

Kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde

Aalborg Universitet - København

Speciale august 2015



En kvalitativ undersøgelse af livet med en erhvervet hjerneskade

Sarah Louise Hansen

Studienummer: 2013 0918

Anslag: 222.047

Vejleder: Kjeld Høgsbro

Indholdsfortegnelse

Abstract	3
Kapitel 1	5
1.1 Indledning	5
1.2 Problemfelt	6
1.3 Problemformulering	8
1.4. Forsknings spørgsmål	8
1.5 Uddybning af problemformulering	8
1.6 Målgruppe	9
1.7 Definition af en erhvervet hjerneskade	9
1.8 Begrebsafklaring	10
1.8.1 Apopleksi	10
1.8.2 Anden erhvervet hjerneskade	10
1.9 Afgrænsning	11
1.10 Juridiske rammer for personer med erhvervet hjerneskade	11
1.10.1 Tilbud om rehabilitering	11
1.10.2 Servicelovens betydning for dagligdagen	13
Kapitel 2	14
2.1 Videnskabsteoretisk tilgang	14
2.2 Fænomenologi	14
2.3 Socialkonstruktivisme	16
2.4 Sammenfatning	18
Kapitel 3	19
3.1 Metodeafsnit	19
3.2 Den kvalitative metodiske tilgang	19
3.3 Interviewguide	20
3.4 Pilotinterview	21
3.5 Rollen som forsker	21
3.6 Refleksion over interview	23
3.7 Kontaktetablering	23
3.8 Præsentation af informanterne	26
3.9 Etiske aspekter	30
3.10 Empiri bearbejdning	31
3.11 Kvalitetssikring	33
3.11.1 Validitet	33
3.11.2 Reliabilitet	35
3.11.3 Generaliserbarhed	36
Kapitel 4	37
4.1 Kort om rehabiliteringsbegrebets historiske udvikling	37
4.2 Definition af rehabilitering	38
4.3 Hjerneskaderehabilitering	38
Kapitel 5	41
5.1 Teori	41

5.2 Mestringsstrategier	43
5.3 Hverdagslivet og arbejdsidentitet.....	46
5.4 Neuropsykologien - frontallapperne.....	47
5.5 Familien – et socialt system.....	49
Kapitel 6.....	51
6.1 Analyse	51
6.2 Mestringsstrategier i hverdagen	51
6.3 Sammenfatning.....	60
6.4 En tilværelse uden for arbejdsmarkedet.....	61
6.5 Sammenfatning.....	67
6.6 Hjerneskadens betydning for personligheden	68
6.6.1 Det skjulte handicap.....	75
6.7 Sammenfatning.....	77
6.8 Familiesystemet	78
6.9 Sammenfatning.....	85
Kapitel 7	86
7.1 Konklusion	86
Kapitel 8.....	90
8.1 Diskussion	90
Kapitel 9.....	93
9.1 Perspektivering.....	93
Anbefaling 1	93
Anbefaling 2	94
9.2 Afrunding.....	95
Litteraturliste	96
Oversigt over bilagsliste.....	98

Abstract

This thesis investigates how an acquired brain injury may be expressed in the daily life, as well as to which extent it is experienced to have an impact on the relation to the family involved.

The purpose of this study is to open up for an explorative approach to the impact of brain injury on the every day life, and thereby gain insights into individuals' way to master the consequences of the injury.

The thesis is primarily based on a phenomenological approach in order to obtain insight, and come to an understanding of the informants' views as well as the intentionality of which they act upon. In addition, the social constructivist approach has been included, as many independent interpretations of the impact of brain injuries exist. Questions are raised concerning the impact of the social construction on the obtained answers, as these just may depend on the specific social construction.

In the thesis semi-structured interviews have been conducted, as this method has contributed to generate experiences and lessons learned throughout the preselected topics. Additionally, the method has made it possible that I as a researcher could remain open-minded and further have the opportunity to explore any new issues discovered during the interview.

The results of the thesis suggest that despite the different life situations for the informants, several of the brain injuries are perceived as uniform, which is why there can be certain observable characteristics. The observed characteristics concern among others coping strategies that compensate for their new disability. These strategies are primarily used to get the everyday life to function properly and depend on the disability the brain injury has caused.

In addition, the included informants have all previously been on the labor market, but have been granted disability pension as a result of the brain injury. It is observed that there exists a need for the everyday life to contain activities that can contribute to replace the temporal rhythms and routines that normally were associated with work life. However, it cannot be deduced from the above, that it is only the acquired brain injury that makes them feel a need to form an experiential whole of their 'new' everyday life, but a possible combination of both factors.

Conclusively, it is indicated that a brain injury can have important implications for not only the implicated individual but also the immediate family. Therefore a need for outside help exists for the current family system to be maintained, and for the relationship with the family not to be overloaded to such an extent that it is not able to 'survive' the consequences the brain injury has caused the entire family system.

Furthermore, it is interesting that the brain injury may affect the formation of new systems in the terms of partners who one normally would not have been interested in entering a relationship with.

I hope that the findings of this thesis can contribute to the debate within the area of brain injuries, and that the comparable characteristics can be used for future initiatives within the target group. In addition, the thesis can be read by other people with brain injuries and their relatives, and perhaps contribute to the reflection of their own challenges, in order for them not to feel 'alone' with the consequences the brain injury has caused.

Kapitel 1

1.1 Indledning

I 2010 blev der udskrevet 19.543 personer fra det danske sygehusvæsen med en erhvervet hjerneskade. Socialstyrelsen inddeler tilfælde af erhvervet hjerneskade i 2 grupper – erhvervet hjerneskade på baggrund af apopleksi og ”en anden erhvervet hjerneskade” (Socialstyrelsen 17/4 2015). Der er tale om en erhvervet hjerneskade, når skaden pådrages efter hjernen er normalt udviklet og kan defineres som en akut skade, der er opstået tidligst 28 dage efter fødslen, enten pga. sygdom eller en ulykke (Vidensnotat, Socialstyrelsen 2014). De 2 grupper af erhvervet hjerneskader vil blive uddybet under begrebsafklaring.

En skade på hjernen, som er kroppens styreorgan, vil ofte få følgevirkninger på de funktioner, som hjernen styrer. Følgevirkningerne afhænger af, hvor i hjernen selve skaden er sket, og om der er tale om højre eller venstre hjernehalvdel. Højre hjernehalvdel styrer kroppens venstre side, og omvendt styrer venstre hjernehalvdel kroppens højre side. Såfremt en skade er placeret i venstre hjernehalvdel, kan der forekomme forstyrrelser på bl.a. sproget, da anlæg for sprog hos de fleste er placeret i venstre hjernehalvdel (Kildedahl 2004).

De hyppigste følger hos personer med erhvervet hjerneskade er henholdsvis koncentrationsvanskeligheder, hukommelsesproblemer og udpræget træthed. Når hjernen har taget skade, er der størst mulighed for udvikling i de efterfølgende 6 måneder, derefter kan der stadig forekomme såvel fysisk som kognitiv udvikling, dog i et langsommere tempo. Rehabiliteringsprocessen afhænger af, hvilken indsats der ydes i dagligdagen, ikke kun af den pågældende, men også af de pårørende (Kildedahl 2004).

Når en person rammes af en hjerneskade, er det ikke kun personen selv, der står over for en stor udfordring. Personens familie skal også tilpasse sig de nye forhold og acceptere samt adaptere de fysiske og psykologiske følger efter hjerneskaden (Hjerneskadeforeningen 2006). Det fremgår af Socialstyrelsens opgørelser, at det ofte er de kognitive vanskeligheder, der belaster familielivet mere end de fysiske funktionsnedsættelser, og at deres forhold til nærmeste familie ændrer sig i forhold til tiden før hjerneskaden (Socialstyrelsen 17/4 2015).

Der er derfor meget, der tyder på, at den ramtes liv ændres markant i forhold til tidligere, og at der i livet efterfølgende er behov for, at både den enkelte og familien ændrer den hverdag, som de havde tidligere.

Jeg vil i nærværende afsnit introducere til specialets problemfelt, der indeholder den aktuelle viden om, hvilken betydning en erhvervet hjerneskade kan have, samt introducere til nogle af de foreløbige undersøgelser, der er udarbejdet inden for hjerneskadeområdet.

Problemfeltet afrundes med en problemformulering og en uddybning af denne. Ligeledes indeholder kapitlet et afsnit omkring specialets afgrænsninger, en begrebsafklaring samt en beskrivelse af den lovmæssige ramme for personer med erhvervet hjerneskade.

1.2 Problemfelt

Socialstyrelsen udarbejder i 2014 et vidensnotat "*Voksne med erhvervet hjerneskade – Sociale indsatser, der virker*". Notatets formål er bl.a. at give landets kommuner en mulighed for at træffe velkvalificerede afgørelser om indsatser over for voksne med erhvervet hjerneskade. Hovedformålet med den sociale indsats er at forbedre den enkeltes livskvalitet og muligheder for at klare sig selv i dagligdagen.

Vidensnotatet har fokus på, hvilke oplevelser personer med erhvervet hjerneskade har som følge af skaden. Der fremgår ud fra vidensnotatet følgende oplevelser af hjerneskadens betydning 5 år efter skaden er indtruffet:

Livskvalitet

For mennesker med apopleksi (blodprop) opleves livskvaliteten som at være afhængig af hjerneskadens følger, herunder hvor stor skaden er. Der ses en dobbelt så stor risiko i forhold til normalbefolkningen for at begå selvmord inden for de første 5 år efter skaden.

Aktiviteter/sociale relationer

Nogle oplever begrænsninger i forhold til deltagelse i hverdagen samt ønskede aktiviteter.

De sociale relationer ændres. 17 % oplever, at deres relationer er 'meget ændret' og 25 % oplever dem som 'noget ændret'.

60 % føler sig begrænset eller meget begrænset i forhold til at udføre de ønskede fritidsaktiviteter. En generel oplevelse er, at deres liv foregår mere i hjemmet, da deres

funktionsniveau begrænser deres deltagelse.

Familie – og kærlighedsforhold

25 % af mennesker med traumatisk hjerneskade oplever, at de ser deres familie og venner mindre end før skaden. 12 % oplever, at de ser dem meget mindre. 59 % af de apopleksiramte oplever, at forholdet til deres nærmeste ændrer sig. Derudover former der sig en tendens til, at mandlige pårørende oplever en større psykisk belastning end kvindelige pårørende. Det er oftest de kognitive forandringer, der belaster forholdet, hvorfor 24 % oplever deres kærlighedsforhold ændret (Vidensnotat, Socialstyrelsen 2014).

De sociale indsatser, der redegøres for i vidensnotatet, afspejler de områder, hvorpå personer med erhvervet hjerneskade oplever udfordringer og/eller ændringer. Indsatserne er derfor rettet mod personens sociale, arbejdsrelaterede og økonomiske situation, derudover anbefales indsatser rettet mod pårørende samt indsatser, der hovedsageligt har et sundhedsfagligt fokus f.eks. fysisk og kognitiv genoptræning.

I en ph.d.-afhandling fra 2011 af Hanne Pallesen, forskningsansvarlig fysioterapeut på Hammel Neurocenter, undersøges der, hvorledes selve hjerneskaden påvirker det enkelte individ. I stedet for at tage udgangspunkt i de kommunale indsatser og effekterne heraf, har hun med udgangspunkt i den fænomenologiske tankegang belyst personer med apopleksis anskuelse af hverdagen.

Undersøgelsen er foretaget 5 år efter, at informanternes skader er erhvervet. Det interessante ved denne undersøgelse er dens konklusion. De informanter, der har været inddraget, har alle oplevet problematikker omkring deres egen selvforståelse og synes fortsat at befinde sig i en kontinuerlig forandringsproces, som ikke kan stabiliseres. De oplevede en tilværelse med færre sociale relationer end tidligere, og en mindre aktiv samfundsdeltagelse, hvilket medførte større tendens til depression og ensomhed. Dog peger undersøgelsen også på, at en optimistisk tilgang bidrager til en fortsat læring og udvikling af evner og sociale færdigheder (Pallesen 2011).

Som tidligere nævnt, rammer en hjerneskade hele familien, og deres liv ændres derfor radikalt. De pårørende kan rammes af usikkerhed, angst og en masse tanker og oplever derfor en enorm belastning fra det sekund, ulykken rammer. De oplever, at de ofte står alene med ansvaret, når det gælder den videre rehabilitering efter deres nærmeste kommer hjem fra sygehus eller genoptræningsforløb (Hollænder 2004).

I forlængelse af ovenstående ønsker jeg på ny at undersøge personer med erhvervet hjerneskades oplevelse og erfaring af skadens indvirkning på hverdagslivet. Vidensnotatet konkluderer, at 59 % af de apopleksiramte oplever ændringer i forholdet, hvorfor det er interessant at undersøge, hvordan ændringerne opleves, og hvilke konsekvenser de har for et evt. ægteskab eller for andre nærtstående personer. Der vil derfor også blive indsamlet empiri, der kan belyse oplevelsen af skaden set fra de pårørendes synsvinkel. Dog vil målgruppen være anderledes, hvilket uddybes under målgruppe-afsnittet. På baggrund af ovenstående ledes jeg frem til følgende problemformulering.

1.3 Problemformulering

"Hvordan kan en erhvervet hjerneskade komme til udtryk i den daglige livsførelse, og hvilken betydning oplever personer med erhvervet hjerneskade, at den kan have for relationen til familien?"

Med ovenstående problemformulering ønsker jeg at åbne op for en eksplorativ undersøgelse af personer med erhvervet hjerneskade. Problemstillingen vil blive belyst via kvalitative semi-strukturerede interviews med personer, der har erhvervet sig en hjerneskade. Problemformuleringen uddybes ved hjælp af nedenstående forskningsspørgsmål.

1.4. Forskningsspørgsmål

- Hvilke sociale relationer synes at have betydning for personer med erhvervet hjerneskade?
- Hvordan identificerer de sig selv i familiesystemet?
- Hvilke krav og udfordringer er der for personer med erhvervet hjerneskade, og hvordan er hverdagen opbygget?
- Hvilke tanker gør den enkelte sig omkring det at leve med en erhvervet hjerneskade?

1.5 Uddybning af problemformulering

Jeg ønsker at belyse, hvordan en erhvervet hjerneskade kan få betydning for mestring af almene daglige livsfunktioner, samt hvilken betydning en erhvervet hjerneskade har for relationen til familien. Hvordan er hverdagen bygget op, og er der særlige skånehensyn som følge af hjerneskaden. Ligeledes ønsker jeg et indblik i, hvilke tanker den enkelte gør sig omkring det at leve med en erhvervet hjerneskade, og hvilke forestillinger den enkelte gør sig vedrørende dens betydning i relationen til de pårørende.

Det tilstræbes således med nærværende speciale at bidrage med kvalitativ detaljerig og nuanceret viden om, hvordan det opleves at leve med en erhvervet hjerneskade. For at opnå forståelse herfor vil

jeg i specialet sætte fokus på 'førstehåndsperspektivet' og dermed de konkrete menneskelige erfaringer. Herved ønsker jeg at supplere de mere statistiske og 'kliniske' opgørelser og statistikker med detaljerig og dybdegående viden.

1.6 Målgruppe

Specialets målgruppe er personer med erhvervet hjerneskade, hvoraf hjerneskaden kan være opstået på grund af apopleksi eller grundet en "anden erhvervet hjerneskade". Der er inddraget informanter, som har erhvervet sig begge former for hjerneskader, da det ikke har været årsagen til hjerneskaden, der har været i fokus, men følgerne af den. Informanterne har alle afsluttet genoptræningsforløb og fået tilkendt førtidspension grundet, at deres nuværende tilstand er stationær og varig. Der er derfor ikke længere behandlingsmuligheder i forbindelse med de skader, personen har pådraget sig af den erhvervede hjerneskade.

Begrundelse for tilkendelse af førtidspension bekræfter, at der ikke er yderligere behandlinger, såsom genoptræningsmuligheder, der kan øge funktionsniveauet. Det nuværende funktionsniveau både fysisk og kognitivt forventes derfor stationært, og hjerneskadens betydning for personens hverdag kan bedre analyseres.

Informanterne er efter endt genoptræning vurderet til at kunne bo i egen bolig med eller uden kommunal støtte. Det har været vigtigt for besvarelse af problemformuleringen, at informanterne bor i egen bolig, da jeg er interesseret i at undersøge hjerneskadens betydning for hverdagen og de familiære forhold. Den geografiske placering og informanternes aktuelle livssituation har ikke haft betydning i forbindelse med udvælgelse af informanter, da jeg er interesseret i at undersøge hjerneskadens betydning for hverdagen og familieforholdet, heri den pågældendes tanker omkring det at leve med en erhvervet hjerneskade. Jeg er således opmærksom på, at det kan være svært at få sammenlignelige data, da deres livssituationer ikke er ens, og den sociale kontekst derfor kan variere. Dog har informanterne det til fælles, at deres livssituation ændrede sig markant, da hjerneskaden indtraf, og at de alle har skullet forholde sig til de følger, hjerneskaden har medført.

1.7 Definition af en erhvervet hjerneskade

I forbindelse med dette speciale anvendes nedenstående definition af, hvad det vil sige at have en erhvervet hjerneskade. Da definitionen deler sig i 2 grupper, har jeg valgt at uddybe det under en begrebsafklaring. Definitionen medvirker, at specialet ikke afgrænser sig til en bestemt form for

erhvervet hjerneskade, og informanterne kan derfor have erhvervet sig hjerneskader, der kan kategoriseres inden for begge af de 2 grupper.

”En erhvervet hjerneskade er defineret som en akut skade, der er opstået tidligst 28 dage efter fødslen, enten pga. sygdom eller en ulykke” (Socialstyrelsen 2014).

1.8 Begrebsafklaring

Personer med erhvervet hjerneskade inddeles i 2 grupper, hvorfor jeg finder det nødvendigt at uddybe forskelligheden af tænkelige hjerneskader under en begrebsafklaring.

1.8.1 Apopleksi

Apopleksi kan skyldes enten en blodprop eller blødning i hjernen. En blodprop i hjernen forekommer, når ens blod danner en prop, så hjernen ikke får tilført det nødvendige blod. Blodet transporterer både ilt og næringsstoffer rundt i hjernen, og man er derfor afhængig af, at hjernecellerne får den tilstrækkelige blodforsyning. Hvis hjernen ikke får blod, så bliver der heller ikke tilført ilt, hvilket kan skyldes en mulig blodprop.

En anden årsag til apopleksi kan skyldes en hjerneblødning, hvor der er gået hul på en blodåre i selve hjernen. Hullet på blodåren danner en blodsamling, og der hvor denne sidder, vil hjernecellerne automatisk dø på grund af trykket.

For at udrede, hvorvidt apopleksien skyldes en blodprop eller en blødning, er det nødvendigt at foretage en CT-scanning eller MR-scanning af hjernen.¹

1.8.2 Anden erhvervet hjerneskade

Den anden gruppe er personer med ”en anden erhvervet hjerneskade”. Disse hjerneskader er oftest opstået på grund af enten hovedtraumer, hjernetumorer, infektioner eller subarachnoidalblødning, hvilket er en blødning mellem de to inderste hinder rundt om hjernen. Derudover ses der en stigende tendens til hjerneskader, der er opstået på baggrund af encephalopati, som kan være en skade

¹ <https://hjerneskadet.dk/om-hjerneskader/aarsager/>

forårsaget efter man har forsøgt genoplivning efter et hjertestop. Den stigende tendens til denne form for hjerneskade begrundes med, at flere personer end tidligere genoplives efter hjertestop.²

1.9 Afgrænsning

I arbejdet med specialets problemformulering har jeg valgt at have fokus på den hverdag, personer med erhvervet hjerneskade lever i, herunder personens forhold til familien. Jeg har en antagelse om, at det netop er i hverdagen, hvor personer med erhvervet hjerneskade oplever, hvilken betydning følgevirkningerne har for de daglige livsfunktioner.

For at der kan tilvejebringes et mere nuanceret billede af personer med erhvervet hjerneskade, har jeg valgt at inddrage informanter, der adskiller sig i henholdsvis køn og alder, hvilket også medvirker til, at problemstillingen kan blive belyst fra flere perspektiver. Derudover har der ved 3 af de 5 informanter været inddraget ægtefæller til supplerende af oplysninger.

Jeg har i specialet afgrænset mig til udelukkende at inddrage overvejelser, argumenter og teorier, der bidrager til at belyse den erhvervede hjerneskades betydning for personens hverdag - herunder hvilke faktorer, der kan være medvirkende til, at personen oplever tryk og stabilitet i hverdagen.

1.10 Juridiske rammer for personer med erhvervet hjerneskade

Når en person rammes af en hjerneskade, er der flere forskellige instanser, der sammen skal koordinere en tværfaglig indsats. Den lovmæssige ramme spiller derfor en stor betydning for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade. Jeg finder det relevant for specialet at gennemgå den lovmæssige ramme, således at der dannes et indtryk af hvilke lovgivninger, der kan være aktuelle efter udskrivelse fra hospitalet eller efter et specialiseret genoptræningsforløb.

1.10.1 Tilbud om rehabilitering

Personer med erhvervet hjerneskade har behov for et omfattende rehabiliteringsforløb, hvilket kan være en livslang proces. Processen starter ved den akutte fase på sygehuset til (gen)optræning og derefter en længerevarende vedligeholdelses- og forebyggende træning, herunder både fysisk og kognitiv træning (Noringriis og Blankholm 1999).

² <https://hjerneskadet.dk/om-hjerneskader/aarsager/>



Når en person med erhvervet hjerneskade udskrives fra sygehuset, har de, såfremt det lægefagligt kan begrundes, krav på rehabilitering jf. sundhedsloven §140. Derudover har man krav på at få tilrettelagt en genoptræningsplan jf. § 84. Begrebet rehabilitering fremgår ikke som et ansvarsområde i lovgivningen, hverken på sundhedsområdet, socialområdet, beskæftigelsesområdet eller undervisningsområdet. Dog kan de 4 områder indgå som indsatser i et kommunalt rehabiliteringsforløb. Det er kun på sundhedsområdet, hvor at rehabiliteringsansvaret også kan varetages af enten regionerne, sygehuse eller praksiscenter, hvorfor der stadig er mulighed for, at kommunerne kan tilrettelægge et sammenhængende tværgående rehabiliteringsforløb (Sundhedsstyrelsen 2014).

Rehabiliteringsopgaven går derefter ud på, at der koordineres relevante indsatser i et sammenhængende og målrettet forløb, der har udgangspunkt i individuelle behov.

Det er vigtigt at understrege, at der er forskellige behov for rehabilitering, og at en person, der har pådraget sig en svær hjerneskade, har et mere omfattende behov for rehabilitering, end f.eks. en person med et brækket ben. Der kan være tale om længerevarende rehabiliteringsindsatser for personer med erhvervet hjerneskade i form af taleundervisning, genoptræning, praktisk hjælp i hjemmet, støtte på beskæftigelsesområdet mv. For at sikre en fælles referenceramme og et fælles kommunikationsredskab, gør nogle regioner og kommuner brug af WHO's internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbredstilstand (ICF) ICF – redskabet afdækker både

fysiske, sociale, psykologiske faktorer og kan være medvirkende til at beskrive personens funktionsniveau inden for de relevante fagområder, hvilket sikrer, at der er en fælles referenceramme ved etablering af det kommunale rehabiliteringsforløb (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Danske Regioner og KL 2010).

1.10.2 Servicelovens betydning for dagligdagen

Når personen returnerer til egen bolig, kan han/hun igennem lovgivningen få støtte, således at han/hun kan oprette en tilværelse i selvstændig bolig. En af de lovgivningsmæssige foranstaltninger, man kan ansøge om, er blandt andet socialpædagogisk støtte jf. servicelovens § 85. Ved bevilling af socialpædagogisk støtte kan man modtage hjælp i forbindelse rådgivning, støtte eller omsorg. Der er tale om socialpædagogisk støtte til oplæring eller genoptræning af en række færdigheder, som personen har mistet i forbindelse med den erhvervede hjerneskade. Såfremt hjerneskaden har forårsaget et fysisk funktionstab, kan man ansøge om støtte i forbindelse med ledsagelse ud af huset jf. servicelovens § 97.

Hvis hjerneskaden har været af en mere omfattende karakter, kan der være behov for, at personen tilbydes et midlertidigt eller længerevarende botilbud jf. servicelovens § 107 eller § 108. Jeg har dog i dette speciale valgt at tage udgangspunkt i informanter, hvis hjerneskade ikke har været af så omfattende karakter, at de ikke har kunnet vende hjem til egen bolig.

Ved pådragelse af en erhvervet hjerneskade kan der udover kognitive og fysiske følger - også opstå økonomiske problemer, idet der kan være udgifter til medicin, kørsel, håndsrekninger mv. Hvis kommunen vurderer, at der er tale om et varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsniveau, som følge af den erhvervede hjerneskade, kan der ansøges om dækning af merudgifter jf. servicelovens § 100. Det er dog væsentligt, at følgerne efter den fysiske eller psykiske funktionsevne skal være af indgribende karakter i personens daglige tilværelse og medføre, at kommunen ofte må sætte ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger³

³ Bekendtgørelse af lov om social service - LBK nr 1023 af 23/09/2014

Kapitel 2

2.1 Videnskabsteoretisk tilgang

Jeg vil i det følgende kapitel redegøre for specialets videnskabelige position. Den videnskabsteoretiske position er valgt ud fra at opnå størst mulig indsigt i 'livsverdenen' hos personer med erhvervet hjerneskade. Specialets kompleksitet lægger op til en multidimensionel objektivistisk tilgang, idet jeg med min problemstilling både ønsker indblik i informanternes subjektive livsverden, men samtidig ønsker at anskue deres italesættelser i relationel sammenhæng og dermed opnå et helhedssyn på hjerneskadens betydning for hverdagslivet.

Derfor lægger specialets problemstilling op til at benytte et kombineret videnskabsteoretisk syn, herunder teoretiske referencer til neuropsykologien, og vil derfor tage afsæt i fænomenologien samt det socialkonstruktivistiske videnskabssyn.

I de følgende afsnit foretages en redegørelse af henholdsvis det fænomenologiske samt socialkonstruktivistiske videnskabssyn og deres betydning for specialets undersøgelse samt erkendelsesmæssige tilgang.

2.2 Fænomenologi

Specialet benytter sig af den fænomenologiske tilgang for at opnå en indlevelse i og komme til en forståelse af personer med erhvervet hjerneskades anskuelser, samt den intentionalt, de handler ud fra. Nogle af fænomenologiens grundbegreber er 'fænomen', 'førstehåndsperspektivet' og 'livsverden', og de tager afsæt i Edmund Husserls (1859-1959). Virkeligheden er det, der viser sig for erfaringen, men det, der er interessant i denne specialesammenhæng, er måden, denne forstås på. Selve erkendelsen går gennem individets subjektive og intentionelle erfaringsverden. Der findes muligvis ikke en sandere eller 'virkeligere' verden bag ved individets oplevelse (Juul & Pedersen 2012).

Hovedperspektivet er subjektet, hvilket indebærer, at forskeren er nødsaget til en objektiv beskrivelse af datagrundlaget, altså en ren 'beskrivelsesfase' inden han begynder granskningen og analysen (Juul & Pedersen 2012:71). Enhver forforståelse må derfor sættes i parentes for at møde 'den fremmede' åbent og forudsætningsløst (ibid). Husserl kalder dette fænomenologisk reduktion og benytter betegnelsen epoché (at sætte sine fordomme i parentes). Eventuelle forhåndsantagelser risikerer derved ikke at lade førstehåndsperspektivet overskygge, og forskeren kan dermed foretage en forholdsvis 'fordomsfri' undersøgelse af individets livsverden. Da dette i praksis kan være udfordrende, er der udarbejdet et afsnit, hvor der redegøres for egen positions betydning for undersøgelsesfeltet. Gadamer understreger i forbindelse med den hermeneutiske filosofi, at forskeren ikke kan være en

neutral observatør. Man kan ikke træde ud af den verden, man lever i og betragte sig selv og samfundet udefra. Forskerens fordomme udgør i stedet en forståelseshorisont og disse fordomme udgør normative anskuelser, som hverken skal eller kan holdes ude i forbindelse med videnskabelig forskning ([Gadamer 2004] Juul og Pedersen 2012:122).

Ved benyttelse af den fænomenologiske tilgang, er formålet dog ikke blot at beskrive den oplevelse, som viser sig for forskeren, men også 'at betragte den' og udlægge det, der findes i den ([Hussel 1999] Juul og Pedersen 2012).

Når man arbejder ud fra en fænomenologisk tilgang, har man som forsker en mindre aktiv og styrende rolle, hvilket medfører et åbent fokus på det, undersøgelsen drejer sig om. Formålet er at opnå en læren om det, der viser sig for en og fremmede menneskers livsverdensnære erfaringer bliver derfor vigtigere end forskerens egne interesser og perspektiver (Juul & Pedersen 2012). Dette kommer til udtryk i specialets interviewguide, der indeholder forhåndsbestemte emner, således at man kan få indblik i de udfordringer, personer med erhvervet hjerneskade møder i hverdagen, dog med mulighed for at tilkoble nye emner, såfremt disse opstår undervejs i interviewet. På den måde muliggøres opnåelsen i at få belyst, hvad der viser sig for informanten, og hvilke erfaringer han/hun vurderer er af betydning, uden at de er styret af forskerens forståelseshorisont. Derudover er interviewguiden præget af åbne spørgsmål, der udelukkende omhandler informanternes livsverden, og man opnår derved et større indblik i førstehåndsperspektivet og deres erfaringsverden.

Alfred Schutz har videreudviklet livsverdenbegrebet og inddraget det i den sociologiske verden. Han har fokus på, hvorledes mennesker gør erfaringer, der lagres i bevidstheden som adfældsprogrammer, der automatisk reguleres i den sociale orden. I livsverdenen opnår individet erfaringer med hinanden og essentielle fænomener, og via deres sociale samvirke opbygges et lager af kategoriseringer og relevanssystemer, som de deler med hinanden. Der opnås en forståelse for hinandens motiver, handlemønstre, situationer og personligheder (Ibid). Det interessante ved Schutz' videreudvikling er, at vi som individer orienterer os mod andre ud fra bl.a. en normalitetsforventning og 'common sense' – betragtning, som vi har internaliseret igennem den sociale samhandlen med andre subjekter (Ibid). Normalitetsforventningen og 'common sense' - betragtningen er interessante i forbindelse med undersøgelsesfeltet, da disse faktorer kan være af betydning for personer med erhvervet hjerneskade.

For at opnå en forståelse af, hvordan en erhvervet hjerneskade kan komme til udtryk i den daglige livsførelse, er der behov for at opnå et indblik i individets livsverden. Ud fra det fænomenologiske

perspektiv stilles der skarpt fokus på subjektet, og dennes erfaring udgør specialets analysegenstand. Det er derfor afgørende at danne en forståelse af den erhvervede hjerneskades betydning ud fra den enkeltes eget perspektiv samt igennem en subjektiv beskrivelse af, hvordan personer med erhvervet hjerneskade oplever hverdagen og skadens indvirkning på relationen til familien. For besvarelse af specialets problemformulering vægtes det fænomenologiske perspektiv, idet jeg antager, at den 'rigtige virkelighed' er den, som individet opfatter, hvorfor en erhvervet hjerneskades betydning kan fremtræde forskelligt, alt afhængig af det enkelte individ (Justesen og Mik-Meyer 2010).

Dermed bliver det afgørende at indhente diverse beskrivelser af personer med erhvervet hjerneskades livsverdener og samtidig forsøge at have for øje, at de refererede livsverdener er en kollektiv størrelse, der ifølge Schutz reguleres i den sociale orden. Der er som teori blandt andet inddraget hverdagslivsteorier, da de kan være medvirkende til at opnå et indblik i personer med erhvervet hjerneskades livsverden.

2.3 Socialkonstruktivisme

På trods af, at specialets grundlæggende position bygges på det fænomenologiske videnskabssyn, kan jeg ikke undgå at lade være med at blive påvirket af socialkonstruktivismen. Da der er tale om uafhængige fortolkninger af hjerneskadens betydning for dagligdagen og relationen til familien, kan der stilles spørgsmålstegn ved, hvilken betydning den sociale konstruktion har for informanternes svar og om, hvorvidt de tillægger den en betydning.

Ifølge et socialkonstruktivistisk perspektiv ansues vores erkendelse som betinget af de sociale sammenhænge vi indgår i, hvilket betyder, at det er igennem den daglige interaktion mellem mennesker, at der forhandles om, hvordan vi skal forstå verden. Det er i sociale sammenhænge, vi producerer den sandhed, som giver bedst mening for os (Juul & Pedersen 2012).

Socialkonstruktivismen indeholder flere forskellige retninger, hvorfor et socialkonstruktivistisk videnskabssyn kan tillægges mange forskellige betydninger. Dette speciale vil ikke at gå i dybden med de forskellige retninger, men forholde sig til socialkonstruktivismens grundlæggende opfattelse, at virkeligheden ikke kan betragtes som væren i sig selv, men i stedet tillægges virkeligheden den mening, vi som individer opnår i sociale relationer og sammenhænge (Esmark et al 2005). Betydningen af en erhvervet hjerneskade vil i dette perspektiv afhænge af, hvilken social konstruktion personerne indgår i, herunder den enkeltes livssituation.

I den fænomenologiske tilgang hævdes, at en relation forudsætter et subjekt, der eksisterer i 'sig selv'. I den socialkonstruktivistiske verden derimod antager man, at både subjekter og objekter er meningsløse, da meningen produceres i relationen med andre. Konstruktionen af sandheden eller virkeligheden findes i stabiliseringen og de relationer, der i fælleskab knytter subjekter og objekter sammen (Esmark et al 2005).

Specialet har bl.a. fokus på, hvordan den sociale struktur og måden hvorpå personer med erhvervet hjerneskade tillægger den en betydning i forbindelse med den erhvervede hjerneskade. Interviewguiden har ligeledes haft fokus på, hvordan personer med erhvervet hjerneskade fortolker dagligdagen og relationen til familien. Der er efterfølgende stillet spørgsmålstejn ved de givne svar, idet der kan være forskellige syn på den sociale konstruktion, alt afhængig af den enkeltes dagligdag og interaktion med pårørende.

I socialkonstruktivismen betragtes individet som et grundlæggende socialt væsen, hvorfor det uundgåeligt vil lade sig påvirke af de samfundsmæssige og kulturelle forhold, der er gældende i dets hverdagsliv (Esmark et al 2005). Sandheden kan derfor se forskellig ud alt afhængig af den kontekst, individet lever i, og set ud fra en ontologisk antagelse har hverken de sociale og fysiske fænomener en eksistens, før at vi som mennesker konstruerer deres identitet (Juul & Pedersen 2012). Dette speciale forholder sig kun til de sociale fænomener, og at disse ikke har en eksistens, før deres identitet konstrueres.

Ligeledes udgør kommunikationen en vigtig rolle i forbindelse med at opnå en forståelse af sandheden, fordi det er igennem kommunikationen, den sociale kontekst opretholdes eller forandres. Individets handlemuligheder bliver gennem kommunikationen enten understøttet eller ekskluderet, hvorfor sproget i det socialkonstruktivistiske videnskabssyn tillægges stor betydning for individets kultur - og livsform (Esmark et al 2005).

Konteksten spiller en central rolle i socialkonstruktivistiske undersøgelser, da individets mening er relationelt skabt og konstrueres gennem sociale processer. En undersøgelse kan have et andet udfald, såfremt undersøgelsen eller interviewet forekommer i en anden social kontekst, hvilket for specialet kan betyde, at sandheden kan være forskellig alt afhængig af, hvilken kontekst familien lever i, herunder boligforhold, civilstatus, beskæftigelse med videre (Justesen og Mik-Meyer 2010).

Med afsæt i socialkonstruktivismen er jeg skeptisk over for søgen efter en endegyldig sandhed og kausalitet, dog kan dette speciales vidensbidrag pege på eventuelle tendenser eller sammenlignelige mønstre på baggrund af informanternes italesatte oplevelser.

Det er dog tvivlsomt, hvorvidt specialet kan bidrage til en objektiv sandhed omkring, hvilken betydning en erhvervet hjerneskade har for dagligdagen samt relationen til familien.

Jeg knytter mig til den ontologiske antagelse i socialkonstruktivismen, hvorfor jeg er bevidst om, at specialet ikke kun afspejler min subjektive fortolkning af hjerneskadens betydning, men også personer med erhvervet hjerneskades subjektive fortolkning. Specialets genstandsfelt subjektiveres, hvilket indebærer, at jeg udover min egen subjektive fortolkning også løbende tolker på andres udsagn, og jeg etablerer derfor en anden ordensfortolkning. Der er således ikke kun tale om min subjektive fortolkning af hjerneskadens betydning, men også min subjektive fortolkning af virkeligheden og den referenceramme, jeg arbejder ud fra.

2.4 Sammenfatning

Med den socialkonstruktivistiske tilgang kan det begribes, hvordan 'fænomenet' (betydningen af den erhvervede hjerneskade) konstrueres i kraft af informanternes italesættelser. For at opnå størst mulig forståelse og indsigt i deres oplevelser, vurderes det, at de to videnskabelige retninger bidrager godt til at fremme en nuanceret forståelse af betydningen af en erhvervet hjerneskade for den daglige livsførelse. Kombinationen af fænomenologi og socialkonstruktivisme vurderes at kunne fremme forståelse af hjerneskadens betydning, da fænomenologien kan bidrage med at tilvejebringe et dybdegående indblik i informanternes livsverden og deres erfaringsaspekt. Den socialkonstruktivistiske tilgang kan derimod bidrage til at begribe, hvordan fænomenet bliver konstrueret ud fra informanternes italesættelser.

Uanset om specialet tager afsæt i det fænomenologiske eller socialkonstruktivistiske videnskabssyn vil det ikke være muligt at opnå én sandhed, men derimod mange forskellige sandheder, fordi sandheden bliver skabt gennem subjektets egen fortolkning af virkeligheden. Besvarelse af problemformuleringen vil således ikke afspejle virkeligheden, men min subjektive fortolkning af den. Derimod vil besvarelsen udmønte sig i en fyldestgørende beskrivelse af specialets problemstilling med udgangspunkt i de individuelle konkrete interviews, som personer med erhvervet hjerneskade udgør.

Kapitel 3

3.1 Metodeafsnit

I nedenstående kapitel vil jeg redegøre for valg af metodetilgang, herunder overvejelser og konsekvenser, der er forbundet med den valgte metode. Ligeledes vil der være en beskrivelse af de valg, der er truffet forud, under og efter empiriindsamlingen for at gennemsigtiggøre forskningsprocessen. Afslutningsvis vil der blive foretaget en kvalitetssikring af specialets analyseresultater.

3.2 Den kvalitative metodiske tilgang

Jeg har i specialet valgt at centrere empirien til udelukkende at omhandle kvalitative interviews af personer med erhvervet hjerneskade. Den kvalitative tilgang er valgt, da jeg tilstræber at få belyst personer med erhvervet hjerneskades oplevelser og erfaringer af hjerneskadens betydning for hverdagslivet og relationen til familien. Jeg tilstræber opnåelse af en nuanceret og dybdegående forståelse af deres oplevelser og erfaringer frem for at få et kendskab til hjerneskadeområdets omfang og udbredelse (Launsø 2005:24).

For at have fokus på bestemte emner har jeg valgt at benytte semi-strukturerede interviews i forbindelse med empiriindsamling. Interviewformen bidrager til, at informanterne har mulighed for frembringe oplevelser og erfaringer under det enkelte emne, men kan også bidrage til, at forskeren kan forholde sig åbent og undersøgende til eventuelle nye emner, interviewet måtte frembringe (Kvale 1997:44).

Ved en kvalitativ metodetilgang opnås der en viden om, hvordan personer med erhvervet hjerneskade oplever hverdagslivet og relationen til familien, hvorfor interviewmetoden har været en naturlig fremgangsmåde. Metodetilgangen konvergerer ligeledes godt med specialets videnskabsteoretiske position, da der opnås et indblik i og forståelse af, hvordan informanterne oplever hverdagslivet og familierelationen.

....menneskers forståelse af betydningerne i deres livsverden, beskriver deres oplevelser og selvforståelse, og afklarer og uddyber deres eget perspektiv på deres livsverden" (Kvale og Brinkmann 2009:137).

Derudover har metoden bidraget til, at jeg som forsker har haft mulighed for at spørge dybere ind til interviewpersonernes udsagn for at sikre, at jeg har forstået dem korrekt (Fuglsang 2013:303). Når der

løbende spørges ind til informantens udsagn, forebygges eventuelle fejlfortolkninger, hvilket kan være medvirkende til at understøtte interviewets validitet (Kvale og Brinkmann, 2009:186).

Der er afholdt 5 interviews, hvoraf 2 af dem var uden pårørende og 3 af dem med deltagelse af ægtefælle. Der er ikke tale om hverken gruppeinterview eller fokusgruppeinterview, men nærmere at ægtefælle deltog som en form for bisidder, der kunne supplere med løbende oplysninger, såfremt de ikke var helt enige i informantens udsagn. Derudover forekom der også løbende oplysninger om ægtefælles oplevelse og syn på hjerneskadens betydning.

I f.eks. et fokusgruppeinterview er hensigten, at informanterne imellem skal skabe dialogen og ikke styres af interviewerens, det er således ikke interaktionen mellem informanterne, der er interessant, men derimod den viden, de tilsammen konstruerer (Halkier 2008:9).

Der har som udgangspunkt ikke været fokus på interaktionen mellem informanterne, men på den viden, som ægtefællen har suppleret med. Jeg har været bevidst om, at deltagelse af ægtefælle kan have indflydelse på den information, der videregives, idet der kan være tale om følsomme oplysninger og tanker omkring skadens betydning, som ikke ønskes delt.

Der er i metoden benyttet en abduktiv tilgang, hvor der både ses en vægtning af den deduktive og induktive tilgang. Der er benyttet en overvægt af deduktiv tilgang i forhold til kodningen, da denne har taget udgangspunkt i på forhånd bestemte emner. Deduktiv kodning er dog ikke uden problemer og kan blokere over for udforskning af nye sociale fænomener (Olsen 2003:79). For at undgå dette, har der i starten af kodningen været et induktivt præg, hvor der er konstrueret nye emner af data indholdet, som har givet grundlag for yderligere sammenfatning af mønstre og teoretiske koblinger i analysen. Senere er de nye emner blevet sorteret, og relevante italesættelser er udvalgt. Ved en udelukkende induktiv tilgang er forskeren almindeligvis uden en såkaldt startliste, hvilket forudsætter gentagne læsninger af interviewudskrifter for at fremdrage overordnende interviewtemaer (Olsen 2003:77).

I tilgangen til feltet har jeg yderligere vurderet, at det er nødvendigt at have et vist omfang af forhåndskendskab til specialets genstandsfelt forud for indsamlingen af den primære empiri. De forberedende litteraturstudier har været medvirkende til, at jeg som forsker har besiddet en evne til bedre at opfange interessante vinkler, så mulige nye emner også kunne blive belyst under interviewet.

3.3 Interviewguide

Som et forberedende redskab til interviewene er der udarbejdet en interviewguide. Med udgangspunkt i en interviewguide kan der holdes fokus på de emner, specialet søger indsigt i (Kvale og Brinkmann,

2009:151).

Den teoretiske forforståelse har været forholdsvis styrende i udformningen af interviewguiden, hvorfor der er anvendt en semistruktureret tematisk interviewguide. Der er dog tale om overordnede emner f.eks. familien, hverdagslivet, funktionsnedsættelse og aktiviteter med videre, som har været styrende for udformningen af underspørgsmål.

Trods brug af interviewguide har de udarbejdede spørgsmål ikke været en begrænsning i forhold til at stille yderligere spørgsmål ved de enkelte interviews. For at sikre besvarelse af problemstillingens forskellige aspekter, har det været vigtigt for specialet ikke at fordybe sig i de konkrete spørgsmål, men at få belyst de overordnede temaer, samt herunder at få uddybet relevante udtalelser. De enkelte spørgsmål har dog været medvirkende til at danne 'den røde tråd' igennem interviewet. For at gennemsigtiggøre forskningsprocessen, er interviewguiden vedlagt som bilag til specialet.

3.4 Pilotinterview

Eftersom man lærer at blive interviewer ved at interviewe, har jeg forinden interviewene foretaget et pilotinterview. Dette er foretaget ikke kun for at blive en bedre interviewer, men for at sikre mig at spørgsmålene var forståelige, og at der ikke forekom misforståelser undervejs i interviewsituationen (Kvale 1997:151). Pilotinterviewet er foretaget i samarbejde med min nære pårørende, som har erhvervet sig en hjerneskode. Pilotinterviewet muliggjorde, at jeg kunne få en fornemmelse af, hvorvidt spørgsmålene passede til specialets målgruppe.

3.5 Rollen som forsker

"Intervieweren får selvtilid gennem praksis; det vil skærpe hans eller hendes evne til at skabe trygge og stimulerende interaktioner at gennemføre en række pilotinterview før de egentlige projektinterview"
(Kvale 1997:151).

Grundet min baggrund som socialrådgiver har jeg igennem praksis opbygget erfaring omkring samtale - teknikker. At spørge ind til sårbare og følsomme emner har været en almindelig del af praksis, hvorfor det at skabe en tryk og tillidsfuld ramme forekommer mig naturligt. Erfaringen omkring interview er dog begrænset og kun benyttet i uddannelsesmæssige sammenhænge.

Jeg har derfor under forskningsprocessen benyttet mig af Kvaless bog om interview, da denne opbygger en funktionel interviewguide, trods jeg selvfølgelig er bevidst om, at det at interviewe er en læreproces, der læres bedst i praksis (Kvale 1997:151).

Som nævnt i specialets forord har jeg en vis forhåndskendskab til specialeemnet, både i form af den arbejdsmæssige baggrund, men også gennem mit privatliv som pårørende til en person med erhvervet hjerneskade. Grundet ovenstående anser jeg ikke mig selv som 'uafhængig' af specialets undersøgelsesfelt, hvilket både kan have sine fordele og ulemper. I denne sammenhæng finder jeg det derfor nødsaget at foretage en beskrivelse af egen position, da en eventuelt forforståelse kan være foranlediget af denne.

Brinkmann og Tanggaard argumenterer for, at det både er etisk og videnskabeligt relevant for forskningsfeltet at ekspliciterer egen position, da denne kan give læseren en mulighed for at vurdere forholdenes betydning for den indhentede empiri (Brinkmann og Tanggaard 2012).

Jeg har, siden jeg blev uddannet som socialrådgiver i 2011, arbejdet inden for det specialiserede voksenområde, nærmere specifikt i en Psykiatri - og Handicapafdeling. Praksiserfaringen bidrager til et dybdegående kendskab til det kommunale arbejde omkring personer med erhvervet hjerneskade, herunder hvilke kommunale tilbud, der udbydes. Derudover har der ved hospitalsbesøg, hjemmebesøg mv. fremkommet diverse indtryk af, hvorledes skaden påvirker både den enkelte og dennes pårørende.

Udover, at jeg igennem de sidste 4 år har opnået en praksiserfaring om specialets målgruppe, har jeg også i mit privatliv opbygget et dybdegående kendskab og erfaring med at være nær pårørende til en person med erhvervet hjerneskade. Med både en praksisviden og en 'privatviden' har det været muligt for mig at spørge detaljeret ind til informanternes udtalelser og beskrivelser af skadens betydning, trods dette i nogle situationer kan anses som en fordel, kan forhåndskendskabet også medføre en risiko for, at der i analysen udarbejdes fejlfortolkninger, da informantens udtalelser måske ikke skal tolkes som forventet (Kvale og Brinkmann 2009:190). Eventuelle fejlfortolkninger kan være misforståelser af det sagte og ledende spørgsmål, der har indvirket på svaret. Jeg har forsøgt at afværge dette igennem kvalitetssikring af udvalgte fortolkninger.

Da forskeren altid betragtes som mere end 'blot' en forsker, er forestillingen om, at der ikke må være en forud indtagelse om undersøgelsesfeltet fiktion. Forskeren kan f.eks. være en ven, kollega, medmenneske eller fjende (Nielsen og Repstad 1993). I dette speciales sammenhæng har min

praksiserfaring medvirket til at opkvalificere interviewene, da jeg i mit arbejde ofte skal udarbejde udredninger og faglige vurderinger af borgerne, og derfor ofte skal spørge ind til forskellige livsområder. Dog har min private baggrund som pårørende til en person med erhvervet hjerneskade haft en tillidsvækkende indvirkning på interviewsituationen. Det er mit indtryk, at informanterne har følt sig trygge ved min tilstedeværelse og har haft nemmere ved at opnå og udveksle oplevelserne af hjerneskadens betydning.

Det skal nævnes, at 2 af informanterne er rekrutteret igennem eget netværk, dog har det personlige forhåndskendskab været begrænset. Vores kendskab er opnået gennem et specialiseret gennemoptræningsforløb i 2009, hvor de sammen deltog. Nogle af brugerne har stadig kontakt og mødes efter aftale. Da kontakten går gennem 2. led, er mit personlige kendskab til dem begrænset. En fordel ved at anvende personer, hvoraf der allerede er etableret et kendskab, er at personen på forhånd har en vis form for tillid, fortrolighed og genkendelighed og derved muligvis føler sig mere tilpas i interviewsituationen. Dog skal forskeren også rette opmærksomheden på de blinde vinkler, som kan opstå på baggrund af forhåndskendskabet. Det har været nødvendigt at stille 'dumme spørgsmål' til de af informanterne, jeg havde et forhåndskendskab til for at afklare eventuelle fejlkilder af den eksisterende viden. Trods at min faglige og personlige tilknytning til undersøgelsesfeltet tilskrives betydning, vurderer jeg, at jeg ved indtagelse af en kritisk og reflektiv rolle kan behandle undersøgelsesfeltet videnskabeligt forsvarligt.

3.6 Refleksion over interview

Efter afholdelse af det første interview, reflekterede jeg efterfølgende over den nuværende interviewguide. Det stod mig hurtigt klart, at informanterne havde et behov for at dele 'sygdomshistorien', og at denne fyldte meget for vedkommende. Da specialets problemformulering omhandler livet efter hjerneskade og dens betydning for den daglige livsførelse, fandt jeg ud af, at jeg fremadrettet skulle være mere stringent under interviewet med henblik på at holde fokus på specialets formål og de emner, der kunne være medvirkende til at få belyst problemformuleringen (Kvale 1997:153). Det har således ikke været formålet at udarbejde en narrativ analyse af informanternes sygdomshistorie, men en analyse af de tanker og oplevelser, der er fremkommet som følge af den erhvervede hjerneskade.

3.7 Kontaktetablering

At skabe kontakt til feltet viste sig ikke at være så udfordrende, som først antaget. I første omgang tog jeg kontakt til eget netværk for at afklare, hvorvidt de havde kendskab til nogle personer, der havde

lyst til at fortælle om deres hverdag med en erhvervet hjerneskade. Jeg var bevidst om, at det her ikke var muligt af vælge personer, som jeg på forhånd havde en personlig relation til, da den kunne påvirke mig rolle som forsker.

Begge personer, jeg kontaktede, vendte tilbage og sagde, at de gerne ville deltage. Det blev efterfølgende aftalt at tage kontakt til dem ved specialets start. Den ene af informanterne tydeliggjorde dog, at det kun var hende, der ønskede at deltage og ikke hendes ægtefælle.

I forbindelse med søgning af yderligere informanter benyttede jeg mig af de sociale medier, hvor jeg her igennem blev medlem af Hjerneskadeforeningens Facebookside. Jeg udfærdigede et opslag, der henvendte sig specifikt til personer med erhvervet hjerneskade, og på den måde blev kontakten til de sidste informanter etableret. På deres side skrev jeg følgende i forhold til rekruttering af informanter:

Informanter søges

Jeg er ved at skrive min specialeafhandling i socialt arbejde på Aalborg Universitet.

Jeg søger informanter, hvorfor jeg håber, at I kan videreformidle min besked til jeres medlemmer på denne side.

Mit speciale omhandler personer med erhvervet hjerneskade.

Jeg er interesseret i at undersøge, hvilken betydning apopleksien har for de daglige livsfunktioner, herunder forholdet til pårørende. Informanterne skal være tilkendt en førtidspension og have afsluttet genoptræningsforløb mv. De skal bo i egen bolig med eller uden kommunal støtte. Interviewet vil tage omkring 45 min. Ægtefælle må meget gerne deltage. Såfremt informanten ønsker anonymitet, vil hans/hendes navn og identitet blive ændret i selve specialet. Jeg har allerede fundet 2 informanter, men søger stadig 3. Geografisk placering er som udgangspunkt ikke en hindring i forbindelse med interviewet, men helst Midtjylland eller Københavnsområdet. I må meget gerne skrive privat besked ved interesse.

På forhånd tak,

Sarah Louise Hansen Socialrådgiver, Stud.cand.soc

Opslaget resulterede i en masse nye henvendelser fra personer, der ønskede at deltage samt fortælle om deres hverdag med en erhvervet hjerneskade. En henvendte sig dog med følgende kommentar:

*“Lige umiddelbart, når jeg se det her... Tænker jeg at Du er meget kold og nøgtern. Hvad tror du, det vækker af følelser hos mig, som Mor til en sen hjerneskade søn at du skriver på den kolde måde
?????”*

(skrevet på Facebook efter forsøg på rekruttering af flere informanter).

Med denne kommentar erfarede jeg vigtigheden af, at de repræsentative informanter og deres pårørende både skulle have et overskud samt lysten til at dele deres oplevelser. Kommentaren antyder, at ikke alle medlemmer på denne side er afklaret eller indforstået med en tilværelse som pårørende til en person med erhvervet hjerneskade, hvorfor mit opslag vakte følelser hos vedkommende. Andre udviste stor interesse for mit opslag og havde positive kommentarer.

“Nu skal vi huske, at for at systemet kan blive bedre til at håndtere os skal 'det' ud blandt os og det kan kun gøres bedst gennem uddannelse. Hvis der slet ikke blev gjort noget brokker vi os jo os over det. Så det at en socialrådgiver der tager en kandidatgrad inden for samfund og socialt arbejde, synes jeg ikke er et angreb på min hjerneskade, at hun søger interviewere. Synes det er ret væsentligt for ikke mindst os, men også andre i samfundet, at hun kan blive færdig og komme ud og gøre en forskel”

(Skrevet på Facebook af et medlem hjerneskadeforeningen).

Opslaget rekrutterede efterfølgende 3 nye informanter, som jeg udvalgte af i alt 10 henvendelser. For dem, der har henvendt sig som informanter, har der været en forståelse for værdien af den forskningsmæssige indsats. Størstedelen af de valgte informanter oplever sig selv afklaret omkring eget funktionsniveau, og der er derfor automatisk foretaget en selektion i valget af informanter. Der har udelukkende været henvendelser fra personer, der har overskuddet til at lade sig interviewe omkring deres hverdag med en erhvervet hjerneskade. Det er derfor vigtigt at have fokus på, at der kan være personer, hvor skaden har medført så omfattende forandringer, at de ikke ønsker at videregive deres tanker og oplevelser til brug for den forskningsmæssige indsats. Det har dog ikke været mit indtryk, at informanterne har stillet op til interviewene udelukkende på grund af den forskningsmæssige indsats, men fordi de har ønsket at dele deres oplevelser og erfaringer af hjerneskadens betydning med andre, såvel fagfolk som private.

Da specialet tager udgangspunkt i en kompleks problemstilling, blev der gjort overvejelser omkring antallet af informanter. Ved inddragelse af for mange informanter, vil der være risici for et omfang u håndterbart data og derved en overfladisk bearbejdning af empiri. Der er således foretaget et kvalificeret skøn af den modtagne empiri og undersøgt løbende, hvorvidt det var muligt ud fra de eksisterende indhentede interviews at opnå en fyldestgørende besvarelse af specialets problemstilling.

Ved rekruttering af informanter har det været nødvendigt at tilsidesætte henvendelserne og ikke afvise dem, da der senere i forskningsprocessen kunne opstå et behov for, at der ved de indhentede interviews ikke var muligt at tilvejebringe en tilstrækkelig bred indsigt i forhold til besvarelse af specialets problemformulering. Ifølge Kvale interviewes der, indtil der er nået et mætningspunkt, og at der ved indhentning af yderligere interviews, ikke kan tilføres mere brugbart data (Kvale og Brinkmann 2009:134).

Efter udførelse af 5 interviews, hvoraf 3 var 'gruppe' interviews og 2 enkeltinterviews, blev der truffet et valg om, at der på baggrund af de allerede foreliggende interviews var opnået et tilstrækkeligt empirisk materiale i forhold til den videre analyse.

3.8 Præsentation af informanterne

I nedenstående afsnit vil læseren blive præsenteret for de enkelte informanter, således at det er muligt at sætte deres italesættelser i en kontekst og derved få en forestilling om, hvilken social konstruktion den enkelte informant befinder sig i, herunder familieforhold, fysisk og kognitivt funktionsniveau, aktiviteter med videre.

Informant 1

I 2008 pådrog informant 1 sig en hjerneblødning på grund af en medfødt aneurisme⁴. Som følge af den erhvervede hjerneskade påførte hun sig en delvis venstresidig lammelse, neglect på venstre øje samt kognitive følger i form af hukommelses - og kommunikationsproblemer. Disse er i dag genoptrænet i en sådan grad, at hun kan kommunikere på et normalt niveau, men der forekommer stadig situationer, hvor hun har svært ved at finde de rette ord. Hun var indlagt fra maj til oktober 2008. Derefter udskrives hun til specialiseret genoptræning på et sjællandsk rehabiliteringscenter, hvor hun er indskrevet fra oktober 2008 til juni 2009. Herefter flytter hun tilbage i egen bolig.

⁴ En unormal pulsåreudvidelse kaldes aneurisme og opstår på grund af svag muskulatur i åren. En bristet aneurisme giver symptomer alt efter lokalisation og er meget alvorlig.

I dag bor hun i egen bolig sammen med sin mand igennem 25 år og sin hjemmeboende datter på 12 år. Hun er tilkendt førtidspension og visiteret til et frivilligtcenter, hvor hun kommer 2 gange ugentligt. Yderligere går hun til træning i privat regi, hvilket inkluderer en månedlig egenbetaling. Der er fra kommunen bevilliget hjemmevejleder, som benyttes efter behov. Ved interviewet tillægges blandt andet den tabte arbejdsidentitet en stor betydning, og fokus har været på at genoprette en hverdag med indhold således, at hun følte sig inkluderet i samfundet.

"Det helt primære for mig er, når vi sidder ved middagsbordet om aften, og kan fortælle ligesom de andre, hvad jeg har lavet i løbet af dagen"(Bilag 1:3).

Informant 2

I 2009 under en skiferie fik informant 2 et slagtilfælde og blev efterfølgende indlagt på et lokalt hospital. Natten efter rammes han af en blodprop, og da der er mistanke om, at denne sidder i hovedpulsåren, ligges han i kunstig koma. 3 uger efter transporteres han til et dansk hospital og overføres senere til et andet hospital i nærområdet. Efter at tilstanden var vurderet stabil, udskrives han til et specialiseret genoptræningsforløb, hvor han bor i 4 måneder. Under en operation i forbindelse med re-placering af kraniet, henvises han yderligere til et sjællandsk rehabiliteringscenter, hvor han overføres og indlægges til fuldtidsgenoptræning i 6 måneder. Næsten 1 år efter blodproppen, vender han tilbage til egen bolig med kommunal støtte til praktiske opgaver, herunder hjælp til bad.

I dag bor han sammen med sin kone, som han også var gift med før skaden. De har en voksen søn, der er flyttet hjemmefra. Der er bevilliget ugentlig § 85 støtte fra ekstern leverandør. Yderligere betaler familien selv for privat genoptræning. Hans funktionsniveau er genoptrænnet i en sådan grad, at han kan bevæge sig rundt i nærmiljøet uden fysisk støtte udover stok. Han går dagligt med fodskinne for at holde balancen på venstre fod. Hans venstre arm er lam efter hjerneskaden og har ikke vist tegn efter genoptræning. Efter en arbejdsprøvning tilkendes han førtidspension med virkning fra 1. Januar 2011, knap 2 år efter han har pådraget sig hjerneskaden.

Ved interviewet deltager også hans ægtefælle, der supplerer med sin oplevelse af forløbet, samt sin oplevelse af hverdagen. Ved interviewet tillægger han sit fysiske funktionsniveau meget værdi samt tabet af dette. Der har været fokus på at genoprette en hverdag med indhold således, at den inder holder mest mulig fysisk aktivitet.

".....personlig genoptræning er sådan set mit job, føler jeg. Og når jeg så har gået sådan en længere tur hver dag, jamen så går jeg mange små ture efterfølgende i området" (Bilag 2:5).

Informant 3

I 2002 kører informant 3 galt i sin bil og bliver efterfølgende indlagt på hospitalet. Da hun vågner, kan hun se, at hun har knust alt omkring øjet og kæben, samtidig har hun fået barberet noget af sit hår væk, og der er boret ind til hjerneskallen. Ifølge lægerne heler hun fint og efter kun 5 ugers indlæggelse udskrives hun hjem til sine forældre, hvor hun i 2 uger opholder sig på en sovesofa i stuen. Derefter flytter hun tilbage i egen bolig og genopstarter sit studie. De næste 2 år oplever hun mange kognitive følger, som hun undervejs har svært ved at forholde sig til. Hun er sygemeldt over flere omgange, og et år efter ulykken bliver hun gravid med sit første barn.

Da hendes søn er få måneder gammel, kontakter hun egen læge og anmoder om en henvisning til et rehabiliteringscenter, da hun havde læst sig til, at mange af de faktorer, hun oplever, peger på en mulig hjerneskade efter ulykken. Egen lægen mente ikke, at hun var i målgruppen til dette ophold, men henviste hende til en visitationssamtale. 2 måneder efter flytter hun ind på det anmodede rehabiliteringscenter og følger et kognitivt genoptræningsprogram for personer med erhvervet hjerneskade. Under sit ophold indstilles hun til førtidspension, da hendes skader viser sig at være i et sådant omfang, at hun ikke kan klare et arbejde på ordinære vilkår. Rehabiliteringscenteret vurderer, at hendes skade sidder i frontallappen.

I dag bor hun i egen bolig med sine 2 mindreårige børn. Hun har tidligere været bevillet socialpædagogisk støtte, men har frasagt sig dette, da hun fik tildelt en ny kontaktperson, som hun ikke kunne samarbejde med. De kognitive følger omhandler bl.a. koncentrationsevnen og manglende motivationsfaktor. Hun oplever ofte depressive perioder, hvor hun har svært ved at få hverdagen til at fungere optimalt. Hun giver udtryk for, at hun i forløbet har oplevet manglende forståelse for hendes skade, da pårørende har haft svært ved at forstå dens omfang.

"Jeg siger nogle gange, at det ville have været meget nemmere for mig, hvis jeg havde siddet i en kørestol fordi så ville de vide, at de skulle skubbe når vi skulle op ad en bakke" (Bilag 3:12).

Informant 4

Efter adskillige hjernerystelser på henholdsvis arbejdsplads og i privatlivet, bliver informant 4 opsagt fra sit arbejde, da hans kognitive følger ikke stemmer overens med daværende arbejdsstilling. Han begynder i 2009 i et jobafklaringsforløb og gennemfører en praktik, trods tendens til træthed og et

søvnbehov på 18 timer i døgnet. En psykiater diagnosticerer ham efterfølgende med depression og ADHD.

Efter en bytur, i en alder af 24 år, falder han om på trappen og ved indlæggelse opdages en hjerneblødning og en godartet hjernesvulst. I 2011 udskrives han fra genoptræning og flytter til ny bolig i samme opgang som sin mor for at have trygheden ved, at hun er i nærheden. Han er samtidig tilknyttet ugentlig ambulant genoptræning på det lokale hjerneskadecenter. Få måneder efter han udskrives fra hospitalet, møder han sin nuværende ægtefælle. De bor i dag i et rækkehus og forsøger at få deres egen familie. I 2013 efter adskillige arbejdsprøvninger tilkendes han førtidspension. I dag er han bevilliget bostøtte jf. servicelovens § 85, der kommer en gang hver 3. Uge. Han bruger ofte hverdagen på at være ude i naturen og tage billeder, løbe ture og gå med parrets fælles hund. Han giver udtryk for, at hverdagen både kan indeholde mange aktiviteter, men der forekommer også dage, hvor han bare sidder derhjemme og ikke ved, hvad han skal foretage sig. Der opleves ingen fysiske følger efter hjerneskaden, udover at han efterfølgende er blevet diagnosticeret med epilepsi. Der er dog en del kognitive udfordringer, der præger hverdagen, herunder hukommelses - og kommunikationsproblemer. Et af parrets største udfordringer i dagligdagen er kommunikationen, og at denne skal foregå meget konkret og direkte for at undgå eventuelle misforståelser.

".....et helt salathoved skar han jo til 2 mennesker, hvis jeg glemte at sige, hvor meget han skulle skære" (Ægtefælle bilag 4:9).

Informant 5

Informant 5 blev i 2006 ramt af pludselig sygdom. Efter indlæggelse på hospitalet og adskillige overvejelser om mulige diagnoser, herunder blodprop og hjerneblødning, konkluderer lægerne, at der er tale om meningitis. Efter 10 dage i koma og efterfølgende 7 ugers indlæggelse udskrives han til egen bolig, dog med tilknytning til et dag -specialiseret genoptræningstilbud. Her genoptrænes han i en sådan grad, at han i dag er fysisk velfungerende. Der opleves dog fortsat gener i den ene skulder, og dette kan ikke forklares medicinsk. Der peges på, at der kan være tale om en form for 'signalforvirring' af hjernen, som sender forkerte signaler ud til armen. Derudover er han som følge af meningitissen blevet døv på det venstre øre, samt nedsat hørelse på højre.

Informant 5 lever i dag sammen med sin ægtefælle, som han har været sammen med gennem de sidste 30 år. De har tilsammen 7 børn og 11 børnebørn. Hverdagen fungerer på mange måder optimalt i forhold til hans funktionsniveau, men parret oplever udfordringer i form af

kommunikationsproblemer. Før informant 5 pådrog sig hjerneskaden, bar deres hverdag præg af meget ordkløveri og daglige 'ping pong'. Disse er i dag næsten ikke eksisterende, da han ikke forstår ironien bag dem.

"Der er en helt masse ordspil og ping pong, som vi har kunnet køre i 30 år, det duer ikke længere"
(Ægtefælle bilag 5:1).

3.9 Etiske aspekter

Undervejs i specialeforløbet, har jeg forholdt mig til bestemte etiske aspekter, dog har jeg ikke fundet det nødvendigt at udarbejde en etisk protokol, da specialet ikke skal offentliggøres (Kvale 1997:116). Informanterne er, inden interviewets start, alle blevet gjort opmærksomme på, at de vil fremstå anonyme i specialet, hvilket sikres ved ikke at bruge oprindeligt navn, bopælskommune eller andre oplysninger. I forbindelse med empiriindsamling vurderes det hensigtsmæssigt at interviewene afholdes individuelt for at 'afskærme' informanten, således at denne har muligheden for at fortælle åbent om sine oplevelser og tanker om det at leve med en erhvervet hjerneskade.

I nogle tilfælde har en eventuel ægtefælle medvirket i interviewet efter ønske fra informanten. For at informanten har følt sig tryk i interview situationen og kunne fortælle frit om den enkeltes oplevelser og tanker, er der valgt individuelle interviews frem for fokusgruppe - eller gruppeinterviews. De individuelle interviews er desuden mere velegnet til at producere empirisk materiale om informanternes livsverden, fordi der ved individuelle interviews er mulighed for fordybelse i det enkelte individ og derved opnå indsigt i informantens perspektiv (Halkier 2012:13).

Igennem specialeforløbet, har der været særlig fokus på at vægte informanterne højt, idet de udleverer deres personlige oplevelse af at leve med en erhvervet hjerneskade. Alle interviews er derfor foretaget i trygge og vante omgivelser, hovedsageligt i informantens eget hjem. Det at skulle genfortælle 'livet før skaden' og hverdagens indhold med den nuværende skade betragtes som en følelsesmæssig affære, hvorfor jeg har vurderet det etisk uforsvarligt, at der ikke har været trygge og vante rammer i interviewsituationen. Derudover kan deres besvarelser være afhængig af konteksterne, da spørgsmålene også omhandler de omgivelser, altså konteksten de befinder sig i. I forlængelse af refleksionen omkring, at det er etisk forsvarligt at interviewe i eget hjem, har det ligeledes været muligt for mig som forsker at se, hvordan informanterne bor og har indrettet sig.

Det har derfor været muligt at foretage en form for observationsstudie af deres kontekst, som blandt bliver brugt i den ene analyse, hvor der drøftes mestringsstrategier og disses betydning for hverdagen.

Trods der er tale om et kvalitativt interview, der er langt mere styrende end et narrativt interview, forekommer der alligevel visse sammenlignelige elementer. Svarene i det kvalitative interview foretages på baggrund af sygdomshistorierne, hvorfor man er nødsaget til at forholde sig til visse etiske aspekter.

"At fortælle om sig selv og sit liv er altid et spørgsmål om tillid og fortrolighed, en tillid der naturligvis ikke bør misbruges hverken af den private eller af den professionelle lytter"(Horsdal 1999).

At blive interviewet om personlige emner kan ligeledes være forbundet med en nervøsitet og angst, derfor indledes samtlige af specialets interviews med lidt 'small talk' og overordnede spørgsmål for derved at mindske nervøsiteten, således at informanterne får en positiv oplevelse af interview-situationen (Kvale 1997:46).

3.10 Empiri bearbejdning

I forbindelse med empirisk bearbejdning er alle interviewes transskriberet. Dog er de redigeret, og der er undladt fyldeord, gentagelser af spørgsmål samt betoning af ord. Interviewene er redigeret for at lette forståelse af talen, således at den kan gengives i en forståelig skriftlig form til den videre kodningsproces.

Når der benyttes transskribering i forbindelse med interviews, skal man være bevidst om, at der kan forekomme en 'kunstig' konstruktion af interviewsituationen (Kvale 1997:167), da det medfører en reduktion af interviewet. Det er således ikke muligt at gengive følelsesmæssige udfald, ansigtsmimik og fyldeord.

Det kan være problematisk at indfange dynamikken i gruppeinterviews, men da det som udgangspunkt er informantens oplevelser af betydningen for den erhvervede hjerneskade, har jeg ikke fundet problematikken relevant. Der er dog i de interview, hvor ægtefælle har deltaget, noteret separat ved følelsesmæssige påvirkninger fra begge deltagere.

For at danne et overblik har det været nødvendigt at organisere udskrifterne og herved opnå et brugbart analyseredskab. Ifølge Kvale kan der i forbindelse med dette anvendes forskellige analytiske værktøjer, herunder meningskodning af transskriberingerne. Interviewpersonernes udsagn er inddelt i emner, som senere er brugt i analysen. Forinden er der udarbejdet en startkodeliste med teoretiske begreber, som har dannet udgangspunkt for interviewguiden. Ligeledes blev der i meningskodningen udarbejdet en kategori til de udsagn, som var af væsentlig betydning, men ikke stemte overens med

startkodelisten. Dvs. der blev udarbejdet en kategori, hvori udsagn af betydning blev tilknyttet, trods der på daværende tidspunkt ikke forekom nogle teoretiske begreber tilkoblet.

Nedenstående ses et udkast af meningskodningen, der desuden er vedlagt som bilag 7 – Kodeskema.

Kvale påpeger endvidere, at analyseværktøjet bør udspringe af det teoretiske og metodiske fundament, der i denne kontekst overvejende er empirisk funderet sammenkoblet med en eksplorativ tilgang (Kvale og Brinkmann 2009). Det er således oplagt at anvende meningskodning som analyseværktøj, da det kendetegner en datafunderet analysemetode. Analysestrategien bliver redegjort særskilt i starten af analyseafsnittet.

Tema	Tolkende koder
Coping strategier	Han er blevet rigtig tryk ved at løbe væk. I starten var det meget, at jeg skulle være hjemme og vide hvor han var henne. Nu løber han bare (Bilag 4:7) Ja får også lavet farsen til frikadellerne. Så laver jeg store portioner, som ryger i fryseren, så vi har til de dage, hvor jeg ikke kan overskue det (Bilag 3:12).
Arbejdsidentitet/personlighed	Altså Martin og jeg er jo forskellige, og vi havde aldrig nogen sinde fundet hinanden, hvis det var, at jeg havde mødt ham inden. Jeg er blevet et bedre menneske af min hjerneskade, det er jeg. Det vil jeg gerne sige (Bilag 4:4) Ja, jeg mangler at blive inviteret til julefrokost i overført betydning. Det sociale i det. Med nogle som er rimelig jævndrende (Bilag 3:8).

3.11 Kvalitetssikring

For at sikre analyseresultaternes kvalitet er der i følgende afsnit udarbejdet en kvalitetssikring. Specialets resultater skal valideres, således at de for læseren fremstår troværdige (Olsen 2003).

Det er vigtigt at understrege, at der ikke er tale om en kvalitetssikring, der retter sig mod en videnskabelig retfærdiggørelse, men udelukkende mod de empiriske resultaters anvendelse. Ifølge Kvale er det netop disse resultater, der skal bidrage til opnåelse af de ønskede formål (Kvale 1997). Både Kvale (1997) og Henning Olsen (2003) fremhæver en præcisering af den analytiske udførelse, idet forskningens resultater dermed bliver mere troværdige.

3.11.1 Validitet

Der er i specialet ikke sondret mellem ekstern og intern validitet, men anvendt et overordnet validitetsbegreb. For at resultaterne kan vurderes valide, skal de omfatte sandhed, objektivitet, korrespondens og analytisk sammenhæng (Olsen 2003). For at opnå størst mulig validitet er det som udgangspunkt betydeligt, at der beskæftiges med elementer, som er af betydning for at kunne levere et svar på specialets problemformulering.

I tilstræbelse på at opnå størst mulig validitet og gennemsigtighed, vil der i nedenstående afsnit blive redegjort for Kvales 7 valideringsstadier. Ved tydeliggørelse af de valg, handlinger og refleksioner, der er opstået undervejs i forskningsprocessen, sikres en gennemsigtighed, så læseren løbende har mulighed for at tage stilling til validiteten (Kvale 1997:232).

Stadie 1 omhandler emnevalg og det efterfølgende valg af teoretiske begreber. Er der overensstemmelse mellem teori og specialets forskningsspørgsmål? Under hvert teori-afsnit er der opstillet en begrundelse for valget af de enkelte teoretikere, yderligere er der løbende i analysen forsøgt tydeliggørelse af koblingen mellem teori og de opstillede forskningsspørgsmål. Ved anvendelse af citater fra de kvalitative interviews, refereres der direkte til teoretiske begreber. I meningskodningen er der, foruden de på forhånd definerede teorier, fremkommet anden relevant teori og emner, der er af betydning for besvarelse af specialets problemformulering. Disse er naturligvis også inddraget i analyse-afsnittet (Kvale 1997:232).

Udover de på forhånd definerede emner i interviewguiden er nye emner blevet identificeret, som er medvirkende til at danne nye billeder af omverdenen og dens betingelser. Det er vigtigt at

understrege, at de forskellige emner er afhængige af analyseperspektivet, forskningens formål og undersøgelsens kontekst. Der kunne derfor være fremkommet andre relevante emner, såfremt ovenstående faktorer ændres (Strauss, A og Corbin J 1998:114).

Stadie 2 omhandler specialets metodevalg og design, og om dette vurderes brugbar i forhold til besvarelse af problemformulering. Ved kvalitative semi-strukturerede interviews åbnes der op for en eksplorativ tilgang til feltet, og ved brug af den kvalitative metode ønskes opnåelse af en større og mere nuanceret forståelse af hverdagen for personer med erhvervet hjerneskade. Ved afholdelse af kvalitative semi-strukturerede interviews med personer, der har erhvervet sig en hjerneskade, har det været muligt at opnå et indblik i den enkeltes oplevelse og erfaring af hjerneskadens betydning.

Derudover omhandler stadie 2 også etiske overvejelser, som er beskrevet under afsnit 3.9 – Etiske aspekter.

Kvaliteten af de udførte interviews samt de udvalgte informanter udgør Kvaes **3. valideringsstadie**. Ved at der undervejs i de enkelte interviews er spurgt ind til uklare udtalelser og efterfølgende taget kontakt til informanterne med henblik på at sikre præcise oplysninger, er der søgt kvalitetssikring af de enkelte interviews. Ligeledes er der på ny taget kontakt til informanterne ved eventuelle tvivlsspørgsmål under udarbejdelse af analysen.

Stadie 4 er transskribering af interviewene. Under transskriberingen, er der udelukkende udarbejdet småjusteringer for at lette forståelse af talen. Se yderligere uddybning under afsnittet empiribearbejdning 3.9.

5. stadie vedrører, hvorvidt interviewguiden indeholder valide spørgsmål til informanterne, og hvorledes der er udarbejdet hensigtsmæssige fortolkninger af deres besvarelser i analysen. I analyseafsnittet har der løbende været fokus på problemformuleringen, og der er derfor som udgangspunkt kun forholdt sig til de aspekter, der er af betydning for denne. Ligeledes har der i meningskodningen af de enkelte interviews været mulighed for, at også andre koder end de fastlagte inddrages, hvilket har bevirket, at der i analysedelen også inddrages alternativ teori. Informanterne inddrages ligeså i forbindelse med kvalitetssikring af den udarbejdede analyse og fortolkning. Deres vurdering er yderst relevant i forhold til kvalitetssikring af specialet, da det er deres oplevelse og tanker, som medvirker til den afgørende besvarelse af specialets problemformulering.

6. stadie forstås som det overordnede argument for valget af ovenstående valideringsform. Redegørelsen for de forskellige arbejdsmetoder samt dens relevans for specialet er redegjort under

hver enkelt valideringsstadiet.

Det vurderes, at henholdsvis analyse og konklusion danner en valid redegørelse for de væsentligste udfald af specialets forskningsområde, hvilket fordrer **Kvales 7. valideringsstadiet**. Der er løbende inddraget relevante aspekter fra de enkelte interviews, og disse er sammenholdt og sammenkoblet. Derudover er det væsentligt at have fokus på læserens rolle i forbindelse med validering af specialets resultater. Det vurderes, at udover de inddragede informanter, vil forskere inden for de specifikke fagområder være oplagte til at foretage en validering af resultaterne begrundet i deres faglige og uddannelsesmæssige baggrund.

Ovenstående bidrager til kravet om analytisk transparens, dvs. at der tydeliggøres samtlige af specialets metodologiske dispositioner og procedurer. Der klargøres således alle aspekter af specialets kvalitative forskningsproces, således at læseren opnår en mulighed for at kigge forskeren 'over skulderen' (Olsen 2003:91).

3.11.2 Reliabilitet

Når det drejer sig om reliabilitet, peges der ofte på, at undersøgelsesformen (metodeformen) bør gennemføres i en sådan grad, at resultaterne er gentagelige, hvorfor en anden forsker, der benytter samme metodeform og samme problemstilling, vil opnå et ensartet resultat (Olsen 2003:88).

Vurderingen af, hvorvidt resultaterne er holdbare og modsigelsesfrie foregår løbende i interviewene, transskriberingen og analysen (Kvale 1997:231). Kravet er, at tilfældige forhold ikke må have afgørende betydning for resultaterne. Der sondres ligeledes mellem 2 former for reliabilitet, ekstern og intern (Olsen 2003:88).

Den interne reliabilitet angår registrering af relevant data, samt en eventuel eksplicit analytisk procedure. Den eksterne derimod omhandler den direkte gentagelige, der kan sikres ved metodisk gennemsigthed (ibid), hvilket dette metodeafsnit bidrager til.

Under valideringsstadiet beskrives, hvordan der løbende er spurgt ind til informanternes udsagn, og der er endvidere foretaget opsamlinger undervejs for at sikre, at disse er forstået korrekt. De ledende spørgsmål er dog primært stillet undervejs i interviewet og indenfor de relevante emner, hvilket ifølge Kvale kan være medvirkende til at gøre interviewets resultater mere pålidelige (Kvale 1997:157).

Da der er tale om en kvalitativ forskningssammenhæng, hvor formålet er at åbne op for en eksplorativ undersøgelse af den enkeltes oplevelse af betydningen for den erhvervet hjerneskade, mener nogle forskere, at begrebet reliabilitet er meningsløst (Olsen 2003).

"Some researchers contends that the basic epistemological and ontological assumptions of quantitative and qualitative research are incompatible, and, therefore, the concepts of reliability and validity should be abandoned" ([Burke 1997] Olsen 2003:88).

Der er dog søgt, i forbindelse med drøftelse af analyseafsnittet med vejleder, at få resultaterne gjort mere nuancerede og sikret mod tilfældigheder samt subjektivitet, som kunne være en risiko, hvis der var tale om en enkelt persons værk (Kvale 1997:202,203).

3.11.3 Generaliserbarhed

Ved generaliserbarhed er det en forudsætning, at specialets resultater kan overføres, således at lignende kontekster genererer samme resultater (Launsø 2005:29). Da der er inddraget informanter med forskellige kontekster, det vil sige forskellige sammenhænge, hvori informanternes forståelser og handlinger dannes, er det begrænset, hvorvidt specialets resultater er generaliserbare (Launsø og Rieper 2005). Hver enkelt informant har sit eget sygdomsforløb og individuelle følger af den erhvervede hjerneskade, det er derfor tvivlsomt, om resultaterne mellem de enkelte informanter vil være komparative. Derudover viser nyere hjerneforskning, at hjernen er plastisk, hvorimod man tidligere troede, at det ikke var muligt at udvikle nye celler. Den plastiske hjerne kan udfordre specialets resultater, da udvikling af nye hjerneceller kan påvirke informanternes opfattelse af hjerneskadens betydning for hverdagslivet og relationen til familien. Informanternes italesættelse kan ud fra den plastiske hjerne derfor forekomme anderledes, såfremt man interviewede dem på et andet tidspunkt i forløbet.

Kapitel 4

Dette kapitel har til formål at præsentere begrebet rehabilitering, der danner en kontekstuel referenceramme for personer med erhvervet hjerneskade. Når man rammes af en erhvervet hjerneskade, skal man efter en eventuel hospitalsindlæggelse igennem et rehabiliteringsforløb. Dette er for at genvinde de tabte funktioner, hvilket både kan være fysisk og/eller kognitiv genoptræning. Redegørelse for rehabiliteringsbegrebet i tilknytning til betydningen af en erhvervet hjerneskade, finder jeg relevant, idet selve rehabiliteringens omfang kan være af betydning for den efterfølgende opfattelse af hjerneskadens betydning for hverdagslivet.

4.1 Kort om rehabiliteringsbegrebets historiske udvikling

Rehabiliteringsbegrebet fremkommer i 1800-tallet, da man ser helbredende virkninger af henholdsvis spabade og medicinsk ortopædisk behandling (Eplov 2010).

I forbindelse med 1. Verdenskrig opstår der behov for en massiv indsats over for de mange sårede soldater, der er hjemvendt efter krigen. I forlængelse heraf blev der oprettet behandlingsinstitutioner, medicinske behandlinger, omsorgsmæssige indsatser og udviklet proteser, der alle var medvirkende til, at soldaterne blev rehabiliteret. Senere opdagede man, at rehabilitering ikke kun var for krigsveteraner, men også for personer, der var præget af længerevarende sygdomme og/eller kroniske tilstande. Der blev oprettet rehabiliteringsopgaver inden for specialiserede områder som medicinske, sociale og arbejdsmæssige områder, hvor man fokuserede på rehabilitering. Individet inkluderede man ikke i processen og fokus var udelukkende på 'udefra-perspektivet', hvor individets sygdom var et objekt, der kunne kontrolleres (Eplov 2010).

I dag benyttes begrebet i en anden forstand, idet individet ses som et subjekt fremfor et objekt. Individet inddrages i de forskellige fagområder, der er af betydning for rehabiliteringsprocessen (Jensen, Petersen og Stokholm 2013). Opmærksomheden er på 'indefra-perspektivet', og sygdommen eller funktionsnedsættelsen betragtes som enten en livserfaring eller personlig lidelse, hvorfor diskursændringen afspejler et individ, der i langt højere grad end tidligere bliver inddraget i rehabiliteringsprocessen (Eplov 2010).

4.2 Definition af rehabilitering

Der foreligger på nuværende tidspunkt 2 definitioner af begrebet rehabilitering. Den ene fremgår i Hvidbogen, og den anden fra WHO, hvoraf sidstnævnte anvendes af både Social – og Sundhedsstyrelsen. Til brug for det kommunale rehabiliteringsforløb benyttes derfor følgende definition:

”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” (Sundhedsstyrelsens oversættelse Maj 2010 af WHO’s definition).

Ifølge Alain Topor, der er svensk psykolog, rummer begrebet dele af de elementer, der fremgår af ovenstående definition. Han peger på, at hvis der er tale om rehabilitering, skal rehabiliteringsprocessen indeholde både sundhedsfagligt personale og sociale indsatser som aktører. Rehabilitering har fokus på personer med et handicap eller anden form for funktionsnedsættelse, derudover er målet, at personen opnår eller genopnår kompenserende strategier. De kompenserende strategier kan være ændring af bolig, kognitiv terapi, socialpædagogisk støtte, hjælpemidler med videre (Topor 2001).

Netop nogle af de omtalte strategier gør sig gældende hos personer med erhvervet hjerneskade, hvorfor det interessante er, hvorvidt ovenstående strategier har indflydelse på, hvordan de oplever hjerneskadens betydning i hverdagen efter rehabiliteringsforløbet. Derudover kan der være nogle af ovenstående strategier, der stadig gør sig gældende for, at hverdagen hænger sammen.

4.3 Hjerneskaderehabilitering

Rehabiliteringsperioden betragtes som tidsafgrænset, og omfatter perioden fra hjerneskaden opstår, til personen har opnået den bedst mulige funktionsevne. Man kan ikke fastsætte en periode for rehabilitering af hjerneskaden, da denne ofte varer flere år, dog bør der, inden rehabiliteringsprocessen afsluttes, tages stilling til følgende: 1) Fremadrettet

forsørgelsesgrundlag, 2) beskæftigelse/uddannelse 3) boform, hjælpemidler og transport 4) behovet for fortsat vedligeholdende træning.

Ved hjerneskaderehabilitering er der ofte så komplekse problemstillinger, at der i årene efterfølgende vil være et behov for løbende revurderinger af den enkeltes rehabiliteringsbehov (Sundhedsstyrelsen 2011).

Specialets målgruppe er personer med erhvervet hjerneskade, der har fået tilkendt førtidspension og dermed fået afklaret deres forsørgelsesgrundlag. I forlængelse af ovenstående tyder det på, at der ikke har været yderligere behandlinger, såsom genoptræningsmuligheder, der har kunne øge deres funktionsniveau. Det nuværende funktionsniveau både fysisk og kognitivt forventes derfor stationært, dog med behov for vedligeholdende træning, således at nuværende funktionsniveau opretholdes.

Resultater fra Hjerneskaderehabilitering - en medicinsk teknologivurdering udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i 2011, konkluderer blandt andet, at en tidlig indsats er vigtig, når det drejer sig om rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade. Det er dog vanskeligt at afgøre, hvornår rehabiliteringsprocessen er afsluttet, da det knytter sig til, hvordan og ikke mindst hvornår personen har opnået mest muligt selvbestemmelse og uafhængighed. Det er en generel forudsætning, at rehabiliteringen foregår med udgangspunkt i den enkelte, og at der foreligger en konkret udredning af den enkeltes behov (MTV Sundhedsstyrelsen 2011). Hjerneskaderehabilitering har den del fællestræk med rehabilitering af f.eks. komplekse og kroniske lidelser, men en hjerneskaderehabilitering er ofte karakteriseret ved, at man er ramt på flere forskellige områder. Der kan være behov for rehabilitering i forbindelse med fysiske, sensoriske, kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige forstyrrelser og personens forudsætninger for at indgå i selve rehabiliteringsprocessen kan derfor være svækket, da der f.eks. kan være tale om manglende sygdomsindsigt, og at personen derfor ikke vurderer, at han/hun har behov for genoptræning.

Såfremt der er tale om påvirkning af de mentale funktioner, er det yderst afgørende, at der i rehabiliteringsprocessen netop tages hensyn til disse problemstillinger. Rehabilitering af de mentale funktioner er en forudsætning for, at personen kan genvinde et normalt socialt liv (MTV Sundhedsstyrelsen 2011).

Ovenstående redegørelse for hjerneskaderehabilitering skal bidrage til et indblik i, hvilken proces der har ligget til grund for den hverdag, der i dag gør sig gældende for informanterne. Nogle af de områder, der har været fokus på under rehabiliteringsprocessen gør sig måske stadig gældende og

har betydning for den måde, hvorpå de oplever af hjerneskaden. Det kan f.eks. være kognitive udfordringer, der mestres ved hjælp af socialpædagogisk støtte eller vedligeholdelse af det fysiske funktionsniveau, der tilgodeses i forbindelse med ugentlig vedligeholdelses træning. Uddybning af de enkelte områders betydning, vil blive belyst i analyse afsnittet.

Kapitel 5

I følgende kapitel redegøres der for specialets teoretiske afsæt. Derefter anvendes og udfoldes teorierne i henholdsvis analyse - og diskussionskapitlet. Teorierne fungerer som en fortolkningsramme og er medvirkende til at begrebsliggøre de kausale mekanismer, der er gældende for de enkelte informanter (Ejrnæs og Guldager 2010).

5.1 Teori

Jeg ønsker at favne problemstillingens kompleksitet, hvorfor jeg i specialet har valgt at benytte mig af flere forskellige teorier i analysen og diskussionen. For at begribe en erhvervet hjerneskades betydning for hverdagslivet og dens betydning for relationen til familien, har det været nødvendigt med teorier, der kan favne de forskellige aspekter.

På trods af, at specialet indskrives sig i det sociale arbejdes forskningsfelt, er der opstået et naturligt behov for at række ud over det sociale arbejdes felt og inddrage neuropsykologisk viden i analysen. Derfor har jeg valgt at udarbejde et neuropsykologisk afsnit om frontallapperne samt en begrebsafklaring, der uddyber de forskellige begreber under erhvervet hjerneskade. Det neuropsykologiske afsnit er integreret i teoriansnittet, og begrebsafklaringerne er udarbejdet under kapitel 1.

For at belyse, hvilken betydning en erhvervet hjerneskade har for relationen til familien, inddrages det systemteoretiske perspektiv, herunder Luhmanns teori om sociale systemer. Når flere personer knyttes sammen, er der tale om et socialt system, hvori der opstår fælles normer, holdninger, værdier mv. For at besvare specialets problemformulering, er det ikke alene nødvendigt at have fokus på personer med erhvervet hjerneskade, men på familien som et system, hvori personen med erhvervet hjerneskade indgår. Perspektivet medvirker endvidere til, at det er muligt at foretage et dobbelt analytisk greb, da det både forholder sig til informanternes egen oplevelse af hjerneskadens betydning (deres livsverden), og anskuer, hvorledes oplevelsen er afhængig af samspillet mellem det resterende familiesystem.

I forlængelse af specialets fænomenologiske videnskabssyn har jeg valgt at inddrage Birte Bech-Jørgensens teorier om hverdagslivet, herunder symbolsk udelukkelse i forbindelse med

arbejdsidentitet. Hverdagslivet er det liv, informanterne lever hver dag. Det er ikke muligt at definere dette rent sociologisk, men de betingelser, og måderne de håndterer det på, kan defineres.

I kombination med teorier om hverdagslivet, inddrages mestringsteori af henholdsvis Richard Lazarus og Alain Topor, da det undervejs i interviewene klart fremstod, at de enkelte informanter havde inkorporeret diverse strategier for at 'komme igennem' netop hverdagslivet. Teorien kan bidrage til at forklare de tankemåder og handlinger, det for den enkelte person er muligt og ønskeligt i den givende kontekst.

De valgte teorier kan bidrage til at belyse, hvordan en erhvervet hjerneskade kan komme til udtryk på forskellige områder af personens liv. Systemteorien kan bidrage til at belyse, hvilken betydning familiesystemet har for den enkelte, og hvordan relationen indbyrdes kan påvirkes af hjerneskadens følger. Nogle hjerneskader kan medføre ændringer i personligheden, hvilket kan påvirke eller ligefrem ødelægge familiesystemet. Teori vedrørende hverdagslivet inddrages for at belyse, hvorledes den symbolske orden vanskeliggøres, da hjerneskadens følger for mange medfører udelukkelse fra arbejdsmarkedet i form af førtidspension. Det kan således være vanskeligt at opretholde kontinuitet i hverdagen, da de tidsmæssige rammer forsvinder. Hverdagslivsteorier kan derfor give et indblik i, hvorledes hverdagens symbolske orden kan opretholdes ved hjælp af andre aktiviteter. Jeg er opmærksom på, at det er vanskeligt at udlede, hvorvidt det er førtidspensionen eller hjerneskaden, der medfører følelsen af symbolsk udelukkelse. Dog fylder hverdagslivet og dens indhold meget for informanterne, hvorfor de forsøger at udføre aktiviteter af betydning. Det er vigtigt at understrege at ovenstående ikke er repræsentativt, men at der på baggrund af de 5 interviews forekommer visse former for observerbar karakteristika både som følge af førtidspensionen, men også som følge af hjerneskaden, hvorfor jeg har valgt at inddrage hverdagslivsteori.

Den kognitive mestringstilgang kan belyse, hvordan informanterne formår at fastholde dagligdagen, og hvordan de ved hjælp af mestring kan fastholde deres funktionsniveau. Personer, der lider af kognitive følger fra en hjerneskade, kan have svært ved at mestre hverdagen, idet overblikket forsvinder. Det er derfor netop interessant at se nærmere på, hvordan de mestrer de tabte funktioner.

Der er således tale om 3 teoretiske tilgange, som må betragtes som noget nær uforenelige, da deres teoretiske tilgang foregår på forskellige niveauer. Dog kan de i samspil med hinanden bidrage til en forståelse af, hvilken hverdag der gør sig gældende for personer med erhvervet hjerneskade, samt hvordan hjerneskaden formår at have betydning for ikke kun personens egen identitet, men for familien som helhed.

Teorierne vil blive belyst i følgende rækkefølge, hvilket også gør sig gældende i analyseafsnittet:

- **Mestringssteori**
- **Hverdagslivet/arbejdsidentitet**
- **Neuropsykologi**
- **Systemteori.**

5.2 Mestringsstrategier

På trods af, at ovenstående begreb ofte benyttes i relation til personer med psykiske vanskeligheder, psykiatriske diagnoser og stress, anser jeg begrebet relevant, når der er tale om at leve med en erhvervet hjerneskade. En hjerneskade omhandler for nogle ikke kun en fysisk funktionsnedsættelse, men en kombination af både fysisk og psykisk funktionsnedsættelse, hvorfor der kan være behov for mestring af de udfordringer, dette måtte medføre. I forbindelse med inddragelse af mestringsteori, har jeg valgt at benytte henholdsvis Alain Topor og Richard Lazarus, der begge anvender begrebet, dog inden for hver sin målgruppe.

Definition af mestring

"Vi definerer mestring som kognitive og adfærdsmæssige bestræbelser, som er under konstant forandring og søger at håndtere specifikke ydre og/eller indre krav, der vurderes at være plagsomme eller at overskride personens ressourcer" ([Lazarus og Folkman 1984:141] Lazarus 2006).

Ifølge Lazarus er mestring et helt essentielt aspekt i forhold til både følelsesprocessen og følelseslivet ⁵. Mestring bør opfattes som en integreret del af den begrebslige enhed, følelsesprocessen. Mestringen forbliver en del af følelsesprocessen fra start til slut og vil have betydning for personens opfattelse af den tilpasningskonfrontation, der er nødvendig, for at de ønskede mål opfyldes. I forlængelse heraf vil der opstå dannelse af aktuelle mestringsmuligheder og eventuelle begrænsninger. Dvs. at der forekommer en vurdering af, hvor der er behov for mestring, så personens mål kan opfyldes (Lazarus 2006:128). De tabte fysiske og/eller kognitive funktioner, personer med erhvervet hjerneskade oplever, kan ved hjælp af en tilpasningskonfrontation være medvirkende til, at der dannes mestringsmuligheder, således at de får muligheden for at mestre dem

⁵ Ifølge Lazarus betegner følelser et overordnet system, bestående af: motivation, vurdering, stress, følelse og mestring (Lazarus 2006:128).

tabte funktion.

Lazarus anvender begrebet i forbindelse med håndtering af stress, og hvordan man administrerer stressede livsbetingelser. Når en mestring forbliver ineffektiv, vil personens stressniveau være højt og omvendt, hvis mestringen forekommer effektiv, vil personens stressniveau være lavt. Der forekommer ifølge Lazarus 3 forskellige tilgange til mestring.

- 1. Mestringstilgang beskriver de mestringsmønstre, der synes at være vanemæssige. De er forholdsvis stabile, da der er en fast sammenhæng mellem mestringstanker og mestringsadfærd på henholdsvis forskellige tidspunkter og i forskellige omstændigheder. Handlingerne defineres empirisk og karakteristisk for den enkelte ([Lazarus 1998c] Lazarus 2006).
- 2. Mestringstilgang anvendes med udgangspunkt i teori, hvor man undersøger, hvorledes personlighedsanlæg eller træk har betydning for de stabile mønstre i mestringsadfærden. Personens anlæg kan på forudsigelig vis være afgørende for mestringstanker og adfærd og derudover opfattes som stilarter, som på nogle områder overskrider de miljømæssige betingelser, der ellers gør sig gældende.
- 3. Mestringstilgang omhandler personlighedstrækket, hvor denne kan forpligte sig overfor et særligt mål grundet miljømæssige betingelser. Der forsøges empirisk at dokumentere, hvorledes personlighedstrækket former en reaktion på bestemte miljømæssige betingelser, der for personen er både relevante og fremtrædende. Der er altså tale om en bestemt mestringsstil, hvor målsætninger kun forventes påvirket eller opnået, såfremt målet forekommer højt i personen målhierarki (Lazarus 2006:132).

Den sidste mestringstilgang foretrækkes af Lazarus, da denne anvender en kausal referenceramme. De personlighedsanlæg, der påvirker mestringstanker og mestringsadfærd, forsøges identificeret på grundlag af teorien om at de funktionelt ækvivalente miljømæssige betingelser, har betydning for mestringstanken og adfærden. (Lazarus 2006:132). Der ønskes i analysen at belyse, hvorvidt en eller flere af ovenstående mestringstilgange anvendes af personer med erhvervet hjerneskade.

Ifølge Lazarus hænger stress sammen med en utilfredsstillende livssituation, som ønskes ændret af individet. Den anvendte mestring skal derfor for at være virkningsfuld og fleksibel i forhold til de forandrede relationelle krav. Mestringssteori anses relevant i forbindelse med at undersøge, hvilken betydning en erhvervet hjerneskade kan have for hverdagslivet. Trods den af Lazarus anvendes til personer, der er ramt af stress, er der stadig sammenlignelige forhold, der gør sig gældende i forbindelse med specialets problemformulering. Der kan være behov for at genvinde tabte funktioner,

hvorfor det bestræbes at genvinde disse gennem mestring, så de ydre og/eller indre krav for den enkelte lettere kan håndteres.

Alain Topor anvender begrebet mestring i sit arbejde inden for psykiatrien, hvor brugerne har behov for mestring eller coping for at håndtere alvorlige psykiske problemer (Topor 2005:107). En mestringsmåde må ikke betragtes som et symptom, da man så overser selve mestringsens indhold og formål. Topor påpeger, at der derved er risiko for, at man reducerer personens handling til en banal handling, uden mening. Mestringen forekommer som en handling, der udføres målbevidst og ud fra en gennemgang af den situation, personen befinder sig i (Topor 2005:130).

Mestringsmåderne inddeles i fire metoder:

- Et forøget aktivitetsniveau. At beskæftige sig med noget, der kræver koncentration, kan distrahere personen fra det, der udgør et problem for ham. Nye impulser, som man får ved at deltage i aktiviteter, kan spille en vigtig rolle i de fortsatte bestræbelser på at komme sig
- Et lavere aktivitetsniveau. Vælges, hvis personen reagerer på et for højt aktivitetsniveau
- At undgå visse situationer, steder, mennesker og opgaver. Af erfaring lærer personen at visse faktorer kan fremprovokere et problematisk forløb hos ham.
- Selvinstruktion. At diskutere med sig selv om de problemer man møder, og de usædvanlige erfaringer man gør sig ([Strauss 1987] Topor 2005).

I forlængelse af ovenstående metoder inddeles der yderligere i følgende mestringsmåder:

- at forsøge at forstå
- at træffe en beslutning
- at gøre mere – et forøget aktivitetsniveau
- at sætte ord på
- at formulere sig
- at søge kontakt med andre med lignende erfaringer
- at gøre mindre – nedsat aktivitetsniveau
- selvinstruktion – at ræsonnere og vinde kontrol
- at undgå farlige situationer og opsøge de positive.

Ovenstående variationer af mestring gør sig gældende inden for psykiatrien. Da personer med erhvervet hjerneskade ofte også rammes kognitivt, finder jeg ovenstående mestringsmåder relevante og vil i analysen forsøge at komme med italesættelser fra informanterne på, hvorledes mestringsteorien også benyttes, når der er tale om at leve med en erhvervet hjerneskade.

5.3 Hverdagslivet og arbejdsidentitet

Ifølge Birte Bech Jørgensen er det de upåagtede aktiviteter, som genskaber en symbolsk orden⁶ af selvfølgeligheder, som er hverdagslivets grundlæggende betingelse (Bech-Jørgensen 1994:141).

Selvfølgeligheder er, når vi tager områder af vores omverden for givet. Relationen i mellem tillægges en betydning, ligeledes gør tids-rumligt organiserede aktiviteter. Det er ting, vi tager for givet og er upåagtet. En del af det er måske endda historisk overført viden, og derved en måde, hvorpå vi begår os i den kontekst, vi er født ind i (Bech-Jørgensen 1994:143).

Ved at benytte hverdagslivsbegrebet muliggøres en analyse af de aktiviteter, der gør sig gældende hos personer med erhvervet hjerneskade. Det er således muligt at se nærmere på, hvorledes hverdagslivets betingelser genskabes og omskabes i den kontekst, informanterne lever i. Ved inddragelse af hverdagslivet som et teoretisk begreb, skal det ikke forstås som en 'objektiv størrelse', det skal bruges til at forstå og indfange hjerneskadens betydning for informanternes forudsætninger/betingelser i den daglige livsførelse. Begrebet benyttes og udvikles gennem specialets analyse af, hvordan personer med erhvervet hjerneskade håndterer deres hverdag under forskellige betingelser (Bech-Jørgensen 1994:18).

Betingelser i denne sammenhæng kan være de følger, der har været af hjerneskaden og/eller det familiesystem, de lever i, herunder om der er børn, ægtefælle mv., der kan påvirke hverdagslivets betingelser.

Som arbejdsløs og førtidspensionist er man udelukket fra at deltage i aktiviteter og samvær på enten arbejdspladsen eller uddannelsesinstitutionen. Der er i forlængelse heraf manglende deltagelse i de tidsmæssige rytmer og rutiner, hvorfor man som arbejdsløs udelukkes fra daglige rutiner og samtidige

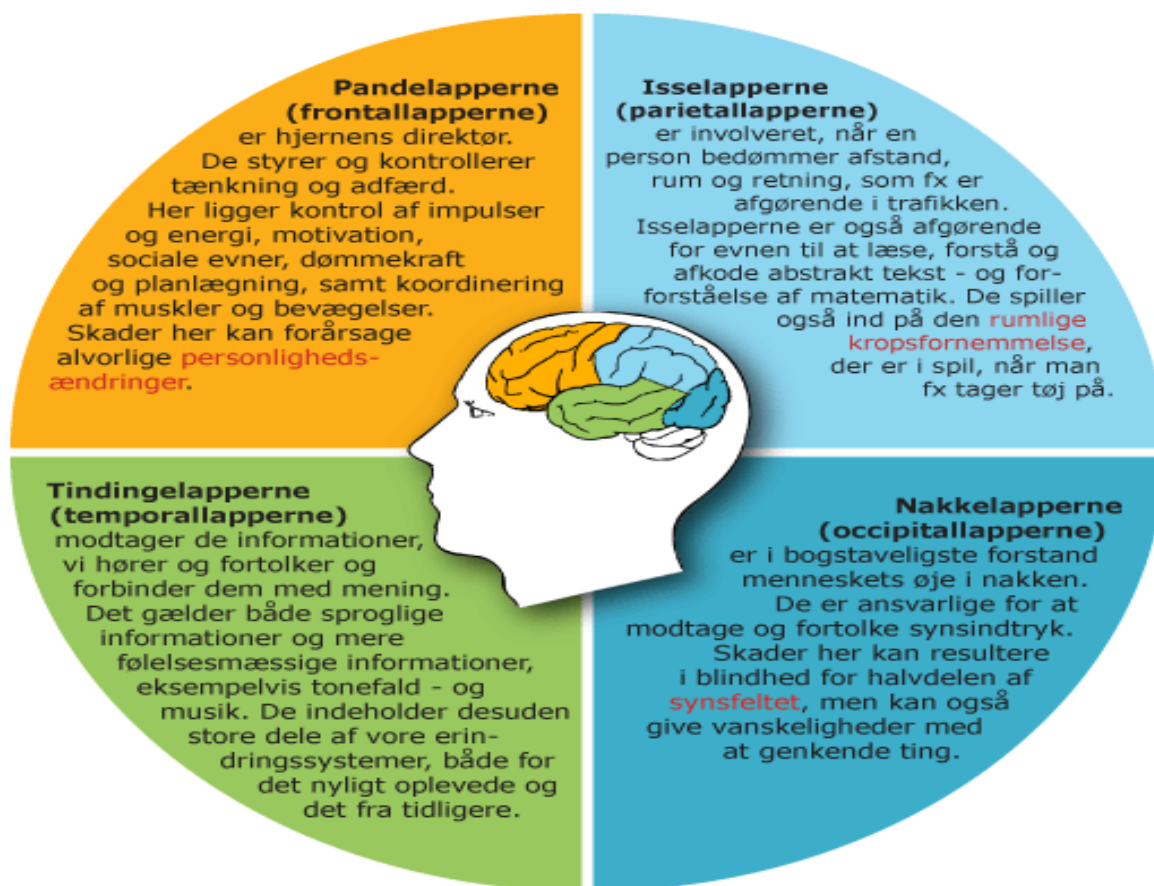
⁶ Definitionen af et symbol er ifølge den amerikanske antropolog Clifford Geertz ethvert objekt og enhver begivenhed, handling, kvalitet eller relation, der tjener som et udtryksmiddel. Symboler eller symbolske elementer fremkommer, når begreber formuleres og derved bliver håndgribelige, når abstraktioner fra diverse erfaringer fikseres i opfattede former, og når ideer, attituder, vurderinger, længsler og forestillinger legemliggøres (Bech Jørgensen 1994:145: [Geertz 1973:91])

samvær, der er ifølge Birte Bech-Jørgensen omtales som en symbolsk udelukkelse. Symbolsk udelukkelse er både normativ og tidsmæssig. Normen er, at det er godt at arbejde og dårligt ikke at arbejde. Tidsnormen påvirkes, da man som arbejdsløs har vanskeligere ved at differentiere og indsætte hverdagslivets oplevelser og begivenheder i et målbart forløb. For nogle personer med erhvervet hjerneskade er følgerne så omstændige, at de ikke længere kan varetage et arbejde på ordinære vilkår og får i forlængelse her af tilkendt førtidspension. Alle de inddragede informanter er tilkendt førtidspension, hvorfor det er interessant at belyse, hvorledes de håndterer 'arbejdsløshedens' betingelser som en del af hverdagslivet (Bech-Jørgensen 1994:136).

5.4 Neuropsykologien - frontallapperne

Da frontallapperne ikke er tilknyttet en enkel og let definerbar funktion, afviste de tidligere teorier om hjernens organisering, at de var af betydning. I de seneste 10 år er der skabt et stigende fokus på frontallapperne og forståelse af de præcise funktioner, frontallapperne udfører. Frontallapperne udfører nogle af de mest avancerede og komplekse funktioner i hele hjernen. Det er i frontallapperne, de såkaldte styringsfunktioner findes, og man kan derfor tale om, at frontallapperne er hjernens dirigent (Goldberg 2002:24). Individets evne til at nå et ønsket mål afhænger af en kritisk vurdering af egne og andres handlinger. Denne evne findes i frontallapperne, og beskadigelse af frontallapperne kan derfor medføre et invaliderende tab af dømmekraft (Goldberg 2002:24). Modning af frontallapperne foregår i den alder, hvor det officielle voksenliv starter. En ringe udvikling eller en senere erhvervet skade på frontallapperne kan medføre en adfærd, der er blottet for sociale hæmninger og ansvarlighed. Frontallapperne definerer os som sociale væsner (Goldberg 2002:25).

Nedenstående model viser en oversigt over hjernens funktioner og giver læseren et begreb om, hvor i hjernen de forskellige funktioner er indlejret. Jeg vil ikke redegøre for de enkelte funktioner, da jeg udelukkende har fokus på frontallapperne og deres betydning for planlægning og strukturering af hverdagslivet, herunder også de skader, der kan forårsage personlighedsændringer.



7

Den stigende viden inden for hjernesygdomme viser, at frontallapperne i særlig grad rammes når det omhandler demens, skizofreni, traumatiske hjerneskader, Attention Deficit Disorder (ADD), samt en lang række andre tilstande. Frontallapperne kan derfor være af afgørende betydning for individets sociale væsen, herunder relationer til eventuelle pårørende. Ved en erhvervet hjerneskade skal det afklares, hvor i hjernen skaden er opstået, og om skaden har fysiske og/eller psykiske følger, herunder personlighedsændrende konsekvenser.

Et personer med frontallapskader bibeholder sin evne til at bevæge sig, anvende sproget, genkende genstande og optage information i hukommelsen. Derfor kan det umiddelbart være svært at konstatere en skade på frontallapperne. Uden en styrende dirigent vil kognitionen gå i opløsning, og skaderne på frontallapperne kan være medvirkende til at ændre personens adfærd (Goldberg

⁷<http://socialstyrelsen.dk/handicap/hjerneskade/hjerne-kassen/hjernen-og-hjerneskader/hjernen-i-korte-traek>

2002:47). Det er kun i frontallapperne, der er indlejret så rigt et netværk af nervebaner. Denne enestående forbundethed gør dem enestående til koordinering og integrering af de øvrige hjernestrukturer, hvorfor frontallapperne netop karakteriseres som hjernes dirigent.

Jeg finder frontallappernes unikke betydning for individets sociale væsen interessant i forhold til besvarelse af specialets problemformulering, da jeg antager, at personer med erhvervet hjerneskade kan opleve følger, der kan sættes i tilknytning til de funktioner, frontallapperne udfører.

5.5 Familien – et socialt system

Niklas Luhmanns systemteori kan bidrage til en forståelse af, hvilken indvirkning en erhvervet hjerneskade kan have for familierelationerne, da familien, i det systemteoretiske perspektiv, kan anskues som et afgrænset socialt system.

Yderligere kan systemteorien bidrage til specialets videnskabsteoretiske position, idet teorien giver et bud på, hvordan man ud fra et epistemologisk perspektiv kan iagttage verden. Systemteorien kan benyttes som et funktionelt analyseværktøj, når det drejer sig om at anskue familien som et samlet system.

Ifølge Luhmann eksisterer der 3 grundlæggende typer sociale systemer, nemlig samfundssystemer, organisations systemer og interaktionssystemer (Tække & Paulsen 2008). I specialet inddrages det sidstnævnte system, interaktionssystemet, fordi specialet blandt andet beskæftiger sig med det emotionelle forhold til familien, herunder den dagligdage interaktion med familiemedlemmerne. Familien som helhed kan derfor anskues som et socialt system, hvor flere personer knyttes sammen i et fællesskab. Systemteorien kan bidrage til at belyse, hvorledes interaktionen kan iagttages i familiesystemet, og hvordan hvert enkelt familiemedlem kan have betydning for det samlede funktionssystem.

Luhmann forstår et socialt system ved flere personer, der er knyttet sammen. Disse fællesskaber består af handlinger, holdninger og kommunikation, der tilsammen gør, at de henvises til hinanden og derved udskiller sig i et system og en omverden (Luhmann 1984).

Det er afgørende for et socialt system, at relationerne er betinget eller styret af hinanden. Når en relation er betinget af en faktor f.eks. familien, kaldes det for en konditionering, hvor relationernes relationer er af betydning. Når relationerne indbyrdes konditioneres grundet fælles holdninger, normer kultur mv. etableres et system. Det er vigtigt at understrege, at der ifølge Luhmann ikke er tale om

systemdannelse, såfremt der ikke er en konditionering af sammenhænge. Det er igennem konditionering, der opstår mulighed for at afgrænse et område, således at der dannes et system (Luhmann 1984).

Kapitel 6

6.1 Analyse

Specialets analyse er inddelt i 4 dele for herved at understøtte en fyldestgørende belysning af problemstillingens forskellige aspekter.

De 4 analysedele omhandler:

- Mestringsstrategier i hverdagen
- En tilværelse uden for arbejdsmarkedet
- Hjerneskadens betydning for personligheden, herunder det skjulte handicap
- Familiesystemet

Under hver analysedel vil der blive foretaget en sammenfatning, hvori analysen opsamles. Til slut foretages en sammenfattende konklusion samt diskussion, hvor analysen sættes i relation til de nuværende sociale indsatser for personer med erhvervet hjerneskade.

6.2 Mestringsstrategier i hverdagen

Med udgangspunkt i den indsamlede empiri og anvendte teori vil det følgende analyseafsnit gå i dybden med de strategier, der dagligt benyttes for at få hverdagen til at fungere optimalt. Dette analyseafsnit vil bidrage til en forståelse af, hvordan den enkelte mestrer følgerne af skaden og vil derfor også medvirke til at give et billede af, hvordan hjerneskaden kommer til udtryk i informanternes daglige livsførelse.

I forbindelse med at få hverdagen til at fungere, har det for et flertal af informanterne været nødvendigt at inkorporere nogle strategier, der muliggør, at de i en højere grad kan klare sig uden støtte fra enten ægtefælle, pårørende eller kommunen. Trods det ofte er inden for psykiatrien, at man udvikler teknikker som sociale færdigheder og mestringsstrategier, kan disse teknikker i visse kontekster overføres til personer med erhvervet hjerneskade, da også denne målgruppe udarbejder teknikker, så de kan håndtere forskellige udfordringer i deres liv. Informanterne italesætter en sammenlignelig

oplevelse af, at de, på grund af hjerneskaden, forsøger i en vis form at kompensere for den funktionsnedsættelse, de har pådraget sig.

For at tilvejebringe en bredere forståelsesramme til at tolke på disse strategier, vil jeg i denne analysedel anvende begreber om mestring fra henholdsvis Richard Lazarus og Alain Topor. Topor 2005 henviser desuden til Strauss mestringsmåder, der kort vil blive belyst.

Ifølge Strauss (1987) kan mestringsmåderne inddeles i 4 typer, dog er det kun 2 af disse, der fremkommer i den indhentede empiri:

- Et forøget aktivitetsniveau. At beskæftige sig med noget, der kræver koncentration kan distrahere personen fra det, der udgør et problem for ham. Nye impulser, som man får ved at deltage i aktiviteter, kan spille en vigtig rolle i de fortsatte bestræbelser på at komme sig.
- At undgå visse situationer, steder, mennesker og opgaver. Af erfaring lærer personen at visse faktorer kan fremprovokere et problematisk forløb hos ham ([Strauss 1987] Topor 2005:108).

Det er desuden vigtigt at påpege, at hvad der opfattes som stimulerende eller udfordrende for en person, sagtens kan opfattes anderledes af en anden. Konteksten er således anderledes, men måden de agerer på er ens, da de forsøger at mestre udfordrende situationer i en sådan grad, at hverdagen forbliver overkommelig og overskuelig.

Informant 4 er, som tidligere nævnt, 28 år gammel og pådrog sig en hjerneskade efter adskillige hjernerystelser, samt ved en efterfølgende fjernelse af godartet svulst i hjernen. Han oplever hovedsageligt kognitive følger efter hjerneskade, der bl.a. kommer til udtryk i følgende situationer.

Informant 4: *"Sådan noget som at deltage i store sociale ting, som varer lang tid, det kan jeg ikke. Det at tage ind til byen og feste eller bare ind til mine venner, det kan jeg ikke medmindre vi tager hen på et sted, hvor der er forholdsvis roligt, så kan jeg godt [.....] Larmen og stress momentet i, at man skal frem og tilbage i bus. Det er også det med den angst og finde ud af busstider og tænke på at komme frem og tilbage, så det undgår jeg [.....] Men det er epilepsien, der gør det, hvis jeg ikke havde den, så havde jeg nok været mere ude. Interviewer: Så det er bivirkninger ved hjerneskaden, der gør, at du har angst? Informant 4: Ja....."* (Bilag 4:13).

Ovenstående citat indikerer, hvorledes visse situationer helt undgås eller planlægges, så informanten føler sig tryk og undgår at fremprovokere en unødvendig angst over den givne situation. Der er ikke kun tale om at undgå steder, men også at undgå situationer, hvor der kan være larm og mange

mennesker, da sådanne situationer forekommer udfordrende og stressende for ham. Lazarus definerer mestring som en kognitiv og adfærdsmæssig bestræbelse, som forsøger at håndtere specifikke ydre og/eller indre krav ([Lazarus og Folkman 1984:141] Lazarus 2006).

I forannævnte situation ses begge krav. Et indre krav, idet informant 4 ønsker at være social sammen med sine venner, og et ydre krav, der medvirker til, at situationen i sig selv kræver, at omgivelserne ændres. Han formår at håndtere de ydre krav, således at de mødes et sted, hvor der er forholdsvis roligt og for at undgå angst i forhold til at komme frem og tilbage, mødes de på en bodega, der er velkendt. Det er hans ægtefælle, der supplerer med oplysninger omkring årsagen til, at Informant 4 formår at mestre situationen bedre, hvis han møder vennerne i velkendte og rolige omgivelser, og hvor moderen bor tæt på. Hos hende har han nemlig mulighed for at sove hos indtil næste dag, hvorfor udfordringerne omkring det at skulle frem og tilbage bedre kan mestres.

Det interessante i dette er, at såfremt ægtefælle ikke havde suppleret med nedenstående, var der ikke fremkommet oplysninger om, at moderen boede tæt på mødestedet, hvilket åbenbart også har en stor betydning for, om situationen mestres uden at opleve angst. Der danner sig således et billede af, at oplysningernes karakter i en eller anden form er afhængige af supplerer, da ellers vigtige oplysninger om mestringsmåden kan gå tabt.

Informant 4 (ægtefælle) *"Det er lige ved siden af hans mor, det tror jeg, giver ham en tryghed, og det er det, der gør, at du tør komme derind. For det første har din mor en lejlighed lige ved siden af, hvor du kan komme over, og de kender ham, og herude tør du også godt, fordi det er lige ved siden af vores gamle hjem. Men det er rigtig meget angsten i det"* (Bilag 4:14).

Informant 3 pådrog sig en hjerneskade i forbindelse med en trafikulykke og oplever i dag udelukkende kognitive følger, der medvirker til, at hun ofte gennemlever depressive perioder, som hun har behov for at mestres.

Hun oplever også en kombination i forhold til hendes måde af mestre bestemte situationer på, hvor den ene mestringsmåde får betydning for den anden. En aktiv deltagelse i hverdagslivet og masser af aftaler er medvirkende til, at hun får tankerne væk og glemmer hendes hjerneskade, dog kan hun have svært ved at finde en balancegang. For mange aktiviteter kan derfor både have positive og

negative følger for hendes psykiske funktionsniveau, idet for mange impulser medfører, at hun lukker sig inde og undgå både mennesker og de huslige opgaver.

Informant 3: "[.....] Men jeg er et socialt menneske, og hvis jeg skal nogle arrangementer med børnene, så vil jeg hellere tage med, og så ved jeg bare, at jeg ikke skal noget de efterfølgende 2 dage, fordi jeg er træt. I stedet for at jeg hele tiden skal leve halvt. **Interviewer:** Men når du så har været social, så skal du have nogle dage 'fri' efterfølgende da du bliver drænet for energi? **Informant 3:** Ja, det gør jeg. Jeg kan godt gøre det i en længere periode faktisk, men hvis jeg så glemmer at få min mentale pause, det kan være lange gåture, det kan være meditation, og de weekender, hvor jeg ikke har mine børn, der skal jeg ikke noget. Så jeg bare har fri.. hvis jeg ikke har det, så er det jeg knækker, jeg har rigtig svært ved at finde den balancegang og passe på mig selv (Bilag 3:7).

Interviewer: Gør du dig nogle tanker omkring det, at du ikke kan de samme ting som tidligere?

Informant 3: Jamen jeg planlægger mig ud af det, især i forhold til madlavningen. Og så er vi blevet gode til at hoppe over, hvor gærdet er lavest ift. nemme retter. Sådan noget som mexicanske pandekager, det er jo ikke særlig bøvlet at lave og det smager helt fantastisk, pitabrød er heller ikke svært. Jeg er ikke den store kok til at lave hjemmelavet pizza. Det der med at slå en dej op og skulle rulle den ud. Jeg har også dårlig skulder pga. en håndbold skade. Det kan jeg ikke overskue oppe i mit hovedet, så når jeg begynder at tænke på det, så kan jeg mærke, at jeg bliver stresset. Så det lader jeg være med lige nu. Jeg ved på et eller andet tidspunkt, der har jeg overskuddet igen, og så er det der vi skal gøre det. Men i hverdagen f.eks. der skræller jeg kartofler om formiddagen. **Interviewer:** Så du deler opgaverne op? **Informant 3:** Ja, får også lavet farsen til frikadellerne. Så laver jeg store portioner, som ryger i fryseren, så vi har til de dage, hvor jeg ikke kan overskue det (Bilag 3:12).

Når en person mestrer, forbliver dette en del af følelsesprocessen fra start til slut. De mål, der ønskes opnået, har betydning for den løbende tilpasningskonfrontation, da visse af målene kan forekomme uopnåelige (Lazarus 2006:128). Informant 3 ønsker i høj grad at deltage i det 'normale' familieliv og være en del af de aktiviteter, der er omkring hendes børn. Dog skal hun for at opnå det ønskede mål løbende tilpasse sig eget funktionsniveau, så hun ikke oplever negative følger af de mange aktiviteter. Nogle gange lykkes dette og andre gange udføres aktiviteterne på trods af en bevidsthed om, at det afstedkommer 2 dage, hvor energiniveauet er minimalt.

Der danner sig et indtryk af, at nogle af de tabte funktioner en erhvervet hjerneskade medfører, forsøges tilpasset, så der er mulighed for at danne sig et overblik over de aktuelle mestringsmuligheder, altså områder, hvor den enkelte vurderer, at der er mulighed for mestring. Omvendt vil der i tilpasningskonfrontationen også opstå et overblik over, hvilke situationer der begrænser en ellers ønsket mestring (Lazarus 2006:128). Informant 3 formår at danne sig overblik over de situationer, hvor der er behov for mestring, og er bevidst om de situationer, som hun ikke har mulighed for at mestre. Dog formår hun i et eller andet omfang stadig at mestre de situationer, som forekommer vanskelige, idet hun tilgodeser egne behov de efterfølgende 2 dage ved ikke at have nogle aftaler.

En anden af informanterne, som også benytter sig af tilpasningskonfrontationen i forbindelse med at mestre dagligdagens opgaver, er Informant 1. Nedenstående citat giver et indtryk af, hvordan der er foretaget en tilpasningskonfrontation, der medvirker til, at hun bedre kan mestre at lave aftensmad og derved opnå at det ønskede mål, nemlig selvstændighed. Det ønskede mål begrænses, idet hun har svært ved at tilberede visse måltider grundet lammelse i venstre arm. Situationen mestres ved, at hun er på forkanten med aftensmåltidet og derved ved, hvilke madvarer der skal åbnes, inden ægtefællen går på arbejde. Informant 1 pådrog sig en hjerneskade efter en sprunget aneurisme. Der forekommer både kognitive og fysiske følger af hjerneskaden, hvilket italesættes i nedenstående citat, da hun ikke kan benytte venstre arm grundet lammelse.

Interviewer: *Føler du, at du er afhængig af hjælp fra familien?* **Informant 1:** *Ja det er jeg jo, men jeg prøver at være så uafhængig, som jeg kan. Og så prøver jeg at sætte tingene i system, hvis nu min mand skal på arbejde, og jeg skal være hjemme og lave aftensmad, så kan jeg stille en dåse flåede tomater frem på bordet, som jeg ikke kan få op med en almindelig dåseåbner, og siger, at det skal han lige åbne før han går, men jeg prøver at begrænse det til det mest nødvendige.*

Interviewer: *Så du forbereder mange ting, som du ved at du har brug for hjælp til?* **Informant 1:** *Ja, og når de står på bordet, så ved han, at han skal gøre de ting for mig inden han går på arbejde, men ikke for meget, hvis han er morgensur og træt om morgnen, det skal jeg jo også respektere. Men selvfølgelig har jeg behov for hjælp (Bilag 1:9).*

I ovenstående situation er der udelukkende tale om mestringsmetoder grundet hendes fysiske nedsatte funktionsniveau. Grundet lammelse i venstre arm er der huslige opgaver, som hun ikke formår at udføre uden at tingene sættes i system, og uden at modtage støtte fra ægtefællen. Denne mestringsform fremgår ikke af hverken Topor eller Lazarus mestringsmetoder, hvilket muligvis kan

forklares med, at de omtalte mestringsmetoder hovedsageligt benyttes, når der er tale om mestring af psykiske udfordringer. Dog kan vi ud fra ovenstående italesættelse udlede, at der også kan være tale om mestringsmetoder, der forholder sig til at mestre en fysisk nedsat funktionsevne. Der kunne i andre sammenhænge være tale om eventuelle hjælpemidler i dagligdagen - for eksempel toiletforhøjer og robotstøvsuger (Bilag 1:8), som kompenserer for funktionsnedsættelsen, men i ovenstående kontekst sætter Informant 1 bevidst daglige opgaver i system, således at de bedre kan mestres. Informant 1 er tidligere dansklærer og har i den forbindelse stadig et behov for at holde sig opdateret i skønlitteraturen. Lammelsen i venstre arm gør det ikke muligt for hende at læse bøger, da hun ikke kan holde bogen og vende siderne samtidig. Dette formår hun også at mestre, så hun kan opnå det ønskede mål - at læse en bog selvstændigt. Der er indkøbt en ipad og installeret en app, hvor hun har mulighed for at læse bøgerne online og derved kun benytte den ene hånd i forbindelse med at skifte side (Bilag 1:5). I denne situation kan der være tale om et form for hjælpemiddel (Ipad), der medvirker til, at hun kan opnå det ønskede mål. Informant 1's personlighedstræk kan siges at forpligte hende overfor et særligt mål, som hun finder relevant. Hun forsøger at vedligeholde de kompetencer, som hun havde på arbejdsmarkedet, og som stadig betegner dele af hendes personlighed. Der kan derfor være tale om, at hun former en bestemt mestringsstil, hvor målsætninger kun forventes påvirket eller opnået, såfremt målet forekommer højt i hendes målhierarki (Lazarus 2006:132).

Udfordringer i forbindelse med udførelse af hverdagsopgaver er for Informant 1 en udfordring grundet hendes fysiske nedsatte funktionsevne. En af de andre Informanter oplever også udfordringer og derved behov for mestringsmetoder til udførelse af hverdagsopgaver, dog er metoderne betydelig anderledes end hos Informant 1.

Informant 4 har udfordringer i udførelsen af almindelige hverdagsopgaver som f.eks. tøjvask og madlavning. Udfordringen ligger i, at han har svært ved at huske opskrifter, og derfor skal have opskrifterne tydeliggjort således, at der står den præcise mængde ingredienser og ikke 'smag til med salt og peber' (Bilag 3:7). Derudover opstår der udfordringer i koordineringen af opgaverne, hvis der for eksempel er en tidsramme for opgaven.

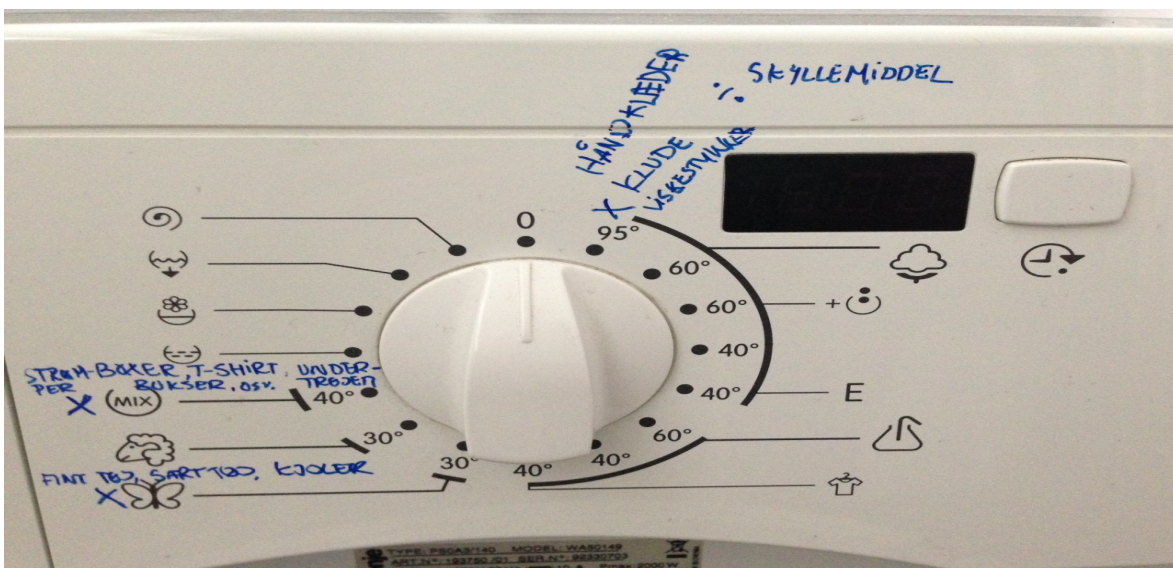
Interviewer: Er der nogle ting din kone hjælper med, men som du faktisk kunne tidligere?

Informant 4: MAD. Ægtefælle: Amen altså vi har jo trænet helt ekstremt meget og vi har startet helt fra start af. **Informant 4:** Mad og tøjvask er kommet lige så stille, men det går langsomt. Jeg

kan godt selv vaske tøj. **Ægtefælle:** Hvis det er almindelig 40 grader. **Interviewer:** Prøv at beskrive, hvad udfordringen har været i det. **Informant 4:** Sorteringen og graderne, og hvilken sæbe mv. og koordinering af maskinen. Og andre brugere vaskeriet, så jeg skal jo også havde det

tømt. **Interviewer:** Hvad med madlavningen? **Informant 4:** Jamen, jeg kunne ikke lave mad før jeg blev hjerneskadet. Så det at skulle lære min hjerne noget nyt, det er ikke..... jeg har korttidshukommelse og husker ikke altid det fra i går. **Ægtefælle:** XXX var meget ung, da han blev skadet og desværre havde ingen lært ham tingene før. Han havde en meget hjælpsom mor, der gerne ville gøre tingene, og han har boet sammen med nogle unge piger, der heller ikke ville gøre de ting, så han har ikke kunnet noget. Og da jeg mødte ham, var alt struktureret ned i den mindste detalje. Håndklæder blev smidt til vask hver dag, og så kom hans mor og hentede det, vaskede det og lagde det sammen. Og han fik frysepakker med færdigretter (Bilag 4:8).

For at mestre disse situationer bedst muligt, er der udarbejdet redskaber, så Informant 4 kan varetage en del af hverdagsopgaver uden støtte fra ægtefællen. En mestringsmetode, ifølge Topor, er at 'formulere sig', hvilket tydeligt ses i eksemplet nedenfor. Parret har indkøbt egen vaskemaskine og 'formuleret sig', hvilket giver muligheden for, at udfordringen omkring sortering af vask mestres bedst muligt. Denne mestringsmetode blev opdaget tilfældigt efter interviewets afslutning, men er dog meget interessant i forhold til at kunne mestre hverdagsopgaverne. I ovenstående udsnit italesættes, hvor udfordringerne ligger, men ikke hvordan de mestres udover, at ægtefælle beskriver, at de har øvet meget for at genvinde og lære nye funktioner. Dog er nedenstående billede fra parrets vaskemaskine et udmærket eksempel på, hvordan man ifølge Topor kan 'formulere sig', således at man bedre kan kompensere for funktionsnedsættelsen og derved opnå det ønskede mål at klare hverdagsopgaver selvstændigt.



Topor beskriver det at formulere sig, som at strukturere de erfaringer, man høster. Ved hjælp af sætninger, ord, male mv. formås de kaotiske erfaringer at blive både håndterlige og forståelige (Topor 2005:117). Selvom Topor beskriver det 'at formulere sig', som et redskab til at 'få hold på sine oplevelser', vælges mestringsmåden at være sammenlignelig med ovenstående kontekst, da der stadig er tale om en strukturering af erfaringer, der er nedskrevet og benyttes i hverdagen.

Informant 4 har ligeledes benyttet sig af en anden mestringsstrategi, idet en givent opgave og stedplacering er undgået ved, at der er indkøbt egen vaskemaskine (Topor 2005:108). Udfordringen omkring koordinering med andre beboere undgås, og mestringsstrategien kan foregå i eget hjem med de redskaber, der er nødvendige.

Som tidligere nævnt foretrækker Lazarus den mestringsstrategi, der tillægger personlighedstrækket betydning. Personen skal have en forpligtelse over for et særligt mål, og de miljømæssige betingelser er medvirkende til, at personlighedstrækket former en reaktion, der er dog stadig tale om en løbende tilpasningskonfrontation (Lazarus 2006:132).

I forlængelse af tilpasningskonfrontationen skal nævnes, at den enkeltes personlige ressourcer kan have stor indflydelse på mulighederne for en tilpasningsmæssig succes. De personlige ressourcer indbefatter intelligens, penge, sociale færdigheder, uddannelse, støtte fra familie og venner, helbred, personlig energi, sind mv. (Lazarus 2006:94). Dvs., at personer med erhvervet hjerneskade kan have forskellige muligheder for at opnå en tilpasningsmæssig succes, da hjernen indgår i al menneskelig aktivitet, og der kan forekomme forskellige grader af skader på hjernen både fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsnedsættelser (Vidensnotat, Socialstyrelsen 2014).

De personlige ressourcer anses derfor for at være af stor betydning for, at den enkelte har mulighed for at opnå de ønskede mål og derved danne den nødvendige mestringsstrategi. I eksemplet tidligere hos Informant 1, hvor hendes ægtefælle bidrager til, at hun kan tilberede aftensmaden, ville ikke have været mulig, såfremt hun var enlig. Hendes personlige ressourcer har derfor stor betydning for, at hun kan opnå det ønskede mål om at være selvstændig i forhold til madlavning.

For 2 af informanterne har der været følger i form af en delvis venstresidig lammelse, hvilket medfører tilpasningskonfrontationer i forbindelse med opnåelse af mål, hvor der er behov for fysisk aktivitet. De 2 informanter formår at danne mestringsstrategier, så de ønskede mål opfyldes, dog stadig med visse begrænsninger. Informant 1 og hendes familie tager ofte på ferie, hvilket kan give udfordringer i form af valg af rejsemål, da de skal være forholdsvis handicapvenlige. Målet opfyldes ved hjælp af en tilpasningskonfrontation, hvorfor de personlige ressourcer også får betydning i denne kontekst. Der er

både tale om støtte fra familien til at finde et egnet feriested og om en personlig energi, der bidrager til, at hun gerne, trods hendes fysiske funktionsnedsættelse vil tage steder hen, hvor der kan forekomme fysiske udfordringer. Der må dog ikke være direkte forhindringer, hvorfor visse rejsemål automatisk frasorteres.

Informant 1: *Efter jeg er blevet syg, har vi været et par gange i USA, det var vi også før. Vi har et særligt forhold til USA, men det er også et land, hvor de har en lovgivning, der er meget handicap venlig. Og det kan man mærke når man er der, det er meget nemt at være handicappet i USA.*

Interviewer: *Så dit handicap forhindrer dig i at tage andre steder hen på ferie?*

Informant 1: Ja [.....] *Jeg vil gerne andre steder hen, og det må gerne være en udfordring, men ikke en direkte forhindring. Så vi prøver at vælge steder, som vi ved er nogenlunde gode, os for mig. Interviewer: Så I har behov for at vide, at forholdene er handicapvenlige? Informant 1: Ja. feks. på Malta, der var både handicap og ældre venlig hvilket var godt, men også en smule kedeligt for os, men det var nemt for mig at være der, og så måtte vi vælge det (Bilag 1:4).*

Italesættelserne hos Informant 1 afspejler, at de fysiske skader hjerneskaden har medført, mestres således, at hun er mindst mulig til besvær for de øvrige familiemedlemmer, så de stadig formår at rejse til udlandet sammen, og så hun stadig kan tilberede aftensmaden og derved aflaste sin mand.

Målet om fysisk deltagelse i hverdagen forekommer højt på Informant 2's målhierarki, hvorfor han er særlig forpligtet over for netop dette mål. Informant 2 bruger meget af hverdagen på fysiske aktiviteter, da udvikling samt vedligeholdelse af nuværende funktionsniveau forekommer højt i målhierarkiet. Der kan derfor også i denne kontekst være tale om at personlighedstrækket former en bestemt reaktion, nemlig fysisk aktivitet på baggrund af den miljømæssige betingelse. Informant 2 pådrog sig sin hjerneskade som følge af en blodprop, han oplever en blanding af både fysiske og kognitive udfordringer i dagligdagen.

Informant 2: *”Men når jeg har spist morgenmad og drukket mine obligatoriske 3 kopper kaffe, så tænker jeg, at nu er det vel på tide at komme ud og så går jeg ud. Min dag går faktisk mest med selvtræning. Jeg laver også nogle øvelser med min venstre arm for at aktivere den lidt. Og hvis vejret er godt, så prøver jeg måske at gå en lidt længere tur” (Bilag 2:5).*

Informant 2 bruger det meste af hverdagen på træning, så funktionsniveauet vedligeholdes og måske endda forbedres. Ifølge Lazarus kan dette skyldes, som tidligere nævnt, at målet om fysisk deltagelse

forekommer højt i målhierarkiet. Dog kan det forhøjede fysiske aktivitetsniveau også skyldes, at Informant 2 forsøger at beskæftige sig med opgaver, der kræver hans koncentration, og som udfordrer hans nuværende funktionsniveau.

Ifølge Topor skyldes dette, at personen forsøger at distrahere sig selv fra det, der i realiteten udgør et problem for ham, som i denne kontekst kan være at leve med en erhvervet hjerneskade. Det er dog vigtigt at understrege, at Informant 2 ikke selv gav udtryk for, at de daglige gåture, udover at bidrage til vedligeholdelse af funktionsniveauet, også kunne skyldes, at han forsøgte at fjerne fokus fra tankerne omkring hjerneskaden. De lange aktivitetsture kan yderligere være medvirkende til, at han udfordres i en sådan grad, at han både bliver fysisk og psykisk træt, hvorfor han derefter ikke har overskuddet til at forholde sig til sin aktuelle tilværelse.

De nye impulser, der opstår ved de daglige gåture kan også spille en vigtig rolle i hans fortsatte bestræbelse på 'at komme sig' efter hjerneskaden og acceptere den nuværende livssituation, dog var dette ikke noget, der blev italesat af Informant 2 (Topor 2005:115). I interviewet med Informant 2 deltog ægtefællen, hvorfor der måske kan være visse personfølsomme oplysninger, som Informant 2 ikke har ønsket at dele overfor ægtefællen.

6.3 Sammenfatning

I ovenstående delanalyse er der set nærmere på, hvilke mestringsstrategier, der gør sig gældende for personer med erhvervet hjerneskade. Det fremgår, at informanterne benytter sig af forskellige mestringsstrategier for at få hverdagen til at fungere, og at mestringsstrategierne afhænger af, hvilket funktionsniveau den enkelte har, og hvor der er behov for mestring for at opnå det ønskede mål. Ligeledes benyttes strategierne for at kunne håndtere specifikke ydre og/eller indre krav f.eks. socialt samvær med venner og madlavning til børnene.

Analysen tyder yderligere på, at det har været betydningsfuldt for et antal af informanterne at inkorporere nogle strategier, således at de i en højere grad har mulighed for at klare praktiske opgaver i hverdagen uden støtte for ægtefællen. Dog har nogle af mestringsmetoderne inkluderet ægtefællen som et led til at målet opnås.

6.4 En tilværelse uden for arbejdsmarkedet

I den indsamlede empiri er der fremkommet problematikker omkring det at være uden for arbejdsmarkedet som følge af en hjerneskade. Jeg vil derfor i nedenstående analysedel se nærmere på, hvilken betydningen den symbolske udelukkelse fra arbejdsmarkedet har for informanterne, samt hvordan de agerer i deres nuværende hverdagsliv.

Specialets målgruppe har alle afsluttet genoptræningsforløb og fået tilkendt førtidspension. Deres nuværende funktionsniveau er derfor skønnet stationært og varigt, og der vurderes ikke længere at være behandlingskrævende indsatser som følge af hjerneskaden.

Informanterne giver udtryk for, at de som førtidspensionister kan føle sig udelukket fra at deltage i de aktiviteter og det sociale samvær, der er på en arbejdsplads. Ligeledes kan de udelukkes fra de tidsmæssige rytmer samt rutiner, der tilhører arbejdslivet (Bech-Jørgensen 1994). Et antal af informanterne tydeliggjorde undervejs i interviewene, at de følte, at de manglede tilknytning til arbejdsmarkedet med begrundelse i, at de bl.a. manglede de tidsmæssige rytmer og specielt følte et afsavn i forhold til det sociale samvær, en arbejdsplads bidrager med.

For informant 3 var det helt specifikt udelukkelse fra det sociale samvær, som fyldte mest. Udelukkelsen fra samfundsskabte handlingsfællesskaber og meningsfyldte samtidige nærvær kan ifølge Bech-Jørgensen få virkninger på den mest grundlæggende betingelse for hverdagslivet, det der kaldes selvfølgelighedens symbolske orden (Bech-Jørgensen 1994).

”Interviewer: Nu har vi talt om hverdagsindhold, men føler du, at den er indholdsrig? **Informant 3:**

Altså lige nu synes jeg ikke, den er. Jeg er lige startet på et grundkursus for coaching nede på folkeuniversitetet, og det var egentlig mere for at komme ud. Jeg vil helt vildt gerne have et skåne-job 2 dage om ugen for at komme ud blandt andre voksne mennesker. Det er jo ikke fordi, at jeg ikke laver noget, jeg har nok bare brug for, at det er mere struktureret. Fordi jeg skal hele tiden selv finde på, og det, synes jeg, jo også koster energi. Jeg træner vores U10 børn oppe i hallen og sidder på bænken, når vores damer spiller. Det er byens håndbold, jeg er en del af. **Interviewer:**

Føler du, at du mangler noget i din hverdag? **Informant 3:** (lang pause). – Ja, jeg mangler voksne mennesker. **Interviewer:**

Nu nævnte du selv ønsket om et skånejob, savner du det at være en del af en arbejdsplads? **Informant 3:** Ja, jeg mangler at blive inviteret til julefrokost i overført

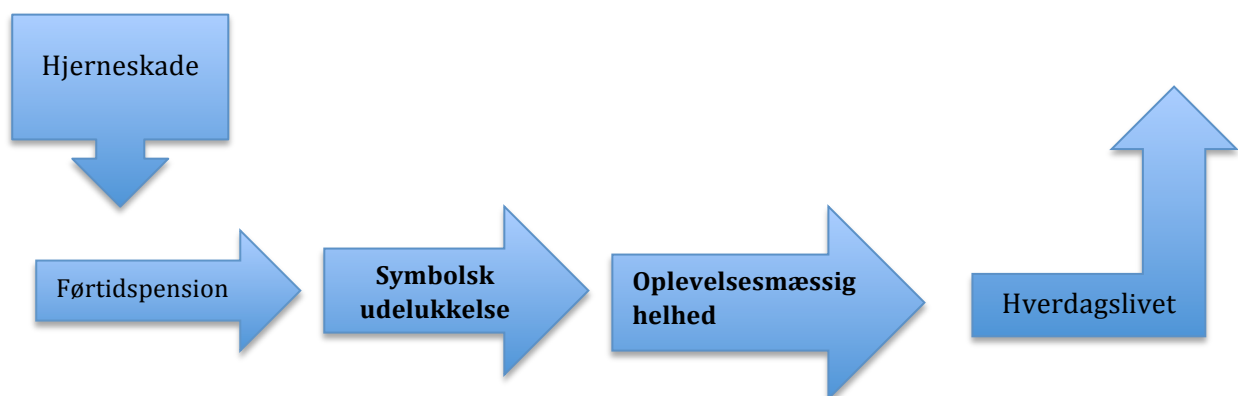
betydning. Det sociale i det. Med nogle, som er rimelig jævnaldrende [.....]Jeg har i nogle år været i en genbrugsforretning inde i XXX og kunne sådan mærke, at det gav mig ikke så meget. Det var meget ældre. Og det blev sat i perspektiv, da jeg mødte en af dem, jeg arbejdede sammen

med oppe i skolen en dag, jeg var der for at hente min søn, og hun hentede sit oldebarn, som gik i samme klasse som min søn. Og så tænkte jeg, okay, det her skal jeg stille og roligt drosle ud af” (Bilag 3:8).

Informant 3 giver udtryk for, at det er grundlæggende det sociale fællesskab ved at være tilknyttet arbejdsmarkedet, som hun savner mest. Hun savner at være blandt andre voksne, da hun ofte kun er social med sine børn eller ved håndboldtræning i den lokale klub. Hun mangler at være en del af de sociale arrangementer, der opstår løbende på en arbejdsplads. Hun har forsøgt at opsøge dette fællesskab i form af frivilligt arbejde, men ofte er de andre medarbejdere folkepensionister, og hun har derfor svært ved at spejle sig selv i dem og opbygge det ønskede sociale samvær.

Ligeledes giver hun udtryk for, at hun gerne vil tilbage på arbejdsmarkedet i form af et skånejob, således at hverdagen får mere indhold. Et ønske, der afspejler at den symbolske udelukkelse foruden at være normativ også er tidsmæssig. Der foreligger et tidsmæssigt skred, som kan resultere i, at det for nogle bliver vanskeligere at differentiere og indsætte hverdagslivets oplevelser i et målbart forløb. Ligeledes kan det forekomme vanskeligere at opretholde en indholdsrig hverdag, hvorfor tiden og livet generelt opleves som forskelsløst og uforanderligt (Bech-Jørgensen 1994). Informant 3 italesætter, at det ikke er fordi, at hun ikke laver noget i løbet af hverdagen, men at hun har behov for, at dagen bliver mere struktureret. Dette giver indtrykket af, at hun har behov for et målbart forløb, hvor tingene er mere planlagt og systematiseret end det nuværende hverdagsliv.

Nedenstående ses egen model over, hvilken betydning hjerneskaden kan formå at have, såfremt dens følger er så omfattende, at man får tilkendt førtidspension.



Figur 5: Egen model over tilværelsen uden for arbejdsmarkedet.

Model forklaring: Når en hjerneskade indtræffer, skal pågældende rehabiliteres afhængig af, hvor store følger personen har pådraget sig. For nogles vedkommende er følgerne så omfattende, at de ikke længere kan varetage et arbejde på ordinære vilkår. Dette gør sig gældende for specialets målgruppe og derfor også de inddragede informanter. Ved tilkendelse af førtidspension kan nogle opleve en form for symbolsk udelukkelse, idet de ikke længere er en del af arbejdsmarkedet, som tidligere forekom som en selvfølgelighed. Derudover kan deres tidsnorm påvirkes, da man som førtidspensionist kan have vanskeligere ved at differentiere og indsætte hverdagslivets oplevelser og begivenheder i et målbart forløb. Derfor handler det om at skabe en oplevelsesmæssig helhed af den 'nye' hverdag og opbygge aktiviteter og andet indhold, så man kan genoprette en hverdag, hvor der netop skabes en oplevelsesmæssig helhed på trods af hjerneskaden.

Selvfølgelighedens symbolske orden er en af hverdagslivets grundlæggende betingelser, for uden denne kan man ikke tale om et hverdagsliv. Når noget er selvfølgeligt, indebærer det, at vi som individer tager dele af vores liv og omverden for givet. Relationer, aktiviteter og objekter tillægges den betydning, at 'sådan er det bare' – selvfølgeligheder er der bare. Man kan nærmest tale om en historisk overført viden, et resultat af en form for fælles upåagtet viden om måden, vi skal begå os på i verdenen (Bech-Jørgensen 1994:143). Det er ikke muligt at foretage en redegørelse af de objekter, vi tager for givet, da det kan være overvældende mange ting, og i sagens natur forekommer skjult. Desuden kan disse være forskellige alt afhængig af det enkelte individ og kontekst.

Det har dog været muligt ud fra informanternes italesættelser at foretage en redegørelse af, hvad der for dem er af mangler i forhold til selvfølgelighedens symbolske orden. Her tænkes de selvfølgeligheder hverdagslivet tidligere har indeholdt, men som nu er ophørt grundet hjerneskadens følger. Det har været fremtrædende for nogle af informanterne at kompensere for den symbolske udelukkelse og derved forsøge at tilføje hverdagslivet nye former for selvfølgeligheder.

Informant 1: *Jeg har nogle faste ting, jeg skal. Det er slet ikke som et fuldtidsjob på nogen måde, og det er forskelligt fra dag til dag. Hvis vi tager nogle af de ting, jeg skal, så har jeg fysioterapi mandag og torsdag formiddag. Tirsdag og fredag har jeg frivilligt arbejde i XXX på XXX og der er jeg fra ca. 7 - 7:30 til klokken 15.00 om eftermiddagen. Det er ikke et rigtigt arbejde, men det dækker nogle af de ting, mit arbejde tidligere havde, det giver mig en identitet at være sammen med andre mennesker og blive stillet nogle opgaver, man skal løse. Så føler jeg, at jeg bidrager med noget til samfundet. Det er meget vigtigt for mig at jeg har det, for i starten efter jeg blev syg, var jeg meget tom, og mit job fyldte meget, så da det så ikke var der ja... Men det er XXX gode til at bidrage til. Så der er jeg 2 gange om ugen, tirsdag og fredag. For et halvt år siden startede jeg på 1 ½ times træning. Det er godt nok lige*

stoppet nu, fordi jeg er ny opereret med skinne. Men jeg starter igen efter påske, da det er god træning, både kondition og styrketræning. Jeg føler, at jeg får energi af det, og det er vigtigt for mig.

Interviewer: *Så der både tale om, at du holdes fysisk i gang med træning og psykisk i gang på XXX.*

Informant 1: *Ja, lige præcis. Det helt primære for mig er, når vi sidder ved middagsbordet om aftenen, og kan fortælle ligesom de andre, hvad jeg har lavet i løbet af dagen. Det havde været lidt svært, hvis jeg bare havde været hjemme og set tv hele dagen. Det er vigtigt at holde sig i gang, og jeg er også lidt forfængelig, så jeg vil gerne holde min krop pæn og ikke blive alt for tyk. Og på XXX kan jeg se konkret på motionsbåndet, at jeg har brændt kalorier af., det er så dejligt konkret (Bilag 1:3).*

Ovenstående eksempel giver et indblik i, hvordan Informant 1 formår at skabe en oplevelsesmæssig helhed af hendes hverdag. Der er udarbejdet et ugentligt struktureret skema, som for Informanten bidrager til at skabe en anden identitet end den, hun havde tidligere. Hun bliver stillet opgaver, som skal løses, hvilket medfører en følelse af, at hun stadig i en eller anden forstand bidrager til samfundet. Informant 1 har derfor ved hjælp af frivilligt arbejde formået at opretholde en vis form for rutine, dog fremkom denne rutine først et par år efter, hun blev ramt af hjerneskaden.

Det interessante ved betingelserne for at opretholde rutinerne er, at det hovedsageligt forekommer umuligt, idet de betingelser der er medvirkende til at opretholde rutinerne i sagens natur, ikke er til stede (Bech-Jørgensen 1994).

Dog formår informant 1 at opretholde disse rutiner, selvom det ifølge Bech-Jørgensen kan forekomme umuligt. Informant 1 strukturerer sit hverdagsliv således, at der bliver skabt en oplevelsesmæssig helhed ved at erstatte det, arbejdspladsen gav hende med andre aktiviteter. Disse er medvirkende til, at hun kan opretholde de tidsmæssige rytmer og rutiner, der ellers tilhørte hendes tidligere arbejdsliv.

Nedenstående citat fra Informant 2 benyttes også i forbindelse med mestringsstrategier, da en fysisk deltagelse kan være et mål, der kræver koncentration og dermed udfordrer hans nuværende funktionsniveau. Derudover kan det øgede fysiske aktivitetsniveau som tidligere nævnt også distrahere ham fra det, der udgør et problem (Topor 2005:115).

Informant 2: *"Men når jeg har spist morgenmad og drukket mine obligatoriske 3 kopper kaffe, så tænker jeg, at nu er det vel på tide at komme ud, og så går jeg ud. Min dag går faktisk mest med selvtræning. Jeg laver også nogle øvelser med min venstre arm for at aktivere den lidt. Og hvis vejret er godt, så prøver jeg måske at gå en lidt længere tur. Og så går jeg så langt, jeg egentlig orker. Og så prøver jeg, hvis det er en længere tur, at måle den med sådan en app" (Bilag 2:5).*

Sættes ovenstående kontekst i relation til selvfølgelighedens symbolske orden, kan der være tale om en form for kompensering, hvorved det nuværende hverdagsliv tilføjer nye selvfølgeligheder. For Informant 2 har der været behov for at genoprette hverdagsrutiner, således at de daglige oplevelser er målbare, og så hverdagen fortsat forbliver indholdsrig uden følelsen af, at den er forskelsløs og uforanderlig (Bech-Jørgensen 1994). De daglige gåture kan derfor være et bidrag til genoprettelse af en oplevelsesmæssig helhed af den nye tilværelse.

Bech-Jørgensen nævner ekstern og intern betingede forandringer, der kan medvirke til en forskydning eller skred i den symbolske orden af selvfølgeligheder. De eksterne betingede forandringer kan dreje sig om samfundsskabte forandringer det vil sige ændringer på arbejdsmarkedet mv. Derudover kan der være tale om ændringer i verdensbilledet for eksempel da kvinderne kom på arbejdsmarkedet og for det tredje kan ekstern betingede forandringer være forårsaget af 'katastrofale betingelser', såsom krig, ulykker i livscyklens katastrofer og naturkatastrofer (Bech-Jørgensen 1994:178).

Man må formode, at der er tale om en ulykke i livscyklens når en person rammes af en erhvervet hjerneskade. Disse eksternt betingede forandringer kan håndteres på måder, der stræber efter at genoprette en ny form for selvfølgelighed, der er lig med de selvfølgeligheder, der var før skaden ramte. En konsekvens af førtidspensionen, der medvirker til udelukkelse fra arbejdsmarkedet, som tidligere var en selvfølgelighed, kan håndteres ved blandt andet opretholdelse af kendte rutiner, som der tidligere er eksempler på.

Dog kan håndteringen af de eksternt betingede forandringer også få utilsigtede konsekvenser, hvorfor der er tale om en symbolsk selvbeskyttelse. Når en person udøver symbolsk selvbeskyttelse, foretages en kropslig tilbagetrækning fra de ellers kendte rutinemæssige aktiviteter. Denne tilbagetrækning forstærker den samfundsskabte udelukkelse, som i første omgang var grunden til behovet for den symbolske selvbeskyttelse.

Informant 1 har i starten af sit sygdomsforløb oplevet, hvordan håndteringen af de ubetingede forandringer medførte en symbolsk selvbeskyttelse.

"Interviewer: Synes du, at din hjerneskade har haft betydning for dit sociale liv? **Informant 1:** Ja det har den. Især i den første fase, i det første halve års tid, hvor jeg var depressiv, ked af det og grådlabil, der lukkede jeg næsten alle ude. Jeg kunne slet ikke rumme det. Så har jeg så åbnet op igen senere, men bestemt ikke som før, der var jeg meget mere omfavnende, og i dag er jeg mere følelsesmæssigt reserveret. Jeg har stadig nogle venner tilbage, men ikke så mange som tidligere. Men det tænker jeg ikke som noget af betydning, for kernen af vennerne er tilbage" (Bilag 1:5).

Hun har i starten haft svært ved at håndtere hjerneskadens følger, hvorfor der var behov for en symbolsk selvbeskyttelse, indtil hun kunne formå at rumme betydningen af den ekstern betingede forandring. Tilbagetrækningen forekom fra næsten alle hendes pårørende, da hun ikke kunne rumme følgerne af hjerneskaden og var præget af depression. Trods, at tilbagetrækningen kan forstærke den samfundsskabte udelukkelse, formåede Informant 1 at håndtere den ekstern betingede forandring (hjerneskaden) og genoprette et hverdagsliv med meningsfulde aktiviteter, som tidligere citat afspejler.

Selvfølghedens symbolske orden kan som sagt være betinget af både eksterne og interne forhold. I ovenstående del er der gjort opmærksom på hvorledes de tidsmæssige selvfølgheder kan skride som følge af en ulykke i livscyklusen, der medfører tilkendelse af førtidspension og derved udelukkelse fra arbejdsmarkedet. En ulykke i livscyklusen er en ekstern betingelse (Bech-Jørgensen 1994:149).

For de fleste af informanterne brød arbejdsløsheden ind i deres liv som en udefrakommende kraft, idet hjerneskaden medførte førtidspension og derved udelukkelse fra arbejdsmarkedet. Dette fik selvfølgheden i hverdagslivet til at bryde sammen, og som følge af dette skulle der oprettes nye aktiviteter til at erstatte de tidsmæssige betingelser. Når skjulte aktiviteter fremkalder ændringer i selvfølghedens orden, er der tale om internt betinget labilitet, der for nogen kan medføre den tidligere nævnte symbolske udelukkelse (Bech-Jørgensen 1994:150).

Informant 4 fortæller, efter at båndoptageren er slukket, at han endelig har fået et skånejob i den lokale fritidsklub efter at have sendt over 100 ansøgninger til forskellige stillinger. Han er bevidst om, at hans funktionsniveau medvirker til, at han ikke kan arbejde i samme omfang som tidligere, hvorfor han også er bevilliget førtidspension. Dog ønsker han stadig at have en vis form for tilknytning til arbejdsmarkedet, hvilket han har tilstræbt gennem ansøgninger det seneste år. Han fremstår utrolig glad over, at han igen kan blive tilknyttet arbejdsmarkedet, trods det kun er få timer ugentligt. Han giver udtryk for, at det at komme ud blandt andre mennesker giver hverdagen mere indhold.

Flere af informanterne har undervejs i interviewene givet udtryk for, at de ønsker at opnå aktiviteter, der i et eller andet omfang minder om det arbejdsliv, de havde før hjerneskaden indtraf. De er overordnet bevidste omkring, hvad deres nuværende funktionsniveau kan varetage af arbejdsopgaver, hvilket de forsøger at tilstræbe ved at søge frivilligt arbejde eller skånejobs. Dog har det for nogle af informanter været utrolig svært at opnå det ønskede, da de selv har skullet formidle kontakten gennem ansøgninger til virksomhederne. Såfremt de har henvendt sig til kommunen, har det kun været muligt at blive tilknyttet den lokale genbrugsbutik eller lignede, hvor for eksempel Informant 3 ikke har kunnet spejle sig selv i de andre ansatte - grundet stor aldersforskel. Det kan antages ud fra informanternes

erfaringer, at det er vanskeligt at finde beskæftigelse, når man først har fået tilkendt førtidspension. Såfremt man ønsker at opnå en eller anden form for beskæftigelse, skal denne ansøges uden hjælp fra det kommunale, hvilket vanskeliggør jobsøgningen yderligere. Deres funktionsniveau medvirker til, at de kun kan varetage beskæftigelse og arbejdsopgaver i et vist omfang, da der er behov for skånehensyn grundet hjerneskadens følger. Udfordringerne omkring opnåelse af beskæftigelse - trods tilkendelse af førtidspension vil blive belyst senere i specialet i forhold til fremtidige anbefalinger.

6.5 Sammenfatning

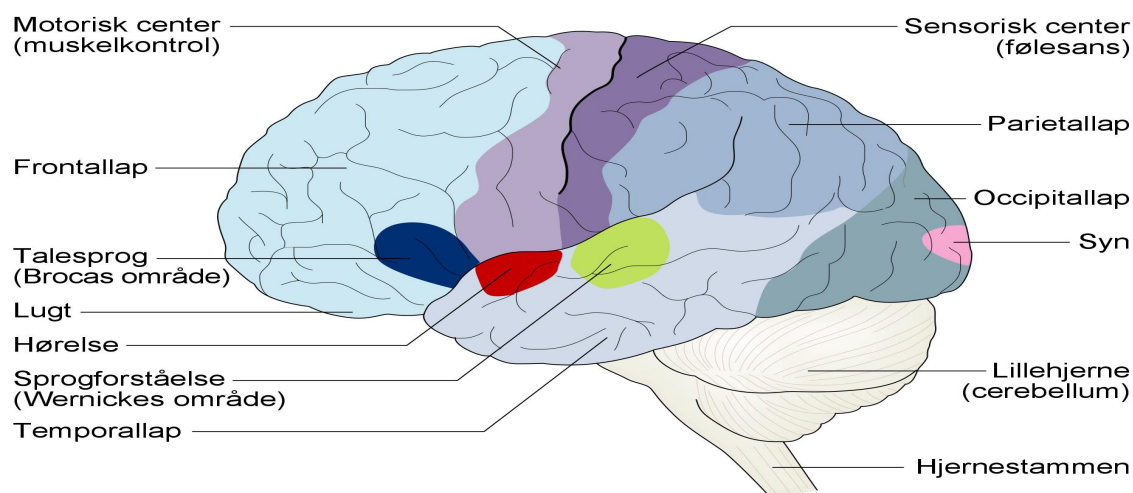
I ovenstående delanalyse er der set nærmere på, hvorledes informanterne agerer i et hverdagsliv uden tilknytning til arbejdsmarkedet. For en del af informanterne er det betydningsfuldt, at hverdagslivet indeholder aktiviteter, som kan være medvirkende til at erstatte de tidsmæssige rytmer samt rutiner, der ellers tilhørte arbejdslivet. Den symbolske udelukkelse, som førtidspensionen afstedkommer, medvirker til at nogle af informanterne har manglet de sociale relationer, de tidligere var en del af på deres arbejdsplads. Disse er forsøgt genopbygget i form af nye aktiviteter, som for Informant 1 blandt andet har været medvirkende til at frembringe en ny form for identitet, hvor hun bliver stillet arbejdslignede opgaver og kan være social med andre mennesker. Informant 3 kæmper stadig med den symbolske udelukkelse og ønsker at finde et skånejob, hvor hun får muligheden for at være en del af et fællesskab. Hun har tidligere forsøgt at genopbygge nye aktiviteter, men følte ikke, at hendes kollegaer var alderssvarende, og at hun opnåede de ønskede sociale relationer. På baggrund af ovenstående kan det udledes, at en erhvervet hjerneskade kan forekomme som en ekstern betingelse, der kan være medvirkende til udelukkelse fra arbejdsmarkedet og derved lave et skred i den symbolske orden af selvfølgeligheder. Det kan dog ikke udledes, at det alene er den erhvervede hjerneskade, der gør, at de føler en symbolsk udelukkelse og et behov for at danne en oplevelsesmæssig helhed af deres 'nye' hverdag, men en mulig kombination af begge faktorer. En fællesnævner for flere af informanterne er dog, at trods denne symbolske udelukkelse, stræber de mod at skabe en oplevelsesmæssig helhed af deres nuværende hverdagsliv. En vigtig faktor er oprettelse af nye aktiviteter, som kan erstatte de tidsmæssige betingelser samt tilknytning til et socialt netværk, hvor der er fælles relaterede opgaver.

6.6 Hjerneskadens betydning for personligheden

I nedenstående analyseafsnit vil jeg gå i dybden med hjerneskadens betydning for personligheden. Da en hjerneskade kan ramme alt fra sproget til personlig adfærd, herunder medføre et fysisk handicap, er det interessant at se nærmere på, om man ud fra informanternes italesættelser kan kortlægge, hvor i hjernen skaden er sket. Derudover er formålet med nedenstående analyseafsnit at afdække, hvilken betydning hjerneskaden har for deres identitet/personlighed, og om informanterne selv er bevidste om ændringen. Som sagt kan en hjerneskade også udelukkende medføre ændring i personlig adfærd, herunder kognitive vanskeligheder. En hjerneskade kan derfor være svær at se fra udefrakommende og kan forekomme som 'skjult'. Nedenstående analyse vil til slut belyse, hvorledes informanterne italesætter oplevelser af manglende forståelse af deres hjerneskade, da denne medfører en form for skjult handicap. Til analysen vil der blive inddraget begreber og teori fra neuropsykologien.

For at kunne afdække en hjerneskaides betydning for individets personlighed er der behov for, at vi kort forinden ser nærmere på, hvor skaden skal forekomme, såfremt der er tale om adfærdsændring. Man kan sammenligne hjernen med et orkester, hvor der er komponenter, der håndterer de forskellige situationer. Ligesom et orkester har hjernen behov for en leder, en dirigent. Dirigenten sidder i den forreste del af hjernen, nemlig frontallapperne, dvs. at rammes man af en skade i frontallappen, er der risiko for, at man mister evnen til at håndtere/lede. Man vil bibeholde evnen til at bevæge sig, tale, genkende omgivelser/personer og lagre ny hukommelse, men selve kognitionen vil gå i opløsning, hvorfor skader på frontallappen kan indebære personlighedsændrende adfærd (Goldberg 2005:47).

For at få et overblik over de forskellige områder i hjernen vises nedenstående figur. Figuren kan være medvirkende til at give læseren et indblik i, hvilke funktioner der ligger hvor i hjernen. Derudover giver den en idé om, hvor meget af hjernen frontallapperne udgør (Sundhed.dk september 2014).



© Birgitte Lerche-Baillach 2014

Frontallapperne er forbundet med andre dele af hjernen, hvilket gør dem endnu mere afgørende som dirigent. Den er bl.a. forbundet med de områder, der er afgørende for henholdsvis hukommelsen, følelser og håndtering af uvished, og med amygdala, som regulerer relationen mellem mennesker. Ved at frontallapperne er forbundet med andre områder i hjernen, vanskeliggøres diagnosen omkring en hjerneskade, da man har svært ved at spore, hvor præcis skaden er opstået (Goldberg 2005:60).

Det er derfor ikke muligt i dette speciale at diagnosticere, hvor præcis skaden er sket på de enkelte informanter, men ved at se på deres italesættelser af hjerneskadens følger, er det muligt at lokalisere, hvilke områder i hjernen, der kan være ramt. Herved kan det belyses, hvilken betydning det enkelte område har for den personlige adfærd, samt kognitive udfordringer i hverdagslivet.

Informant 3 blev, som tidligere nævnt, ramt af en hjerneskade i forbindelse med et trafikulykke. Hjerneskaden blev i første omgang ikke lokaliseret, men man behandlede fra hospitalets side kun de fysiske skader efter uheldet. 14 dage efter udskrives hun til sine forældre, hvor hun tilbringer et par uger. Hun genoptager sit studie og får kort tid efter en kæreste. Hun beskriver følgende om parforholdet:

Informant 3: *"Vi er så forskellige, at jeg tror ikke han var et menneske, jeg ville være kærester med hvis det ikke var fordi jeg fik min hjerneskade. Ikke fordi han er et dårligt menneske. Men han var bare meget anderledes end mig. Han passede ind i det der med, at jeg ikke kunne overskue de sociale ting, fordi det var han heller ikke. Det var meget tommands hygge derhjemme. Og det havde ikke passet mig før"* (Bilag 3:11).

Hendes personlighed har ændret sig i en sådan grad, at hun danner relation til en mand, som hun normalt ikke ville have fundet attraktiv som partner, såfremt hun ikke havde erhvervet hjerneskaden. Der er altså tale om en personlighedsændring, hvor hjerneskadens følger er i et sådan omfang, at hun

ikke længere kan danne relationer til folk, som hun ellers tidligere var tiltrukket af. Ændringen gør, at hun har behov for en, der kan tilgodese hendes nye behov, hvilket hun italesætter i form af, at hun ikke længere kan overskue sociale ting. Hun har derfor valgt at danne par med en, der heller ikke har det store behov for at deltage i sociale arrangementer.

Derudover beskrives der, hvorledes hendes temperament er vendt, og at hun har svært ved at styre dette, hvis hun oplever irritation over for andre.

Informant 3: *"Jeg kan meget hurtigt blive irriteret på mennesker, og jeg vender på en hånd, det siger sjuuu. Og så får de den smidt lige tilbage i nakken. Jeg er lynende hurtig på min tilbage reaktion på noget jeg synes, er uretfærdigt. Det er ikke så slemt mere, det har været meget meget værre. Og så har jeg rigtig svært ved at holde for meget uro ud og for mange mennesker i for lang tid ad gangen"* (Bilag 3:4).

Når man rammes af en skade på frontallapperne kan det medføre forstyrrelser på følgende områder (Hjernesagen, april 2015):

- | | |
|--|---------------|
| - Den motoriske styring | - Initiativ |
| - Tale, ord og sprogtoner | - Tænkning |
| - Problemløsning, struktur og overblik | - Temperament |
| - Erindring | - Indlæring |

De 2 ovenstående italesættelser fra Informant 3 viser, at hun på nogle områder oplever forstyrrelser, der kan indikere, at hendes hjerneskade har ramt omkring frontallapperne. Hun får efter ulykken en kæreste og beskriver, hvorledes hun ikke tror, at de havde fundet sammen før hendes hjerneskade. Kæresten passer ind i hendes nuværende liv efter hjerneskaden, da han heller ikke deltager i sociale arrangementer og helst blot vil være i parrets fælles hjem.

Hun italesætter, at det ikke havde passet hende tidligere, da hun før hjerneskaden var et meget aktivt og socialt menneske, der kunne overskue og ønskede at deltage i sociale arrangementer. På baggrund af ovenstående tyder det på, at hun kan være ramt på områder, der har medført forstyrrelser på henholdsvis problemløsning, struktur og overblik samt manglende initiativ til sociale arrangementer.

Derudover kan der ud fra den anden italesættelse udledes, at hendes temperament også har ændret sig efter hjerneskaden. Hun oplever, hvordan hun kan have svært ved at styre temperamentet i visse situationer, og at hun hurtigere føler sig 'trådt på' og derfor kommer med en mod-reaktion.

En anden faktor, der har haft betydning for Informant 3, er genindlæring eller erindring af madlavningsfunktioner, som tidligere ikke fremstod som en barriere for hende.

Informant 3: *"Fordi jeg kan ikke finde ud af at læse en opskrift. Så skal der salt og peber i, ja tak, men hvor meget? Bare sådan lidt? Jamen lidt er jo et vidt begreb[.....] Jeg er blevet meget bedre til det, men jeg har også gået på en masse øvelser til det. Der er sådan noget nede i Esbjerg, hvor man kan komme på nogle hold og sådan. Der har jeg været på madlavningshold, fordi jeg simpelthen ikke kan det. Det med at mærke hvornår kartoflerne var nok, har jeg haft svært ved"* (Bilag 3:7).

Det har for Informant 3 været nødvendigt at genoprette de tabte funktioner, skaden har medført. Ovenstående kontekst kan også overføres til mestringsteori, da der har været et behov for at opnå mestringsstrategier, således at hun fortsat selv formår at være ansvarlig for tilberedning af mad til sig selv og sine 2 børn. De funktionelt ækvivalente miljømæssige betingelser har i ovenstående kontekst også haft betydning for hendes mestringstanke og adfærd, idet hun har opsøgt kurser, der har bidraget til genindlæring (Lazarus 2006:132).

På baggrund af ovenstående italesættelser fra Informant 3 tyder det på, at der for hendes vedkommende kan være tale om skader, som har medført en personlighedsændrende adfærd, der ifølge Goldberg er en af de omfattende følgevirkninger, der er, når frontallappen skades (Goldberg 2005:47).

Det interessante i relation til den personlighedsændrende adfærd er den fænomenologiske anskuelse af individers livsverden. Som nævnt i videnskabsteoriafsnittet lagres menneskers erfaringer i bevidstheden som adfærdsprogrammer, der derefter løbende reguleres i den sociale orden. I det sociale samvirke opbygges et lager af kategoriseringer og relevanssystemer, som deles med hinanden. Hjerneskadens følger har været så omfattende for Informant 3, at hendes handlemønstre ændres, og hun begynder at orientere sig mod andre for at kunne opretholde den nuværende normalitetsforventning dvs. ifølge fænomenologien reguleres hendes adfærdsprogram løbende i den sociale samhandel med andre. Det kan indikere, at hendes hjerneskade har været personlighedsændrende i et sådant omfang, at der igennem hendes nye erfaringer om sig selv og hendes livsverden er opstået et behov for at orientere sig mod andre grupper (en ny partner).

Informant 4 og hans ægtefælle anvender lignende italesættelser omkring deres nuværende parforhold. De kendte ikke hinanden før hjerneskaden indtraf, men er enige om, at de aldrig havde fundet sammen, hvis det ikke var på grund af, at de begge havde deres vanskeligheder. Ægtefællen er diagnosticeret med kronisk migræne og følte derfor, at det var rart at finde sammen med en, der 'var

lige så syg, som hende selv'. Hun er bevilliget fleksjob med 2 timer ugentlig, men har svært ved at finde et job, hvorfor hun også er hjemme i hverdagen. Nedenstående ses et uddrag af dialogen omkring italesættelserne af deres nuværende forhold.

Ægtefælle: "Altså xxxx og jeg er jo forskellige, og vi havde aldrig nogle sinde fundet hinanden, hvis det var, at jeg havde mødt ham inden"

Informant 4: "Nej, den person jeg var før min skade, den var ikke...."

Ægtefælle: "Nej, det havde nok ikke lige været noget, eller jeg skal ikke sige for meget, jeg havde jo lige været kærester med en psykopat".

Informant 4: "Jeg er blevet et bedre menneske af min hjerneskade, det er jeg. Det vil jeg gerne sige".

Ægtefælle: "Ja, det er du. Også da jeg mødte dig. Du ville gerne meget godt, men du var meget egocentrisk. Men det var også en del af hans hjerneskade, du havde meget svært ved at sætte andres behov før dine egne. Og du var meget impulsiv og gjorde, hvad du havde lyst til. Og det blev du hurtigt bedre til".

Informant 4: "Nu er du sød".

Ægtefælle: "Nej, det er jeg faktisk ikke. Der er nogle gange, hvis du er meget træt, så har du svært ved at se ud over dine egne behov, men det er et helt andet menneske i dag, end det var den gang. Og jeg vidste jo ikke hvad jeg gik ind til eller det gjorde jeg, jeg vidste jo godt, at han var hjerneskadet. Men jeg anede jo ikke omfanget, jeg synes jo bare, at han var rar".

Informant 4: "Vi havde også lidt de samme værdier"

Ægtefælle: "Ja vi havde meget de samme værdier og den følelse af, at vi rummede hinandens forskelligheder og sygdomme. Det var rigtig rigtig dejligt" (Bilag 4:4).

Parret er enige om, at de ikke havde været sammen i dag, hvis det ikke var på grund af deres forskelligheder. Informant 4 påpeger, at han vurderer, at hjerneskaden har gjort ham til et bedre menneske. Det interessante i ovenstående er italesættelsen af den ændring, der er medvirkende til, at de har fundet sammen. Eftersom Informant 4 selv nævner, at hans personlighed har ændret sig, er det interessant at se nærmere på, hvordan den har ændret sig i forhold til tidligere. Dette havde han dog svært ved at sætte ord på, men ægtefællen supplerer med, at han i starten var meget egocentrisk og impulsstyret, hvilket de har arbejdet på.

Hverken egocentrisk eller impulsstyret fremkommer på listen over følge af frontallapskader fra Hjernesagens oversigt af 2015, dog påpeger Goldberg i enkelte pasager i hans bog "Hjernens dirigent", at både impulsstyring og egocentrering kan være følger efter skader i frontallappen. Dog er dette forklaret i en anden kontekst, da Goldberg taler om, at behovstilfredsstillelsen kan være nedsat, samt at der kan være en manglende evne til at danne sig et billede af andres tanker og behov. På baggrund af dette, kan der være tale om en vis form for lighed, da egocentrering omhandler egne behov og ikke andres, samt impulsstyring ofte hænger sammen med, at man handler på baggrund af et behov (Goldberg 2005).

Parret er begge enige om, det er deres grundlæggende værdier i dag, der gør, at de er sammen. De har begge udfordringer i deres hverdag på baggrund af deres funktionsnedsættelser, hvorfor der er behov for, at de rummer hinanden forskelligheder og sygdomme.

Ovenstående kontekst vil desuden blive belyst i specialets sidste analysedel, idet parret har fundet sammen efter hjerneskaden. Der kan således være tale om, at skaden har været medvirkende til at danne et nyt system, parforholdet, hvor der igennem kommunikativ handlen er etableret en ny identitet.

En sidste faktor jeg vil belyse, inden vi ser nærmere på hjerneskaden som et skjult handicap, er, hvorledes en hjerneskade også kan påvirke evnen til at skifte fra en opgave eller tanke til en anden. Jeg oplevede specielt hos Informant 4, at der undervejs i interviewet var behov for at få gentaget spørgsmålet, eller at ægtefælle måtte minde om, hvad spørgsmålet omhandlede, da informanten var i gang med at svare på noget andet.

Evnen til, at man kan skifte ubesværet fra en tanke eller opgave til en anden, kan forekomme helt naturlig og sker ofte automatisk. Derfor tages funktionen ofte for givet. Denne evne er i sig selv forholdsvis kompleks og beror på funktioner i frontallapperne. Den mentale fleksibilitet, evnen til at se tingene i et nyt lys, kreativitet og originalitet afhænger alle af, at personens frontallapper virker optimalt. Såfremt disse beskadiges kan der indtræde en form for "stivhed" i personens psykologiske funktion, hvilket kan manifestere sig som en form for demens (Goldberg 2005:161). Der vil i det følgende være et uddrag af kontekster fra interview 4, hvor den mentale fleksibilitet kommer til udtryk, og hvor der er behov for gentagelse eller supplerung fra ægtefællen. Derudover italesætter Informant 4 selv problematikken omkring evnen til at skifte tanker og huske indholdet i den akutte samtale uden at miste forståelsen af samtals indhold.

Interviewer: "Hvordan oplever du din hverdag i dag? Indeholder den nok?"

Informant 4: "Altså jeg ville elske, hvis jeg selv lidt oftere kunne tage en tur ind til byen eller til en kammarat, hvis jeg følte, at jeg havde energien til at overskue turen frem, det at være der og være social med de andre og så turen hjem igen. Men det er sådan noget, jeg skal tage tilløb til, det er ikke noget, jeg lige kan gøre spontant. Øhhh hvad var det du spurgte om?"

Ægtefælle: "Om der indhold nok i dit liv" (Bilag 4:14).

Ægtefælle: "XXX tror nogle gange, at jeg synes at han er dum".

Informant: "Ja.....hvad hedder det.....jeg føler nogle gange, at du undervurderer min intelligens selvom den er derinde et sted, men den ikke rigtig kommer ud. Jeg har en barriere af hjerneskaden som holder sig vejen for min store visdom i at komme rigtig ud".

Ægtefælle: "XXX har en form for ekspressiv afasi, det er ikke noget, der er skrevet nogle steder. Det er noget jeg oplever. Man kan se, at hans hjerne fejler ingenting når han f.eks. skal skrive, og han kan sagtens tale, men når man så snakker i længere tid, så er det som om, at han glemmer alle de vigtige ting. Nogle gange kan jeg blive frustreret og stille spørgsmålstejn ved det han siger, og så bliver han selv forvirret. Og så får vi konflikter ud af det, hvor det kommer til at lyde som om, at jeg tror at han er dum. Men jeg ved godt, at han er hjerneskadet og jeg ved godt, at han kan tænke men nogle gange vil jeg gerne have ham til at tænke lidt ekstra[.....] Vi har ikke de der hverdagsproblemer som andre par har, men vi har kommunikationsproblemer, jeg vil rigtig gerne kommunikere og det kan godt være svært for XXX nogle gange".

Informant 4: "I hvert fald i længere tid af gangen, korte samtaler kan jeg godt. Øhmm hvis det bliver længere tid, så går jeg i stå og glemmer indholdet" (Bilag 4:19).

Informant 5 blev ramt af meningitis og fik efterfølgende en hjerneskade. Hans evne til at skifte fra en opgave til en anden udfordres på grund af hjerneskaden, hvilket medfører manglende evne til at danne sig struktur og overblik. Der kan således også her være tale om en skade på frontallappen, da evnen til struktur og overblik også er placeret i dette område (Hjernesagen, april 2015). Nedenstående kontekst viser, hvordan informant 5 mister overblikket og bliver forvirret, når en aftale og derved strukturen brydes.

Ægtefælle: “[.....]Og den med båden, båden kommer normalt i vandet omkring 1. Maj og det havde vi aftalt med ham kranmanden, der skulle sætte båden i vandet. Og brormand Bjarne og kusinens mand. De har også båd, så de plejer at gå i vandet samtidig. Så bliver det også billigere, så vognmanden ikke skal køre så mange gange. Og så sidder de deroppe og lægger sidste hånd på værket fordi den skulle i vandet i weekenden, og så er vognmanden deroppe, og han kommer pludselig hen til os og spørger, hvad vi laver, for han var blevet brændt af, så båden kunne komme før i vandet. Og både Bjarne og kusinen springer op og siger jo og XXX fiser 15.gange rundt om sig selv, og sagde, at det kunne ikke lade sig gøre, jeg kan ikke, det duer ikke og ævlede løs. Men båden kom i vandet grundet hans bror, men XXX kunne slet ikke overskue det, og han blev ved med at tale om, at han ikke havde hævet penge til det selvom vognmanden sagde, at de bare kunne smide dem i postkassen”.

Informant: “Ting jeg ikke har tid til at planlægge lidt i forvejen, det går galt”.

Ægtefælle: “Det er ikke helt så slemt mere, som det har været”.

Informant: “Men det er der stadigvæk”.

Ægtefælle: “Ja, man kan godt mærke det stadigvæk” (Bilag 5:11).

Den aftale, som Informant 5 havde med vognmanden om at sætte båden i vandet, ændres på dagen, da vognmanden er blevet brændt af en anden kunde. Informant 5 havde indstillet sig på, at båden skulle i vandet på et andet tidspunkt og formår derfor ikke at navigere i situationen og bliver i stedet forvirret. Med støtte fra familiemedlemmer skabes der igen overblik for Informant 5, således at han kan overskue situationen og få sat sin båd i havn trods de pludselig ændrede planer.

Evnen til at organisere adfærd og ekstrapolere over tid beror også på frontallapperne. Det at være forudseende og kunne lægge planer og strukturere afhænger af, hvor optimalt frontallapperne fungerer. Det er ikke bevidst rent neurologisk, at skader opstået i andre områder af hjernen påvirker disse evner, hvorfor det udelukkende tyder på, at der er tale om frontallapsskader ved manglende evne til struktur og overblik (Goldberg 2005:155).

6.6.1 Det skjulte handicap

I forbindelse med analysen af hjerneskadens betydning for personligheden, er der specielt i et af interviewene fremkommet italesættelser omkring det at være ramt af en hjerneskade uden fysiske

følger. Derfor vil der afslutningsvis kort, inden analyseafsnittets sammenfatning belyses, hvilke tanker og oplevelser informanten har haft omkring det at have et vis form for 'skjult handicap'.

Informant 3: *"Jeg siger nogle gang, at det ville have været meget nemmere for mig, hvis jeg havde siddet i en kørestol fordi så ville de vide, at de skulle skubbe når vi skulle op ad en bakke. Jeg har sagt det i mange år, jeg har endda haft min søster med til pårørende kursus. Men det har ikke hjulpet"*
(Bilag 3:13)

Informant 3: *"Jeg gik til lægen og sagde, at jeg ville have en henvisning og han sagde, hvad fanden skulle jeg dog der, du er jo ikke syg på den måde"* (Bilag 3:3).

Informant 3: *"Det er der nogle gange nogen, der siger til mig – "du kan da ikke være hjerneskadet, du er jo ikke dum". Men nu skal I huske, at hjerneskade ikke har noget med intelligens at gøre, det har noget med rigtig mange andre ting"* (Bilag 3:4).

Informant 3 giver udtryk for, at livet nogle gange ville være lettere, hvis hun havde siddet i en kørestol. Indirekte italesættes den frustration hun oplever ved, at hendes hjerneskade ikke har medført fysiske følger, men psykiske/kognitive, som ikke kan ses af omverdenen. Hun oplever manglende forståelse fra familien, der ikke ved, hvornår de skal træde til og hjælpe hende. Såfremt hun havde siddet i kørestol var dette lettere, da man så rent fysisk skal hjælpe, når vejen går opad. Heller ej egen læge viste forståelse og villighed til at hjælpe, da hun henvendte sig med ønsket om at blive visiteret til et neurorehabiliteringscenter for yderligere udredning, hvorfor den manglende forståelse for hjerneskaden også kan komme til udtryk blandt fagfolk (Bilag 3:3).

Omverdenens syn kan variere afhængig af, om man har en fysisk og/eller psykisk skade. En fysisk skade kan oftest ses visuelt, og kan derfor være nemmere at forholde sig til. Når der til gengæld er tale om en psykisk skade, der medfører kognitive udfordringer, er det ofte svært for pårørende og andre at forholde sig til skaden og dens betydning (Goldberg 2005), hvilket ovenstående italesættelser fra Informant 3 afspejler.

Derudover kan fysiske funktionsnedsættelser medføre en vis form for sympati og villighed til at hjælpe, da den kropslige karakter af symptomerne kan forekomme umiddelbart fattelig for omverdenen.

Ofte tillægges personligheden ansvaret fremfor hjernen, og man anerkender således ikke skaden som følge af en decideret hjerneskade, men som en 'fejl' i personligheden. Ovenstående kontekster kan sammenholdes med den kartesianske dualisme, hvor man anskuede personligheden som et fænomen, der kun eksisterede uden for kraniet. Som nævnt tidligere, placeres "personligheden" og de

resterende udtryk for vores bevidsthed i hjernen. Det er her, personligheden kan ændres, såfremt der forekommer en skade inden for de enkelte områder i frontallapperne (Goldberg 2005).

6.7 Sammenfatning

I ovenstående afsnit har vi set nærmere på, hvilken betydning frontallapperne har for informanternes personlige adfærd samt de kognitive udfordringer, hjerneskaden medfører i hverdagslivet. Derudover er der kort belyst, hvorledes der opleves større forståelse for hjerneskader, hvis følger har visuelle det vil sige fysiske følger på kroppen. Og en manglende forståelse eller sympati for skader, der har medført psykiske udfordringer i hverdagslivet - et skjult handicap.

Hvis man rammes af en skade i frontallapperne, kan der være risici for, at en person mister evnen til at håndtere/skabe overblik over hverdagen. Kognitionen vil gå i opløsning og kan derfor medføre personlighedsændrende adfærd. Ud fra analysen har det vist sig, at der er 2 af informanterne, hvis skader indikerer, at frontallappen i et eller andet omfang er blevet ramt i forbindelse med hjerneskaden.

Skaderne på frontallapperne har medført forstyrrelser på henholdsvis problemløsning, struktur og overblik. Desuden har der været behov for genindlæring eller erindring af tabte funktioner, som ikke tidligere har været en barriere. Derudover blev det undervejs i interviewene tydeliggjort, at der forekom udfordringer, når der skulle skiftes fra et spørgsmål til et andet. Der var behov for gentagelser eller supplerende fra ægtefællen, hvilket yderligere indikerer skader på frontallappen. Den mentale fleksibilitet afhænger af, at frontallapperne virker optimalt, hvis ikke kan der indtræde en 'stivhed' i den enkeltes psykologiske funktionsniveau.

Det interessante er, at ingen af informanterne har fået diagnosen frontallapskade i forbindelse med deres hjerneskader. Dette kan netop skyldes, at 'det skjulte handicap' ifølge Goldberg kan være svært at belyse, og man ikke kan spore præcist, hvor i hjernen skaden er sket. Man kan dog ud fra en belysning af den enkeltes udfordringer i hverdagen afdække hvorvidt der i nogle tilfælde kan være tale om skader, der peger i retningen af frontallappen. Analysen peger desuden i retning af, at skader på frontallappen kan have stor betydning for den enkeltes personlige adfærd, da denne er ændret markant i forhold til deres tidligere personlighed. Ændringen har dog medført nye parhold, som begge af de 2 informanter påpeger ikke var sket, såfremt deres personlighed var som tidligere.

Disse italesættelser danner fundament for specialets sidste analysedel, da der kan være tale om, at hjerneskaden har været medvirkende til at danne et nyt system, parforholdet, hvor der igennem en kommunikativ handlen er etableret en ny identitet.

6.8 Familiesystemet

Sidste analyseafsnit vil se nærmere på hjerneskadens betydning for familiesystemet og vil derfor forsøge at besvare specialets anden del af problemformuleringen: *"Hvilken betydning oplever personer med erhvervet hjerneskade, at skaden kan have for relationen til familien?"* Analysen vil tage udgangspunkt i det systemteoretiske perspektiv, herunder Luhmanns systemteori.

Som nævnt i teoriafsnittet er det afgørende for et socialt system, at de enkelte relationer er styret eller betinget af hinanden. Når relationen betinges af en faktor, er der tale om konditionering, hvor de enkelte relationers relationer er af betydning. Den betingede faktor i dette speciale er familien, hvorfor relationerne indbyrdes i denne konditioneres grundet fælles holdninger, normer, kultur mv. og derved muliggøres etablering eller opretholdelsen af et (familie)-system. Hvis der ikke foreligger en konditionering imellem relationerne, så kan et system ikke dannes, da der igennem konditioneringen opstår en afgrænsning og derved dannelse af et system (Luhmann 1984).

Der er undervejs i de 5 interviews blevet italesat, hvorledes informanterne oplever, at deres hjerneskade har medført forandringer. Nye måder at indrette hverdagen på, men også forandring i forbindelse med dannelse af et nyt parforhold eller ændring af det nuværende. Ændringen har for nogle af parrene været nødvendig for at opretholde deres ægteskab (sociale system) og derved fortsat være betinget af hinanden. Det kan indikere, at hjerneskaden har muliggjort dannelsen af nye systemer, hvor den hjerneskadede har haft muligheden for at identificere sig selv gennem andre.

Følgerne af hjerneskaden har for nogle af informanterne medført forandringer i familiesystemet, da skaden har indebåret grundlæggende forandringer i deres ægteskab. Nedenstående italesættes, hvorledes ægtefællen til Informant 5 blev orienteret om, at hun skulle indstille sig på, at deres nuværende ægteskab og den mand hun kendte, ikke var den mand, der ville vågne op fra komaen.

Ægtefælle Informant 5: *"Nu skal du gøre op med dig selv, for du har ikke fået din mand tilbage, din mand er død, nu skal du gøre op med dig selv, om du kan leve med det, du har fået i stedet for. Og hvis du ikke kan det, så er det nu du skal gå.....Fordi han er ikke den mand, som jeg giftede mig med. Der er en helt masse ordspil og ping pong, som vi har kunne køre i 30 år, det duer ikke længere"* (Bilag 5:1).

Hvert enkelt familiemedlem har betydning for det samlede system, hvorfor hjerneskaden kan være en trusselfaktor for systemet, hvilket psykologen muligvis har forsøgt at indikere til ægtefællen. Der forøges i hvert fald at indstille ægtefællen på, at såfremt mandens hjerne har taget skade af sygdommen, skal hun forvente, at dette kan have betydning for ham og deres ægteskab.

En hjerneskade kan påvirke det ene familiemedlem i en sådan grad, at systemet måske ikke længere kan opretholdes og eventuelt opløses, hvis parret ikke formår at finde en måde, hvorpå de som et samlet system (familie) kan leve med de følger, hjerneskaden har medført informanten. For at opretholde nuværende familiesystem kan der være behov for eller opstå en afhængighed af andre former for systemer.

Nogle af informanterne har netop oplevet dette for at kunne få hverdagen til at fungere, som den gjorde tidligere.

Når der dannes en afhængighed over for andre delsystemer, er der tale om, at der dannes en form for afhængighedsrelation imellem systemerne. Luhmann kalder afhængighedsrelationen for strukturel kobling, hvor de enkelte systemer på visse områder er afhængige af hinanden og derved koblet sammen. De er dog koblet sammen på en sådan måde, at de stadig er operationelt adskilte fra hinanden.

4 ud af de 5 informanter modtager eller har modtaget socialpædagogisk støtte eller anden form for kommunal støtte for at genoprette hverdagslivet og få dette til at fungere optimalt. Der kan således være tale om en form for strukturel kobling, da familiesystemet har koblet sig på et hjælpesystem(kommunen) for at kunne overleve og derved opnår en form for gevinst. Hvis ikke der er mulighed for at opnå den nødvendige hjælp, som hjerneskaden har medført, vil systemet ifølge Luhmann gå til grunde. Det vil sige, at familiesystemet vil have svært ved at rumme hjerneskaden uden den nødvendige hjælp fra hjælpesystemet og vil derfor ikke kunne overleve, hvis ikke det af egen drift kan tilpasse sig omverdenen ([Luhmann 2007:246] Tække og Paulsen 2008:166). Nedenstående ses italesættelser fra informanterne omkring betydningen af støtten udefra.

Informant 2 *"Det kan jeg selv klare. Det lærte jeg. Det er 3 år siden efterhånden, og der lærte jeg at klare det selv. Der lykkes det og det har været en kæmpe stor befrielse, fordi de to første år efter indlæggelse, der kom der en hjemmepleje hjem og hjalp mig" (Bilag 2:6).*

Informant 4 Ægtefælle: *Altså for at jeg ikke skal have alt for meget om ørene selv, så laver de noget mad og basale ting. Ordner noget papir og sådan noget, skriver.... Vi har haft rigtig mange problemer*

med boligstøtte f.eks [.....] **Ægtefælle:** Så jeg har hele tiden følt, at jeg stod med ansvaret, så har vi været nødt til at holde fast i xxx.[.....] **informant 4:** Men det er rart at have, og jeg føler stadig, at jeg har brug for en der lige kommer. **Ægtefælle:** Og jeg føler, at der bliver langt meget pres på mig, hvis der ikke kommer en. Så det er meget rart, at der lige kommer en engang i mellem og som kan tager over på nogle ting (Bilag 4:11).

Informant 1: "Og hvis hun f.eks. hoppede rundt og var vild, som børn nu er, og ville sidde på min sidde, der var lam, hvor det er sårbart, så skubbede jeg hende væk. Så talte jeg med min hjemmevejleder om, hvad kan jeg gøre, fordi jeg er ked af at afvise hende, og jeg kunne mærke, at jeg sårede hende[.....] Ja, jeg har en super hjemmevejleder. **Interviewer:** Så er det jo en fra kommunen, der kommer? **Informant:** Ja det er det. Hun sagde til mig, at hvis jeg nu lagde nogle puder, så hun ikke kunne komme til på den dårlige side, så vil hun automatisk sætte sig der hvor der er ledigt. Og sådan nogle råd fulgte jeg. Min datter ville gerne være frisør dengang, så hun spurgte tit, om hun ikke måtte flette mit hår. Så jeg sagde, at hun kunne flette den på min højre side, fordi den venstre gjorde ondt. Og så flettede hun jo bare i den anden side. Hjemmevejlederen har hjulpet mig meget ift. min datter, og hvad jeg kan gøre for ikke at afvise hende, nu når tingene er som de er[.....] Så nu går det rigtig godt synes jeg, men det første års tid efter jeg kom hjem, da var det rigtig svært. Og jeg var ked af mange situationer, hvor jeg følte, at jeg afviste hende(datteren) og nok også gjorde det. Men ikke kunne gøre noget ved det" (Bilag 1:7).

Ovenstående citater belyser, hvorledes det har været nødvendigt at få hjælp udefra for at mestre de udfordringer, hjerneskadens har medført. De fleste af informanterne har modtaget hjælp ude fra for at få hverdagen til at fungere, og for nogle har denne også fungeret som en form for aflastning for ægtefællen. Man skal være opmærksom på, at der ifølge Luhmann kan være forskellige typer koblinger, men der skal som regel være tale om et output, altså en form for gevinst for det system, der kobler sig på et andet. Derudover skal der i et eller andet omfang også være gevinst for det system, der tilkobles.

Det kan diskuteres, hvilket output/gevinst hjælpesystemet(kommunen) får ved at koble sig på familiesystemet, men da der ofte er tale om ydelser jf. servicelovens betingelser, så skal hjælpesystemet som følge af lovgivningen 'koble sig på' og tilbyde en række serviceydelser. Ydelserne bevilliges dog altid på baggrund af en faglig og individuel vurdering og ud fra den enkelte borgers behov⁸.

Et andet begreb for strukturel kobling er tilpasning, hvor det enkelte system indstiller sig på, hvad det kan forvente af koblingen, enten bevidst eller evolutionært. Her er det nærmere driften fremfor bevidstheden, der skaber koblingen. Den strukturelle kobling, der har gjort sig gældende for informanterne og deres familier, har medvirket til, at de som familie har kunne 'overleve' de ændringer, hjerneskadens her medført. 2 af informanterne italesætter, hvorledes støtten udefra har været medvirkende til, at de i et større omfang har kunnet klare sig selv i hverdagen og til, at de kunne forholde sig til nogle af de udfordringer, der mødte dem efter udskrivelse fra genoptræningen. Specielt Informant 1 oplevede behov for støtte i forbindelse til hendes 5-årige datter, da der manglede redskaber til at håndtere de situationer, hvor hun ikke kunne rumme datterens behov for nærvær. Derudover giver ægtefællen til Informant 4 udtryk for, at den bevilligede støtte ikke kun var en støtte for XXX, men også for hende, idet ansvaret bliver taget fra hende, og at hun derved ikke skal stå alene med ansvaret for de administrative forhold.

Ægtefælle til Informant 4 *"Jeg har haft brug for at vide, at hvis jeg nogensinde skulle gå fra ham, så forlod jeg en, som godt kunne selv. Fordi ellers ville jeg aldrig nogensinde føle, at jeg var sammen med ham fordi jeg elsker ham, men føle at jeg ikke kunne forlade en mand, der ikke kunne selv"* (Bilag 3:20).

Det har været så vigtigt for ægtefællen, at familiesystemet blev opretholdt og forbedret, da hun ellers ville føle, at hun var sammen med ham blot fordi, at han ikke kunne klare sig selv. Indirekte italesættes, hvor vigtigt det er, at deres parforhold kan fungere optimalt, og at hjælpen udefra bidrager til dette. Såfremt støtten ikke bidrager til en øget selvstændighed hos Informant 4, frygtes det indirekte fra ægtefællens side, at familiesystemet kan have svært ved at bestå.

Den strukturelle kobling, der er sket for begge af ovenstående familier, har haft et positivt *output*, da de har formået at få hverdagen til at fungere efterfølgende og dermed opretholdt systemet.

⁸ **Serviceovens § 1.** Formålet med denne lov er:

- 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,
- 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og
- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

Stk. 2. Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

Stk. 3. Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie. Hjælpen tilrettelægges på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte. Afgørelse efter loven træffes på baggrund af faglige og økonomiske hensyn.

En anden italesættelse omkring vigtigheden i opretholdelse af familiesystemet ses også hos Informant 1. Hjerneskaden medførte, at de i en årrække ikke havde sex, og derfor gled hende og ægtefællen længere og længere fra hinanden.

Informant 1: *"Da så jeg blev syg med hjerneskaden, holdte vi op med at have sex i 3 år. Og det var ikke noget vi kunne finde ud af at tale om, vi kunne ikke rumme det. Men når jeg blev frustreret nogle gange og tænkte, at når man først holder op med det, så bliver man skilt på et eller andet tidspunkt og så holder det ikke. Og så siger jeg, at jeg vil på plejehjem og skilles, fordi jeg ikke kunne tale om det ordentligt. I 2011 var jeg i USA og fik noget trykammer behandling. En behandlingsform man ikke kender så godt herhjemme, eller i hvert fald ikke benytter sig af. Der kommer man i et tryk på 15 atmosfære i 1 ½ time dagligt i 40. Dage og fik det bedre. Det er kendt for også at gøre noget ved libidoet. Og der fik jeg lysten til sex tilbage efter så mange år. Og da jeg så kom hjem, talte jeg min hjemmevejleder om, jeg kunne gøre noget for at redde dette ægteskab fordi det holder ikke og jeg kan ikke holde det ud mere"* (Bilag 1:8).

Ovenstående kan tolkes som, at hjerneskaden kan have medført en form for trussel mod familiesystemet, da den var medvirkende til, at parret gled fra hinanden og havde svært ved at bevare deres ægteskab. Truslen mod systemet medførte, at Informant 1 tog kontakt til forskellige instanser for at løse parrets indbyrdes problem og for at forsøge at få deres ægteskab til at overleve og dermed også systemet til at bestå. Også i ovenstående kontekst kan der være tale om en strukturel kobling, idet parforholdet ikke af egen drift kunne overleve og tilpasse sig omverdenen [Luhmann 2007:246] Tække og Paulsen 2008:166). Der opstod en strukturel kobling i det øjeblik, Informant 1 tog kontakt til forskellige instanser for at få løst det problem, der udgjorde en trussel mod ægteskabet.

For 2 af informanterne har der været tale om dannelse af nye systemer, idet de begge har fundet nye partnere som følge af hjerneskaden. Deres hjerneskade har således været medvirkende til dannelse af et nyt system, hvor de har fået mulighed for at identificere sig selv med de følger, hjerneskaden har medført.

Informant 3: *"Vi er så forskellige, at jeg tror ikke han var et menneske, jeg ville være kæreste med hvis det ikke var fordi jeg fik min hjerneskade. Ikke fordi han er et dårligt menneske. Men han var bare meget anderledes end mig. Han passede ind i det der med, at jeg ikke kunne overskue de sociale ting, fordi det var han heller ikke. Det var meget tomands hygge derhjemme. Og det havde ikke passet mig før"* (Bilag 3:11).

Informant 3 beskriver i ovenstående, at hun ikke ville have dannet par med kæresten, hvis hun ikke havde haft sin hjerneskade. Følgerne af hjerneskaden har gjort, at hendes behov ændrede sig, og at hun derfor søgte en anden partner, end hun tidligere ville have gjort. Der er således tale om, at hun bevidst identificerer sig selv med noget, der er anderledes end tidligere, og at hun gør dette gennem en form for kommunikativ handlen. Ifølge Luhmann er bevidsthed og kommunikation selvrefererende autopoietiske systemer, der kan trække deres egne grænser over for den omverden, der gør sig gældende (Luhmann 1984). Den ene bevidsthed kan ikke komme i kontakt med den anden uden det sker gennem kommunikation, hvor der forestilles en modtager eller anden form for kommunikationspartner. Kommunikationen skaber desuden altid en åben situation af tilslutning eller afvisning, hvilket ses i ovenstående kontekst, hvor kommunikationstilslutningen sker i forbindelse med dannelse af et nyt parforhold og derved etablering af en nyt system.

I forbindelse med opretholdelse og dannelse af nye systemer er kommunikationen imellem den hjerneskadede og de pårørende meget interessant set i forhold til nyere udvikling indenfor hjerneforskningen. Tidligere troede man, at mennesket var født med kun et bestemt antal af hjerneceller, dog er det nu videnskabeligt bevist, at hjernen kan danne nye celler, og at disse gennem kommunikationsbaner kan forandres. Der er altså meget, der tyder på, at det er muligt igennem kommunikationen at udvikle nye celler, som kan have betydning for eksempel hverdagslivet og relationen til familien. En varig træning af hjernen kan opbygge yderligere kompetencer, så det er muligt for den hjerneskadede at mestre hverdagslivet og træne hjernen til i en vis grad at mestre tabte kompetencer. Ovenstående blev også belyst i forhold til det forskningsmetodologiske idet udvikling af nye hjerneceller indebærer, at hjernen er plastisk og derfor udfordrer specialets resultater. Da det gennem kommunikation er muligt at udvikle nye hjerneceller, kan informanternes opfattelse af hjerneskadens betydning løbende ændres, og kommunikationsbanerne kan derfor ud fra ovenstående udgøre en vigtig rolle i forståelsen af sandheden.

Trods den plastiske hjerne er det dog stadig muligt at belyse, hvordan nogle af informanterne aktuelt har haft behov for dannelse af nye systemer for at overleve de følger, hjerneskaden har medført.

Informant 4 har også som følge af sin hjerneskade dannet et nyt system, som han giver udtryk for, ikke ville være blevet dannet, såfremt han ikke havde pådraget sig hjerneskaden. Hans nuværende ægtefælle bekræfter ligeledes italesættelsen af dette. Informant 4 har derfor også identificeret sig selv med noget, der er 'anderledes', og har på baggrund af hjerneskaden dannet et nyt system. Udover, at der hos Informant 3 og 4 kan være tale om dannelse af nye systemer i forbindelse med parforholdet, kan man også drage parallel til den strukturelle kobling. For at opretholde deres eget system, har

informanterne koblet sig på et andet system, der kunne bidrage til deres egen overlevelse. Derudover kan der ved den strukturelle kobling hos Informant 4 være tale om output/gevinster for både informanten og ægtefællen, idet de ved dannelse af et nyt system følte, at de internt havde samme værdier og kunne rumme hinandens forskelligheder og sygdomme. Informant 4's ægtefælle lider af kronisk migræne, hvorfor der desuden kan være tale om, at Informant 4 har dannet parforholdet med netop hende, da han herigennem kunne identificere sig selv.

"Ægtefælle: Altså xxxx og jeg er jo forskellige, og vi havde aldrig nogle sinde fundet hinanden, hvis det var, at jeg havde mødt ham inden. Informant 4: Nej, den person jeg var før min skade, den var ikke. Ægtefælle: Nej, det havde nok ikke lige været noget, eller jeg skal ikke sige for meget, jeg havde jo lige været kærester med en psykopat Informant 4: Jeg er blevet et bedre menneske af min hjerneskade, det er jeg. Det vil jeg gerne sige Ægtefælle: Ja, det er du. Også da jeg mødte dig. Du ville gerne meget godt, men du var meget egocentrisk. Men det var også en del af hans hjerneskade, du havde meget svært ved at sætte andres behov før dine egne. Og du var meget impulsiv og gjorde, hvad du havde lyst til. Og det blev du hurtigt bedre til. Informant 4: Nu er du sød. Ægtefælle: Nej, det er jeg faktisk ikke. Der er nogle gange, hvis du er meget træt, så har du svært ved at se ud over dine egne behov, men det er et helt andet menneske i dag, end det var den gang. Og jeg vidste jo ikke hvad jeg gik ind til eller det gjorde jeg, jeg vidste jo godt, at han var hjerneskadet. Men jeg anede jo ikke omfanget, jeg synes jo bare, at han var rar. Informant 4: "Vi havde også lidt de samme værdier Ægtefælle: Ja vi havde meget de samme værdier og den følelse af, at vi rummede hinandens forskelligheder og sygdomme. Det var rigtig rigtig dejligt" (Bilag 4:4).

Det interessante i ovenstående italesættelser af informanternes strukturelle kobling samt dannelsen af nye systemer er, at koblingen og dannelse kan være afhængige af, hvilken social konstruktion den enkelte informant befinder sig i. Ifølge socialkonstruktivismen konstrueres virkeligheden i stabiliseringen af de relationer, der i fælleskab knytter subjekter og objekter sammen (Esmark et al 2005). Det vil sige, at den sociale struktur tillægges stor betydning for informanternes italesættelser, og såfremt konstruktionen havde været anderledes, da hjerneskaden indtræf, kunne behovet for kobling og eventuel dannelse af nye systemer forekomme anderledes. Her tænkes den sociale konstruktion i familielivet, og at dennes opbygning kan have betydning for systemets opretholdelse eller tilblivelse. For Informant 1 har en af de strukturelle koblinger for eksempel været afhængig af, at parret har en datter, og 2 af Informanterne var inden hjerneskaden single, hvorfor deres kobling også kan været afhængig af denne faktor.

6.9 Sammenfatning

Ovenstående analyseafsnit afspejler, hvor stor en betydning familiesystemet har for hverdagslivet med en erhvervet hjerneskade. Det tyder på, at en del af informanterne og i ét tilfælde informantens ægtefælle allerede kort tid efter hjerneskaden, måtte afklare, hvorvidt de kunne fortsætte i det nuværende system, eller om hjerneskaden var en så stor trussel, at systemet ikke ville have mulighed for at overleve. Analysen tyder på, at der i nogle tilfælde har været behov for ændringer i systemet (ægteskabet) for at dette kunne opretholdes. 4 ud af de 5 informanter har fået bevilliget socialpædagogisk støtte for at kunne bevare hverdagen. Der har derfor være tale om en kobling til hjælpesystemet, der har bevirket, at de enkelte informanter i større grad har kunnet klare sig i hverdagen og derved belaste det øvrige system mindst muligt. Her tænkes, at den enkeltes partner aflastes i hverdagen, da den strukturelle kobling til hjælpesystemet medvirker til at løse det/de problemer, der udgør en trussel mod ægteskabet. På den måde sikres systemets opretholdelse. Det tyder på, at de følger, hjerneskaden har påført de enkelte informanter, medfører forhindringer i forhold til at kunne overleve og tilpasse sig omverdenen uden hjælp fra hjælpesystemet (det kommunale system).

Derudover har hjerneskaden for nogle af informanterne medvirket til dannelsen af et helt nyt system i form af en partner/ægtefælle, som de ellers ikke ville have valgt, såfremt de ikke havde haft hjerneskaden. Det kan derfor udledes, at følgerne af en erhvervet hjerneskade kan medføre dannelse af nye systemer, man normalt ellers ikke ville indgå i.

Kapitel 7

I følgende kapitel vil der på baggrund af de enkelte delanalysers sammenfatninger blive præsenteret en samlet konklusion af specialets resultater og derved en besvarelse af specialets problemformulering:

"Hvordan kan en erhvervet hjerneskade komme til udtryk i den daglige livsførelse, og hvilken betydning oplever personer med erhvervet hjerneskade, at den kan have for relationen til familien?"

7.1 Konklusion

I dette speciale er der foretaget en undersøgelse af, hvordan personer med erhvervet hjerneskade oplever dagligdagen og italesætter skadens betydning for den daglige livsførelse. Derudover er det blevet undersøgt, hvilken betydning skaden opleves at have for familierelationen. Formålet har været at skabe en dybere forståelse for personer med erhvervet hjerneskade samt få et indblik i, hvilken betydning en erhvervet hjerneskade kan have for den enkelte og dennes nærmeste pårørende.

Specialets informanter har haft forskellige livssituationer, da hjerneskaden indtræffer. De har haft forskellig alder, civil status, geografisk placering med videre, hvorfor en kausal forklaring ikke forekommer muligt. Dog bærer den indhentede empiri præg af, trods de forskellige livssituationer, at adskillige af hjerneskadens følger opleves ens for informanterne, hvorfor man kan tale om visse former for observerbare karakteristika.

Den kvalitative metode har bidraget til, at det konkret har været muligt at observere typiske former for forandring af hverdagslivet og familierelationerne som følge af den erhvervede hjerneskade. Der kan peges på følgende sammenlignelige forhold hos de inddragede informanter:

1. Behov for opnåelse af mestringsstrategier, der kan kompensere for det handicap, hjerneskaden har medført.
2. Oplevelsen af symbolsk udelukkelse, idet hjerneskaden har medført førtidspension og derved udelukkelse fra arbejdsmarkedet, som tidligere var en selvfølgelighed. Behov for, at hverdagen indeholder aktiviteter, så der skabes en form for oplevelsesmæssig helhed af deres 'nye' hverdag.

3. Personlighedsændrende adfærd som følger af hjerneskade.
4. Der er opsøgt hjælp i forbindelse med at navigere i de følger, skaden har medført. Hjælpen er søgt i forbindelse med at få familiesystemet til at overleve den 'trussel', hjerneskaden udgør for det samlede system.

1. Det fremgår, at en del af informanterne benytter sig af visse former for mestringsstrategier som kompensation for deres handicap. Strategierne benyttes hovedsageligt i forbindelse med at få hverdagen til at fungere optimalt og afhænger af, hvilken funktionsnedsættelse hjerneskaden har medført. De tabte funktioner, hjerneskaden har medvirket til, kommer blandt andet til udtryk i den daglige livsførelse i forhold til valget af mestringsstrategier. Den hverdag, som eksisterede før hjerneskaden, har ikke været mulig at opretholde grundet henholdsvis fysiske, psykiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser. Det har været nødvendigt at opnå mestringsstrategier for at kunne håndtere specifikke ydre og/eller indre krav for eksempel socialt samvær med venner og madlavning til børnene. Inkorporering af strategier har medvirket til, at de enkelte informanter i højere grad har kunnet klare dagligdagens udfordringer, såsom madlavning og tøjvask. For dem af informanterne, der har ægtefæller eller samlevende, har disse været et led i nogle af mestringsstrategierne for at de ønskede mål kunne opnås og derved få hverdagen til at fungere optimalt.

2. Som nævnt i specialets målgruppeafsnit har informanterne fået tilkendt førtidspension som følge af den erhvervede hjerneskade, hvilket kan være medvirkende til at bekræfte, at der ikke har været yderligere behandlingsmuligheder, der har kunnet øge den enkeltes funktionsniveau. Informanterne har tidligere været en del af arbejdsmarkedet, men grundet følgerne af hjerneskaden har de fået tilkendt førtidspension og oplever deraf en form for symbolsk udelukkelse. For alle informanterne er det betydningsfuldt, at hverdagslivet indeholder aktiviteter, som kan være medvirkende til at erstatte de tidsmæssige rytmer samt rutiner, der ellers tilhørte arbejdslivet. Trods den symbolske udelukkelse stræber informanterne mod at skabe en vis form for oplevelsesmæssig helhed i deres nuværende hverdag og derved også i den daglige livsførelse. En af de vigtigste faktorer i forbindelse med tilkendelse af førtidspension og derved udelukkelse fra arbejdsmarkedet har været oprettelse af nye aktiviteter, som kan erstatte de tidsmæssige betingelser, som det tidligere arbejdsliv bidrog til. Derudover ses en optagethed i at blive tilknyttet sociale netværk, hvori der skabes fælles relaterede opgaver, som minder om tidligere arbejdsopgaver. Når en person rammes af en hjerneskade, kan der være tale om en ekstern betinget forandring(hjerneskaden). Denne kan være medvirkende til, at man grundet sit nye funktionsniveau udelukkes fra arbejdsmarkedet, som tidligere kunne forekomme som

en selvfølgelighed. Det er vanskeligt at udlede ud fra empirien, hvorvidt italesættelserne omkring den symbolske udelukkelse skyldes det at være på førtidspension, eller om det er grundet de følger, hjerneskaden har medført. Dog har informanterne været igennem en meget stor omvæltning, hvor deres hverdag er blevet ændret markant fra den ene dag til den anden. For informanterne har hjerneskadens omfang dog medført en førtidspension, hvorfor der kan være tale om, at hjerneskadens konsekvenser er medvirkende til en symbolsk udelukkelse. Det kan dog ikke udledes ud fra empirien, at det alene er den erhvervede hjerneskade, der gør, at de føler en symbolsk udelukkelse og et behov for at danne en oplevelsesmæssig helhed af deres 'nye' hverdag, men en mulig kombination af begge faktorer.

3. Specialets resultater peger desuden på, at hjerneskadens omfang og placering i hjernen også kan have indflydelse på, hvordan den enkelte agerer i dagligdagen. Såfremt skaden er sket i frontallapperne, kan den have konsekvenser i form af personlighedsændrende adfærd, herunder manglende mental fleksibilitet, problemløsning, struktur, initiativ, erindring, temperament og indlæring. Ovenstående personlighedsændrende adfærd er identificeret hos 3 ud af de 5 informanter. Den personlighedsændrende adfærd medvirker til, at hverdagslivet for nogle udfordres, da de skal lære at forholde sig til for eksempel en manglende fleksibilitet, som tidligere ikke udgjorde en udfordring.

Det har i undersøgelsen ikke været muligt ud fra de enkelte informanters italesættelser af hjerneskadens udfordringer i hverdagen at afdække, hvor i hjernen skaden er opstået. Dette understøtter neuropsykologen, der også belyser, hvor svært det er at spore skaden. Dog er der ud fra nogle af informanternes italesættelser af hverdagslivets udfordringer faktorer, der peger i retningen af, at frontallappen i et eller andet omfang er blevet ramt i forbindelse med hjerneskaden.

4. Afslutningsvis tyder det på, at en hjerneskade kan have stor betydning for ikke kun den ramte, men også dennes nære familie. Skønt de pårørende ikke var specialets undersøgelsesfelt, så italesættes deres betydning af informanterne, derudover supplerede pårørende med oplevelser og erfaringer under 3 af de 5 interviews, hvilket synliggjorde, at hjerneskaden rækker ud over den ramte og også påvirker familien.

4 ud af de 5 informanter har fået bevilliget socialpædagogisk støtte for at kunne bevare en forholdsvis normal hverdag og for at aflaste ægtefællen, således at de stadig hver især kan varetage opgaver i familien. Der har derfor været behov for hjælp udefra for at det nuværende familiesystem har kunnet opretholdes, og relationen til familien ikke er blevet belastet i en sådan grad, at den ikke har kunne 'overleve' de følger, hjerneskaden har medført det samlede familiesystem. Det interessante er

endvidere, at hjerneskaden kan have betydning for informanternes valg af partner, da deres personlighed har ændret sig i et sådant omfang, at de søger partnere, der kan rumme deres nye behov. Herunder i forhold til informanternes ændrede ønsker til hverdagslivets indhold, men også i forhold til, at den valgte partner har forståelse for deres nedsatte funktionsevne. Resultatet omkring familiesystemet og behovet for hjælp udefra for at 'overleve' er interessant i forhold til de sociale indsatser omkring personer med erhvervet hjerneskade. De nuværende indsatser er meget individorienteret, hvilket ikke stemmer overens med de observerbare karakteristika. Hele familiesystemet burde i stedet inddrages omkring den hjerneskade, således at fokus er på familien som helhed.

Udviklingen inden for hjerneforskningen har endvidere betydning for specialets resultater, idet den sociale konstruktion kan være foranderlig, og hjernens udvikling kan derfor have betydning for informanternes oplevelse af hjerneskadens betydning. Som nævnt under analyseafsnit 6.8 er hjernen plastisk, hvilket indebærer, at informanternes oplevelser af hjerneskadens betydning kan forekomme anderledes, såfremt man interviewede dem 1 år senere.

Det vil sige, at ud fra ovenstående kan specialets resultater være afhængige af den nuværende kontekst, informanterne lever i, og der kan derfor ikke peges på kausale sammenhænge af informanternes italesættelser af hjerneskadens betydning.

Trods forskellige livssituationer og plastiske hjerner har specialet bidraget til et dybdegående indblik i hverdagslivet hos personer med erhvervet hjerneskade. Der er identificeret visse former for observerbare karakteristika på trods af, at en hjerneskade aldrig forekommer ens. De følger, hjerneskaden har for den enkelte og familien, kan dog i en højere grad være sammenlignelige, hvorfor de observerbare karakteristika kan anvendes i forhold til fremtidige tiltag inden for hjerneskadeområdet. Herunder oprettelse af indsatser, der understøtter de udfordringer personer med erhvervet hjerneskade møder i hverdagen. De potentielle tiltag i forhold til det sociale arbejde vil blive belyst i kapitel 9 - *Perspektiver for det sociale arbejde*.

Kapitel 8

Det vil nu blive diskuteret, hvorledes informanternes italesatte oplevelser af hjerneskadens betydning kan anskues i relation til de nuværende sociale indsatser, der er inden for hjerneskaderehabilitering. Diskussionen vil tage udgangspunkt i Vidensnotatet fra Socialstyrelsen 2014, der også blev belyst i specialets indledning. Vidensnotatet omhandler aktuel viden til udvikling og planlægning af den kommunale indsats på hjerneskadeområdet og vil derfor blive brugt til at sammenholde de aktuelle indsatser med informanternes italesættelser af hjerneskadens betydning. Stemmer de aktuelle indsatser overens med specialets resultater, eller er der behov for yderligere tiltag?

8.1 Diskussion

Hovedformålet med Vidensnotatet fra Socialstyrelsen og dermed også den kommunale indsats omkring personer med erhvervet hjerneskade er at tilgodese eventuelle behov, som opstår på grund af en fysisk eller psykisk nedsat funktionsevne, herunder eventuelle særlige sociale problemer. Den gældende indsats skal være medvirkende til at fremme den enkeltes mulighed for i højere grad at klare sig selv, optimere dagligdagen og/eller forbedre livskvaliteten. Vidensnotatet har fokus på at optimere indsatserne i faserne efter udskrivelse fra rehabiliteringsprocessen, og i den efterfølgende vedligeholdende fase, som netop er den fase specialets informanter befinder sig i. Det er derfor meget relevant at drøfte, hvorvidt indsatserne afspejler de udfordringer, som informanterne italesætter om betydningen af hjerneskaden.

Vidensnotatet fra Socialstyrelsen sætter blandt andet fokus på en række eksempler på tilgange og sociale indsatser, der i internationale undersøgelser har vist en begrænset til stærk effekt, når det drejer sig om udviklingen af funktionsevnen hos mennesker med en erhvervet hjerneskade. Det drejer sig blandt andet om følgende indsatser:

- Indsatser rettet mod mentale funktioner
- Indsatser rettet mod aktivitet og deltagelse
- Indsatser rettet mod omgivelserne
- Principper, der understøtter indsatsen på hjerneskadeområdet (Vidensnotatet, Socialstyrelsen 14:2014).

Under de forskellige indsatser fremgår der eksempler på, hvordan det overordnede formål kan

udformes i konkrete indsatser. Ved første øjekast afspejler nogle af de internationale undersøgelser også de observerbare karakteristika, som specialet har fundet frem til. Det interessante ved Vidensnotatet er dog, at de indsatser/projekter, der på nuværende tidspunkt er igangsat af Ministeriet for børn, ligestilling, integration og sociale forhold, ikke i en særlig høj grad afspejler de internationale undersøgelser og heller ej specialets. Der er igangsat projekter vedrørende:

- Arbejdsrehabiliteringsklubber, der skal hjælpe voksne med erhvervet hjerneskade. (Målgruppen er voksne mellem 18-65 år med nylig erhvervet hjerneskade, som har mistet eller står i fare for at miste deres job på grund af den erhvervede hjerneskade).
- Netværksmøder på hjerneskadeområdet. (Målgruppen er de kommunale koordinatore, projektledere og kontaktpersoner på hjerneskadeområdet).
- Vedligeholdelse af den sociale og samfundsmæssige tilknytning for afasi-ramte via It-frivillige. (Målgruppen er mennesker, som på grund af erhvervet hjerneskade har afasi og derved manglende kommunikative færdigheder. Indsatsen afhænger af frivillige med kompetencer inden for IT og med lyst til at hjælpe).
- Værksted om optimering af kommunale indsatser (Målgruppen er mennesker med erhvervet hjerneskade i alderen 18-64 år og med en vægtning af indsatserne i forhold til de avancerede forløb. Formålet er at forbedre koordineringen af rehabiliteringsindsatsen i de medvirkende kommuner. Effektueres gennem kompetenceudvikling af de involverede kommunale medarbejdere).
- Tværkommunal rehabiliteringsindsats for borgere med en erhvervet hjerneskade. (Målgruppen er medarbejdere, der arbejder med børn, unge og voksne med erhvervet hjerneskade).
- Styrket genoptræning og rehabilitering for personer med erhvervet hjerneskade. (Målgruppen er social- og sundhedsassistenter, pædagoger, fysio- og ergoterapeuter, socialrådgivere, sygeplejersker samt medarbejdere, der har koordinerende funktioner).
- Tværkommunalt samarbejde om udvikling af interdisciplinær viden og udviklingsforum. (Målgruppen er kommunale medarbejdere på hjerneskadeområdet).
- Hjernen på sporet, sikrer en sammenhæng og koordinerende indsats. (Målgruppen er udvalgte medarbejdere i forvaltningerne).
- Tværkommunalt samarbejde mellem 3 kommuner. (Målgruppe, medarbejdere og vidensdeling).
- Projektsammenhæng på tværs – accelererede rehabiliteringsforløb (Målgruppen er opkvalificering af viden for medarbejdere, der arbejder med målgruppen, således at der sikres en optimal afklaring af arbejdsevne og forsørgelsesgrundlag for borgere i den erhvervsaktive alder (Vidensnotatet, Socialstyrelsen 2014).

Ovenstående projekter handler i høj grad kun om opkvalificering af medarbejdere, der arbejder inden for målgruppen, hvilket kan være tankevækkende, når flere af de internationale undersøgelser viser et stærkt udbytte af indsatser, der hovedsageligt er centreret omkring den hjerneskadede. Det fremgår ikke af Vidensnotatet, hvorfor der overordnet er iværksat disse former for indsatser, men man kan se ud fra indsatserne, at det ofte er flere kommuner, der er gået sammen om et givent projekt. Man kan

foranledes til at tro, at der kan være tale om en vis form for cost-benefit analyse, hvor effekten af indsatsen omregnes til en økonomisk værdi i kroner. Dette finder jeg yderst besynderligt, da Vidensnotatet netop har til formål at fremme den enkeltes mulighed for i højere grad at klare sig selv, optimere dagligdagen og/eller forbedre livskvaliteten.

Styring af økonomien samt overholdelse af de kommunale budgetter er i de senere år prioriteret højt. En konsekvens heraf er blandt andet servicetilpasninger, effektiviseringer og besparelser, hvorfor der også udvikles redskaber, metoder & modeller, der kan være medvirkende til at styre kommunens økonomi (Bonfils et al: 2013). Dette kan være en forklaring på, hvorfor kommunerne går sammen om de aktuelle indsatser, da den enkelte kommune ikke kan afholde udgiften alene og derfor er nødsaget til at udarbejde fælles kommunale projekter. Derudover afspejler nuværende indsatser fra ministerierne kommunale besvarelser, idet Vidensnotatet netop påpeger de enkelte cost-benefit-analyser. Der peges på besparelser ved at undgå plejehjem, besparelser ved at mindske omfanget af hjemmehjælp og arbejdsmarkedskonsekvenser i form af bedre rehabilitering, således at eventuelle overførselsindkomster undgås.

Man kan diskutere, i hvor høj grad ovenstående forbedrer livskvaliteten for personer med erhvervet hjerneskade, eller om der snarere er tale om fokus på at genoprette selvstændigheden, så kommunerne undgår bevilling af yderligere ydelser. Der er selvfølgelig livskvalitet i at klare sig selv i hverdagen og ikke være afhængig af andre i forbindelse med daglige opgaver, men det, der undrer mig er, at der ikke sættes ind med indsatser, som fokuserer mere på hverdagslivet efter rehabiliteringsprocessen. Det er her, det tyder på, at den enkelte kan møde visse former for udfordringer. Som nævnt i specialets indledning oplever et større omfang af personer med erhvervet hjerneskade blandt andet begrænsninger, når det gælder deltagelse i hverdagen og i de ønskede fritidsaktiviteter, samt ændring i familie og kærlighedsforhold. Dette speciale har bidraget til yderligere observerbare udfordringer i hverdagslivet og belyst, hvorledes informanterne enkeltvis mestrer den funktionsnedsættelse, hjerneskaden har medført dem. Det er mit håb, at specialet kan bidrage til diskussionen om, hvornår hjerneskaderehabilitering slutter, da man nu er klar over, at hjernen er plastisk og derfor kan udvikles løbende. Ovenstående peger i hvert fald i retningen af, at der også i årene efter hospitalsindlæggelse, genoptræning mv. er behov for kommunale indsatser, der blandt andet kan bidrage til, at den enkelte oplever en aktiv hverdag, opnår redskaber til at håndtere de ændringer, hjerneskaden har medført, samt modtager tilbud, der ikke kun fokuserer på den enkelte, men på at den samlede familie igen kan fungere som en enhed.

Kapitel 9

Denne perspektivering vil pege på nye tiltag, der kan have relevans for personer med erhvervet hjerneskade. Der er udelukkende tale om anbefalinger, som er knyttet op på nogle af de fund, der er fremkommet undervejs i specialet. Derudover vil det afslutningsvis blive belyst, hvilke nye spørgsmål, der kan være af betydning for specialets resultater.

9.1 Perspektivering

Som nævnt i diskussionen undrer det mig, at der i en højere grad kun er iværksat tiltag, hvis målgruppe er opkvalificering og vidensdeling blandt kommunale medarbejdere. Ved sådanne tiltag tilstræbes der ikke en øget selvstændighed hos borgerne, således at de kan blive mindre afhængige af kommunale ydelser. Specialets fund peger i retning af, at der skal iværksættes tiltag, som fokuserer sig omkring den enkelte borger og de udfordringer, han/hun møder i forbindelse med at have pådraget sig en hjerneskade. Trods at specialets informanter har forskellig baggrund og sygdomshistorie, forekom sammenlignelige observerbare karakteristika af hjerneskadens betydning. Hverdagslivets udfordringer vurderes at kunne tilgodeses ved at relevante fagfolk eventuelt anvender 2 af de nedenstående anbefalinger som inspirationskilde i forhold til det fremadrettede arbejde med hjerneskadede.

Anbefaling 1 - 4 ud af 5 af informanterne er bevillet socialpædagogisk støtte jf. servicelovens § 85, hvilket de giver udtryk for fungerer som en form for håndsækning i de daglige udfordringer. Derudover tydeliggøres denne håndsækning blandt andet af Informant 4's ægtefælle, der føler, at støtten, udover at være gavnlig for hendes mand, også fungerer som en form for aflastning, idet hun ofte føler, at hun står med størstedelen af arbejdsopgaverne. Da der er tale om fælles arbejdsopgaver, men under samme hustand, så må den socialpædagogiske støtteperson godt udføre støtte til dette, dog skal der være tale om at styrke den enkeltes funktionsmuligheder og ikke styrke familiens samlede funktionsmuligheder. Det fremgår i Vejledning om hjælp og støtte efter serviceloven 24/6 2014 følgende:

Formålet med indsatsen efter § 85 er at styrke den enkeltes funktionsmuligheder eller at kompensere for nedsat funktionsevne, som betyder, at den enkelte ikke kan fungere optimalt i dagligdagen eller i relation til omgivelserne. Socialpædagogisk bistand skal bidrage til, at den enkelte kan skabe en

tilværelse på egne præmisser. Indsatsen tager således sigte på, at den enkelte kan bevare eller forbedre sine psykiske, fysiske eller sociale funktioner.

Det anbefales, at paragraffen gøres mere fleksibel, da den på nuværende tidspunkt har en meget individuel tilgang og således kun falder til fordel for personen med den erhvervede hjerneskade.

Der burde tilbydes støtte og vejledning til familien som samlet enhed og ikke blot til enkeltpersoner, da specialets fund, samt Vidensnotatet fra Socialstyrelsen viser, at en hjerneskade ofte ikke kun rammer den pågældende, men hele familien. Det er min opfattelse ud fra informanternes og deres ægtefællers italesættelser, at der kunne være behov for en person, der fungerer som en sparring for begge parter og som støtter i at opbygge hverdagen. Derudover kan der være behov for støtte i forbindelse med at få talt om problematikker, der opstår hos parret som følge af hjerneskaden eller støtte til at 'oplære' partneren i pædagogiske redskaber, der kan optimere hverdagen for dem begge.

Anbefaling 2 – Aktivitetstilbud i hverdagen

4 ud af de 5 informanter italesætter, hvorledes de i hverdagen forsøger at opbygge aktiviteter, så der skabes en form for oplevelsesmæssig helhed af den 'nye' hverdag. 3 af de 5 informanter vil gerne ud og have en arbejdslignende hverdag, hvor der stilles arbejdsopgaver, der kan tilgodese deres funktionsniveau. Førtidspensionen vanskeliggør dette, hvorfor en mulig løsning kunne være at tilbyde råd og vejledning omkring mulighederne for aktiviteter i hverdagen. Informant 3 oplevede, at hun i forbindelse med frivilligt arbejde blev placeret blandt personer, hvis alder ikke var tilsvarende hendes egen. Hun ønskede en arbejdsplads, hvor hun kunne spejle sig i sine kollegaer. Ud fra de erfaringer Informant 1, 3 og 4 har omkring jobsøgning, tyder det på, at det er vanskeligt at finde beskæftigelse når man først har fået tilkendt førtidspension. Dette kan forklares ved, at den nuværende organisationsstruktur i kommunerne hovedsageligt er opbygget således, at der ingen er til at varetage beskæftigelse til personer, der er bevilliget førtidspension. Det fremgår af adskillige af kommunernes hjemmesider, at hjerneskadekoordinatoren kun er tilknyttet indtil beskæftigelsesgrundlaget er afklaret, og at de derefter frafalder. Hjerneskadekoordinatoren har varetaget koordineringen omkring borgerens forløb fra hospitalsudskrivelsen til genoptræning og derefter til den endelige beskæftigelsesafklaring. Se eventuel figur over forløbet på side 12. Det må derfor antages, at hjerneskadekoordinatoren efter et sådant forløb har opnået et dybdegående kendskab til borgerens funktionsevne. Derfor peger anbefaling 2 på, at hjerneskadekoordinatoren også efter tilkendelse af førtidspension er tilknyttet borgeren og kan være behjælpelig med at afklare mulighederne for beskæftigelse og derefter hjælpe med kontaktetablering til relevante virksomheder.

9.2 Afrunding

Det er mit håb at specialet kan bidrage til debatten inden for hjerneskade området, og at de sammenlignelige observerbare karakteristika kan bruges i forbindelse med fremadrettede tiltag inden for målgruppen. Eventuelt som inspiration til temadage hos Hjerneskadeforeningen eller til oprettelse af nye kommunale/tværkommunale tilbud. Resultatets fund peger i hvert fald i retningen af, at der kan være behov for vedvarende indsatser, der kan støtte den enkelte i de udfordringer, han/hun møder i dagligdagen. Herunder at opnå de nødvendige redskaber til at håndtere de ændringer, hjerneskaden har medført både fysisk og kognitivt samt modtage tilbud, der fokuserer på støtte og vejledning til familien som samlet enhed.

Litteraturliste

- Bekendtgørelse af lov om social service - LBK nr 1023 af 23/09/2014
 - Brinkmann, Svend & Tanggaard, Lene : *"Kvalitative metoder - En grundbog"*. København: Hans Reitzels Forlag. 2012.
 - Ejrnæs, Morten og Guldager, Jens: *"Helhedssyn og forklaring"*, Akademisk Forlag 2010
 - Eplov, Lene Falgaard m.fl, 2010: *"Psykiatrisk og psykosocial rehabilitering"*, Forlaget Munksgaard
 - Esmark, Anders, Laustsen, Bagge, Carsten og Andersen, Åkerstrøm, Niels (2005): *"Socialkonstruktivistiske analysestrategier"*. 1. udgave. Roskilde Universitetsforlag.
 - Goldberg, Elkhonon (2002) *"Hjernens dirigent – Frontallapperne og den civiliserede bevidsthed"* 1. udgave Psykologisk Forlag A/S København
 - Halkier, Bente (2012): *"Fokusgrupper"*. 2 udgave, 2. oplag. Samfundslitteratur.
 - Hjerneskadet.dk/om-hjerneskadet/aarsager/
 - [\(Hjernesagen, april 2015\).](#)
 - Hollænder, Eva – *"Hverdagen efter genoptræning"*: Et statspuljeprojekt til senhjerneskedede: koordinering, implementering og neurofaglig viden. Roskilde Amt. Hjerneskadecenteret, 2004
 - Horsdal, Marianne (1999). *"Livets fortællinger - en bog om livshistorier og identitet"*. København: Borgens Forlag.
 - Højberg, Henriette: *"Hermeneutik"* i Fuglsang, Lars, Olsen, Poul Bitsch og Rasborg (red.): *"Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne"* Samfundslitteratur 2013, 3. udgave, 1. Opslag
-
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Danske Regioner og KL - Beskrivelse af rehabiliteringsindsatsen – organisering af indsatsen i kommuner og regioner. April 2010
 - Justesen, Lise og Mik-Meyer Nanna (2010): *"Kvalitative Metoder i organisations- og ledelsesstudier"*. 1 udgave. Hans Reitzels Forlag.
 - Juul, Sørensen og Pedersen, Bransholm, Kirsten (2012): *"Samfundsvidenskabernes videnskabsteori – En indføring"*. 1. udgave. 1 oplag. Hans Reitzels Forlag.
 - Kildedal Nielsen D (2003): *"Hjerneskode og hverdagsliv"*. Aalborg Universitetsforlag.
 - Kvale, Steinar (1997): *"InterView – En introduktion til det kvalitative forskningsinterview"*. Hans Reitzels Forlag. København.
 - Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend (2009): *"Interview – Introduktion til et håndværk"*. 2. udgave.

Hans Reitzels Forlag. København

- Launsø, L og Rieper, O: "*Forskning om og med mennesker*" kap. 2 "Forskningstyper", 2005
- Luhmann, Niklas: "*Soziale systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie*" Suhrkam Verlag, Frankfurt am Main 1984
- Nielsen, J. C. Ry og Repstad, P. "*Fra nærhet til distanse og tilbake igjen – Om å analysere sin egen organisasjon*" i Nielsen, J. C. Ry "*Anderledes tanker om livet i organisationer*" Nyt fra samfundsvidenskaberne 1993
- Noringriis og Blankholm: "*Erhvervet hjerneskade : vejen videre - hjælp til selvhjælp*" (1999)) Vejle fjord Center 1. Opslag
- Olsen, Henning: "*Kvalitative analyser og kvalitetssikring*" Sociologisk Forskning nr. 1, 2003
- Pallesen, Hanne - PhD afhandling "*Fem år efter apopleksi – fra sygdom til handicap*" Vejle fjord Neurocenter University College Lillebælt - Det Sundhedsfaglige fakultet, Syddansk Universitet 2011
- Strauss, A., J. Corbin (1998) "*Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*". London: Sage
- Sundhedsstyrelsen, 29. maj 2014 Sagsnr. 4-1212-107/4
- Sundhedsstyrelsen 2011: "*Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade*." Udgivet af Sundhedsstyrelsen, Juni 2011.
-
- Sundhedsstyrelsen 2010: "*Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering*." Udgivet af Sundhedsstyrelsen, januar 2011.
- Topor, Alain, 2005: "*Fra patient til person – hvad hjælper mennesker med svære psykiske problemer?*" Akademisk forlag 2005
- Tække, Jesper og Paulsen, Michael: "*Luhmann og organisation*" i "*Luhmann og organisation*" Forlaget UP, København 2008
- Vidensnotat Socialstyrelsen 2014 "*Voksne med erhvervet hjerneskade – Sociale indsatser, der virker*".

Oversigt over bilagsliste

På den vedlagte cd-rom er følgende relevante bilag:

Bilag 1 – Transskribering af Informant 1

Bilag 2 - Transskribering af Informant 2

Bilag 3 – Transskribering af Informant 3

Bilag 4 – Transskribering af Informant 4

Bilag 5 – Transskribering af Informant 5

Bilag 6 – Interviewguide

Bilag 7 - Kodeskema