret, at en stor del af målgruppen har brug for de pårørendes hjælp og støtte til at skabe struktur i hverdagen og huske aftaler. I det kvalitative materiale viser det sig, at den del af målgruppen, der har ressourcestærke pårørende, har nemmest ved at ibrugtage andre hjælper midler (som iPad, telefon etc.) til at huske aftaler og strukturere hverdagen end de borgere, der ikke har pårørende.

Graf 1 – Får du hjælp til at huske aftaler i din hverdag? (n=218)

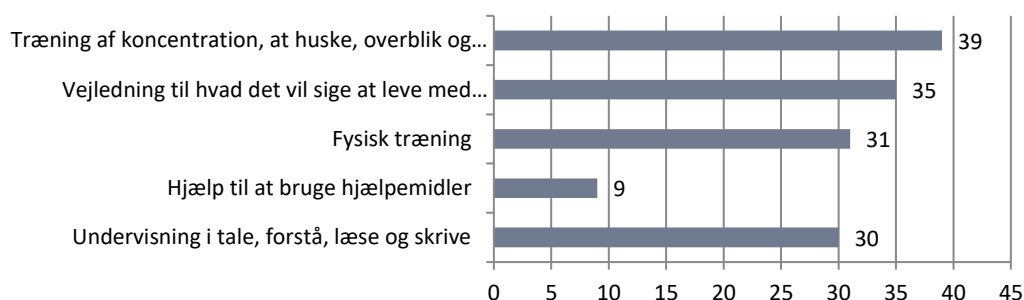


Graf 2: Hvis ja, hvordan får du hjælp? (sæt gerne flere kryds) (n= 224, 224, 222)



Træning af koncentration, planlægning, hukommelse og det at skabe overblik er det, som flest respondenter har udpeget som en hjælp, de har savnet, når de ser tilbage på deres forløb efter den erhvervede hjerneskade (graf 3). Dette indikerer ligeledes, at det at skabe struktur i hverdagen er et essentielt behov for målgruppen.

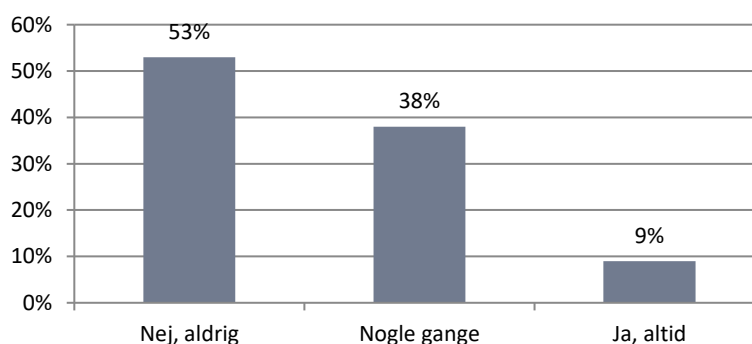
Graf 3 – Når du ser tilbage på hele dit forløb, er der noget hjælp du har savnet? (sæt gerne flere kryds)
(n=144)



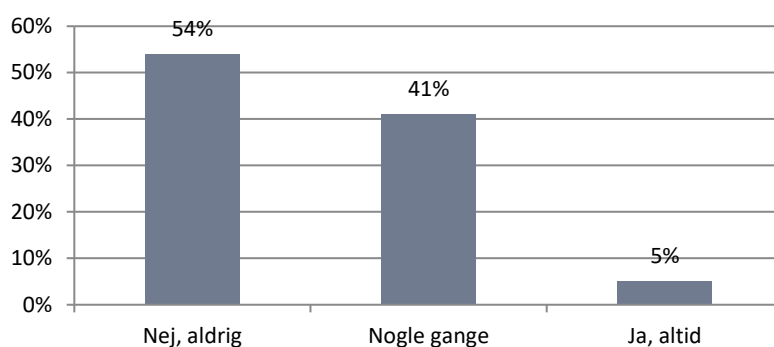
Meningsgivende aktiviteter

Lidt under halvdelen af respondenterne svarer, at de ikke længere kan varetage dagligdags gøremål derhjemme (tabelrapport). Ligeledes svarer en tilsvarende stor andel af respondenterne (47 %), at de nogle gange eller ofte oplever timer i løbet af dagen, hvor de keder sig (graf 4) og at de har brug for hjælp til at finde på noget at lave i dagtimerne (graf 5). Besvarelsene understøtter det kvalitative data fra projektets fase 1, hvor det gennem interviews med repræsentanter fra målgruppen blev identificeret, at mange af de borgere, der har deltaget i projektet, efterspørger meningsgivende aktiviteter i hverdagen, som ikke kun er tidsfordriv, men som også er overkommelige og tilgængelige i forhold til den enkeltes funktionsniveau og ressourcer.

Graf 4 – Når du er hjemme, oplever du da timer i løbet af dagen, hvor du keder dig (n=214)

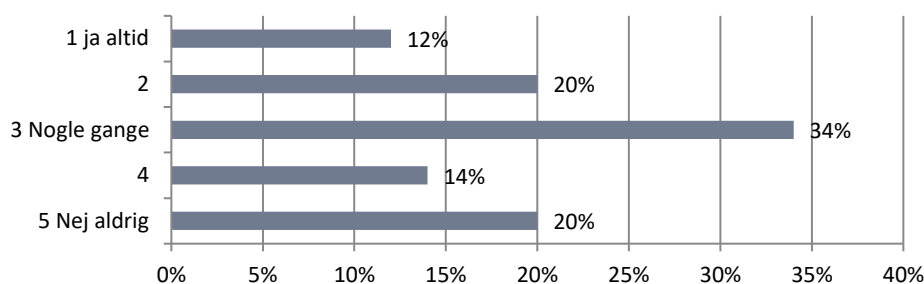


Graf 5 – Har du brug for hjælp til at finde på noget at lave i dagtimerne? (n=218)

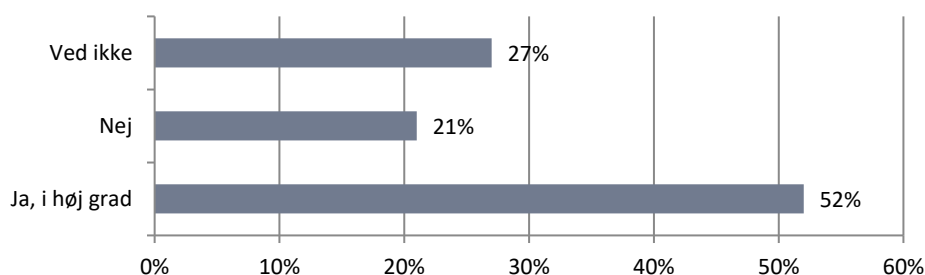


Målgruppen tilkendegiver samtidig, at kun 32 % kan deltage i hobbyer eller fritidsaktiviteter, de havde før de blev ramt af følgerne af erhvervet hjerneskade (graf 6). Resten kan aldrig eller kun nogle gange opretholde tidligere interesser eller hobbyer. Der tegner sig således et potentiale for at hos støtte og hjælpe målgruppen til at finde og udføre meningsgivende aktiviteter i hverdagen.

Graf 6 – Kan du deltage i fritidsaktiviteter eller hobbyer du havde tidligere? (n=216)



Graf 7 – Vil du gerne møde andre i samme situation som dig? (n=221)



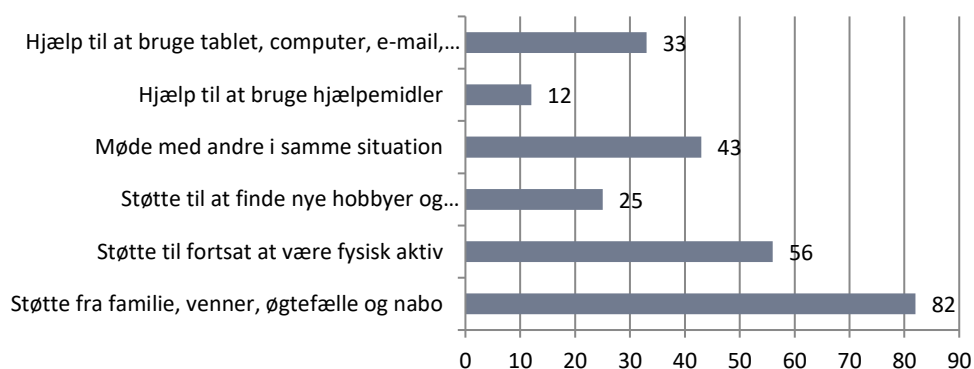
Lidt over halvdelen af de adspurgte (52 %) tilkendegiver, at de ønsker at møde andre i samme situation som sig selv (graf 7). I det kvalitative materiale kom det ligeledes frem, at rehabiliteringsaktiviteter som fx kommunikationsundervisning- og træning med andre borgere med erhvervet hjerneskade, kan have den sidegevinst, at borgerne møder andre i samme situation, hvilket kan hjælpe dem til at acceptere at leve med følgerne af en erhvervet hjerneskade. Spørgeskemaundersøgelsen peger på en lille forskel i køn og alder. I den yngste gruppe af adspurgte borgere (> 65 år) er der flest, der efterspørger at møde andre i samme situation. Ligeledes prioriterer

flere kvinder end mænd det at møde andre i samme situation højt i at kunne skabe et godt liv med erhvervet hjerneskade.

Ressourcer

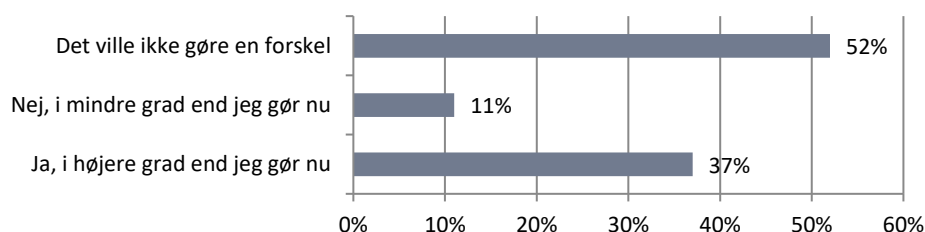
De adspurgte borgere vægter støtte fra pårørende som en afgørende factor for at kunne skabe et godt liv med erhvervet Hjerneskade. Som graf 8 viser, fremhæver over 80 % af respondenterne støtte fra pårørende, som det, der er vigtigst, for at skabe et godt liv med hjerneskade.

Graf 8 – Hvilken hjælp og støtte er vigtigst for dig, for at kunne skabe et godt liv med hjerneskade? (sæt gerne flere kryds) (n= 251)

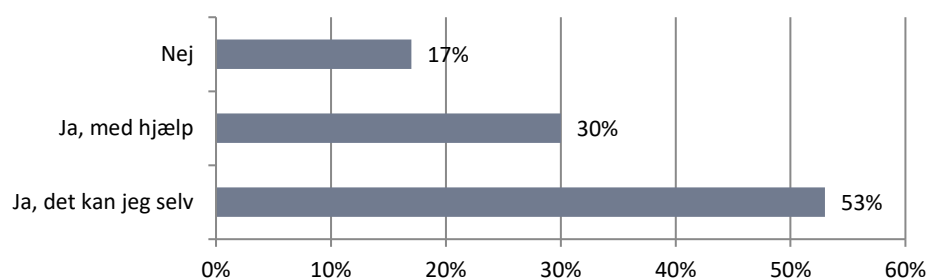


Dette understøtter resultaterne fra projektets kvalitative fase 1, hvor de interviewede borgere gav udtryk for, at det ofte er takket være pårørende, at de lykkes med at finde nye måder at indrette hverdagen på eller at integrere anbefalede hjælpemidler i hverdagen. I forlængelse af dette svarede 37 % af respondenterne i den kvantitative undersøgelse, at de ville deltage i flere hobbyer, hvis de havde én at følges med (graf 9)

Graf 9 – ville du deltage i flere hobbyer, hvis du havde en at følges med? (n=222)



Graf 10: Når du ser tilbage på hele dit forløb, er der noget hjælp du har savnet? (sæt gerne flere kryds) (n=224)



En stor del af de adspurgte tilkendegiver, at de selv kan læse breve fra det offentlige, det svarer 53 %. Dertil svarer 30 %, at de kan læse breve fra det offentlige med hjælp. 16,5 % svarer, at de ikke kan læse breve fra det offentlige – denne gruppe forstår med andre ord ikke kommunikationen fra det offentlige og kan ikke indgå i den skriftlige dialog med det offentlige om rehabilitering og den omsorg, de har brug for.

Ved spørgsmålet om, hvorvidt borgerne selvstændigt kan bruge tablet, kalender, ringe eller skrive e-mail svarer 50 %, at de får hjælp af deres pårørende (tabelrapport). 16 % svarer, at de har et behov for mere hjælp. Resultatet danner et billede, der går igen fra det kvalitative materiale, hvor de pårørende og deres ressourcer er afgørende for, hvorledes det lykkes den ramte at ibrugtage elektroniske hjælpemidler.

Sammenfattende giver den kvantitative undersøgelse følgende kendetegn for målgruppen: Cirka halvdelen af respondenterne mangler indhold i hverdagen (47%), og ønsker at møde andre i samme situation (52%). Herudover efterspørger omtrent en tredjedel af respondenterne træning af koncentration og overblik (39%) samt hjælp til at igangsætte meningsfulde aktiviteter (31%).

Den kvalitative og den kvantitative undersøgelse peger på, at nære pårørende spiller en essentiel rolle i det gode liv med en erhvervet hjerneskade. Af undersøgelsen udspringer således en anbefaling om at støtte op om det gode liv med erhvervet hjerneskade ved at skabe ekstra ressourcer til de borgere, der står uden støttende pårørende. Det vil adressere ulighed i sundhed. Borgere med ressourcestærke pårørende står stærkere i forhold til at kunne genopbygge et meningsskabende hverdagsliv med følgerne af en erhvervet hjerneskade.

Bivariate anayse – segmentering

På baggrund af de bivariate analyser blev respondentgruppen segmenteret i fire segmenter. Den bivariate analyse viste, at de to faktorer, der forklarer det meste af spredningen i materialet, er, hvorvidt borgeren har en eller flere funktionsnedsættelser, samt hvorvidt borgeren er samboende.

Tabel 3: Det to variable, der har størst betydning for godt liv med hjerneskade

Antal funktionsnedsættelser	
0-1	62 (28%)
>1	132 (72%)
I alt	224 (100%)

Hvordan bor du?	
Jeg bor alene / plejehjem / beskyttet bolig	82 (37%)
Jeg er samboende	140 (63%)
I alt	222
	(100%)

Det er således ikke karakteren af de enkelte funktionsnedsættelser, der har størst betydning for, hvordan respondenterne klarer hverdagen, men hvor hårdt ramt de oplever at være. Desuden er det tilsyneladende den nære pårørende, man har, når man er samboende, der har betydning, idet borgere, der bor på plejehjem eller beskyttet bolig, ikke oplever sig hjulpet i samme grad som de borgere, der bor med en pårørende.

De to variable blev brugt til at inddele respondentgruppen i fire segmenter grupper (Figur 6): (1) Den afhængige, (2) Den ressourcefulde, (3) Den sårbare og (4) Den skjulte ramte.

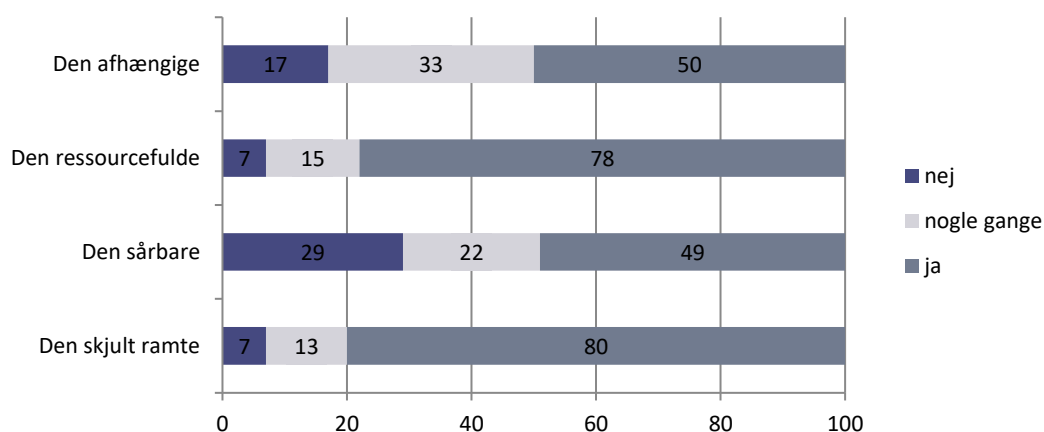
Figur 6 – Resultat af segmentering

SAMBOENDE		IKKE SAMBOENDE	
DEN AFHÆNGIGE	DEN RESSOURCEFULDE	DEN SÅRBARE	DEN SKJULT RAMTE
<i>"Jeg er blevet afhængig af min pårørende"</i> - Oplever at ægtefælle overtager mange opgaver fx med at huske aftaler og husholdning - Savner hjælp til selv at strukturere sin tid - Har sociale aktiviteter blandt andet pga. sin nære pårørende	<i>"Jeg har fundet fodfæste i en nye hverdag"</i> - Har skulle vænne sig til nye rutiner (fx middagslur), der har betydning for velbefindende - Kan fortsætte aktiviteter fra før sygdommen "...men jeg bliver aldrig den samme." - Den gruppe der efterspørger hjælp mindst	<i>"Jeg er koblet af og savner hjælp"</i> - Har ingen ægtefælle - Mangler fast rytme i hverdagen, socialt samvær og meningsfulde aktiviteter - Klarer sig dårlige end de andre grupper	<i>"Mit skjulte handicap er en barriere for mit sociale liv"</i> - Er ramt på sprog og energiniveau - Orker ikke at deltage i sociale sammenhænge - Savner at mødes med andre i samme situation
43%	21%	28%	7%
MANGE FUNKTIONSNEDSÆTTELSE	FÅ FUNKTIONSNEDSÆTTELSE	MANGE FUNKTIONSNEDSÆTTELSE	FÅ FUNKTIONSNEDSÆTTELSE

Den ressourcefulde

'Den ressourcefulde' respondent er samboende og har ingen eller kun en enkelt funktionsnedsættelse. Respondenter, der tilhører dette segment, er typisk karakteriseret ved at efterspørge hjælp i begrænset omfang, samt ved at kunne fortsætte med flere af de aktiviteter, personen havde før sygdommen. Borgere i denne gruppe efterspørger mindre hjælp end borgere i de tre andre grupper. Som det fremgår af graf 11 er den ressourcefulde kendetegnet ved at kunne gennemføre dagligdags gøremål derhjemme.

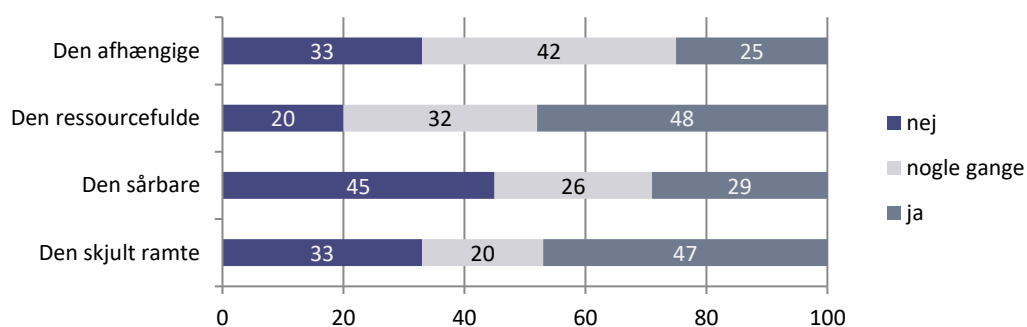
Graf 11 – Kan du gennemføre dagligdags gøremål derhjemme? (n=216) ($\chi^2 = 0,004$)



Den skjult ramte

Segmentet 'den ressourcefulde' har mange lighedspunkter med segmenter 'den skjult ramte'. Borgeren der tilhører dette segment har ingen eller en enkelt funktionsnedsættelse, men bor alene. Hovedparten af respondenterne fra dette segment kan gennemføre dagligdagsgøremål og læse breve fra det offentlige på egen hånd. Disse respondenter er primært ramt på sprog og energiniveau. De skjult ramte adskiller sig blandt andet fra 'de ressourcefulde' ved at en stor andel af dette segment ikke kan deltage i aktiviteter eller hobbyer, som de tidligere havde (graf 12). Dette segment kaldes de skjulte ramte, da gruppen er karakteriseret ved relativt få funktionsnedsættelser, som dog alligevel påvirker deres hverdagsliv. I den kvalitative undersøgelse fortalte borgere, der opfylder kriterierne for dette segment, at de oplever at være ramt, men at dette ikke er synligt for andre.

Graf 12. Kan du deltage i fritidsaktiviteter eller hobbyer du tidligere havde? (n=214) ($\chi^2 = 0,024$)

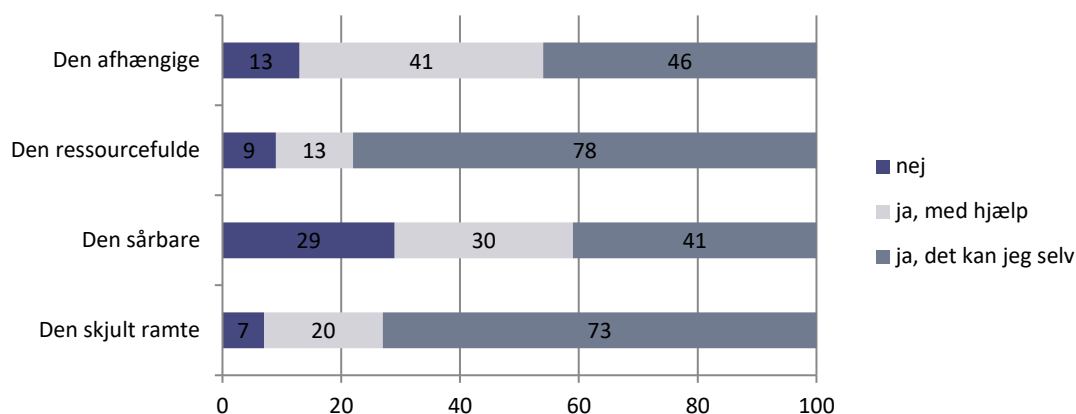


Den sårbare

'Den sårbare' respondent udmærker sig ved at klare sig dårligst på tværs af spørgeskemaundersøgelsens parametre sammenlignet med respondenterne fra de tre andre segmenter. Dette segment er kendetegnet ved at bo alene og have flere funktionsnedsættelser. Respondenter i denne gruppe mangler fast rytme i hverdagen og lider afsavn i forhold til socialt samvær og meningsfulde aktiviteter. Til eksempel tilkendegav betydelig flere 'sårbare' respondenter, at de ikke 'kan gennemføre dagligdagsgøremål i hjemmet', 'deltage i fritidsaktiviteter og hobbyer de tidligere havde' og

'læse breve fra det offentlige' sammenlignet med respondenterne i de tre andre segmenter (Graf 13).

Graf 13. Kan du læse breve fra det offentlige? (n=204) ($\chi^2 = 0,00$)



Den afhængige

Segmentet 'Den afhængige' har mange funktionsnedsættelser og er sammenboende. 'Den afhængige' kan i mindre grad end 'Den skjulte ramte', gennemføre dagligdagsaktiviteter i hjemmet på egen hånd (figur 11) samt deltage i aktiviteter og hobbyer, som han/hun tidligere havde (figur 12). Herudover modtager dobbelt så mange i dette segment hjælp til at læse breve fra det offentlige sammenlignet med respondenter fra segmentet 'De skjulte ramte'. Sammenlignet med 'Den sårbare', kan borgeren, der tilhører segmentet 'Den afhængige' generelt gennemføre flere aktiviteter i dagligdagen. Det, der adskiller denne borger fra borgeren i den sårbare gruppe, er, at de bor med en nær pårørende og data viser, at det spiller en stor og positiv rolle for borgere i dette segment.

Diskussion

Forud for udsendelsen af spørgeskemaet besluttede projektgruppen, at en svarprocent på 50 ville være tilfredsstillende. Således anses en svarprocent på 61 for særdeles tilfredsstillende, da målgruppen kan betragtes som særligt sårbare og derfor ikke kan forventes at have overskud og/eller funktion til at besvare et spørgeskema. Forarbejdet med at involvere 'Kommunikationscentret' og 'Dansk tale, høre og synsinstitutter' (DTHS), og herefter deres grundige arbejde med at involvere målgruppen kan givet vis have medvirket til den høje svarprocent.

Idet DTHS stod for rekrutteringen af borgere med erhvervet hjerneskade til spørgeskemaundersøgelsen og dermed kunne selekttere i, hvilke borgere der syntes ressourcestærke nok til at deltage, kan en skævvridning af besvarelsene ikke udeluk-

kes. Dette opmærksomhedspunkt blev søgt imødekommet på flere måder. Eksempelvis blev DTSH hver især bedt om at rekruttere minimum 1-2 borgere med væsentlig nedsat funktionsevne, samt at stå til rådighed såfremt respondenter havde brug for støtte til at besvare spørgeskemaet. Ved efterfølgende analyse af kvantitative data, kan det dog konstateres, at dobbelt så mange respondenter i projekt 'Godt liv med hjerneskade' (64 %), sammenlignet med baggrundspopulationen (33 %), lever med afasi (18). Ydermere ses det, når der sammenlignes med Teasdales' (8) landsdækkende undersøgelse af langtidsfølger blandt patienter med erhvervet hjerneskade, at tre gange så mange respondenter i projekt 'Godt liv med hjerneskade' angiver at have brug for hjælp til udførelsen af dagligdagsaktiviteter.

Undersøgelsen viste, at kombinationen af smiley-skala og ikoner skabte forvirring blandt flere af respondenterne. Dette kan muligvis skyldes, at målgruppen generelt er mere konkrettænkende end den almene befolkning. Ved en typisk samtale baseret på SCA-metoden stiller man først et spørgsmål og dernæst tages ikoner eller billeder i brug, såfremt borgeren har brug for støtte. Dette opmærksomhedspunkt kan givet vis blive imødekommet ved at fremstille et spørgeskema i elektronisk format med muligheden for at præsentere eksemplificerende ikoner, efter spørgsmål er stillet, såfremt respondenterne finder det nødvendigt.

KONKLUSION

Gennem kvalitative interviews og fokusgrupper, samt en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse er det lykkes projekt 'Godt liv med hjerneskade' at skabe indsigt i og overblik over behov og udfordringer, som borgere med erhvervet hjerneskade oplever i hverdagen.

Den kvalitative analyse afdækkede et behov for at skabe struktur og overblik over livet med erhvervet hjerneskade fra dag til dag, men også over det samlede rehabiliteringsforløb. Særligt tegnede der sig et behov for at understøtte borgere, som ikke har et ressourcestærkt netværk omkring sig, og som ikke selv formår at navigere i det kommunale system eller finde alternative løsninger. Samtidig viser undersøgelsen, at de borgere, der står uden støttende pårørende, har sværere ved at kommunikere med det offentlige, og finde rundt i de ydelser de kan have gavn af samt at finde og tage hjælpemidler i brug.

De kvantitative resultater underbyggede resultaterne for den kvalitative undersøgelse, idet kvalitative hovedfund bekræftes blandt en større andel af borgere med erhvervet hjerneskade. Eksempelvis viste spørgeskemaundersøgelsen, at hovedparten af respondenterne efterspørger 'hjælp og støtte til at huske aftaler i hverdagen' og 'at møde andre i samme situation'. Ydermere viste en segmentering af respondenterne, at der findes behov for at mobilisere ekstra ressourcer for borgere med erhvervet hjerneskade, som har mange funktionsnedsættelser og ikke er omgivet af et ressourcestærkt netværk.

Gennem projektets delfaser blev kvalitative- og kvantitative videnskabelige metoder, målrettet borgere med erhvervet hjerneskade, udviklet og testet. Metoderne blev fundet brugbare, da de generede et rigt og validt datamateriale. Det er derfor projektgruppens vurdering, at videnskabelige metoder, som blev udviklet undervejs i projekt 'Godt liv med erhvervet hjerneskade', med fordel kan anvendes i fremtidige undersøgelser målrettet borgere med erhvervet hjerneskade.

Anbefalinger for praksis

På baggrund af kvalitative og kvantitative resultater for 'Projekt godt liv med hjerneskade' er nedenstående anbefalinger for fremtidige indsatser og/eller undersøgelser målrettet borgere med erhvervet hjerneskade blevet udviklet:

- Såfremt fremtidige spørgeskemaundersøgelser ønsker at inddrage borgere med forskellige mén af erhvervet hjerneskade, bør det sikres, at respondenterne kan få professionel hjælp og støtte til besvarelse.
- Brug af observationer kan imødekomme udfordringer, når interview og spørgeskema kommer til kort.
- Projektets resultater peger på et behov for at lade fremtidige indsatser have fokus på at hjælpe til et godt liv med erhvervet hjerneskade resten af livet.

- Borgere, som bor alene og har mange funktionsnedsættelser, har brug for ekstra hjælp og støtte til skabe indblik i og overblik over genoptræningsforløb, prioritere i genoptræningstilbud samt meningsfulde aktiviteter i hverdagen.
- En kommende indsats kan med fordel designes efter subgrupper i målgruppen

PERSPEKTIVERING

En research foretaget i forbindelse med undersøgelsen viser, at der findes mange løsninger til borgere med erhvervet hjerneskade og afasi. Flere af disse løsninger har potentiale for at kunne hjælpe nogle af de borgere som fx ikke har nære pårørende, der kan hjælpe dem i deres hverdag. Undersøgelsen viste imidlertid, at de teknologiske løsninger ikke implementeres hos borgerne.

På baggrund af resultaterne fra Godt Liv med Hjerneskade planlægger de tre samarbejdspartnere et projekt med fokus på i samskabelse med borgere og pårørende at undersøge, teste og implementere relevante kommunikationsløsninger til borgere med afasi. Det gælder evnen til at kunne læse breve, bruge tablet, computer, telefon og indgå i socialt samvær. Projektet skal have til formål at sikre, at mennesker med erhvervet hjerneskade får gavn af kommunikationsteknologier ved at implementere velfærdsteknologiske kommunikationsløsninger målrettet hverdagens udfordringer med erhvervet hjerneskade og afasi.

REFERENCER

1. Sundhedsstyrelsen. Nationale Kliniske Retningslinje for Fysioterapi og Ergoterapi til Voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi. København; 2014
2. Sundhedsstyrelsen. Referenceprogram for behandling af patienter med apopleksi, afsnit 7.2. København 2005.
3. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade. København 2011.
4. Hackett L. Health-related quality of life among long term survivors of stroke: results from the Auckland Stroke Study 1991-1992. Stroke. 2000; 31(2):440-7.
5. Socialstyrelsen. Voksne med erhvervet hjerneskade. Sociale indsatser, der virker. København; 2014.
6. Hornnes N. Ramt på sproget. Sygeplejersken, 1998;(29), 22-30.
7. Burtin R. Living with stroke: a phenomenological study. Journal of Advanced Nursing. 2000; 32 (2), 301-309.
8. Teasdale TW, Engberg AW. Psychosocial consequences of stroke: A long-term Population-based follow-up. Brain Injury. 2005; 19(12):1049-1058.
9. Robson, C. Real World Research. 3. Udgave. John Wiley And Sons Ltd, Chichester; 2011.
10. Baarts C. Etnografisk metode. Syddansk Universitetsforlag; 2015.
11. Mason J. Qualitative researching. 2nd ed. London; Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 2002.
12. Ehn B, Löfgren O. Kulturanalyser. 1. Udgave. Klim; 2010.
13. Ehn B, Löfgren O. The Secret world of Doing Nothing. 2010:79
14. Kagan A. Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. Aphasiology. 1998;12(9):816–30.
15. Kleinman, Arthur. The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition. New York: Basic Books, Inc. Publishers 1988

16. Haraway, Donna 1993: "The Biopolitics of Postmodern Bodies. Determinations of Self in Immune System Discourses". S. Lindenbaum & M. Lock (eds.): Knowledge, Power & Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life. University of California Press, s. 364-410.
17. Debbie Collings (red.) National Center for Social Research. Kognitive interviewing practice. SAGE Publishing; 2015.
18. Hjernesagen.dk. Facts om hjerneskader [Internet]. 2017. [Set 2017, 10. juli]. Tilgængelig fra: <http://www.hjernesagen.dk/om-hjerneskader/facts-om-hjerneskader>.