



INDSIGTSPROBLEMATIKKER OG LIVSKVALITET EFTER TRAUMATISK HJERNESKADE

Aalborg Universitet
10. semester, Psykologi
Kandidatspeciale
29. maj 2020

Navn: Kathrine Hamann Søndergaard
Studienummer: 20153102

Vejleder: Casper Schmidt

Specialets samlede antal tegn: 167.435
Svarende til normalsider: 69,7



Abstract

This thesis seeks to investigate the relationship between impaired self-awareness and quality of life after traumatic brain injury in patients below the age of 40. A few studies have previously examined this relationship in patients with traumatic brain injury and some of these studies indicate that better self-awareness is related to worse quality of life. This result is particularly relevant in the context of rehabilitation as it is generally agreed that impaired self-awareness has a negative impact on successful rehabilitation outcomes which means that bettering patients' awareness of brain injury-related deficits can be very important for patients' ability to live independently and return to a job after their injuries. However, other studies have shown the opposite relationship between impaired self-awareness and quality of life while yet others have not been able to demonstrate the existence of this relationship. Overall this suggests a lack of clarity when it comes to the existence and direction of a relationship between these two concepts. Therefore, this thesis is aimed at contributing to the existing evidence of a relationship between impaired self-awareness and quality of life after traumatic brain injury as well as exploring this relationship in a more age-specific population than has previously been investigated.

The relationship between impaired self-awareness and quality of life is being examined in an empirical study in which two questionnaires are distributed to relevant patients and their relatives in an online format. The design of the study is based on a foundation of theoretical and empirical literature as well as a discussion on operationalization of the two concepts. In this study, impaired self-awareness is measured as patient-proxy discrepancy score based on the Patient Competency Rating Scale while disease-specific health-related quality of life is measured using the Quality of Life after Brain Injury. To investigate the relationship between these two concepts five correlational analyses are performed that examine the relationship between quality of life and overall impairment of self-awareness as well as impaired self-awareness in relation to specific functions.

Due to circumstances related to the collection of data, the study sample consists not just of patients with a history of traumatic brain injury but of a variety of patients with traumatic, vascular and other, not-defined brain injuries. This means that the results of this study shed light on the relationship between impaired self-awareness and quality of life after acquired brain injury in patients below the age of 40. All five correlational analyses show significant relationships between the two concepts. Based on these analyses it is concluded that there is a strong positive correlation between impaired self-awareness and quality of life meaning that patients who are overestimating their abilities and thereby showing impaired self-awareness report better quality of life, while worse quality of life is reported by patients who are underestimating their abilities. These results lend partial support to the argument that more serious impairments of self-awareness are related to better quality of life. Based on a discussion of these results in relation to rehabilitation efforts, it is concluded that bettering the self-awareness of patients with acquired brain injury under the age of 40 is beneficial for the future life of the patient meaning that attention should be paid to any occurring problems with quality of life. However, it is suggested that future studies increase the amount of background information obtained about the participants as well as attempt to gain more control over the data collection process in order to improve the quality of the study.

Indholdsfortegnelse

1. INTRODUKTION	1
1.1: PRAKTISK RELEVANS	3
1.2: EMPIRISK RELEVANS	5
1.3: TEORETISK RELEVANS	7
1.4: PROBLEMFOMULERING	9
1.5: AFGRÆNSNING	9
1.6: DISPOSITION	10
2. INDSIGTSPROBLEMATIKKER	12
2.1: NUANCER AF INDSIGTSPROBLEMATIKKER SOM FÆNOMEN	13
2.1.1: Karakteristika ved hjerneskaden i relation til indsigtspromatikker.....	13
2.1.2: Neurologiske og psykologiske tilgange til indsigtspromatikker	14
2.2: TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ INDSIGTSPROBLEMATIKKER.....	15
2.2.1: Pyramidemodellen	16
2.2.2: Den dynamiske model	16
2.2.3: Empiriske perspektiver på indsigtsteorier	17
2.3: METODER TIL MÅLING AF INDSIGT	18
2.3.1: Metoder til måling af intellektuel indsigt.....	19
2.3.2: Metoder til måling af online indsigt.....	21
2.3.3: Operationalisering af indsigt i specialets empiriske undersøgelser	22
3. LIVSKVALITET	26
3.1: OPERATIONALISERING AF LIVSKVALITET.....	27
3.1.1: Tilgange til operationalisering af livskvalitet.....	28
3.1.2: Afgrænsning til sundhedsrelateret livskvalitet og sygdomsspecifikke måleinstrumenter ..	30
3.2: SELVRAPPORTERING AF LIVSKVALITET.....	32
3.3: SUNDHEDSRELATERET LIVSKVALITET EFTER TRAUMATISK HJERNESKADE.....	34
4. METODE.....	37
4.1: DESIGN	37
4.2: DELTAGERE	38
4.2.1: Refleksioner i forbindelse med sampling	39
4.3: MATERIALER	41
4.3.1: Patient Competency Rating Scale.....	41
4.3.2: Quality of Life after Brain Injury.....	43
4.4: PROCEDURE	44

4.4.1: Databehandling.....	45
5. RESULTATER	48
5.1: SAMMENHÆNG MELLEM LIVSKVALITET OG OVERORDNET INDSIGTSNIVEAU	48
5.2: SAMMENHÆNG MELLEM LIVSKVALITET OG INDSIGTSPROBLEMATIKKER PÅ FUNKTIONSNIVEAU	49
6. DISKUSSION.....	52
6.1: UNDERSØGELSENS RESULTATER I RELATION TIL EKSISTERENDE FORSKNING	53
6.1.1: Forbehold for forskelle relateret til studierne samples.....	55
6.1.2: Forbehold for metodemæssige forskelle	57
6.2: BETYDNINGEN AF SAMPLESTØRRELSE	60
6.3: GRÆNSEVÆRDI FOR MANGLENDE INDSIGT.....	62
6.4: BETYDNING AF UNDERSØGELSENS RESULTATER I RELATION TIL PRAKSIS	64
7. KONKLUSION	67
REFERENCELISTE	70

Bilagsoversigt

Bilag 1: A priori power-analyse foretaget i G*Power

Bilag 2: Originale og danske versioner af PCRS

Bilag 3: Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI)

Bilag 4: Resultatoutput fra JASP

1. Introduktion

En mandlig patient i 30'erne var kørt galt og havde fået frontale konusioner. Da han påbegyndte genoptræningen, havde han allerede én gang takket nej til et forløb, da han ikke mente, at han havde nogen problemer. Det viste sig, at han efter skaden havde mistet kontakten med sine bedste venner, da han stak af med en af vennernes hustru. Hans far havde overtaget styringen af hans økonomi, da han havde gældsat sig (Pedersen, Vogel & Svendsen, 2009, p. 107).

Dette citat er et tydeligt eksempel på den problemstilling, som dette speciale omhandler. Specialets omdrejningspunkt er patienter, som efter en traumatisk hjerneskade lider af indsigtsp problemer, og derfor lever livet uden hensynstagen til de begrænsninger og konsekvenser, som hjerneskaden har medført. Livet efter en traumatisk hjerneskade ændres drastisk på mange parametre, og i dette speciale vil særligt livskvalitet være i fokus som en af de faktorer, der kan påvirkes i forbindelse med en traumatisk hjerneskade.

Traumatisk hjerneskade er en betegnelse, som dækker over erhvervede hjerneskader forårsaget af eksempelvis fald, trafikuheld, vold og sportsskader. Man kender ikke de nøjagtige tal for forekomsten af traumatisk hjerneskade i Danmark, men ifølge tilgængelige tal fra Socialstyrelsen lever mere end 45.000 danskere med en erhvervet hjerneskade forårsaget af andre årsager end apopleksi, hvilket inkluderer traumer (Socialstyrelsen, 2019). I opgørelsen over forekomsten af hjerneskader ses en overhyppighed af mænd mellem 18 og 24 år blandt patienterne ramt af traumatisk hjerneskade, hvilket skyldes, at mænd oftere end kvinder er indblandet i trafikulykker og vold (Socialstyrelsen, 2019).

En af de følger, som ofte ses i forbindelse med traumatisk hjerneskade, er problemer med indsigt. Indsigtsp problematikker, også kaldet anosognosi, refererer til det fænomen, at en patient udviser manglende sygdomsindsigt, og derfor benægter eksistensen af eller handler uden hensynstagen til sine fysiske, kognitive eller adfærdsmæssige deficits (Pedersen et al., 2009). Manglende indsigt kan klinisk komme til udtryk ved

en patients direkte benægtelse af et givent deficits eksistens, ved at patienten bortforklarer sine deficits med ikke-relaterede og urealistiske årsager, eller at patienten reagerer med ligegyldighed overfor det pågældende deficit (Prigatano & Weinstein, 1996).

Manglende indsigt er ikke et sygdomsspecifikt symptom, men ses ved flere forskellige neurologiske og neuropsykiatriske lidelser som apopleksi, traumatisk hjerneskade, demens og skizofreni (Orfei, Robinson, Bria, Caltagirone & Spalletta, 2008), hvorfor det må forstås som et særdeles heterogent fænomen med mange forskellige udtryksformer. Blandt patienter med traumatisk hjerneskade har undersøgelser vist en forekomst af indsigtspromatikker hos mellem 30 og 97 % (Chesnel et al., 2017), og disse patienter udviser typisk manglende indsigt i deficits inden for komplekse kognitive, interpersonelle og emotionelle færdigheder (Fleming & Strong, 1999).

Som det fremgår af det indledende citat, kan manglende indsigt have store konsekvenser for patientens sikkerhed og livsførelse. Patienter, som ikke er bevidste om deres egne begrænsninger, har en tendens til at begive sig ud i aktiviteter, som stiller større krav, end de har ressourcer til at håndtere, og de indser typisk ikke, når de har behov for hjælp (Toglia & Kirk, 2000). Indsigtspromatikker resulterer også ofte i forringet eller manglende motivation for at indgå i behandling og rehabilitering (Trahan, Pépin & Hopps, 2006), ligesom manglende indsigt kan komme til udtryk i urealistiske målsætninger for bedring (Fischer, Gauggel & Texler, 2004). Dette komplicerer rehabiliteringstiltag og mindsker chancen for succesfulde resultater. Derudover har undersøgelser ligeledes vist, at patienter med større indsigtspromatikker sjældnere er i fast arbejde (Trudel, Tryon & Purdum, 1998). Manglende indsigt kan altså have store konsekvenser for patienten både akut og på længere sigt.

I et forsøg på at forstå hvordan indsigtspromatikker påvirker patientens liv efter hjerneskaden, har flere studier gennem de seneste 20 år undersøgt sammenhængen mellem manglende indsigt og forskellige outcome-mål som jobstatus, depression og et uafhængigt hverdagsliv (Geytenbeek, Fleming, Doig & Ownsworth, 2017; Malec & Mossner, 2000). Derudover har enkelte studier forsøgt at sætte indsigtspromatikker i relation til patienternes livskvalitet. Interessen i at undersøge livskvalitet og hertil relaterede faktorer kan findes i en række undersøgelser, som har vist, at patienter med traumatisk hjerneskade rapporterer om dårligere livskvalitet end den raske befolkning i perioden umiddelbart efter hjerneskaden (Dijkers, 2004; Grauwmeijer, Heijenbroek-Kal & Ribbers, 2014; Pagulayan, Temkin, Machamer & Dikmen, 2006). Derudover

ses der blandt disse patienter en øget forekomst af depression 10 år efter skadens opståen på op til 20 % (Grauwmeijer et al., 2018).

Disse resultater tydeliggør vigtigheden af at forsøge at forstå og skabe viden om livskvalitet efter traumatisk hjerneskade. Ligeledes udgør de potentielle konsekvenser af manglende indsigt en aktuell og relevant problemstilling både i forskningen men i særdeleshed også i praksis. Hver for sig er disse emner altså interessante og relevante at beskæftige sig med i forskningssammenhæng, men enkelte studier har ligeledes forsøgt at undersøge sammenhængen mellem dem. Resultaterne af disse studier har dog endnu ikke givet et entydigt billede af, hvordan en eventuel sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker ser ud hos patienter med traumatisk hjerneskade. Det er dette spørgsmål, som danner grundlag for dette speciale. I de følgende afsnit vil relevansen af at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker efter traumatisk hjerneskade blive diskuteret med udgangspunkt i et praktisk, empirisk og teoretisk perspektiv, hvilket vil lede frem til specialets problemformulering.

1.1: Praktisk relevans

Relevansen af at forstå hvordan en eventuel sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker ser ud for patienter med traumatisk hjerneskade kan i høj grad findes i det praktiske arbejde med rehabilitering. Rehabilitering efter traumatisk hjerneskade er et højaktuelt emne i litteraturen, og herunder er indsigtsproblematikker en gennemgående udfordring (Fleming & Ownsworth, 2006). Man har længe været opmærksom på, at patienters manglende indsigt i deres deficits er hæmmende for et positivt resultat af rehabiliteringsindsatser (Prigatano, 1999), og mange rehabiliteringsprogrammer inkorporerer derfor forskellige strategier til at øge indsigt niveauet hos patienterne. Eksempelvis anvender nogle rehabiliteringsprogrammer kognitiv genoptræning, som træner patienten i at monitorere sine egne styrker og svagheder blandt andet ved hjælp af udarbejdelse af lister og grafer (Klonoff et al., 2007). Andre har forsøgt at udvikle brætspil til brug i rehabiliteringsindsatser, hvor patienten gennem spillet har mulighed for på en tryk måde at lære og blive bevidst om sine deficits gennem mange gentagelser (Fleming & Ownsworth, 2006). Derudover er anvendelse af feedback gennemgående for mange rehabiliteringsstrategier, og i nogle rehabiliteringsprogrammer anvendes video-feedback til at give patienten mulighed for selv at

identificere problemer og mulige kompensationsstrategier i udførelsen af dagligdags-handlinger (Liu, Chan, Lee, Li & Hui-Chan, 2002). Flere undersøgelser af patienter med tilknytning til rehabiliteringsprogrammer har vist en bedring af indsigtssniveauer over tid (Fleming & Strong, 1999; Hart, Seignourel & Sherer, 2009), hvilket tyder på, at rehabiliteringsstrategier kan være virksomme til at øge patienternes indsigter.

At indsigtssproblematikker kan bedres gennem rehabiliteringsindsatser giver anledning til optimisme i forhold til blandt andet at hjælpe patienten tilbage til arbejde og uddannelse, da undersøgelser har vist en sammenhæng mellem øget indsigtsniveau og tilknytning til arbejdsmarkedet blandt patienter med erhvervet hjerneskade (Ownsworth, Desbois, Grant, Fleming & Strong, 2006). Livskvalitet er et outcome-mål, som derimod ikke kan anskues med uforbeholden optimisme i relation til øget indsigter. Undersøgelser af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker blandt patienter med demens-sygdom har vist, at bedre sygdomsindsigter og viden om sygdommens prognose ses i sammenhæng med dårligere rapporteret livskvalitet (Stites, Karlawish, Harkins, Rubright & Wolk, 2017; Trigg, Watts, Jones & Tod, 2010). Sat på spidsen tyder dette på, at det er bedre for patientens livskvalitet ikke at være bevidst om sin sygdomsstatus og konsekvenserne af sin sygdom. Dette resultat gør det særligt interessant at undersøge, om det forholder sig ligesådan blandt patienter med traumatisk hjerneskade. Hvor demens er en progressiv sygdom uden stort potentiale for bedring, kan indsigtsniveauet blandt patienter med traumatisk hjerneskade derimod forbedres gennem rehabilitering. Dermed bliver det relevant at forsøge at forstå sammenhængen mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet efter traumatisk hjerneskade for herigennem at have grundlag for at kunne tage højde for potentielle problemer med livskvalitet i rehabiliteringssammenhæng. Såfremt det samme tilfælde gør sig gældende for patienter med traumatisk hjerneskade som for demens-patienter, at der i forbindelse med bedre indsigtsniveauer ses dårligere livskvalitet, kan man argumentere for, at dette understreger vigtigheden af at have øget opmærksomhed på udfordringer med livskvalitet og subjektivt velvære i takt med at indsigtsniveauet øges (Goverover & Chiaravallotti, 2014). Fra et praktisk perspektiv kan sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker altså udgøre en aktuell problemstilling i rehabiliteringssammenhæng, hvilket ligeledes gør det til et relevant spørgsmål for forskningen.

1.2: Empirisk relevans

I forlængelse af den praktiske relevans af at forstå sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker har enkelte studier i litteraturen undersøgt dette spørgsmål. Relativt få studier har direkte forsøgt at finde en sammenhæng mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet efter traumatisk hjerneskade, og resultaterne af disse studier peger i flere forskellige retninger. De varierende resultater, som disse studier har tilvejebragt, har skabt debat om, hvordan en eventuel sammenhæng skal forstås. Baseret på den eksisterende litteratur på området findes der altså ikke et entydigt svar på, om bedre indsigtssniveauer ses i sammenhæng med dårligere livskvalitet blandt patienter med traumatisk hjerneskade, som det er tilfældet for patienter med demenssygdom.

Med udgangspunkt i resultaterne fra eksisterende studier på området, kan argumentationen i litteraturen inddeles i tre fløje. På den ene side af debatten argumenteres der for en sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker, der peger i samme retning som blandt demenspatienterne, således at bedre indsigtssniveauer ses i forbindelse med dårligere rapporteret livskvalitet. Yael Goverover og Nancy Chiaravallotti fandt i deres studie fra 2014 en signifikant forskel på rapporteret livskvalitet blandt patienter med henholdsvis højt og lavt indsigtssniveau. Dette sample bestod primært af patienter med alvorlig traumatisk hjerneskade, og studiet viste, at patienterne med højt indsigtssniveau rapporterede om dårligere livskvalitet end patienterne med lavt indsigtssniveau (Goverover & Chiaravallotti, 2014). Denne konklusion understøttes af andre studier, som har fundet signifikante, men dog kun svage til moderate, korrelationer mellem lavere indsigtssniveauer og bedre livskvalitet (Petteimeridou, Kennedy & Constantinidou, 2020; Sasse et al., 2013). Eva Petteimeridou og kollegaer fandt en moderat sammenhæng mellem dårligere indsigt og bedre livskvalitet blandt et sample bestående af 33 mandlige patienter med moderat til alvorlig traumatisk hjerneskade (Petteimeridou et al., 2020). I en lignende undersøgelse fra 2013 fandt Nadine Sasse og kollegaer en svag sammenhæng mellem bedre livskvalitet og lavere indsigt i et blandet sample bestående af 141 patienter med mild til alvorlig traumatisk hjerneskade. Blandt disse patienter udviste 15.6 % indsigtssproblemer (Sasse et al., 2013).

På den anden side af debatten argumenteres der for en modsatrettet sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtssproblematikker, hvor bedre rapporteret livskvalitet ses i sammenhæng med højere indsigtssniveauer. George Prigatano har på baggrund af kli-

niske observationer siden 1991 argumenteret for, at indsigtspromblematikker kan medføre stor forvirring og bekymring hos patienterne, der ikke har forståelse for deres egne begrænsninger, og dermed udsætter sig selv for sociale og arbejdsrelaterede situationer, som de ikke er i stand til at håndtere (Prigatano, 1991). Han beskriver, hvordan patienter, der opnår øget indsigt, indledningsvist kan opleve bekymring i forbindelse med erkendelsen af deres deficits, men at denne bekymring typisk vendes til lettelse over bedre at kunne forstå sin situation (Prigatano, 2010a). En lignende pointe kan også findes i litteraturen om depression efter traumatisk hjerneskade, hvor undersøgelser har vist en øget forekomst af depression blandt patienter, der på grund af manglende indsigt i deres deficits forsøger at vende tilbage til deres tidligere livsstil og dermed oplever store nederlag (Ownsworth & Oei, 1998). Denne argumentation underbygges af et studie fra 2016 foretaget af Rita Formisano og kollegaer, som viser, at der i et sample af patienter med hovedsageligt alvorlig traumatisk hjerneskade rapporteres om dårligere livskvalitet blandt patienter med lavere indsigtsniveau, mens patienter med tilstrækkeligt indsigtsniveau rapporterer om bedre livskvalitet (Formisano et al., 2016). Dette står i skarp kontrast til de ovennævnte undersøgelser, og der findes altså både empiriske resultater, som underbygger en argumentation om bedre livskvalitet i sammenhæng med lavere indsigtsniveauer og en modsatrettet argumentation om bedre livskvalitet i sammenhæng med højere indsigtsniveauer.

På den tredje fløj i denne debat ses studier, som ikke har kunnet demonstrere eksistensen af en signifikant korrelation mellem disse to faktorer. På baggrund af et studie af 96 patienter med mild til alvorlig traumatisk hjerneskade rapporterede Clea C. Evans og kollegaer, at de ikke fandt en signifikant korrelation mellem manglende indsigt og tilfredshed med livet (Evans, Sherer, Nick, Nakase-Richardson & Yablon, 2005). Ligeledes fandt Camille Chesnel og kollegaer i deres studie fra 2017 heller ingen signifikant sammenhæng mellem livskvalitet og manglende indsigt i et sample bestående af 90 patienter med alvorlig traumatisk hjerneskade (Chesnel et al., 2017).

I den eksisterende litteratur omhandlende sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker efter traumatisk hjerneskade findes der altså tre forskellige argumentationsstrenger, som alle kan underbygges af empiriske studier. Denne manglende overensstemmelse på området betyder, at det med udgangspunkt i den eksisterende empiriske evidens ikke er muligt at svare på, om en øget opmærksomhed på livskvali-

tet er nødvendig i forbindelse med forbedrede indsigtssniveauer i rehabiliteringssammenhæng. Der mangler derfor fortsat forskning på området, som kan belyse dette spørgsmål, hvilket understøtter relevansen af arbejdet med dette emne i specialet.

1.3: Teoretisk relevans

Blandt de eksisterende studier om sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtssproblematikker ses der store variationer i samplestørrelser, tid siden skadens opståen og anvendte måleinstrumenter. Dette kan være en mulig forklaring på, hvorfor resultaterne af disse studier er så forskelligartede. Et fællestræk ved studierne er dog, at der anvendes aldersmæssigt meget brede samples. I flere af studierne spænder dette fra de yngste patienter på 15 til 18 år til de ældste patienter mellem 50 og 70 år. Mens dette fællestræk udgør en styrke i forhold til at kunne sammenligne studierne på tværs, findes der dog flere argumenter for, at det kan være interessant at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtssproblematikker blandt patienter tilhørende mere specifikke aldersgrupper. Med dette speciale ønskes det derfor delvist at bidrage til den eksisterende viden om eksistensen af en sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtssproblematikker, samt at undersøge denne potentielle sammenhæng blandt en mere specifik population end der tidligere er blevet anvendt i forskningen på området. Relevansen af at undersøge dette spørgsmål i forhold til specifikke aldersgrupper vil herunder blive diskuteret.

I en undersøgelse fra 2003 foretaget af Mark Sherer og kollegaer fandt man en sammenhæng mellem alder og indsigtssniveau, som tyder på, at ældre patienter udviser bedre indsigtssniveauer end yngre patienter (Sherer et al., 2003a). På trods af at forfatterne bag dette studie ikke umiddelbart kan forklare denne sammenhæng, kan den være relevant at medtænke i forhold til udformningen af fremtidige studier. Da eksistensen af indsigtssproblematikker blandt de deltagende patienter i en undersøgelse må være en forudsætning for at kunne detektere en eventuel sammenhæng mellem disse og livskvalitet, kan man argumentere for, at det må anses for relevant at anvende et sample med en formodet høj forekomst af indsigtssproblematikker for dermed at øge chancen for at finde en sammenhæng med livskvalitet, såfremt en sådan eksisterer. Da eksisterende undersøgelser af sammenhængen mellem indsigtssproblematikker og livskvalitet endnu ikke har givet entydige resultater, er dette et incitament for at anvende et yngre sample, da disse patienter, ifølge Sherer og kollegaers studie, i højere grad er påvirket

af indsigtspromatikker. Hermed kan det formodes, at en sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtspromatikker muligvis vil træde tydeligere frem.

Relevansen af at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker blandt et yngre sample kan yderligere underbygges med udgangspunkt i en argumentation baseret på Response Shift Theory. I det følgende vil den engelske betegnelse for både teorien og fænomenet om Response Shift blive anvendt, da begrebet ikke er blevet eller meningsfuldt kan oversættes til dansk. Response Shift Theory beskriver, hvordan værdier og meningstilskrivning ændres i takt med forandringer i et menneskes liv. Når menneskers liv ændres og medfører nye muligheder eller begrænsninger, vil vi, ifølge Response Shift Theory, ligeledes ændre den værdi, som vi tillægger forskellige handlinger eller egenskaber. Vi lægger vores prioriteter om og tilskriver ting større eller mindre mening, således at de stemmer bedre overens med vores nye livssituation (Schwartz, 2010). Der sker altså et skift i, hvad vi anser for vigtigt, hvilket er blevet beskrevet som en strategi til at undgå en følelse af kontroltab i forbindelse med markante ændringer i vores liv, der inkluderer ændringer i vores ressourcer og muligheder. Med udgangspunkt i denne teoretiske forståelse kan vores følelse af kontrol og dertilhørende subjektive velvære kun påvirkes af en given egenskab eller handling, så længe den fortsat tilskrives stor værdi og mening (Brandtstädter & Rothermund, 1994).

Response Shift er særligt blevet beskrevet i forbindelse med erhvervede handicap, hvor en persons færdigheder og ressourcer ændres markant fra et øjeblik til et andet, og hvor et skift i meningstilskrivning har betydning for personens fortsatte tilfredshed med livet (Schwartz, Andresen, Nosek & Krahn, 2007). I relation til indsigtspromatikker efter traumatisk hjerneskade bliver dette særligt relevant, da mange patienter på grund af den manglende indsigt ikke erkender eksistensen af deres deficits. Dette kan potentielt betyde, at den mening, som tilskrives opnåelse af forskellige mål, ikke nedjusteres til et passende niveau i forhold til patientens aktuelle færdigheder og ressourcer, hvilket ifølge Response Shift Theory vil have betydning for følelsen af kontrol og dertilhørende velvære. Et 8-årigt longitudinelt studie foretaget af Jochen Brandtstädter og Klaus Rothermund fra 1994 har dog vist, at der i et sample bestående af 30-59-årige ses en generel nedjustering af betydningen af at opnå forskellige mål i livet i forbindelse med, at man bliver ældre (Brandtstädter & Rothermund, 1994). Såfremt det er tilfældet, at der sker et naturligt Response Shift i takt med, at man bliver ældre, kan man argumentere for, at en manglende nedjustering af meningstilskrivning på grund

af indsigtsproblematikker potentielt kan udgøre et større problem blandt yngre patienter, hvor målsætninger ikke tilpasses aktuelt funktionsniveau og stadig tilskrives stor værdi.

Med udgangspunkt i Response Shift Theory kan man altså argumentere for relevansen af at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker efter traumatisk hjerneskade blandt yngre patienter, da det kan formodes, at livskvaliteten i højere grad påvirkes af en mangel på Response Shift som følge af indsigtsproblemer blandt yngre patienter end blandt ældre.

1.4: Problemformulering

Det er på baggrund af den ovenstående præsentation af praktisk, empirisk og teoretisk relevans, at dette speciales problemformulering er udarbejdet. Specialet har til formål at undersøge følgende problemformulering:

Hvilken sammenhæng findes der mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet efter traumatisk hjerneskade hos patienter under 40 år?

Med udgangspunkt i den præsenterede litteratur, der i høj grad er præget af varierende resultater, er der ikke empirisk opbakning for at formulere en retningsbestemt hypotese. Forskningen på området peger i tre forskellige retninger og understøtter dermed ikke en hypotese om én bestemt sammenhæng fremfor en anden. På baggrund af dette vælges en eksplorativ tilgang til projektets problemformulering.

1.5: Afgrænsning

Specialets problemformulering vil blive forsøgt besvaret gennem en empirisk undersøgelse. Denne vil bestå af spørgeskemaer besvaret af patienter ramt af traumatisk hjerneskade, der på tidspunktet for undersøgelsen er under 40 år, samt deres pårørende. Denne patientgruppe er kendetegnet ved øget træthed og hurtigere udtrætning (Ziino & Ponsford, 2005), hvilket har betydning for, hvor omfattende en undersøgelse, som det er muligt og etisk forsvarligt at lave.

Livskvalitet er et komplekst koncept, som påvirkes af mange forskellige faktorer, og herunder er indsigtsproblematikker kun én af mange mulige. Flere af de studier, som tidligere har undersøgt sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker,

har ligeledes inkluderet andre faktorer som depression og hukommelse (Evans et al., 2005; Goverover & Chiaravallotti, 2014), hvilket kan skabe en bredere forståelse for livskvalitet efter traumatisk hjerneskade. I relation til dette speciales undersøgelse ville en inddragelse af flere faktorer kunne give en endnu bedre forståelse for patienternes livskvalitet, hvilket som tidligere nævnt er relevant for det praktiske arbejde med rehabilitering. Såfremt det ville være muligt at inkludere flere faktorer, ville en multipel regression kunne give svar på, hvordan de forskellige faktorer og livskvalitet forholder sig til hinanden. Men da dette speciale omhandler en sårbar patientgruppe, forsøges det i denne undersøgelse at begrænse antallet af spørgsmål mest muligt for dermed at undgå at udtrætte deltagerne. Tidligere erfaringer har vist, at denne gruppes villighed til at deltage i studenterprojekter afhænger af omfanget af undersøgelsen. Derfor afgrænses undersøgelsens omfang til at omfatte ét spørgeskema til at måle livskvalitet, samt ét spørgeskema som mål for indsigtspromatikker. I forhold til måling af indsigtspromatikker er der her tale om et aktivt fravalg af såvel anvendelsen af flere spørgeskemaer, der kunne have givet et mere nuanceret billede af indsigtspromatikker, som af andre tilgængelige målemetoder, der er af mere omfattende karakter. Mulige metoder til måling af indsigt vil blive præsenteret og til- og fravalg vil blive uddybet og diskuteret i specialets andet kapitel.

1.6: Disposition

Med afsæt i den ovenstående præsentation af den praktiske, empiriske og teoretiske relevans af at undersøge den problemstilling, som vil blive behandlet i dette speciale, er specialets problemformulering blevet fremlagt. Specialet er bygget op omkring en empirisk undersøgelse af sammenhængen mellem indsigtspromatikker og livskvalitet efter traumatisk hjerneskade hos patienter under 40 år, og gennem specialets syv kapitler vil problemformuleringen blive forsøgt besvaret.

Denne gennemgang af specialets struktur udgør afslutningen på specialets første kapitel, der er en introduktion til specialets problemformulering, relevansen af at undersøge denne, samt en afgrænsning af, hvad der inden for specialets rammer er muligt at beskæftige sig med.

Specialets andet og tredje kapitel er dedikeret til de to hovedkoncepter, som dette speciale omhandler; henholdsvis indsigtspromatikker og livskvalitet. Kapitlerne inde-

holder en definition af konceptet, samt en gennemgang af relevant teoretisk og empirisk litteratur, hvilket har til formål at give en nuanceret forståelse af henholdsvis indsigtspromatikker og livskvalitet, som koncepterne kommer til udtryk i forhold til traumatisk hjerneskade. Derudover indeholder begge kapitler en redegørelse for og diskussion af mulige tilgange til operationalisering af de to hovedkoncepter. Formålet med dette er at skabe et velargumenteret og gennemsigtigt fundament for specialets metodeafsnit, da disse overvejelser og diskussioner går forud for det endelige design af specialets empiriske undersøgelse.

I specialets fjerde kapitel præsenteres metoden bag den empiriske undersøgelse. I kapitlet beskrives undersøgelsens design, deltagere, materialer og procedure med udgangspunkt i den oprindelige plan for undersøgelsen samt nødvendige ændringer, som er opstået undervejs i processen med udførelse af specialets empiriske del. Kapitlet indeholder ligeledes tanker og overvejelser relateret til det endelige design, hvilket har til formål at give et indblik i processen omkring udarbejdelse af specialets undersøgelse.

Resultaterne af specialets empiriske undersøgelse præsenteres i det femte kapitel, efterfulgt af en diskussion af disse i specialets sjette kapitel. Det sjette kapitel indeholder en diskussion af specialets resultater i forhold til eksisterende litteratur, hvilket indbefatter diskussion af de ændringer i relation til sample og databehandling, som påvirker specialets resultater. Derudover diskuteres undersøgelsens samplestørrelse og grænseværdier for indsigtspromatikker, inden undersøgelsens resultater afslutningsvist diskuteres i relation til praksis.

Afslutningsvist præsenteres specialets konklusion i det syvende kapitel, som vil sammenfatte specialet og dets resultater.

2. Indsigtsproblematikker

Fænomenet manglende indsigt er i litteraturen blevet beskrevet med en række forskellige begreber, og betegnelser som anosognosia, impaired self-awareness og lack of insight bruges ofte synonymt til at beskrive indsigtsproblematikker (Halligan, 2006). Indsigtsproblematikker kommer klinisk til udtryk ved en patients manglende erkendelse af sine sygdomsrelaterede deficits og/eller manglende hensynstagen til konsekvenserne af disse (Pedersen et al., 2009). Oxford Dictionary of Psychology definerer anosognosi som følgende: ”Impaired ability or refusal to recognize that one has a sensory or motor impairment” (Colman, 2009, p. 42). Denne definition henviser til den originale anvendelse af begrebet anosognosi, som i 1914 blev introduceret af Joseph Babinski til beskrivelse af patienters manglende indsigt i deres hemiparese efter apopleksi. Siden har begrebet været anvendt til at beskrive indsigtsproblematikker ved adskillige andre sygdomme, herunder Antons syndrom, skizofreni og Alzheimers sygdom (Pedersen et al., 2009). George Prigatano har bredt definitionen af anosognosi ud, så formuleringen kan dække det omfangsrige og heterogene fænomen, som man i dag ved, at manglende indsigt er. Han definerer anosognosi som:

The clinical phenomena in which a brain dysfunctional patient does not appear to be aware of impaired neurological or neuropsychological function, which is obvious to the clinician and other reasonably attentive individuals. The lack of awareness appears specific to individual deficits and cannot be accounted for by hyperarousal or widespread cognitive impairment (Prigatano, 2005, p. 20).

Denne definition beskriver i højere grad indsigtsproblematikker som et komplekst fænomen, der kan påvirke flere forskellige patientgrupper og flere forskellige funktionsområder inden for både fysiske, kognitive og adfærdsmæssige deficits. Definitionen lader sig altså ikke begrænse til at omhandle fysiske deficits, som begrebet ellers historisk set har beskrevet.

I dette speciale forstås indsigtsproblematikker med udgangspunkt i Prigatanos definition. Denne generelle definition kan rumme indsigtsproblematikker, som de kommer til udtryk blandt patienter med traumatisk hjerneskade, hvor den manglende indsigt netop er karakteriseret ved ofte at være funktionsspecifik. Undersøgelser har vist, at patienter med traumatisk hjerneskade typisk har intakt indsigt i nogle deficits, men

ikke i andre. Blandt disse patienter udvises ofte intakt indsigt i problemer med simple hverdagsopgaver og fysiske deficits, mens manglende indsigt typisk forekommer i forhold til deficits vedrørende komplekse kognitive færdigheder og sociale evner (Fleming & Strong, 1999). I det følgende vil indsigtsproblematikker som fænomen blive udfoldet og nuanceret med fokus på manglende indsigt, som det kommer til udtryk hos patienter med traumatisk hjerneskade.

2.1: Nuancer af indsigtsproblematikker som fænomen

2.1.1: Karakteristika ved hjerneskaden i relation til indsigtsproblematikker

I et forsøg på at forstå det komplekse fænomen, som indsigtsproblematikker er, har mange studier forsøgt at koble forskellige karakteristika ved hjerneskaden til forekomsten af problemer med indsigt. Særligt to karakteristika er gentagende gange blevet undersøgt i sammenhæng med indsigtsproblematikker; hvor længe det er siden skadens opståen, og hvor alvorlig skaden er. Disse studier har dog frembragt varierende resultater, og der er derfor ikke enighed om forholdet mellem disse karakteristika og forekomsten af indsigtsproblematikker. Mens flere studier, som tidligere nævnt, har vist, at indsigtssniveauer kan forbedres over tid (Fleming & Strong, 1999; Hart et al., 2009), har andre undersøgelser i modstrid med dette vist, at der ikke er nogen sammenhæng mellem indsigtsproblematikker og tid siden skaden. Disse studier har både undersøgt sammenhængen på kort sigt og på lang sigt med patienter, hvis skader er op til 20 år gamle (Port, Willmott & Charlton, 2002; Richardson, McKay & Ponsford, 2015). Lignende varierende resultater viser sig også blandt undersøgelser af indsigtsproblematikker og skadens alvorsgrad, hvor Deirdre Dawson og kollegaer rapporterer en signifikant sammenhæng mellem indsigtssniveau og skadens alvorsgrad blandt patienter med mild til alvorlig traumatisk hjerneskade (Dawson, Markowitz & Stuss, 2005), mens andre studier ikke har kunnet demonstrere en sådan signifikant sammenhæng (Bivona et al., 2008; O'Keeffe, Dockree, Moloney, Carton & Robertson, 2007). De forskelligartede resultater, som disse studier har tilvejebragt, er i litteraturen blevet forklaret med baggrund i de store variationer, som forekommer blandt studierne samples samt de måleinstrumenter, som anvendes til både måling af indsigtsproblematikker og skadens karakteristika (Sherer et al., 1998). Med udgangspunkt i den eksisterende forskning på området er det ikke muligt på baggrund af skadens karakteristika at forudsige, hvilke patienter der vil blive ramt af problemer med indsigt som følge af

deres hjerneskade, og indsigtsproblematikker kan altså være et kompliceret symptom at forstå og forholde sig til både i praksis og i forskningen.

2.1.2: Neurologiske og psykologiske tilgange til indsigtsproblematikker

Interessen i at undersøge sammenhængen mellem karakteristika ved hjerneskaden og indsigtsproblematikker tager sit udgangspunkt i en forståelse af manglende indsigt som en direkte effekt af hjerneskaden og dermed som et neurologisk funderet symptom. Med udgangspunkt i denne tilgang beskrives indsigtsproblematikker som et symptom, der er forårsaget af fraværet af normal funktion, og manglende indsigt anses altså som et negativt symptom. Dette er dog kun én af to mulige tilgange til at forstå indsigtsproblematikker som fænomen. Herudover findes der ligeledes en argumentation om, at manglende indsigt forårsages af patientens benægtelse af sine deficits. Ifølge denne tilgang udgør indsigtsproblematikker et positivt symptom, hvor symptomet er en tilføjelse til den normale funktion, og problemer med indsigt anses derfor som en indirekte effekt af hjerneskaden (Prigatano & Klonoff, 1998). Denne forståelse har rødder i et psykodynamisk perspektiv ud fra hvilket, indsigtsproblematikker siden 1950'erne er blevet forklaret som en forsvarsmekanisme, hvor patienten benægter sine deficits i et forsøg på at undgå den angst, der opstår, når man ikke er i stand til at leve op til egne og udefrakommende krav og forventninger (Goldstein, 1952). I forbindelse med et traume kan benægtelse af deficits, med udgangspunkt i denne forståelse, fungere som en copingmekanisme, der beskytter personen fra den barske realitet, som den nye tilværelse kan være efter et tab af personlige kompetencer. Dette kan indledningsvist forstås som en beskyttende reaktion, som dog må anses som uhensigtsmæssig på længere sigt, da benægtelse af deficits påvirker patientens indsats i og resultater af rehabilitering (Ownsworth, 2005).

På trods af at disse to tilgange lægger op til markant forskellige forståelser af, hvorfor en patient udviser manglende indsigt i sine deficits, ved man dog i dag, at begge dele godt kan forekomme samtidig hos én patient. Det kan være svært klinisk at skelne imellem om en patients indsigtsproblematikker er en direkte effekt af hjerneskaden, eller om det er patientens reaktion på sin situation i form af benægtelse (Ownsworth, 2005). En række af studier har undersøgt, om skader på bestemte områder i hjernen fører til problemer med indsigt hos patienten, hvilket potentielt kan bidrage til differentieringen mellem neurologisk og psykologisk funderede indsigtsproblemer.

Tanken om, at indsigtspromatikker er forårsaget af bestemte læsioner på hjernen opstod i forbindelse med Babinskis oprindelige teori om, at anosognosi er relateret til læsioner i højre hemisfære (Prigatano, 2010b). I dag ved man dog, at det neurale grundlag for indsigtspromatikker som generelt fænomen er mere kompliceret, og en af de fremtrædende pointer i litteraturen om manglende indsigt som neurologisk funderet symptom er, at fænomenet indsigtspromatikker ikke kan kobles til læsioner på specifikke områder i hjernen. Denne pointe underbygges blandt andet af et studie, som på baggrund af CT-skanninger fra 91 patienter med traumatisk hjerneskade konkluderede, at der ikke var nogen sammenhæng mellem indsigtspromatikker og forekomsten af læsioner på frontale og højre-parietale områder, der tidligere er blevet associeret med manglende indsigt hos denne patientgruppe. I stedet fandt man en sammenhæng mellem antallet af læsioner og indsigtspromatikker, hvilket gav anledning til i stedet at undersøge neurale netværk i relation til anosognosi (Sherer, Hart, Whyte, Nick & Yablon, 2005). Et studie fra 2014, som anvendte funktionel magnetisk resonans-billeddannelse (fMRI) og diffusion tensor billeddannelse (DTI) til at undersøge strukturelle og funktionelle forandringer i forbindelse med indsigtspromatikker, fandt abnormale forbindelser og aktivering af netværk associeret til blandt andet selvmonitorering hos patienter med manglende indsigt, men ingen direkte sammenhæng mellem indsigtspromatikker og strukturelle forandringer (Ham et al., 2014). Disse fund indikerer, at funktionaliteten af neurale netværk spiller en vigtig rolle for forekomsten af indsigtspromatikker i forbindelse med traumatisk hjerneskade, men det udelukker ikke, at psykologiske mekanismer også kan have indflydelse. Dette speciale vil dog gennemgående læne sig op ad forståelsen af indsigtspromatikker som en direkte effekt af hjerneskaden og dermed som et neurologisk funderet symptom.

2.2: Teoretiske perspektiver på indsigtspromatikker

Indsigtspromatikker er i det ovenstående blevet defineret og præsenteret med udgangspunkt i et udsnit af den store mængde af empirisk forskning, som har forsøgt at undersøge det komplekse og svært håndgribelige fænomen, som manglende indsigt er. Også fra et teoretisk perspektiv har man forsøgt at opnå en forståelse af indsigtspromatikker, men på dette område har fænomenets kompleksitet ligeledes resulteret i uenighed, og der findes derfor flere forskellige teorier, som forsøger at forklare indsigtspromatikker.

2.2.1: *Pyramidemodellen*

En af de mest anvendte teorier omkring indsigtspromatikker er udarbejdet af Bruce Crosson og kollegaer, som i 1989 beskrev indsigtspromatikker som et hierarkisk opbygget fænomen, hvor indsigt kan inddeles i tre niveauer. Forfatterne anvendte et billede af en pyramide til at forklare, hvordan lavere niveauer af indsigt udgør fundamentet og er en forudsætning for højere niveauer af indsigt (Crosson et al., 1989). Det laveste niveau i pyramiden udgøres af intellektuel indsigt, som omhandler patientens erkendelse af og viden om eksistensen af sine deficits. Indsigtspromatikker på dette niveau resulterer i, at patienten afviser et givent deficits eksistens, og derfor ikke tager dette i betragtning i sin daglige livsførelse. Intakt intellektuel indsigt er en forudsætning for indsigt på det midterste niveau i Crossons pyramidemodel, som er emergent indsigt. Emergent indsigt henviser til patientens evne til at opdage et deficit-relateret problem, idet det opstår. Manglende indsigt på dette niveau vil betyde, at patienten er ude af stand til at overføre viden om et givent deficits eksistens til en igangværende situation. Det vil sige, at patienten godt kan have intakt intellektuel indsigt og dermed have erkendt at et givent deficit eksisterer, men samtidig mangler patienten evnen til at anvende kompensationsstrategier, da han/hun ikke erkender nødvendigheden af dette i den givne situation. I toppen af pyramiden findes forudseende indsigt, som forudsætter både intakt intellektuel og emergent indsigt. Forudseende indsigt omhandler en patients evne til at forvente mulige problemer, som potentielt kan opstå på grund af patientens deficits. Patienter med manglende forudseende indsigt er ikke i stand til på forhånd at anvende kompensationsstrategier for at undgå, at problemer opstår på trods af, at de godt kan igangsætte kompensationsstrategier, når først problemet er opstået. Manglende indsigt på dette niveau betyder altså, at patienten ikke kan forudse og planlægge i forhold til fremtidige konsekvenser af sine deficits (Crosson et al., 1989).

2.2.2: *Den dynamiske model*

Crossons pyramidemodel anskuer altså indsigt som et hierarkisk opbygget fænomen, hvor intakt indsigt på et lavere niveau er forudsætning for indsigt på et højere niveau. Denne model er blevet videreudviklet af Joan Toglia og Ursula Kirk, som mente, at indsigt snarere må forstås som et dynamisk fænomen. Toglia og Kirk har kritiseret pyramidemodellen for ikke at kunne forklare fænomenet implicit indsigt, hvor en patients konkrete handlinger antyder, at patienten har indsigt i et givent deficit på trods

af, at patienten eksplicit nægter et sådant deficits eksistens (Toglia & Kirk, 2000). Toglia og Kirks dynamiske model er bygget op omkring begrebet metakognition, som refererer til bevidst viden og tanker om kognitive processer. Ifølge den dynamiske model består indsigt af to separate instanser, som er i konstant interaktion med hinanden. Den ene instans er metakognitiv viden, som beskrives som en kombination af en persons faktuelle viden, viden om egne kognitive processer og overbevisninger om egne evner. Metakognitiv viden kan forstås som den dynamiske models modstykke til pyramidemodellens koncept intellektuel indsigt. Den metakognitive viden er lagret i langtidshukommelsen og er derfor relativt stabil. Den anden instans i den dynamiske model kaldes online indsigt og udgøres af en kombination af koncepterne emergent indsigt og forudseende indsigt fra pyramidemodellen. Online indsigt består ifølge den dynamiske model af den selvmonitorering og selvregulering, som en person anvender i en igangværende situation. Online indsigt er altså situationsspecifik og aktiveres i relation til en igangværende handling. Selvmonitorering og selvregulering vil dog altid være afhængig af den metakognitive viden, da succesfuld regulering i en nuværende situation er baseret på tidligere erfaringer med lignende situationer. Der vil derfor foregå en udveksling mellem metakognitiv viden og online indsigt, således at personen i kraft af tidligere fejl og succeser kan optimere monitorering og regulering i den nuværende situation, ligesom den nuværende situation vil tilføre nye erfaringer til den metakognitive viden (Toglia & Kirk, 2000).

Toglia og Kirks dynamiske model adskiller sig altså fra Crossons pyramidemodel ved at indføre et element af interaktion mellem instanserne. Hvor indsigt med udgangspunkt i pyramidemodellen anskues som hierarkisk opbygget, giver den dynamiske model mulighed for en mere fleksibel forståelse af indsigt. Da den dynamiske model ikke antager en lineær opbygning af indsigtspænet, kan denne model rumme koncepter som implicit indsigt, da modellen tillader en forståelse af, at online indsigt kan være intakt separat fra metakognitiv viden.

2.2.3: Empiriske perspektiver på indsigtsteorier

Flere studier har forsøgt at undersøge de to teoretiske indsigt-modeller fra et empirisk perspektiv. Et studie fra 2001 har undersøgt forekomsten af indsigtspænet baseret på de tre indsigt-niveauer fra pyramidemodellen blandt et sample bestående af 45 patienter med traumatisk hjerneskade (Abreu et al., 2001). I denne undersøgelse konkluderes det, at der ikke er noget hierarkisk forhold mellem de tre indsigt-niveauer,

da der ikke findes nogen forskel på niveauet af forudseende indsigt blandt patienter med og uden indsichtsproblematikker på det laveste indsichtsniveau, intellektuel indsigt (Abreu et al., 2001). Dette studie understøtter altså ikke forståelsen af indsigt som hierarkisk opbygget og kan derfor bidrage til en argumentation imod Crosssons pyramide-model.

Et andet studie foretaget i 2007 har haft til formål at undersøge Toglia og Kirks dynamiske model fra et empirisk perspektiv. Dette studie undersøgte det relationelle forhold mellem metakognitiv viden og de to aspekter af online indsigt fra Crosssons model, emergent og forudseende indsigt, blandt 31 patienter med traumatisk hjerneskade (O’Keeffe et al., 2007). Resultaterne af dette studie viste ingen signifikant korrelation hverken mellem metakognitiv viden og emergent indsigt eller mellem metakognitiv viden og forudseende indsigt. Dette støtter opfattelsen af metakognitiv viden som et selvstændigt koncept. Herimod fandt de en stærk signifikant korrelation mellem emergent og forudseende indsigt, hvilket underbygger Toglia og Kirks argumentation om, at disse to indsichts-koncepter kan kombineres til online indsigt (O’Keeffe et al., 2007).

På trods af mangel på et empirisk grundlag for Crosssons hierarkiske opbygning, er det dog typisk Crosssons begreb intellektuel indsigt, som i litteraturen anvendes i relation til det koncept, som Toglia og Kirk henviser til som metakognitiv viden, og i dette speciale anvendes begrebet intellektuel indsigt derfor fremadrettet om patientens eksplicite viden om og erkendelse af sine deficits. Derudover vil Toglia og Kirks begreb online indsigt blive anvendt i specialet, og dette vil dække over de koncepter, som Crosson beskriver som emergent og forudseende indsigt.

2.3: Metoder til måling af indsigt

Med udgangspunkt i de ovennævnte teoretiske perspektiver må indsichts-fænomenet ansues som et komplekst koncept, der er inddelt i separate instanser. Dette faktum bidrager med en udfordring til en af de, i forvejen, største diskussioner i litteraturen om indsichtsproblematikker. Denne diskussion omhandler, hvordan man bedst operationaliserer manglende indsigt. Indsichtsproblematikker er blevet forsøgt undersøgt ved hjælp af en lang række forskellige måleinstrumenter, og der er endnu ikke identificeret én metode, som kan udgøre den gyldne standard for måling af manglende indsigt (Brown et al., 2019). Denne problematik kommer tydeligt til udtryk i forskningen,

hvor de store variationer blandt resultaterne, som ofte tilskrives metodemæssige forskelle, udgør en udfordring i forhold til at nå frem til entydige konklusioner.

I litteraturen omkring metoder til måling af indsigt ses to overordnede retninger inden for operationalisering, som kan anskues i forlængelse af den teoretiske forståelse af indsigt som et opdelt fænomen. Den ene af disse retninger har online indsigt som sit omdrejningspunkt. Da online indsigt omhandler selvmonitorering, selvregulering og brug af kompensationsstrategier, kan operationalisering af dette aspekt af indsigtspænomenet ikke adskilles fra en igangværende handling, hvorfor observation er påkrævet, hvis man ønsker at måle dette (Fleming, Strong & Ashton, 1996). Herimod har den anden retning fokus på intellektuel indsigt, hvilket omhandler patientens viden om og erkendelse af deficits. Dette muliggør anvendelsen af mere klassiske metoder til operationalisering af dette aspekt af indsigtspænomenet. Det følgende vil indeholde en præsentation af de forskellige tilgange til måling af indsigt efterfulgt af en diskussion af, hvilke metoder der er tilgængelige og relevante for måling af indsigt i forhold til dette speciales undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspænomatikker. Denne diskussion udgør fundamentet for det endelige design af specialets undersøgelse.

2.3.1: Metoder til måling af intellektuel indsigt

I et nyt review fra 2019 identificeres tre overordnede metoder til måling af intellektuel indsigt hos patienter med traumatisk hjerneskade (Brown et al., 2019). Alle disse metoder bygger på en antagelse om, at en patient med indsigtspænomatikker har fejlbehæftede opfattelser af sine egne evner og færdigheder, og at disse derfor skal vurderes i forhold til ”objektive” beskrivelser af patienten (Fleming et al., 1996).

Den meste anvendte af de tre metoder til måling af intellektuel indsigt er patient-proxy diskrepans-score. Udgangspunktet for denne metode er en sammenligning af patienters og informanters besvarelse af spørgeskemaer, som omhandler patientens færdigheder (Brown et al., 2019). Her antages en høj grad af overensstemmelse mellem patientens og informantens opfattelse at være et udtryk for intakt indsigt, mens et lavt niveau af overensstemmelse er et udtryk for patientens manglende indsigt. Indsigtspænomatniveauet udtrykkes som en såkaldt diskrepans-score, der beregnes med udgangspunkt i totalscores fra henholdsvis patientens og informantens besvarelser af spørgeskemaet. Informantens totalscore fratrækkes patientens totalscore, og en eventuel diskrepans giver grundlag for at vurdere, om patienten over- eller undervurderer sine egne evner

(Sherer, Hart & Nick, 2003b). I størstedelen af de eksisterende studier, som bruger patient-proxy diskrepans-score som mål for indsigtspromatikker, anvendes en pårørende som informant, da familiemedlemmer eller venner ofte har et indgående kendskab til patienten både før og efter skaden. I et mindre antal studier er det i stedet en behandler, som er i tæt kontakt med patienten, der er informant (Brown et al., 2019). Der findes en lang række af forskellige spørgeskemaer, som kan anvendes til beregning af patient-proxy diskrepans-score, og disse dækker en række af forskellige funktionsområder (Brown et al., 2019).

Den anden metode til måling af intellektuel indsigt er behandler-vurdering. Denne metode er bygget op omkring et interview med patienten på baggrund af hvilket, en behandler foretager en klinisk vurdering af patientens indsigt niveau (Brown et al., 2019). Interviewet kan være mere eller mindre struktureret, og det har til formål at give behandleren nuanceret og fyldestgørende viden om patientens opfattelse af sine egne evner. I forlængelse af interviewet anvender behandleren en rating skala til at strukturere sin vurdering af patientens indsigt niveau, og det er derfor særligt for indsigtsmål foretaget med denne metode, at der anvendes en kombination af kvalitativt og kvantitativt materiale (Fleming et al., 1996). Behandler-vurdering som metode kræver, at behandleren kender patienten godt, således at baggrundsinformation om patienten kan inddrages i vurderingen. Dette betyder, at et samarbejde med pårørende og personale, som kender patienten godt, er nødvendig for en retvisende vurdering (Fleming et al., 1996).

Den tredje metode, som anvendes til måling af intellektuel indsigt, er baseret på en sammenligning af patientens egen opfattelse af sine evner og en konkret bedømmelse af disse baseret på resultaterne af neuropsykologiske tests. Denne sammenligning danner grundlag for beregning af en præstationsbaseret diskrepans-score (Fleming et al., 1996). Ved denne metode udfører patienten en række neuropsykologiske tests, og resultaterne af disse fratrækkes en opgørelse af patientens egen vurdering af sine færdigheder, hvilket fremhæver eventuelle uoverensstemmelser mellem patientens opfattelse og faktiske præstation.

Anvendelse af præstationsbaseret diskrepans-score kan være en måde at imødekomme den kritik, som kan opstilles af både patient-proxy diskrepans-score og behandler-vurdering om, at disse metoder ikke anvender objektive kilder til information om patientens faktiske færdigheder. Begge disse metoder bygger på information fra enten pårørende eller en behandler, som kender patienten godt, hvilket potentielt kan betyde, at

den personlige relation til patienten kan have indflydelse på deres fremstilling af patientens færdigheder. Herimod udgør resultaterne af neuropsykologiske tests et klart objektivi mål for patientens faktiske færdigheder, som retvisende kan sammenlignes med patientens egen opfattelse (Brown et al., 2019). Dog er præstationsbaseret diskrepansscore sjældent anvendt til måling af indsigt i litteraturen, hvilket muligvis skyldes den store tidsmæssige og økonomiske omkostning, som er forbundet med denne metode (Fleming et al., 1996).

2.3.2: Metoder til måling af online indsigt

Størstedelen af studier omhandlende indsigtsproblematikker har undersøgt intellektuel indsigt, og det er derfor relativt få studier, som har taget metoder til måling af online indsigt i brug (Brown et al., 2019). Som tidligere nævnt kan måling af online indsigt ikke adskilles fra en igangværende handling, hvilket resulterer i, at metoderne til måling af dette er mere omfattende end metoderne til måling af intellektuel indsigt.

Én metode, som er blevet anvendt til måling af online indsigt, er baseret på computerbaseret neuropsykologisk testning. Her fremhæves problemer med selvmonitorering og selvregulering ved, at patienten bedes markere, når han/hun registrerer, at der laves en fejl, mens testen er i gang. Hermed er det muligt at observere, i hvilket omfang patienten er bevidst om sine fejl i forbindelse med en igangværende opgave. Simple opgaver, der måler vedvarende opmærksomhed, er blevet anvendt til dette (O’Keeffe et al., 2007). Her anvendes forholdet mellem det totale antal fejl og antallet af fejl, som patienten selv markerer, som et udtryk for online indsigt hos patienten.

Andre har forsøgt at anvende observation af patienten i mere komplicerede situationer til at få et nuanceret billede af patientens indsigtsniveau, da undersøgelser, som tidligere nævnt, viser, at indsigtsproblematikker oftere forekommer i relation til deficits ved komplekse kognitive færdigheder. I et forsøg på at kvantificere sådanne observationer er en række af naturalistiske tests blevet udviklet, hvor patienten stilles nogle forskellige opgaver, som skal løses inden for rammerne af foruddefinerede regler. Eksempler på disse tests er Multiple Ærinder-Testen, Sekretær-Testen og Hotel-Testen (Knight, Alderman & Burgess, 2002; Lamberts, Evans & Spikman, 2010; Manly, Hawkins, Evans, Woldt & Robertson, 2002; Morrison et al., 2013). Disse tests giver patienten mere frihed til at løse opgaverne og kræver i højere grad end klassiske neuropsykologiske tests, at patienten selv initierer og strukturerer opgaveløsningen. An-

vendelse af disse tests giver mulighed for at observere patienten, mens opgaverne løses, og patientens præstation i forhold til regelbrud, selvmonitorering og selvregulering kan sammenholdes med patientens egen forudgående forventning til og efterfølgende vurdering af sin præstation på opgaverne. Dette kan ansues som et udtryk for online indsigt. Disse tests er udviklet med det formål at være økologisk valide mål for patientens evner, hvilket vil sige, at testsituationen så vidt muligt imiterer faktiske omstændigheder og færdigheder fra patientens virkelige liv (Chaytor & Schmitter-Edgecombe, 2003).

2.3.3: Operationalisering af indsigt i specialets empiriske undersøgelse

Den ovenstående præsentation af forskellige metoder til måling af indsigtsproblematikker har til formål at give et indblik i det brede udvalg af tilgængelige metoder, som i litteraturen er blevet anvendt til operationaliseringen af indsigtsproblematikker, men som også har skabt en debat om, hvordan man bedst måler dette komplekse fænomen. Da dette speciale er bygget op omkring en empirisk undersøgelse af specialets problemformulering, får denne diskussion af operationalisering af indsigtsproblematikker en praktisk relevans for udformningen af specialets undersøgelse.

Specialets undersøgelse er underlagt en række praktiske begrænsninger i form af blandt andet tidsbegrænsninger og økonomiske begrænsninger i forhold til testmateriale, som har indflydelse på, hvilke af de ovennævnte metoder, der er tilgængelige og mulige at anvende inden for specialets rammer. Det følgende vil indeholde en diskussion af disse praktiske omstændigheder samt fordele og ulemper ved anvendelsen af de forskellige metodiske tilgange til måling af indsigtsproblematikker, hvilket vil danne baggrund for valg af metode til specialets empiriske undersøgelse.

Beregning af en patient-proxy diskrepans-score på baggrund af patienter og informanternes besvarelse af spørgeskemaer er, som tidligere nævnt, den metode, som overvejende er blevet anvendt i litteraturen til måling af indsigtsproblematikker blandt patienter med traumatisk hjerneskade. Denne metode har den fordel, at patientens faktiske færdigheder bliver bedømt af en person, som kender patientens dagligdag og funktionsniveau i det virkelige liv. Mens patienten er indlagt har personale og behandlere god mulighed for at observere, hvad patienten faktisk er i stand til selvstændigt at gøre, og når patienten udskrives og bor hjemme, har pårørende en unik indsigt i forskelle i patientens funktionsniveau før og efter skaden (Brown et al., 2019). Sammenligning af

informantens vurdering af patientens færdigheder og patientens egen opfattelse af disse bliver altså baseret på førstehåndsinformation fra det virkelige liv. Denne tætte relation mellem patient og informant har dog også tilvejebragt en kritik af patient-proxy diskrepans-score, som en ikke-objektiv metode til måling af indsigt. Eksempelvis argumenterer Richard Lanham og kollegaer for, at en tæt relation med god kommunikation mellem patient og pårørende vil resultere i større overensstemmelse mellem parternes besvarelser, uagtet patientens eventuelle indsigtsproblematikker, da parterne i høj grad vil dele information med hinanden i hverdagen (Lanham, Weissenburger, Schwab & Rosner, 2000). Derudover har en undersøgelse fra 2005 vist, at der er en sammenhæng mellem pårørendes oplevede byrde og deres vurdering af patientens indsigtsniveau (Prigatano, Borgaro, Baker & Wethe, 2005). Dette er med til at understøtte kritikken af, at pårørendes emotionelle tilstand kan have indflydelse på deres vurdering af patientens færdigheder og dermed på objektiviteten af patient-proxy diskrepans-score som metode.

Denne kritik af patient-proxy diskrepans-score giver anledning til at undersøge mulighederne for at anvende en mere objektiv metode til måling af indsigtsproblematikker i dette speciales undersøgelse. Klassisk neuropsykologisk testning kan anskues som en objektiv kilde til information om patientens færdigheder, og præstationsbaseret diskrepans-score kan derfor anses for at være et mere objektivt alternativ til patient-proxy diskrepans-score. Som tidligere nævnt er denne metode dog sjældent blevet anvendt i litteraturen, da de tidsmæssige og økonomiske omkostninger af dette er væsentlig større end ved patient-proxy diskrepans-score (Fleming et al., 1996). Dette er i særdeleshed også en relevant udfordring i forbindelse med udformningen af dette speciales undersøgelse, som både er begrænset af den tidsmæssige ramme for specialet og i forhold til de praktiske omstændigheder, som typisk gør sig gældende for neuropsykologisk testning. Ved klassisk neuropsykologisk testning er der fokus på at få et indblik i patientens færdigheder under optimale omstændigheder. Derfor foregår testningen typisk i et neutralt lokale uden distraktioner. Derudover er det ligeledes et kvalitetskrav, at omgivelserne for alle patienterne i en undersøgelse er ens (Lezak, Howieson, Bigler & Tranel, 2012). Da det ikke er muligt at have adgang til et sådant lokale i forbindelse med indsamlingen af specialets datamateriale, ville dette udgøre en fejlkilde i forhold til at opnå data af høj kvalitet, såfremt man valgte præstationsbaseret diskrepans-score som metode til måling af indsigt i specialets undersøgelse.

Herudover er der et forhold ved anvendelsen af klassisk neuropsykologisk testning som mål for patienternes faktiske færdigheder, som kan udsættes for kritik. Neuropsykologisk testning er ofte blevet kritiseret for ikke at være økologisk valid, hvilket betyder, at testene ikke giver et retvisende billede af patientens evner, som de kommer til udtryk i den virkelige verden (Chaytor & Schmitter-Edgecombe, 2003). Eksempelvis kan det anses som et problem, at neuropsykologiske tests undersøger patientens færdigheder under optimale omstændigheder i et stille lokale uden distraktioner, da patientens hverdag sjældent vil være i overensstemmelse med disse forhold (Sbordone, 2001). Derudover er det ligeledes problematisk at antage, at komplekse kognitive færdigheder kan måles gennem forsimplerede tests, hvilket kommer til udtryk ved en uenighed om, hvilke kognitive funktioner de enkelte tests måler (Chaytor & Schmitter-Edgecombe, 2003). Med udgangspunkt i denne kritik kan man altså argumentere for, at klassiske neuropsykologiske tests ikke kan give et retvisende billede af patientens faktiske færdigheder i virkeligheden, hvorfor resultaterne af disse ikke er optimale som sammenligningsgrundlag for patientens egen opfattelse af sine evner i forbindelse med måling af indsigtspromatikker.

Som et økologisk validt alternativ til de klassiske neuropsykologiske tests, kan de ovennævnte naturalistiske tests være en mulighed for at få et nuanceret og mere virkelighedsnært indblik i patientens faktiske færdigheder. Fordelen ved at anvende denne metode til måling af indsigt er, at en sammenligning af resultaterne af en naturalistisk test og patientens egen opfattelse af sine evner med større sandsynlighed vil give et korrekt billede af patientens eventuelle indsigtspromatikker. Det høje niveau af økologisk validitet medfører dog også, at disse tests er meget omfattende, hvilket betyder, at de praktiske omstændigheder for disse tests gør dem svære at opstille inden for dette speciales rammer. Eksempelvis kræver flere af testene, at patienten kan bevæge sig rundt mellem flere lokaler eller på et større område for at løse opgaverne (Knight et al., 2002; Lamberts et al., 2010). I lighed med de klassiske neuropsykologiske tests ved præstationsbaseret diskrepans-score vil anvendelsen af denne metode altså være begrænset af, at de fysiske forhold omkring disse tests ikke er til rådighed i forbindelse med dataindsamlingen til specialets undersøgelse. Derudover er tidsperspektivet ved en del af disse tests omfattende, da de kan tage mellem 45 minutter og tre timer at gennemføre (Lamberts et al., 2010; Morrison et al., 2013). Dette er et nødvendigt perspektiv at medtænke i forhold til rekruttering af deltagere, da det kan være

udfordrende at rekruttere deltagere til en længerevarende undersøgelse, og da det vil være begrænset, hvor mange deltagere det er muligt at nå at teste inden for de tidsmæssige rammer for specialet. På trods af at disse naturalistiske tests ville give et nuanceret og fyldestgørende indblik i patienternes faktiske færdigheder, og dermed ville være et godt sammenligningsgrundlag i forhold til at måle deres indsigt niveau, resulterer de praktiske omstændigheder ved denne type test i, at de ikke er mulige at anvende inden for specialets rammer.

Da udformningen af specialets undersøgelse er begrænset af praktiske omstændigheder i relation til det tidsmæssige perspektiv og fysiske forhold for undersøgelsen, anses det for relevant at overveje, hvilke metoder til måling af indsigt, som kan give de mest optimale forhold for dataindsamlingen inden for de praktiske rammer. I denne sammenhæng kan man argumentere for, at en undersøgelse i et online format vil give de bedst mulige betingelser for indsamling af data i dette speciales undersøgelse. Hermed er det muligt at undgå udfordringer relateret til fysiske lokaler, da patienterne kan deltage i undersøgelsen fra deres egen computer eller telefon. Derudover det en fordel, at online formatet øger muligheden for at rekruttere flest mulige deltagere inden for den relativt korte tidsperiode, som er til rådighed til dataindsamling. Ved hjælp af et online format kan undersøgelsen distribueres ud til hele landet, og flere patienter kan deltage samtidig, hvilket ikke ville være muligt, hvis deltagerne fysisk skulle møde op og testes enkeltvist.

Blandt de eksisterende metoder til måling af indsigt er patient-proxy diskrepans-score den metode, som mest oplagt kan anvendes i et online format. Her kan et spørgeskema til patient og pårørende let distribueres ud via internettet til potentielle deltagere i patientgruppen. I relation til specialets praktiske begrænsninger er patient-proxy diskrepans-score altså den mest optimale metode til måling af indsigtspromatikker. Anvendelsen af denne metode resulterer dog i, at man potentielt må gå på kompromis med objektiviteten af undersøgelsen, da dette, som tidligere nævnt, kan være et kritikpunkt i forbindelse med pårørendes vurderinger af patienters færdigheder. Dog vurderes det i denne sammenhæng, at de praktiske forhold omkring undersøgelsens opbygning er tungtvejende i forhold til at kunne gennemføre undersøgelsen, og patient-proxy diskrepans-score vælges derfor som metode til måling af indsigtspromatikker i dette speciale, hvilket åbner op for muligheden for at indsamle data via besvarelser af spørgeskemaer både online og i fysisk form.

3. Livskvalitet

Livskvalitet er et koncept, som er blevet behandlet inden for mange forskellige videnskabelige genre. Fra både samfundsfaglige, politiske, økonomiske, sundhedsfaglige og psykologiske perspektiver er livskvalitet et begreb, som er relevant at beskæftige sig med (Dijkers, 2004). I løbet af de seneste 100 år har livskvalitet som koncept ændret sig fra overvejende at omhandle samfundsøkonomi til i stedet at have et subjektivt og individualiseret fokus (Park, 2005).

Hvad der konstituerer det gode liv har altid været et omdiskuteret emne. I tiden før anden verdenskrig blev livskvalitet sat i relation til god økonomisk vækst, der ville betyde bedre velfærd for hele samfundet, og da der i efterkrigstiden opstod en interesse for at kunne måle livskvalitet objektivt, blev dette indledningsvist operationaliseret på baggrund af samfundsøkonomiske forhold som indkomst pr. indbygger, kriminalitetsrater og forventet levetid. Dette betød, at livskvalitet blev defineret på samfundsbasis, og konceptet gav ikke mulighed for at skelne mellem forskelle internt i et samfund (Park, 2005). I 1970'erne opstod en ny tilgang til livskvalitet i forlængelse af en erkendelse af, at generel samfundsøkonomisk vækst ikke tilgodeså alle samfundslag, og forståelsen af livskvalitet kom i stedet til at handle om opfyldelse af basale menneskelige behov som adgang til mad og vand, sundhed og uddannelse. Denne forståelse af livskvalitet muliggjorde, at konceptet kunne betragtes både på samfundsniveau og på et mere individualiseret plan. Sideløbende med dette blev måden, hvorpå livskvalitet blev omtalt og operationaliseret, i løbet af 1960'erne og 1970'erne udvidet til i højere grad at inkludere subjektivt velvære og lykke, der nu blev beskrevet som væsentlig for at indfange essensen af livskvalitet som koncept (Park, 2005). Denne øgede forståelse af livskvalitet som et subjektivt og individuelt koncept afspejlede sig ligeledes i 1990'ernes tilgang til livskvalitet, som var bygget op omkring en forståelse af kvaliteten af et menneskes liv som baseret på den enkeltes muligheder for at tage del i meningsfulde handlinger. Ifølge denne forståelse omhandler livskvalitet realisering af potentiale, og altså hvad det enkelte menneske har mulighed for at opnå. At opnå noget, som i en samfundsmæssig og kulturel kontekst anses som værdifuldt og meningsfuldt, er, ifølge denne tilgang, tungtvejende i forhold til en persons livskvalitet (Park, 2005). Begrebet om livskvalitet har altså været igennem en betydelig udvikling gennem tiden fra at referere til et overvejende økonomisk og politisk koncept til at omhandle et individs subjektive oplevelse af velvære og realisering af en meningsfuld tilværelse.

Interessen i at undersøge livskvalitet empirisk er steget markant inden for de seneste år, og et af områderne, hvor livskvalitet har været i fokus for forskning, er sundhedsområdet. I slutningen af 1970'erne blev livskvalitet inkluderet som en måde at måle behandlingsresultater i lighed med mortalitetsrater og laboratorieværdier. Formålet var at give et mere holistisk billede af, hvornår en behandling kan anskues som succesfuld (Fuhrer, 2000). Verdenssundhedsorganisationen WHO definerer konceptet livskvalitet således: "individual's perceptions of their position in life in the context of culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns" (The WHOQOL Group, 1998, p. 551). Denne definition afspejler altså forståelsen af livskvalitet som et subjektivt fænomen relateret til mål og værdier, som var populær frem mod årtusindeskiftet, og dette er i dag stadig en definition, som bliver refereret til i litteraturen omkring livskvalitet på sundhedsområdet (von Steinbüchel et al., 2017).

Livskvalitet forstås altså i dag som den subjektive mening og værdi, som et menneske tilskriver sit liv i relation til den sociale og kulturelle kontekst, som individet indgår i. Livskvalitet som et subjektivt fænomen er blevet beskrevet som værende opbygget af to underliggende aspekter; subjektivt velvære og tilfredshed med livet (Fuhrer, 2000). I litteraturen anvendes disse begreber ofte synonymt med livskvalitet, da disse kan anskues som aspekter inkluderet i livskvalitet som et overordnet koncept. Subjektivt velvære henviser til et individs positive opfattelse og følelser omkring sit eget liv og refererer derfor til det emotionelle aspekt af livskvalitet. Tilfredshed med livet omhandler det kognitive aspekt af livskvalitet og henviser til individets vurdering og bedømmelse af kvaliteten af sit eget liv. Mens subjektivt velvære beskrives som påvirkeligt af udsving i humør, kan tilfredshed med livet anskues som et mere stabilt aspekt af konceptet livskvalitet (Furer, 2000). Dog er det en væsentlig pointe, at livskvalitet må forstås som et dynamisk koncept, som ændrer sig gennem livet (Dijkers, 2004).

3.1: Operationalisering af livskvalitet

Den ovenstående gennemgang af den historiske udvikling i forståelsen af livskvalitet som koncept har til formål at give et indblik i den store variation, som gennem tiden er forekommet i anvendelsen af begrebet livskvalitet. I forbindelse med dette speciale

er det dog særligt forståelsen af livskvalitet, som begrebet anvendes inden for sundhedsområdet, der er relevant at forholde sig til, og det følgende vil derfor antage et fokus på problemstillinger relateret til konceptet livskvalitet fra et sundhedsfagligt perspektiv.

Inden for sundhedsvidenskaben anvendes livskvalitet som et mål for resultater af behandling og rehabilitering. I lighed med de store variationer i tilgange til konceptet livskvalitet generelt, findes der også på sundhedsområdet forskellige måder at operationalisere livskvalitet, som afspejler de forskellige opfattelser af konceptet, som man har set gennem tiden. De følgende afsnit vil indeholde en præsentation af forskellige tilgange til operationalisering af livskvalitet, der danner baggrund for valget af metode til måling af livskvalitet i specialets undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker.

3.1.1: Tilgange til operationalisering af livskvalitet

I litteraturen identificeres tre overordnede tilgange til operationalisering af livskvalitet i en sundhedsfaglig sammenhæng, som bygger på forskellige grundlæggende forståelser af livskvalitet som koncept. Den første af disse antager en overvejende økonomisk tilgang til livskvalitet og anskuer konceptet som et mål for nytte og effektivitet. Baggrunden for at kunne måle livskvalitet med udgangspunkt i denne metode udgøres af vurderinger baseret på præference. Et panel præsenteres for en række af cases, der viser forskellige udfald af en given behandling. Disse udfald skal vurderes af panelet i forhold til forskellige dimensioner, der kan påvirkes af den givne behandling, såsom mobilitet, oplevede symptomer og mental sundhed. Panelets opgave er at vurdere disse udfald i forhold til hinanden, og udfaldene placeres på en skala fra 0, der repræsenterer død, til 1, som repræsenterer optimal sundhed (Dijkers, 2004). Panelets vurderinger udgør et mål for livskvalitet, der er justeret for forventede konsekvenser af en given behandling. Dette kan sammenholdes med lignende vurderinger af konsekvenserne af alternative behandlinger, og kan dermed udgøre grundlaget for en vurdering af en bestemt behandlings nytte. En af de kritikker, som kan opstilles af denne metode er, at præference kan variere mellem personer, og at det derfor ikke er tilstrækkeligt at basere sin vurdering af en behandlings nytte på ét panels præferencer. Herimod mener kritikere, at man bør undersøge præferencer hos alle relevante patientgrupper (Kaplan, Feeny & Revicki, 1993). En række af undersøgelser har dog vist, at der generelt kun

er små udsving blandt forskellige personers præferencer i forhold til de vurderede dimensioner, og at mennesker på tværs af patientgrupper i høj grad udviser samme præferencer (Balaban, Sagi, Goldfarb & Nettler, 1986).

Den anden tilgang til operationalisering af livskvalitet bygger på en forståelse af livskvalitet som subjektivt velvære. Denne tilgang tager udgangspunkt i en persons individuelle mål, forventninger og ønsker for sit liv set i forhold til, hvad personen på nuværende tidspunkt har opnået. For at måle livskvalitet med udgangspunkt i denne tilgang må man indsamle information om individers reaktioner på forholdet mellem, hvad de allerede har opnået i deres liv, og hvad de anser som værdifuldt at opnå. Her er det særligt vigtigt, hvordan det enkelte individ prioriterer forskellige domæner i livet. Måling af livskvalitet med udgangspunkt i denne tilgang involverer derfor en vægtning af domænerne, som kan være forskellig fra person til person (Dijkers, 2004). Denne tilgang til operationalisering kan anskues i forlængelse af 1990'ernes tilgang til livskvalitet, som særligt fokuserer på, hvad det enkelte individ anser som værdifuldt. Dog viser en række af undersøgelser, at der kun er små forskelle på, hvilke domæner mennesker anser som mest værdifulde, og en undersøgelse blandt raske personer og patienter med traumatisk hjerneskade fandt kun forskelle i vægtning af tre domæner mellem de to grupper (Dijkers, 2004).

Disse resultater understøtter et argument for anvendelsen af den tredje tilgang til operationalisering af livskvalitet, som anskuer livskvalitet som præstation. Denne tilgang bygger på en antagelse om, at menneskers forventninger, mål og værdier i høj grad er baseret på sociale og kulturelle tendenser, hvorfor der sker en ensretning af, hvad der anses som værdifuldt at opnå i et samfund. Ifølge denne tilgang bidrager hver persons individuelle opfattelser med en meget lille varians, og det antages derfor, at det er muligt at definere, hvad der udgør god livskvalitet ud fra nogle sociale standarder. Dette betyder, at det, med udgangspunkt i en forståelse af livskvalitet som præstation, kun er nødvendigt at vide, hvad et individs nuværende status i forhold til disse mål og forventninger er, da livskvalitet kan estimeres ud fra dette (Dijkers, 2004). John Flanagan udarbejdede på baggrund af interviews med 3000 personer en liste med 15 domæner, som gennemgående blev vurderet som værende vigtige for livskvalitet. Disse 15 domæner fordeler sig på fem overordnede overskrifter; fysisk og materielt velvære, relationer med andre mennesker, sociale og samfundsmæssige aktiviteter, personlig udvikling og rekreation (Flanagan, 1978). Flanagans domæner udgør udgangspunktet

for en række af måleinstrumenter, som anvendes til måling af livskvalitet som præstation. Denne tilgang har den fordel, at det giver mulighed for at kvantificere livskvalitet som koncept og dermed at definere livskvalitet med en høj grad af objektivitet (Dijkers, 2004).

Inden for det sundhedsfaglige felt findes der altså et udvalg af forskellige tilgange til måling af livskvalitet, som hver har sin anvendelse i forskningen. Dette speciales undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker vil tage udgangspunkt i den sidstnævnte tilgang til operationalisering af livskvalitet og vil dermed være baseret på en forståelse af livskvalitet som præstation. Som nævnt ovenfor findes der i litteraturen empirisk belæg for, at der overvejende er overensstemmelse mellem befolkningsgruppers vurdering af værdien af forskellige domæner, og at der derfor findes gennemgående værdier og mål i et samfund (Dijkers, 2004). Med udgangspunkt i dette vurderes det, at denne tilgang kan udgøre et nøjagtigt mål for og give et retvisende billede af deltagernes livskvalitet. Derudover ses der i litteraturen et argument om, at denne opdeling af tilgange i nogen grad må anses som teoretisk, og at der i praksis ses et overlap mellem livskvalitet som præstation og livskvalitet som subjektivt velvære i udarbejdelsen af de enkelte måleinstrumenter (Dijkers, 2004).

Den førstnævnte tilgang, livskvalitet som udtryk for nytte, anses ikke for relevant for dette speciales undersøgelse, da specialets fokus ikke er på effektivitet af en bestemt behandling.

3.1.2: Afgrænsning til sundhedsrelateret livskvalitet og sygdomsspecifikke måleinstrumenter

Til måling af livskvalitet som præstation findes der et stort udvalg af måleinstrumenter, som gennem en række af spørgsmål giver indblik i individers nuværende situation i forhold til socialt ønskværdige mål såsom økonomisk sikkerhed, relationer til venner og at have et tilfredsstillende arbejde. Disse måleinstrumenter kan inddeles i to overordnede kategorier; nogle som måler livskvalitet som generelt koncept, og nogle som måler sundhedsrelateret livskvalitet (Dijkers, 2004). Måleinstrumenter, som undersøger generel livskvalitet, indeholder spørgsmål om en bred vifte af domæner, der både dækker individets sundhed, men også andre emner som eksempelvis materielle goder (Flanagan, 1978). Herimod omhandler måleinstrumenter, der undersøger sundhedsrelateret livskvalitet, hvilken indflydelse sygdom, behandling og handicap har på fysisk,

mentalt og socialt velvære (Carlozzi, Tulskey & Kisala, 2011). Fokus er altså på individets subjektive opfattelse af sin egen sundhed samt en række af faktorer, som kan have indflydelse på denne. Spørgsmålene dækker typisk over fysisk og mental sundhed, socialt liv og funktionsniveau i hverdagen, da alle disse kan påvirke og påvirkes af en persons sundhed (von Steinbüchel, Petersen, Bullinger & The QOLIBRI Group, 2005). Sundhedsrelateret livskvalitet handler altså ikke udelukkende om, om en person fysisk er syg eller rask, men giver i stedet et indblik i en persons subjektive opfattelse af konsekvenserne af sygdom i forhold til velvære og funktionalitet i dagligdagen (von Steinbüchel et al., 2017).

Anvendelsen af måleinstrumenter, som undersøger sundhedsrelateret livskvalitet, giver mulighed for at få et mere specifikt indblik i, hvilken betydning specifikke konsekvenser af sygdom har for en persons livskvalitet. Det mere snævre fokus på sundhed, som disse måleinstrumenter har, muliggør et mere dybdegående indblik i sundhedsaspektet af livskvalitet, mens de mere generelle måleinstrumenter i højere grad undersøger konceptet bredt. I relation til dette speciales undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker, kan man argumentere for, at et måleinstrument, som undersøger sundhedsrelateret livskvalitet, er mest optimalt at anvende, da specialets problemformulering omhandler en patientgruppe, der netop er påvirket af en lang række konsekvenser af deres hjerneskade. Da undersøgelsen specifikt handler om indsigtspromatikker som en af disse mulige konsekvenser af sygdom, samt hvilken relation disse har til livskvalitet, må deltagernes sundhedsrelaterede livskvalitet vurderes at være mere relevant at undersøge end generel livskvalitet. Specialet afgrænses derfor til at omhandle sundhedsrelateret livskvalitet, og i den resterende del af specialet vil begrebet livskvalitet derfor henvises specifikt til sundhedsrelateret livskvalitet med mindre andet anføres.

Blandt måleinstrumenter til måling af sundhedsrelateret livskvalitet findes yderligere en inddeling af spørgeskemaer i henholdsvis generiske og sygdomsspecifikke måleinstrumenter. Generiske spørgeskemaer kan anvendes på tværs af patientgrupper og kan ligeledes bruges til den raske befolkning, da spørgsmålene i denne type måleinstrumenter ikke forholder sig til specifikke sygdoms karakteristika, men snarere omhandler generel sundhedsstatus. De hyppigst anvendte generiske spørgeskemaer er Medical Outcome Survey Short Form-36 (SF-36) og Sickness Impact Profile (von Steinbüchel et al., 2005). Denne type spørgeskemaer er oplagt at anvende i undersøgelser, som har

til formål at sammenligne patientgrupper, eller som inkluderer en rask kontrolgruppe. Sygdomsspecifikke måleinstrumenter henvender sig herimod til enkelte patientgrupper og er dermed sensitive overfor netop de symptomer og konsekvenser, som typisk ses i forbindelse med den enkelte sygdom. Anvendelse af disse spørgeskemaer giver derfor mere præcis information om de begrænsninger, som er aktuelle for den pågældende patientgruppe (von Steinbüchel et al., 2005). I relation til patienter med traumatisk hjerneskade har en undersøgelse af generiske spørgeskemaer vist, at disse mangler spørgsmål omhandlende en række af sygdomsrelaterede konsekvenser, som er særligt relevant for patienter med traumatisk hjerneskade (Carlozzi et al., 2011). En af disse er kognitive problemer, som er en af de mest fremtrædende konsekvenser efter traumatisk hjerneskade. Da dette aspekt ikke er omfattet af de generiske måleinstrumenter, kan man argumentere for en nødvendighed af anvendelsen af et sygdomsspecifikt spørgeskema, hvis man ønsker et retvisende billede af livskvalitet blandt patienter med traumatisk hjerneskade (Carlozzi et al., 2011; von Steinbüchel et al., 2005). Dette speciale vil derfor tage udgangspunkt i måleinstrumenter, som undersøger sygdomsspecifikt, sundhedsrelateret livskvalitet, som metode til måling af livskvalitet efter traumatisk hjerneskade.

3.2: Selvrapportering af livskvalitet

Livskvalitet, som begrebet anvendes inden for sundhedsområdet, henviser i høj grad til et subjektivt fænomen, og som tidligere nævnt er konceptet blevet defineret af blandt andre WHO som et individs egen perception af sin nuværende livssituation. Denne forståelse lægger op til, at information om en persons sundhedsrelaterede livskvalitet kun kan komme fra personen selv, og at man derfor må spørge personen, hvis man vil vide noget om dennes livskvalitet.

I det ovenstående blev sygdomsspecifikke måleinstrumenter valgt som metode til måling af sundhedsrelateret livskvalitet til dette speciales undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker. Disse måleinstrumenter består typisk af spørgeskemaer, som udfyldes af patienten selv, hvilket må siges at være i overensstemmelse med den ovennævnte forståelse af livskvalitet som et subjektivt fænomen. I litteraturen omkring livskvalitet blandt patienter med traumatisk hjerneskade findes der dog en debat, som omhandler disse patienters evne til korrekt at kunne rapportere deres egen livskvalitet. Denne debat stammer fra en bekymring om, at patienter

med traumatisk hjerneskade udviser manglende indsigt i deres deficits, og derfor ikke kan give et retvisende billede af, hvilken betydning deres hjerneskade har for livskvaliteten (Machamer, Temkin & Dikmen, 2013). I relation til dette speciales empiriske undersøgelse bliver denne debat særlig vigtig, da undersøgelsens fokus netop er indsigtspromatikker blandt patienter med traumatisk hjerneskade.

Bekymringen omkring indsigtspromatikkers indflydelse på patienternes evner til selvrapporing af livskvalitet er baseret på en argumentation om, at mentalt helbred er en af de vigtigste aspekter af livskvalitet. I denne sammenhæng antages det, at manglende indsigt har stor indflydelse på mentalt helbred, hvorfor man kan være betænkelig ved, om patienter, som lider af indsigtspromatikker, er i stand til retvisende at rapportere om deres egen livskvalitet (Machamer et al., 2013). I forlængelse af denne debat har man derfor diskuteret, om sundhedspersonale eller pårørende til patienten kan udgøre en alternativ kilde til information om patientens livskvalitet. I litteraturen findes der en argumentation om, at det kunne være en fordel for studier af patienters livskvalitet, at andre personer kan indgå i undersøgelsen på patientens vegne, da man hermed undgår at udtrætte patienten med lange interviews eller spørgeskemaer, og dermed muligvis kan nedsætte de store mængder af manglende data, som ellers kan være et problem, når man arbejder med sårbare patientgrupper (Sprangers & Aaronson, 1992).

Mirjam Sprangers og Neil Aaronson konkluderer på baggrund af et review af studier omhandlende sundhedspersonale og pårørendes rolle i vurderingen af livskvalitet, at sundhedspersonale har en tendens til at undervurdere patienters livskvalitet. Den samme tendens ses blandt pårørende, hvor der også ses store uoverensstemmelser i forhold til patientens egen vurdering af livskvalitet. Dog ses der større overensstemmelse i tilfælde, hvor livskvalitet vurderes på baggrund af konkrete og observerbare faktorer (Sprangers & Aaronson, 1992). På baggrund af dette review konkluderes det, at hverken sundhedspersonale eller pårørende er optimale kilder til information om patienters livskvalitet, og at der ikke er en af disse grupper, som er at foretrække fremfor den anden, da henholdsvis sundhedspersonale og pårørende er mest præcise i forhold til vurdering af forskellige områder af patientens livskvalitet (Sprangers & Aaronson, 1992). En undersøgelse foretaget af Joan Machamer og kollegaer viser da også, at det ikke er nødvendigt at anvende alternative kilder til information om patienters livskvalitet, da de på baggrund af deres undersøgelse konkluderer, at selvrapporing kan anvendes som et validt mål af livskvalitet blandt patienter med traumatisk

hjerneskade (Machamer et al., 2013). Denne undersøgelse har vist en stærk sammenhæng mellem niveauet af livskvalitet, som patienter med traumatisk hjerneskade selv rapporterer, og patienternes funktionsniveau, der af forfatterne antages at være en objektiv og observerbar faktor ved livskvalitet (Machamer et al., 2013). Dette er i overensstemmelse med en lang række af undersøgelser, der identificerer funktionsniveau som et vigtigt aspekt af livskvalitet efter traumatisk hjerneskade. Forfatterne pointerer, at man som udenforstående aldrig vil have fuldkommen adgang til en patients subjektive livskvalitet, men det konkluderes altså med udgangspunkt i denne undersøgelse, at livskvalitet validt kan måles ved at spørge patienten selv på trods af, at patienten lider af en traumatisk hjerneskade, og at proxy-vurderinger derfor er unødvendige i forskningen om livskvalitet efter traumatisk hjerneskade (Machamer et al., 2013).

3.3: Sundhedsrelateret livskvalitet efter traumatisk hjerneskade

Med baggrund i den ovenstående debat omkring patienter med traumatisk hjerneskades evne til retvisende selv at rapportere deres livskvalitet kan det konkluderes, at man må søge information hos patienterne selv, såfremt man ønsker et indblik i, hvilke faktorer, der er vigtige for livskvalitet efter traumatisk hjerneskade. Livskvalitet efter traumatisk hjerneskade kan siges at være påvirket af en række af forskellige faktorer. Nogle af disse gør sig gældende for patienter med forskellige sygdomme og handicap, mens andre specifikt er relateret til traumatisk hjerneskade. Dette skyldes til dels, at der med en traumatisk hjerneskade følger nogle konsekvenser, som specifikt relaterer sig til den type skade på hjernen, som opstår ved en traumatisk hjerneskade, men derudover er det også særligt for patienter med traumatisk hjerneskade, at de typisk er yngre end patienter med andre neurologiske lidelser, hvilket kan betyde, at andre faktorer i højere grad kan være vigtige for disse patienters livskvalitet efter skaden (Carlozzi et al., 2011). I det følgende vil et udsnit af den eksisterende forskning om livskvalitet efter traumatisk hjerneskade blive præsenteret med det formål at rammesætte dette speciales undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker i forhold til den eksisterende viden om livskvalitet blandt patienter med traumatisk hjerneskade.

I en artikel fra 2011 argumenterer Noelle Carlozzi og kollegaer for, at en grundig undersøgelse af livskvalitet blandt patienter med traumatisk hjerneskade bør omfatte

både fysisk, emotionelt og kognitivt funktionsniveau samt uafhængigt funktionsniveau i hverdagen, arbejdssituation, mulighed for rekreation og seksualitet, da alle disse anses for væsentlige faktorer, der har indflydelse på livskvalitet efter traumatisk hjerneskade (Carlozzi et al., 2011). I deres undersøgelse fandt forfatterne, at patienter med traumatisk hjerneskade anså sociale relationer, kognitive problemer, funktionsniveau og emotionelle aspekter såsom angst, vrede og depression, som væsentlige for deres livskvalitet. Disse faktorer indgår i de generiske måleinstrumenter, og må derfor antages at være generelle for sundhedsrelateret livskvalitet. Ud over disse fandt Carlozzi og kollegaer ligeledes, at patienter med traumatisk hjerneskade omtalte personlighedsændringer, problemer med selvtillid, sorg over at have mistet sit tidligere liv og accept af sin hjerneskade som vigtige aspekter af deres livskvalitet (Carlozzi et al., 2011). Disse aspekter er i højere grad specifikke for netop denne patientgruppe, og man kan argumentere for, at dette til dels kan skyldes, at en traumatisk hjerneskade er resultatet af en enkeltstående begivenhed i personens liv, som medfører et traume og en række af vedvarende konsekvenser, hvilket adskiller sig fra mange sygdomme, som enten kan være progressive eller mulige at behandle.

En række af studier har specifikt undersøgt sammenhængen mellem livskvalitet og forskellige faktorer, som antages at påvirke dette, blandt patienter med traumatisk hjerneskade. En af disse studier er foretaget af Laurence Mailhan og kollegaer, som undersøgte sammenhængen mellem livskvalitet og sværhedsgraden af handicap efter traumatisk hjerneskade. Dette studie viste, at patienter med moderate handicap efter deres hjerneskade rapporterede om dårligst livskvalitet, mens patienter med svære handicap rapporterede om omtrent samme livskvalitet, som patienter uden betydelige handicap efter deres skade. Det overraskende resultat af undersøgelsen skyldtes, at patienterne med svære handicap rapporterede om stor tilfredshed med deres sociale liv og familieforhold, hvilket vejede op for deres utilfredshed med fysiske og kognitive aspekter af deres livskvalitet (Mailhan, Azouvi & Dazord, 2005). Et andet studie foretaget af John O'Neill og kollegaer har understreget sammenhængen mellem livskvalitet og at have et arbejde. Dette studie fandt ligeledes en sammenhæng mellem at være i arbejde og at være engageret i fritidsaktiviteter (O'Neill et al., 1998), hvilket også er associeret med bedre livskvalitet. Andre studier har fokuseret på forholdet mellem livskvalitet og relationer til andre mennesker, og en finsk undersøgelse har fundet, at forholdet til venner og seksualitet var de største årsager til utilfredshed blandt patienter

med alvorlig traumatisk hjerneskade 10 år efter skaden, hvor op mod 80 % af de adspurgte patienter havde mistet venner siden deres skade, mens en stor andel ikke havde intime relationer (Koskinen, 1998). Herudover er nogle af de hyppigst undersøgte faktorer i forhold til livskvalitet depression og funktionel uafhængighed, og i et studie fra 2013 undersøgte Meredith Williamson og kollegaer sammenhængen mellem livskvalitet og depression, smerte, funktionel uafhængighed og tilfredshed med familieforhold. Dette studie viste en direkte sammenhæng mellem livskvalitet og alle fire faktorer, hvilket betyder, at disse faktorer individuelt påvirker patienters livskvalitet efter traumatisk hjerneskade. Dog viste studiet også en sammenhæng mellem depression og smerte, funktionel uafhængighed og tilfredshed med familieforhold, hvilket indikerer, at disse faktorer bidrager til depression, som dermed bliver medierende for sammenhængen mellem livskvalitet og disse tre faktorer (Williamson et al., 2013).

Det ovenstående er et udtryk for, at livskvalitet efter traumatisk hjerneskade er et komplekst koncept, som påvirkes af en lang række faktorer fra tilknytning til arbejdsmarkedet, funktionsniveau og sociale relationer til accept af, at patientens liv har ændret sig efter skaden. Den eksisterende forskning peger på, at en patients nuværende situation i forhold til mange forskellige aspekter af livet har indflydelse på patientens sundhedsrelaterede livskvalitet. En af de konsekvenser ved en traumatisk hjerneskade, hvis relation til livskvalitet endnu ikke er klarlagt i forskningen, er indsigtspromatikker, og formålet med dette speciale er derfor at bidrage til den eksisterende debat om eksistensen af en sådan sammenhæng.

4. Metode

I de ovenstående kapitler er dette speciales to hovedkoncepter, livskvalitet og indsigtspromblematikker, blevet præsenteret fra både teoretiske og empiriske perspektiver, og det er blevet diskuteret, hvordan disse to komplekse fænomener bedst muligt kan operationaliseres. Dette har haft til formål at danne et fundament, hvorpå specialets undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromblematikker vil blive bygget. Som tidligere nævnt mangler der klarhed over, hvordan en eventuel sammenhæng mellem disse koncepter skal forstås i forbindelse med traumatisk hjerneskade, da forskningen på området peger i forskellige retninger. Med dette speciale ønskes det at bidrage til den eksisterende viden, og i det følgende vil metoden bag specialets empiriske undersøgelse af problemformuleringen blive præsenteret.

4.1: Design

Sammenhængen mellem indsigtspromblematikker og livskvalitet efter traumatisk hjerneskade hos patienter under 40 år vil blive undersøgt gennem et korrelationsstudie med et within subjects design baseret på to variabler; indsigtspromblematikker og livskvalitet. Indsigtspromblematikker vil blive målt som patient-proxy diskrepans-score med udgangspunkt i et spørgeskema, som besvares af patienter og deres pårørende, mens livskvalitet måles ved et sygdomsspecifikt spørgeskema om sundhedsrelateret livskvalitet, der besvares af patienterne selv.

Med udgangspunkt i diskussionen af de praktiske omstændigheder i forbindelse med specialets undersøgelse (afsnit 2.3.3) blev et online-format udpeget som en optimal løsning i forhold til at indsamle mest muligt data inden for specialets tidsmæssige og praktiske rammer. Undersøgelsernes spørgeskemaer opsættes derfor i SurveyXact, hvor de kan distribueres ud via internettet og besvares i anonymiseret form.

Oprindeligt skulle den data, som bliver indsamlet via online besvarelser, suppleres af besvarelser fra patienter og pårørende tilknyttet henholdsvis Ambulatorium for Unge med Erhvervet Hjerneskade på Aalborg Universitetshospital og Neuroenhed Nord ved Regionshospital Nordjylland. Der var indgået en aftale med disse to afdelinger om, at undersøgelsens spørgeskemaer skulle uddeles i fysisk form til relevante patienter og pårørende, som kunne ønske at deltage i specialets undersøgelse. Dog har den nuværende situation med en nedlukning af samfundet på grund af COVID-19 betydet, at det

ikke har været muligt at indsamle data gennem disse kanaler, og undersøgelsen baseres derfor udelukkende på besvarelser af de online spørgeskemaer.

4.2: Deltagere

Deltagere til dette speciales undersøgelse er blevet rekrutteret gennem henholdsvis Hjerneskadeforeningens og Hovedtroppernes Facebook-sider, hvor links til undersøgelsens spørgeskemaer er blevet distribueret. Hovedtropperne er en undergruppe af Hjerneskadeforeningen, som specifikt henvender sig til unge i alderen 16-35 år, som har været udsat for en hjerneskade. Undersøgelsens deltagere udgør altså et bekvemmelighedssample.

Til deltagelse i specialets undersøgelse inviteres patienter, som overholder følgende inklusionskriterier: (1) Patientens hjerneskade skal være af traumatisk karakter, eksempelvis fra trafikulykker, fald, vold eller sport. (2) Patienten skal være under 40 år gammel, og (3) Patienten skal have en pårørende, som også ønsker at deltage i undersøgelsen ved besvarelse af spørgeskemaet til pårørende. Dette skyldes, at både patienters og pårørendes besvarelser er påkrævet til beregning af patient-proxy diskrepansscore. Herimod ekskluderes patienter der (i) er veteraner, og (ii) i øjeblikket er indlagt. At veteraner ekskluderes fra undersøgelsen skyldes, at undersøgelser har vist, at PTSD kan have stor indflydelse på flere aspekter af livskvalitet blandt veteraner (Schnurr, Lunney, Bovin & Marx, 2009), hvorfor man kan formode, at dette vil overskygge eventuelle effekter af indsigtspromatikker. Patienter, som er indlagt, ekskluderes med den begrundelse, at pårørende, som skal vurdere patientens kompetencer i forbindelse med måling af indsigtspromatikker, har bedst forudsætning for dette, hvis patienten ikke er indlagt.

Undersøgelsens spørgeskemaer er blevet besvaret af i alt 21 patienter og 11 pårørende. En opgørelse af undersøgelsens data har dog vist, at kun 5 af de 21 patienter er ramt af traumatisk hjerneskade, mens der for de resterende 16 ligger andre årsager bag deres hjerneskade (11 patienter med vaskulær hjerneskade og 5 patienter med anden, undefineret hjerneskade). For at undgå at ekskludere en så stor andel af undersøgelsens deltagere, besluttes det at inkludere patienterne uanset typen af hjerneskade, hvorfor undersøgelsen i stedet vil omhandle sammenhængen mellem indsigtspromatikker og livskvalitet efter erhvervet hjerneskade. Dette anses for at være en nødvendighed for

at kunne gennemføre specialet empiriske undersøgelse. Betydningen af denne beslutning i forhold til sammenligning med den eksisterende litteratur vil blive diskuteret i afsnit 6.1.1.

Af de 21 patienter, som har deltaget i undersøgelsen, må 6 deltagere ekskluderes, da de er over 40 år. Undersøgen vil derfor blive gennemført med et sample bestående af 15 patienter (gns. alder = 33.13, SD = 4.67), hvoraf 4 er ramt af traumatisk hjerneskade, 8 er ramt af en vaskulær hjerneskade, mens 3 har en anden, udefineret hjerneskade. Gruppen af ramte deltagere udgøres af 9 kvinder og 6 mænd, og den gennemsnitlige tid siden disse patienter har pådraget sig deres skader er 6.2 år (75.2 mdr., SD = 56.15). Blandt de ramte deltagere er 5 beskæftiget med arbejde eller er under uddannelse (1 på fuld tid, 4 på flextid), mens 10 i øjeblikket ikke er i job. Alle ramte deltagere bor i eget hjem med undtagelse af en enkelt deltager, som bor på en institution. Ingen deltagere ekskluderes derfor på baggrund af deres boligsituation.

Gruppen af de 11 pårørende, som har besvaret undersøgelsen, karakteriseres ved at bestå af 8 ægtefæller, 2 mødre og 1 med anden, udefineret relation til en patient med erhvervet hjerneskade. 8 af de pårørende har svaret, at de har et meget godt kendskab til den patient, hvis færdigheder de vurderer i undersøgelsen.

En gennemgang af antallet af patient-pårørende par blandt undersøgelsens deltagere har vist, at kun 3 af de oprindelige 21 patienter kender én af de pårørende i undersøgelsens sample. Da 3 patient-pårørende par er for lidt til at kunne gennemføre den planlagte undersøgelse, tages en alternativ beregningsmetode af patient-proxy diskrepans-score i brug. Hvordan dette vil blive håndteret, beskrives i afsnit 4.4.1 om databehandling, mens konsekvenserne af denne beslutning for fortolkningen af undersøgelsens resultater vil blive diskuteret i afsnit 6.1.2.

Hverken patienter eller pårørende fik compensation for deres deltagelse.

4.2.1: Refleksioner i forbindelse med sampling

I forbindelse med udformningen af dette speciales undersøgelse, har det været en indledende overvejelse, hvor den nøjagtige aldersbegrænsning for deltagelse i undersøgelsen skulle fastsættes. At aldersbegrænsningen fastsættes ved 40 år er baseret på en antagelse om, at aldersgruppen under 40 år særligt tilskriver mening og værdi til nogle af de aspekter ved livet, som i høj grad kan være begrænsede efter en traumatisk hjerneskade, eksempelvis karriere og sociale relationer. Personer under 40 år kan typisk se frem til en lang fremtid på arbejdsmarkedet, og i den forbindelse må det formodes,

at indsigtsproblematikker relateret til en hjerneskade kan få stor betydning for, hvorvidt disse forventninger til fremtiden nedjusteres jf. Response Shift Theory. En aldersgrænse på netop 40 år er ligeledes valgt for at undgå at sætte for store begrænsninger i forhold til rekruttering. På trods af at forekomsten af traumatiske hjerneskader, som tidligere nævnt, er stor blandt unge i alderen 18 til 24 år, ønskes det at opstille de bedst mulige forudsætninger for at rekruttere så mange deltagere som muligt, der kan være med til at belyse specialets problemstilling.

I forlængelse af dette var det i begyndelsen af processen med at udarbejde dette speciales undersøgelse ligeledes en overvejelse, om patienternes jobsituation skulle udgøre et inklusionskriterie, da tilknytning til arbejdsmarkedet netop antages at have stor betydning for oplevelsen af mening blandt personer i denne aldersgruppe. Dog har undersøgelser vist, at der er en signifikant forskel på indsigt niveau blandt patienter, som henholdsvis er uden for og i arbejde efter en hjerneskade, med bedre indsigt niveauer relateret til tilknytning til arbejdsmarkedet (Trudel et al., 1998). Dermed må det forventes at forekomsten af indsigtsproblematikker blandt personer med en hjerneskade, som succesfuldt er vendt tilbage til arbejdsmarkedet, er mindre end blandt patienter, som ikke har formået at vende tilbage til beskæftigelse.

En anden refleksion, som har været relevant i den indledende proces til denne undersøgelse er, hvor stort et sample, der skulle udgøre målet for rekrutteringen. En a priori power-analyse er blevet foretaget med henblik på at estimere det nødvendige antal deltagere til undersøgelsens sample for at kunne påvise en signifikant sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker, såfremt en sådan eksisterer. Med udgangspunkt i Eva Pettemeridou og kollegaers studie, som viste en moderat negativ korrelation mellem indsigt niveau og livskvalitet på $r = -0.37$ (Pettemeridou et al., 2020), samt en ønsket power på 0.8 beregnes den estimerede samplestørrelse ved hjælp af programmet G*Power til at skulle inkludere 55 deltagere. Beregningen er vedhæftet i Bilag 1. Inden for specialets rammer er det dog ikke realistisk at opnå denne samplestørrelse, da dataindsamlingen er begrænset af tidsmæssige forhold og af situationen omkring COVID-19. Konsekvenserne af undersøgelsens lille sample vil blive diskuteret i afsnit 6.2.

Hvorvidt en kontrolgruppe ville være relevant for denne undersøgelse er ligeledes blevet overvejet som en del af den indledende proces. Til denne undersøgelse fravælges

det at inkludere en kontrolgruppe. Dette skyldes, at specialets fokus er på manglende indsigt som et resultat af neurologiske skader. En række undersøgelser har vist, at raske personer i en vis udstrækning ligeledes har svært ved at vurdere deres egne evner (Kruger & Dunning, 1999), og en undersøgelse af forskellen mellem raske personer og patienter med en hjerneskade ville dermed risikere at ændre fokus fra sammenhængen mellem neurologisk funderede indsigtspromatikker og livskvalitet til i stedet at omhandle forskellige bagvedliggende årsager til manglende indsigt.

4.3: Materialer

4.3.1: *Patient Competency Rating Scale*

Patient Competency Rating Scale (PCRS) er et spørgeskema, som er udviklet til undersøgelse af indsigtspromatikker. Spørgeskemaet blev i 1986 udarbejdet af Prigatano og kollegaer, og det udgør udgangspunktet for en sammenligning af patientens egen opfattelse af sine evner på en række af praktiske færdigheder og en informants vurdering heraf. PCRS indeholder 30 spørgsmål, som omhandler patientens kompetencer i forhold til fire domæner; kognitiv, emotionel og interpersonel funktion samt daglige aktiviteter. Spørgsmålene besvares ved hjælp af en 5-punkts Likert-skala, der spænder fra (1) ”Kan ikke gøre” til (5) ”Kan gøre med lethed”, og svarene summeres til en total kompetencescore rangerende fra 30 til 150. PCRS findes i tre udgaver, således at der er et spørgeskema specifikt til patienter, pårørende og sundhedspersonale (Sherer et al., 2003b). I denne undersøgelse anvendes versionerne til patienter og pårørende.

Patientens og informantens besvarelser af PCRS anvendes til beregning af en diskrepans-score, som udgør målet for indsigt. Denne beregning kan foretages på tre forskellige måder, hvoraf to af disse er relevante for dette speciales undersøgelse. Den første af disse metoder baseres på den totale kompetencescore, som beregnes ved at summere besvarelserne af de 30 spørgsmål for henholdsvis patient og informant. Herefter trækkes informantens totalscore fra patientens egen totale kompetencescore, og en eventuel diskrepans mellem disse tal er et udtryk for patientens manglende indsigt. Dette giver et overordnet billede af patientens samlede indsigt niveau. Den anden relevante beregningsmetode er sensitiv overfor, at patientens indsigt niveau kan variere på tværs

af færdigheder. Her beregnes diskrepansen mellem patientens og informantens besvarelse for hvert enkelt af de 30 spørgsmål, hvilket giver et mere nuanceret indblik i, hvilke eventuelle deficits patienten mangler indsigt i (Fleming et al., 1996).

PCRS er et af de to mest anvendte spørgeskemaer til undersøgelse af indsigtsproblematikker efter traumatisk hjerneskade. Det andet spørgeskema er Awareness Questionnaire (AQ) (Brown et al., 2019). Begge disse spørgeskemaer er gentagende gange blevet undersøgt for deres psykometriske egenskaber, og for begge spørgeskemaer er der fundet god test-retest reliabilitet og god intern konsistens (Hellebrekers, Winkens, Kruiper & van Heugten, 2017; Sherer et al., 2003b). For PCRS har en nyere undersøgelse af psykometriske egenskaber vist test-retest reliabilitet på .75 og Cronbachs alfa på .87-.89 (Hellebrekers et al., 2017). Når PCRS vælges til specialets undersøgelse fremfor AQ skyldes det, at PCRS med sine fire domæner er mere alsidig end AQ, hvis 17 spørgsmål er koncentreret om tre domæner (Sherer et al., 2003b). Da det, som tidligere nævnt, i videst muligt omfang forsøges at holde undersøgelsen kort af hensyn til den sårbare patientgruppe, som er omdrejningspunktet for specialet, begrænses undersøgelsen til at omfatte ét spørgeskema til måling af indsigtsproblematikker.

Til dette speciales undersøgelse er det ikke lykkedes at finde en valideret dansk version af PCRS, og en dansk oversættelse, som blev udarbejdet i forbindelse med et tidligere semesterprojekt (Søndergaard, 2019), anvendes derfor i denne undersøgelse. Som beskrevet i semesterprojektet er oversættelsen af PCRS foregået i overensstemmelse med Robert Vallerands instruktioner til oversættelse af spørgeskemaer, hvori det beskrives, at formålet med at oversætte måleinstrumenter er at give den bedst mulige forståelse af meningen bag det enkelte spørgsmål, snarere end at oversætte spørgsmålene ordret (Vallerand, 1989 jf. Banville, Desrosiers & Genet-Volet, 2000). Efter oversættelsen af PCRS fra engelsk til dansk gennemgik de danske spørgsmål en oversættelse tilbage til engelsk, hvilket blev foretaget af en psykolog med særlige engelskkundskaber. Psykologen havde ikke kendskab til den originale version af PCRS. Med udgangspunkt i en sammenligning af den originale version og psykologens engelske oversættelse af spørgeskemaet, blev det vurderet, at den danske oversættelse ikke har medført betydelige ændringer i spørgsmålenes indhold og mening. I forlængelse af anvendelsen af den danske version af PCRS i det omtalte semesterprojekt, kom der gode tilbagemeldinger om forståeligheden af spørgsmålene fra projektets deltagere, og med udgangspunkt i

dette vurderes det, at denne danske version af PCRS ligeledes kan anvendes i dette speciales undersøgelse. Både den danske oversættelse og den originale version af PCRS kan findes i Bilag 2. Psykologen, som foretog oversættelsen tilbage til engelsk, blev ikke betalt for sit arbejde.

4.3.2: Quality of Life after Brain Injury

Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) er et sygdomsspecifikt spørgeskema til undersøgelse af sundhedsrelateret livskvalitet blandt personer med traumatisk hjerne-skade. QOLIBRI blev udarbejdet i perioden mellem 1999 og 2009, hvor en gruppe af relevante fagfolk udviklede dette nye spørgeskema med udgangspunkt i en række eksisterende måleinstrumenter (von Steinbüchel et al., 2010b). QOLIBRI adskiller sig fra andre sygdomsspecifikke spørgeskemaer ved ikke udelukkende at fokusere på negative aspekter af livet med en given sygdom. En andel af spørgsmålene i QOLIBRI er formuleret med udgangspunkt i patientens tilfredshed med forskellige livsdomæner, og spørgeskemaet udfylder derfor et hul blandt de eksisterende måleinstrumenter (von Steinbüchel et al., 2005). QOLIBRI er udviklet til at kunne bruges på tværs af landegrænser og kulturer, og spørgeskemaet er derfor blevet oversat og testet internationalt af flere omgange. Spørgeskemaet er i denne forbindelse blevet oversat til dansk (von Steinbüchel et al., 2010b), og det er denne officielle danske version af QOLIBRI, som anvendes i dette speciales undersøgelse. Spørgeskemaet kan findes i Bilag 3.

QOLIBRI består af 37 spørgsmål, som er fordelt på 6 skalaer. 4 af disse undersøger patientens tilfredshed med Kognition, Selv, Dagligdag og autonomi samt Sociale forhold, mens 2 skalaer undersøger patientens gene ved Emotioner og Fysiske problemer. Spørgsmålene besvares på en 5-punkts Likert-skala fra (1) ”Slet ikke” til (5) ”Meget” (von Steinbüchel et al., 2010b). Både de enkelte skalascores og den totale QOLIBRI-score rapporteres på en skala fra 0-100, hvor 0 repræsenterer den værst mulige livskvalitet, mens 100 repræsenterer den bedst mulige livskvalitet. Scoring af spørgeskemaet foregår ved en omvendning af scores fra de to gene-skalaer, således at de ensrettes i forhold til tilfredshedsskalaerne, efterfulgt af en beregning af gennemsnittet af besvarelserne på spørgsmålene fra de enkelte skalaer eller fra alle spørgsmålene ved beregning af en total score. For at omregne gennemsnittet til den endelige score, trækkes 1 fra gennemsnittet, som derefter ganges med 25 (QOLIBRI Society, Scoring - QOLIBRI, <https://qolibrinet.com/scoring/>)

De psykometriske egenskaber for QOLIBRI er blevet undersøgt i forbindelse med udviklingen af spørgeskemaet, og internationale undersøgelser har vist gennemgående god intern konsistens (Cronbachs alfa = .92-.97) og god test-retest reliabilitet (ICC = .87-.91) på tværs af oversættelser (von Steinbüchel et al., 2010b). Derudover er der påvist god validitet af QOLIBRI (von Steinbüchel et al., 2010a; von Steinbüchel et al., 2020).

4.4: Procedure

Undersøgelsen er opbygget af to separate spørgeskemaer i SurveyXact; et til patienter og et til pårørende, som kan tilgås via to forskellige links.

Patienter præsenteres først for en velkomsttekst, som blandt andet informerer dem om anonymitet og samtykke. Herefter bedes patienten indtaste de første fire cifre af sin fødselsdato (dag og måned). Dette skal bruges til at matche patient og pårørendes besvarelser til beregning af patient-proxy diskrepans-score. Dette efterfølges af en række baggrundsspørgsmål om patientens alder, køn, boligsituation og beskæftigelse, samt hvilken type af hjerneskade patienten har, og hvor længe det er siden skadens opståen. Herefter udfylder patienten først QOLIBRI og derefter patient-versionen af PCRS. Spørgeskemaet afsluttes ved, at patienten takkes for sin deltagelse og afslutter spørgeskemaet.

Pårørende præsenteres ligeledes for en velkomsttekst med information om anonymitet og samtykke, og bedes herefter indtaste de første fire cifre af patientens fødselsdato. Dette efterfølges af spørgsmål om den pårørendes relation og kendskab til patienten. Herefter udfyldes pårørende-versionen af PCRS, og den pårørende takkes for sin deltagelse og afslutter spørgeskemaet.

I et forsøg på at undgå manglende data er begge spørgeskemaer udarbejdet således, at det ikke er muligt at fortsætte til næste side i spørgeskemaet, før alle spørgsmål er blevet udfyldt. Dette betyder, at patienter og pårørende, som ikke kan eller vil svare på samtlige spørgsmål, ikke kan gennemføre spørgeskemaet. Det er dog kun få deltagere (5 patienter og 6 pårørende), som har stoppet undersøgelsen uden at færdiggøre spørgeskemaet.

I relation til udformningen af denne undersøgelse kan man argumentere for, at patienternes besvarelser potentielt kan være påvirket af rækkefølge-effekter, hvilket henviser

til den betydning, som rækkefølgen af undersøgelsens indhold har for, hvordan deltageren besvarer undersøgelsen (Coolican, 2014). I forhold til dette speciales undersøgelse kan rækkefølge-effekter spille ind, da patienter først spørges til deres tilfredshed og gene ved forskellige aspekter af deres liv, hvilket kan sætte gang i tanker og refleksioner, som påvirker deres egen vurdering af færdigheder i forbindelse med den efterfølgende besvarelse af PCRS. En måde at håndtere disse rækkefølge-effekter er typisk at lade halvdelen af deltagerne besvare spørgeskemaerne i omvendt rækkefølge, således at eventuelle effekter af rækkefølgen udlignes (Coolican, 2014). I denne undersøgelse er det dog ikke muligt at balancere undersøgelsens rækkefølge af praktiske årsager, da QOLIBRI strækker sig over flere sider i spørgeskemaet i SurveyXact med én skala på hver side, mens hele PCRS besvares på samme side i spørgeskemaet. En automatisk balancering af rækkefølgen ville derfor betyde, at systemet ændrer rækkefølgen af QOLIBRI's skalaer og eventuelt placerer PCRS forskellige steder mellem skalaerne i QOLIBRI. Eventuelle rækkefølge-effekter er derfor ikke mulige at undgå, og må i stedet medtænkes som en potentiel fejlkilde og forklaring på undersøgelsens resultater.

4.4.1: Databehandling

I forbindelse med præsentationen af dette speciales problemformulering blev en eksplorativ tilgang til undersøgelsens data valgt, da den eksisterende forskning på området ikke lægger op til en retningsbestemt hypotese. På baggrund af dette valg foretages to separate analyser af undersøgelsens data; én der har til formål at give et indblik i sammenhængen mellem livskvalitet og overordnede indsigtspromatikker med udgangspunkt i den totale patient-proxy diskrepans-score, og én som skal undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker inden for de forskellige funktionsområder, som PCRS undersøger. Hermed vil analyserne af undersøgelsens data på flere niveauer give et mere nuanceret indblik i, hvordan undersøgelsens data kan være med til at belyse specialets problemstilling.

Som nævnt i afsnit 4.2 kunne der dog kun identificeres 3 patient-pårørende par blandt undersøgelsens sample, hvilket betyder, at det ikke er muligt at beregne patient-proxy diskrepans-score, som det foreskrives i litteraturen. For at kunne gennemføre den planlagte analyse vil det derfor være nødvendigt at fravige retningslinjerne for udregningen af dette indsigtsmål, og der vil derfor blive taget en alternativ beregningsmetode i brug i forbindelse med denne undersøgelse.

Som beskrevet i afsnit 4.3.1 beregnes indsigtensniveau som diskrepansen mellem en patients egen opfattelse af sine færdigheder og en vurdering foretaget af en pårørende, som kender patienten godt. Men da der blandt denne undersøgelses sample kun er tre patienter og pårørende, som kender hinanden, vil indsigtensniveauet hos de ramte deltagere i stedet blive beregnet med udgangspunkt i et gennemsnit af de 11 pårørendes kompetencevurderinger. Der beregnes altså et gennemsnit af de pårørendes totalscores, samt gennemsnit for hver af de fire domæner. Disse fratrækkes den enkelte patients totale kompetencescore og score for hvert domæne, hvilket giver patient-proxy diskrepans-scores for hver af de 15 patienter, som kan anvendes til at foretage den planlagte analyse af undersøgelsens data.

Med denne alternative beregningsmetode følger dog nogle væsentlige fejlkilder og forbehold, da den alternative beregning af patienternes indsigtensniveau kan have væsentlig betydning for undersøgelsens resultater. Denne måde at beregne patient-proxy diskrepans-scores, som tager udgangspunkt i pårørendes gennemsnitlige vurderinger, bygger på en antagelse om, at de patienter, som de 11 pårørende har vurderet i deres besvarelser, er sammenlignelige i forhold til funktionsniveau med de 15 patienter, som indgår i undersøgelsen. Da dette ikke kan garanteres, må undersøgelsens resultater fortolkes meget forsigtigt og med forbehold for dette.

Til denne undersøgelse foretages al statistisk arbejde i programmet JASP. Der fastsættes et alpha-niveau på 0,05.

Den første analyse, som har til formål at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og overordnede indsigtensproblematikker, vil blive foretaget som en korrelationsanalyse af den totale QOLIBRI score, der beregnes som beskrevet i afsnit 4.3.2, og den totale patient-proxy diskrepans-score beregnet med udgangspunkt i patienternes egne opfattelser af deres færdigheder og et gennemsnit af de pårørendes vurderinger. Sammenhængen mellem disse undersøges ved en Spearman rank korrelation, da data på grund af den lille samplestørrelse forventes at være non-parametrisk, og da undersøgelsens data stammer fra Likert-skalaer og derfor er på ordinale niveau (Coolican, 2014).

Den anden analyse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtensproblematikker i forhold til forskellige funktionsområder vil blive foretaget gennem fire korrelationsanalyser. Her vil den totale QOLIBRI score igen blive anvendt, og denne vil blive

sammenholdt med patient-proxy diskrepans-scores fra hvert af de fire domæner, som PCRS omhandler. Beregningen af domænescores foretages ved, at diskrepanserne mellem patienters egne opfattelser og gennemsnittet af de pårørendes vurderinger for hvert spørgsmål inden for samme domæne vil blive lagt sammen, hvilket vil resultere i fire patient-proxy diskrepans-scores. Opdelingen af spørgsmålene i domæner vil blive foretaget med udgangspunkt i Janet Leathem og kollegaers analyse af funktionsområder undersøgt i PCRS (Leathem, Murphy & Flett, 1998). Sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker på hvert domæne vil blive undersøgt ved fire Spearman rank korrelationer. Denne analyse vælges af samme årsag som beskrevet ovenfor.

Til dette speciale vælges altså korrelationer som analysemetode til undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker. En alternativ mulighed ville være at lave en forskelstest, hvor patienterne inddeles i to grupper baseret på deres indsigt niveau målt ved PCRS. Med denne analyse ville man teste, om der er forskel på livskvalitet blandt patienter med henholdsvis højt og lavt indsigt niveau. Dette fravælges dog i dette speciales undersøgelse, da en opdeling af patienterne i to grupper ville være baseret på en teoretisk grænseværdi fremfor en naturlig fordeling. Dette ville potentielt resultere i stor variation internt i grupperne, hvilket er i modstrid med antagelserne bag en forskelstest (Coolican, 2014). Herimod giver en korrelationsanalyse mulighed for at bibeholde data på det naturlige kontinuum, som de befinder sig på.

5. Resultater

Tabel 1 giver et overblik over undersøgelsens resultater. Deskriptiv statistik er vist for livskvalitet i form af den totale QOLIBRI score samt for indsigtsproblematikker i form af diskrepans-scores beregnet med udgangspunkt i både den totale kompetencescore fra PCRS og for domænescores fra de enkelte funktionsområder, som PCRS undersøger. For al statistisk arbejde gælder det, at resultater fra beregninger foretaget i JASP kan findes i Bilag 4.

Tabel 1 - Deskriptiv statistik over mål for livskvalitet og indsigtsproblematikker rapporteret som diskrepans-scores

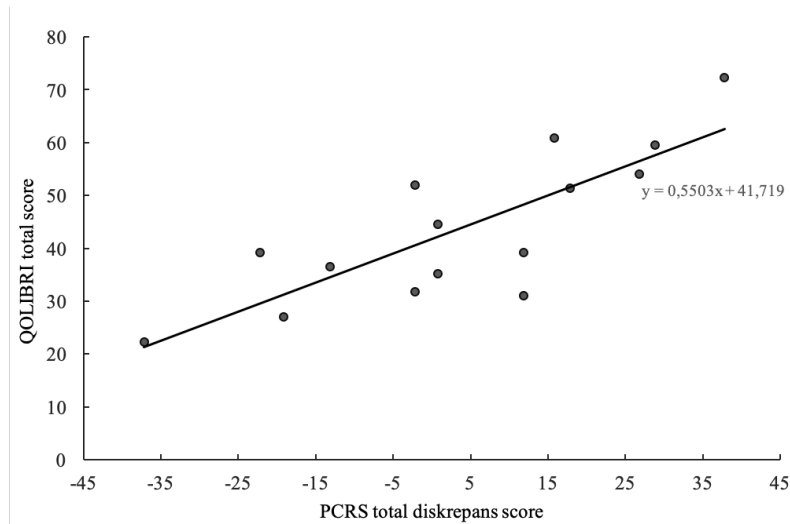
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
QOLIBRI total	43,78	14,14	22,29	72,29
PCRS total	3,75	20,78	-37,18	37,82
PCRS - daglige aktiviteter	3,33	6,06	-7	13
PCRS - kognitiv funktion	-0,04	6,16	-9,91	10,09
PCRS - interpersonel funktion	-0,09	5,98	-12,09	9,91
PCRS - emotionel funktion	0,55	4,88	-8,18	7,82

Note: N = 15.

Som det fremgår af tabellen ses der både positive og negative værdier for diskrepans-scores som mål for indsigtsproblematikker. De negative værdier indikerer, at en andel af deltagerne undervurderer deres egne evner sammenlignet med den gennemsnitlige kompetencevurdering foretaget af de pårørende. De positive værdier er et udtryk for, at en andel af deltagerne overvurderer deres egne evner, og dermed anser deres færdigheder for bedre end de pårørendes gennemsnitlige kompetencevurdering.

5.1: Sammenhæng mellem livskvalitet og overordnet indsigt niveau

En Spearman rank korrelation er blevet beregnet for at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet målt ved den totale QOLIBRI score og indsigtsproblematikker målt ved diskrepans-score baseret på den totale kompetencescore fra PCRS. På trods af at begge variabler overholder antagelse om normalfordeling, vælges denne analyse på baggrund af, at data stammer fra Likert-skalaer og dermed er på ordinale niveau. Analysen viser en stærk signifikant korrelation mellem de to variabler ($r_s = .75$, $n = 15$, $p = .001$). Resultatet er afbilledet i Figur 1.

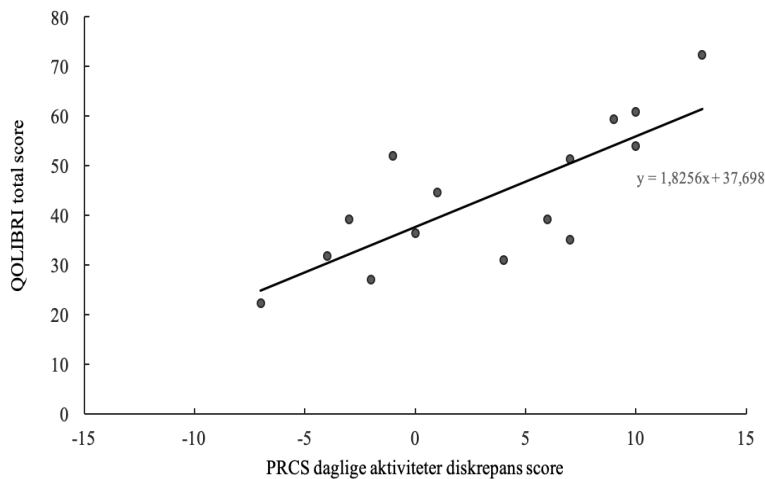


Figur 1 - Sammenhæng mellem livskvalitet målt ved total *Quality of Life after Brain Injury* (QOLIBRI) score og indsigtsproblematikker målt ved den totale diskrepans-score fra *Patient Competency Rating Scale* (PCRS).

5.2: Sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker på funktionsniveau

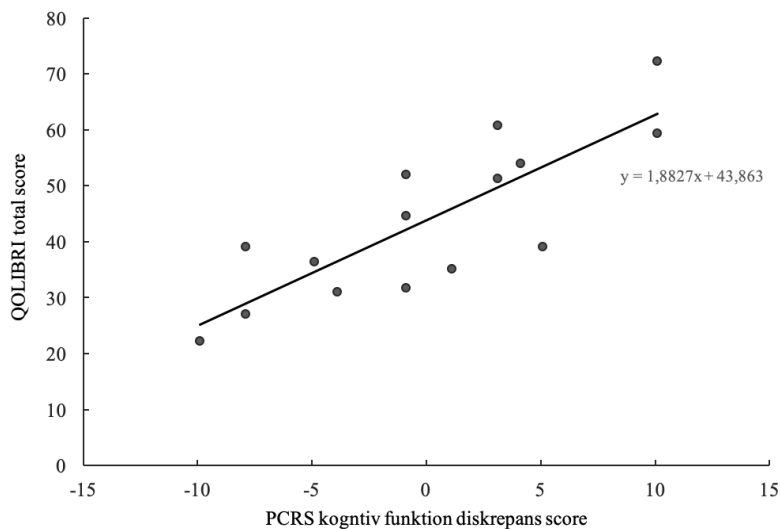
Fire Spearman rank korrelationer er blevet foretaget med det formål at undersøge sammenhængen mellem den totale QOLIBRI score som mål for livskvalitet og diskrepansscores baseret på de fire domæner fra PCRS. For alle variabler gælder det, at disse overholder antagelse om normalfordeling, men da al data er baseret på Likert-skalaer og dermed er på ordinalt niveau, vælges Spearman rank korrelationer som analysemetode. Figur 2-5 viser resultaterne af de fire korrelationsanalyser.

Den første Spearman rank korrelationsanalyse viser en stærk signifikant korrelation mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker i forhold til deficits vedrørende daglige aktiviteter ($r_s = .77$, $n = 15$, $p < .001$).



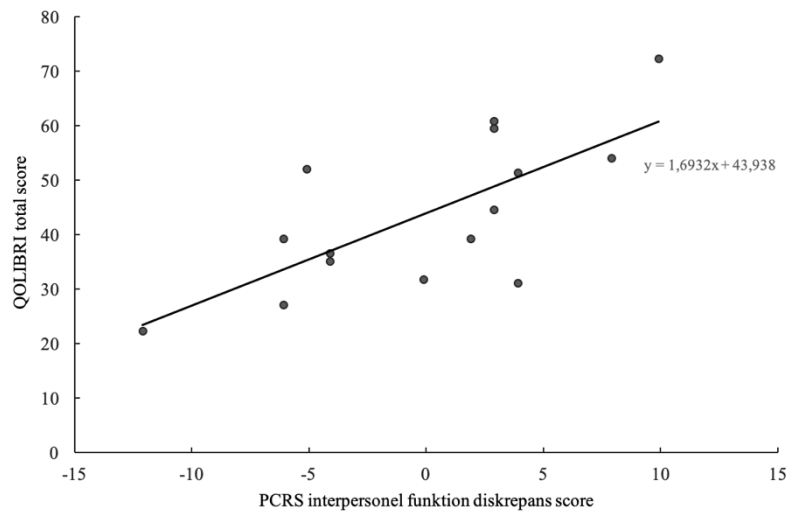
Figur 2 - Sammenhæng mellem livskvalitet målt ved total *Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI)* score og indsigtsproblematikker relateret til daglige aktiviteter målt ved diskrepans-score fra domæne-score på *Patient Competency Rating Scale (PCRS)*.

Med udgangspunkt i den anden Spearman rank korrelationsanalyse ses der en stærk signifikant korrelation mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker omhandlende kognitiv funktion ($r_s = .78$, $n = 15$, $p < .001$).



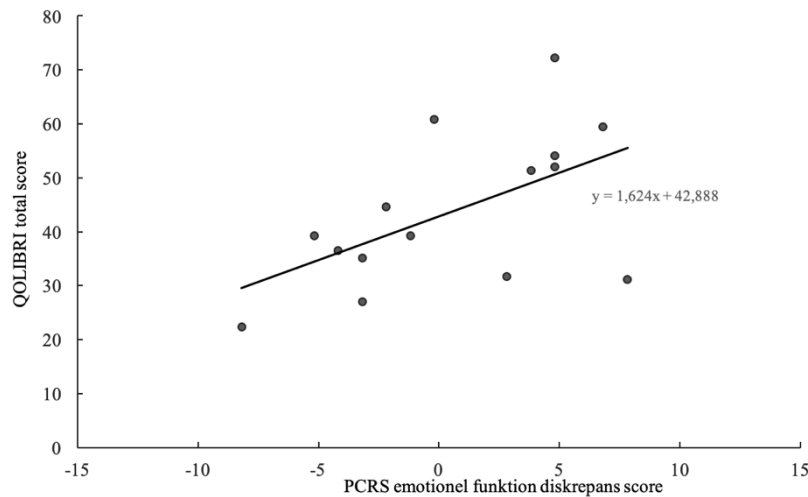
Figur 3 - Sammenhæng mellem livskvalitet målt ved total *Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI)* score og indsigtsproblematikker relateret til kognitiv funktion målt ved diskrepans-score fra domæne-score på *Patient Competency Rating Scale (PCRS)*.

En moderat signifikant korrelation mellem livskvalitet og manglende indsigt i deficits vedrørende interpersonel funktion ses som resultat af den tredje Spearman rank korrelationsanalyse ($r_s = .62$, $n = 15$, $p = .01$).



Figur 4 - Sammenhæng mellem livskvalitet målt ved total *Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI)* score og indsigtspromatikker relateret til interpersonal funktion målt ved diskrepans-score fra domænescore på *Patient Competency Rating Scale (PCRS)*.

Den fjerde Spearman rank korrelationsanalyse viser en moderat signifikant korrelation mellem livskvalitet og problemer med indsigt i forbindelse med deficits vedrørende emotionel funktion ($r_s = .51$, $n = 15$, $p = .05$).



Figur 5 - Sammenhæng mellem livskvalitet målt ved total *Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI)* score og indsigtspromatikker relateret til emotionel funktion målt ved diskrepans-score fra domænescore på *Patient Competency Rating Scale (PCRS)*.

6. Diskussion

Dette speciales eksplorative analyse har haft til formål at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker efter en erhvervet hjerneskade hos personer under 40 år. Den todelte analyse har forsøgt at give et nuanceret indblik i dette ved at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker på to niveauer; overordnede indsigtsproblematikker og manglende indsigt i forhold til forskellige funktionsområder. Det overordnede resultat af specialets analyse viser, at der er en signifikant sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker efter erhvervet hjerneskade hos personer under 40 år. Undersøgelsens fem analyser viser alle moderate til stærke positive korrelationer mellem den totale QOLIBRI score og de fem diskrepans-scores som mål for indsigt.

Resultaterne af undersøgelsen indikerer, at indsigtsproblematikker i form af overvurdering af egne evner ses i sammenhæng med bedre rapporteret livskvalitet blandt patienter med erhvervet hjerneskade under 40 år. Men overraskende viser resultaterne ligeledes, at patienters undervurdering af egne evner ses i sammenhæng med dårligere rapporteret livskvalitet. I litteraturen bliver indsigtsproblematikker oftest associeret med overvurdering af egne færdigheder (Chesnel et al, 2017; Evans et al., 2005; Sasse et al., 2013), men dette faktum har mødt kritik, da anvendelsen af diskrepans-scores som mål for indsigt også har vist, at patienter ofte undervurderer deres egne evner, hvilket ligeledes er et udtryk for patientens fejlagtige opfattelse af sine kompetencer (Pagulayan, Temkin, Machamer & Dikmen, 2007). Tager man udelukkende udgangspunkt i den typiske forståelse af indsigtsproblematikker som relateret til overvurdering af egne evner, viser resultaterne af denne undersøgelse altså en tydelig sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker i retning af, at større indsigtsproblematikker forekommer i sammenhæng med bedre livskvalitet. Men tager man derimod det fulde billede, som denne undersøgelses resultater giver, i betragtning, ser man, at der ikke er et lineært forhold mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker som overordnet fænomen, hvor større problemer med indsigt altid ses i sammenhæng med enten bedre eller dårligere livskvalitet. Undersøgelsens resultater indikerer snarere, at indsigtsproblematikker relateret til overvurdering ses i sammenhæng med bedre livskvalitet, mens manglende indsigt, der kommer til udtryk som undervurdering, ses i sammenhæng med dårligere livskvalitet. Det lineære forhold, som denne undersøgelses

resultater indikerer, er altså specifikt mellem livskvalitet og patient-proxy diskrepansscore.

6.1: Undersøgelsens resultater i relation til eksisterende forskning

Et væsentligt emne for diskussion er, hvordan resultaterne af dette speciales empiriske undersøgelse passer ind i den eksisterende forskning på området. Som nævnt i afsnit 1.2 findes der i litteraturen om sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker efter traumatisk hjerneskade tre fløje, der hver argumenterer for forskellige perspektiver på en sådan sammenhæng. Hvor én af disse fløje ikke finder empirisk belæg for eksistensen af en sammenhæng mellem disse to fænomener, finder de andre to fløje henholdsvis positive og negative korrelationer mellem livskvalitet og indsigtspromatikker.

Resultaterne af dette speciales undersøgelse bidrager hovedsageligt til at understøtte argumentationen fra én af disse fløje i debatten om sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker. Da resultaterne af undersøgelsen viser en stærk sammenhæng mellem de to fænomener, stiller undersøgelsen sig dermed i modsætning til de studier, som ikke har kunnet demonstrere en sådan sammenhæng (Evans et al., 2005; Chesnel et al., 2017). Herimod kan resultaterne af denne undersøgelse i stedet udgøre et bidrag til argumentationen om eksistensen af en positiv korrelation, hvor større indsigtspromatikker ses i sammenhæng med bedre rapporteret livskvalitet. Tager man udgangspunkt i forståelsen af indsigtspromatikker som udelukkende relateret til overvurdering af egne evner, ser man, at de positive korrelationer fundet i denne undersøgelse stemmer overens med resultaterne af en række studier, som tidligere har fundet denne positive sammenhæng (Goverover & Chiaravallotti, 2014; Pettemeridou et al., 2020; Sasse et al., 2013). I denne forbindelse skal det bemærkes, at Pettemeridou og kollegaer rapporterer en negativ korrelation mellem selvindsigt og livskvalitet, således at dårligere selvindsigt ses i sammenhæng med bedre livskvalitet (Pettemeridou et al., 2020). Da dårligere selvindsigt kan sidestilles med større indsigtspromatikker, indikerer dette den samme sammenhæng, som Sasse og kollegaers positive korrelation mellem større problemer med indsigt og bedre livskvalitet (Sasse et al., 2013). I det følgende vil denne sammenhæng for overblikkets skyld blive betegnet som en positiv korrelation mellem livskvalitet og indsigtspromatikker. Sammen med resultaterne af disse studier kan specialets undersøgelse altså på den ene side være med til at

udgøre et empirisk fundament for en påstand om, at det er bedre for patienters livskvalitet, at de i mindre grad er bevidste om deres deficits.

Men på trods af at resultaterne af denne undersøgelse hovedsageligt understøtter den del af forskningen, som finder en sammenhæng i retning af, at større indsigtsproblemer og bedre livskvalitet forekommer sammen, må man dog på den anden side også medtænke den andel af patienter, hvis fejlagtige opfattelse af deres egne kompetencer kommer til udtryk som en undervurdering af egne evner. For en andel af denne undersøgelses deltagere gør dette sig gældende, og undersøgelsens resultater viser, at disse patienter ikke passer ind i den ovenstående argumentation om, at større indsigtsproblematikker ses i sammenhæng med bedre livskvalitet. Tværtimod ses undervurdering af egne færdigheder i sammenhæng med dårligere livskvalitet, hvilket i højere grad stemmer overens med den sidste fløjs argumentation om, at et lavere niveau af indsigtsproblematikker ses i sammenhæng med bedre livskvalitet. En andel af denne undersøgelses resultater kan altså være med til at underbygge en påstand om, at patienter med tilstrækkelig indsigt rapporterer om bedre livskvalitet end patienter, som undervurderer deres egne kompetencer, hvilket Formisano og kollegaer konkluderer i deres studie (Formisano et al., 2016). Dette udgør dog kun en del af Formisano og kollegaers resultater, der ligeledes viser, at patienter med tilstrækkeligt indsigt niveau også rapporterer om bedre livskvalitet end patienter, som overvurderer deres egne evner, hvilket resultaterne af dette speciales undersøgelse ikke kan understøtte.

Denne undersøgelses resultater kan altså til dels være med til at understøtte to modsatrettede fløje i debatten om sammenhængen mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet, men må overvejende siges at bidrage til det empiriske fundament for en argumentation om, at der ses en sammenhæng mellem større indsigtsproblematikker og bedre livskvalitet. I den forbindelse er det dog særligt interessant, at denne undersøgelse finder væsentligt stærkere korrelationer end de to eksisterende korrelationsstudier, som også har fundet en positiv sammenhæng (Pettemeridou et al., 2020; Sasse et al., 2013). Dette kunne tyde på, at den sammenhæng, som undersøges i dette speciale, ikke er nøjagtigt den samme, som de nævnte studier finder. Der er altså potentielt tale om forskellige effekter, hvilket betyder, at en sammenligning af denne undersøgelses resultater med henholdsvis Pettemeridou og kollegaers samt Sasse og kollegaers resultater må foretages med stor forsigtighed. Særligt må der tages forbehold for to væsentlige forskelle, som kan udgøre potentielle forklaringer på, hvorfor denne undersøgelse

finder stærkere korrelationer mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker end de ovennævnte studier; (1) forskelle relateret til studierne samples, og (2) metodemæssige forskelle mellem studierne. Konsekvenserne af disse forbehold for fortolkningen af undersøgelsens resultater vil blive diskuteret i det følgende.

6.1.1: Forbehold for forskelle relateret til studierne samples

I henholdsvis Sasse og kollegaers samt Pettemeridou og kollegaers studier findes der svage til moderate korrelationer mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet ($r_s=.23$; $r=-.36$) (Pettemeridou et al., 2020; Sasse et al., 2013), mens der i specialets undersøgelse findes stærke korrelationer mellem livskvalitet og både overordnede indsigtsproblematikker og indsigtsproblematikker på flere af de undersøgte funktionsområder. Man kan argumentere for, at en sammenligning af disse resultater må foretages ud fra et forsigtighedsprincip, da der er nogle essentielle forskelle i forhold til studierne samples, hvilket potentielt kan være med til at forklare denne forskel på styrken af korrelationerne.

En af disse forskelle omhandler alvorligheden af deltagernes hjerneskader. Som nævnt i afsnit 2.1.1 har der i litteraturen været debat om, hvorvidt skadens alvor har betydning for forekomsten af indsigtsproblematikker efter en hjerneskade. På baggrund af denne debat kan man argumentere for, at sammensætningen af et studies sample i forhold til dette aspekt muligvis kan have betydning for resultatet af en undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker. I Sasse og kollegaers studie, som finder en svag sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblemer, baseres undersøgelsen på et blandet sample bestående af patienter med mild til alvorlig hjerneskade (Sasse et al., 2013). Heroverfor finder Pettemeridou og kollegaer en moderat korrelation mellem livskvalitet og indsigtsproblemer blandt et sample af patienter med moderat til alvorlig hjerneskade (Pettemeridou et al., 2020). Resultaterne af disse undersøgelser kan altså tyde på, at sammensætningen af samplet i forhold til skadens alvor muligvis kan have indflydelse på styrken af korrelationen. Men hvor skadens alvor er et kendt aspekt i disse studier, indgår dette ikke i specialets undersøgelse som en del af baggrundsinformation om de ramte deltagere, og det er derfor ukendt, om deltagerne i denne undersøgelse er sammenlignelige med samples i de nævnte studier. Dermed kan det ikke afvises, at potentielle forskelle i samplekarakteristika i forhold

til dette aspekt kan være medvirkende til den væsentlige forskel i styrken af korrelationerne mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker, hvorfor dette kan udgøre et confound.

Mere sandsynligt er det dog, at forskellen i styrken af korrelationerne kan tilskrives det faktum, at der i de eksisterende korrelationsstudier er tale om samples bestående udelukkende af patienter med traumatisk hjerneskade, mens omstændighederne for dataindsamlingen til denne undersøgelse resulterede i, at specialets analyse er baseret på et sample bestående af patienter med forskellige typer af hjerneskader. Der er dermed tale om forskellige patientgrupper, hvis hjerneskader giver anledning til forskellige funktionsnedsættelser, hvorfor det kan være problematisk at sammenligne studierne én til én. Som nævnt i afsnit 4.2 udgøres denne undersøgelses sample af en blanding af patienter med traumatisk hjerneskade, vaskulær hjerneskade og anden, udefineret hjerneskade. Dette betyder, at samplet er mere heterogent end de samples, som de eksisterende studier er baseret på, da forskellige typer af hjerneskader typisk er lokaliseret forskellige steder og dermed også påvirker forskellige funktioner. Hvor traumatisk hjerneskade ofte resulterer i skade på frontale og temporale områder samt diffus axonal skade (Riis, 2009), kan vaskulær hjerneskade, som dækker over blodpropper i hjernen og hjerneblødninger, påvirke en lang række af forskellige hjerneområder afhængigt af, hvor blodforsyningen afskæres. Patienter med vaskulær hjerneskade oplever ofte hemiparese, hemianopsi, afasi og neglekt som følge af deres hjerneskade (Pedersen, 2009), hvilket adskiller sig markant fra den særligt kognitive funktionsnedsættelse, som ofte ses i forbindelse med traumatisk hjerneskade. Et lighedspunkt mellem de to patientgrupper er dog, at forekomsten af depression efter hjerneskaden er høj med op til 41 % blandt patienter med vaskulær hjerneskade (Pedersen, 2009).

På trods af at der kan være væsentlige forskelle på de hjerneskader, som patienterne i specialets undersøgelse er ramt af, er indsigtsproblematikker dog også en hyppigt forekommende konsekvens af vaskulær hjerneskade med en forekomst på mellem 8 % og 73 % (Orfei et al., 2008). Man kan derfor argumentere for, at det stadig kan være meningsfuldt at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker hos et blandet sample bestående af patienter med både traumatiske og vaskulære hjerneskader. Dog kan man argumentere for, at man, når man i forlængelse af dette ønsker at sammenligne resultaterne med andre studier, som har undersøgt patienter

med traumatisk hjerneskade, må være opmærksom på, at indsigtsproblematikker typisk forekommer i relation til forskellige deficits hos patienter med henholdsvis traumatisk og vaskulær hjerneskade. I litteraturen er indsigtsproblematikker i forbindelse med vaskulær hjerneskade typisk beskrevet i forhold til motoriske deficits og synsmæssige forstyrrelser, men kan også forekomme i relation til afasi (Orfei et al., 2008; Pedersen et al., 2009). Her kan man argumentere for, at specialets undersøgelse, på trods af at være planlagt med udgangspunkt i patienter med traumatisk hjerneskade, godt kan rumme deltagere med andre typer hjerneskader. Dette skyldes, at både PCRS og QOLIBRI er relativt brede spørgeskemaer, som indeholder spørgsmål om blandt andet fysisk funktion og evne til at udtrykke sig, hvilket kan give indblik i problematikker, som er særligt relevante for patienter med vaskulær hjerneskade.

I relation til at forstå hvilken betydning disse samplingsmæssige forskelle har for fortolkningen af undersøgelsens resultater kan man på den ene side argumentere for, at der er nogle essentielle forskelle i forhold til ramte funktioner og dermed også udtrykket af eventuelle indsigtsproblematikker hos patienter med henholdsvis traumatisk og vaskulær hjerneskade, som potentielt kan være en del af forklaringen på, at der findes en stærkere korrelation mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet i denne undersøgelse end i eksisterende korrelationsstudier. På den anden side kan man dog argumentere for, at der er nogle klare ligheder mellem patientgrupperne såsom den høje forekomst af indsigtsproblematikker i begge grupper, samt at der blandt begge patientgrupper ses høje depressionsrater, hvilket kan have indflydelse på målinger af livskvalitet. Med udgangspunkt i disse ligheder, må man formode, at det mønster, som ses i sammenhængen mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet i denne undersøgelse til en vis grad er sammenlignelig med det mønster, som findes i de nævnte studier, der udelukkende har undersøgt patienter med traumatisk hjerneskade.

6.1.2: Forbehold for metodemæssige forskelle

Mens forskellige sammensætninger af samples kan være én mulig forklaring på, at der ses en forskel i styrken af korrelationerne mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker i denne undersøgelse og de nævnte studier, er metodemæssige forskelle ligeledes et element, som man, som en del af denne diskussion, må tage forbehold for.

Én af de problematikker, som man må tage med i sin betragtning, når man sammenligner undersøgelser med hinanden, er anvendelsen af forskellige måleinstrumenter,

hvilket, som tidligere nævnt, også er en af de helt store diskussioner i litteraturen omkring indsigtspromatikker. Mens denne undersøgelse anvender PCRS som mål for indsigt, og dermed giver et indblik i potentielle indsigtspromatikker på flere funktionsområder, undersøger Pettemeridou og kollegaer specifikt problemer med indsigt i eksekutiv dysfunktion ved at anvende diskrepans-score fra det såkaldte Dysexecutive Questionnaire (DEX) (Pettemeridou et al., 2020). Det vil sige, at den moderate korrelation, som Pettemeridou og kollegaer finder, henviser til sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker i forhold til deficits relateret til eksekutiv funktion. Når resultatet af specialets undersøgelse herimod viser en stærk korrelation, kan man argumentere for, at denne forskel potentielt kan skyldes, at de to studier undersøger sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker på forskellige funktionsområder på grund af de forskellige måleinstrumenter, som anvendes. Modsat dette må det dog påpeges, at det ikke kun er specialets analyse af sammenhængen mellem livskvalitet og overordnede indsigtspromatikker, som viser en stærk sammenhæng. Samme stærke korrelation findes i undersøgelsen af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker i forhold til kognitiv funktion, som må formodes i højere grad at kunne sidestilles med det funktionsområde, som undersøges i DEX. På baggrund af dette må forskelle i anvendte måleinstrumenter antages ikke at være den overvejende forklaring på den forskel, som forekommer i resultaterne af korrelationsanalyserne.

Herimod kan man argumentere for, at der er en anden essentiel og yderst relevant metodemæssig forskel, som er væsentlig at tage forbehold for, og som potentielt kan være med til at forklare forskellen i styrken af korrelationerne. Den alternative metode til beregning af PCRS diskrepans-score som mål for indsigt i denne undersøgelse, adskiller sig markant fra den måde at udregne diskrepans-score, som beskrives i både litteraturen om PCRS som måleinstrument og i de ovennævnte studier. Dette kan have væsentlige konsekvenser for, hvordan undersøgelsens resultater kan fortolkes både i sig selv og i forhold til eksisterende forskning. Da patienternes indsigtspromatikker i denne undersøgelse beregnes med udgangspunkt i et gennemsnit af de pårørendes besvarelser af PCRS, bygger denne beregning, som tidligere nævnt, på en antagelse om, at de pårørende i deres besvarelser har vurderet patienter, som er sammenlignelige med de ramte deltagere i undersøgelsen. Men da de pårørende ikke udfylder oplysninger om den patient, som deres besvarelse omhandler, er det ikke muligt at vide, om

denne antagelse er overholdt. Sat på spidsen kan dette betyde, at den beregnede PCRS diskrepans-score potentielt giver et forkert billede af den enkelte patients indsigt niveau, såfremt patienternes faktiske kompetenceniveau afviger fra de pårørendes vurdering af ”den gennemsnitlige patient” ved enten at være bedre eller dårligere. I tilfælde af at dette er sandt, og at den alternative beregning af diskrepans-score giver et fejlagtigt billede af patienternes indsigtspromatikker, kan man på den ene side argumentere for, at det ikke er optimalt at anvende dette mål til en undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker. På den anden side kan man dog argumentere for, at denne beregning i dette tilfælde udgjorde en nødvendighed for at kunne gennemføre analysen på grund af omstændighederne i forbindelse med dataindsamlingen.

Fremtidige studier kan forsøge at undgå denne problemstilling ved i højere grad at sørge for, at kontrollen over dataindsamlingen ligger hos den, som udfører undersøgelsen. Én mulig måde at gøre dette kunne være ved at sørge for at have kontakt til både patient og pårørende i et par, og at sørge for at undersøgelsen udfyldes af begge parter samtidig, således at det ikke påhviler patienten at få en pårørende til at deltage. Til dette formål kan man argumentere for, at online-formatet, som er blevet anvendt til denne undersøgelse, kan være en hindring for indsamling af besvarelser fra begge parter i et patient-pårørende par, da kontakten til deltagerne i dette format er minimal. I situationer som den undersøgelses data er blevet indsamlet under, hvor alternativer til en online dataindsamling ikke er mulige, kan man dog argumentere for, at det er muligt at optimere omstændighederne for at kunne sammenligne undersøgelses ramte deltagere med de pårørendes vurdering af ”den gennemsnitlige patient”. Et forslag til, hvordan dette kunne gøres, er at bede de pårørende besvare baggrundsspørgsmål om den patient, som de vurderer, således at der i undersøgelsen indgår information om eksempelvis type af hjerneskade og tid siden skaden hos den person, som den pårørende er pårørende til. Man kan argumentere for, at man herigennem kan få et indtryk af, om de pårørende har vurderet patienter, som i hvert fald hvad karakteristika ved skaden angår, kan udgøre den rettesnor, hvorudfra de ramte deltageres indsigt niveau beregnes.

Med udgangspunkt i det ovenstående kan man argumentere for, at resultaterne af speciallets undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtspromatikker potentielt kan være fejlbehæftede, idet at den alternative metode til beregning af PCRS

diskrepans-score muligvis kan give et skævvredet billede af deltagernes indsigtsproblematikker. Dette må man tage forbehold for, når man forsøger at sammenligne resultaterne med lignende undersøgelser, og i dette tilfælde kan man argumentere for, at dette, sammen med forskelle relateret til undersøgelsesernes samples, kan være mulige forklaringer på, hvorfor der i denne undersøgelse findes en stærkere korrelation mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker. På trods af disse forbehold og forskelle i både udformning og resultater af denne undersøgelse og eksisterende studier, kan man argumentere for, der ses en fælles tendens til, at større indsigtsproblematikker ses i sammenhæng med bedre rapporteret livskvalitet, og med udgangspunkt i en forsigtig fortolkning af undersøgelsens resultater må det formodes, at en lignende undersøgelse med et mere optimalt sample og beregningsmetode ville vise et lignende mønster.

6.2: Betydningen af samplestørrelse

I forlængelse af den ovenstående diskussion omkring styrken af korrelationen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker, kan man argumentere for, at undersøgelsens samplestørrelse kan være et relevant emne at diskutere, da det er overraskende, at der i specialets undersøgelse findes et signifikant resultat på trods af undersøgelsens lille sample.

Som nævnt i afsnit 4.2.1 blev der før undersøgelsens påbegyndelse lavet en a priori power-analyse med det formål at estimere, hvor stort et sample, som ville være nødvendigt for at opnå et signifikant resultat af specialets undersøgelse, såfremt der faktisk findes en sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker. Med udgangspunkt i eksisterende forskning viste resultatet af denne, at et sample på 55 deltagere ville være nødvendigt for at vise et signifikant resultat. På grund af både tidsmæssige begrænsninger og omstændighederne for dataindsamling i forbindelse med COVID-19 måtte undersøgelsens analyse foretages på baggrund af et væsentligt mindre sample, og man kan argumentere for, at det optimale tal står i skarp kontrast til undersøgelsens faktiske sample, som bestod af 15 deltagere. Man ville derfor forvente, med udgangspunkt i power-analysen, at undersøgelsen ikke ville kunne give et signifikant resultat.

I et forsøg på at forklare, hvordan det er muligt at opnå det overraskende signifikante resultat af specialets undersøgelse med et småt sample bestående af kun 15 deltagere, kan man argumentere for, at der kan opstilles to mulige forklaringer: (1) der eksisterer

en sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker, som fænomenet måles i denne undersøgelse blandt patienter med en erhvervet hjerneskade, som er væsentligt stærkere end den sammenhæng, som findes med udgangspunkt i Pettemeridou metode og sample, eller (2) resultatet af denne undersøgelse er tilfældigt, og der begås derfor en Type I fejl ved at antage, at der faktisk er en sammenhæng, selvom denne ikke eksisterer.

Undersøger man en relativt lille effekt, som eksisterende forskning i dette tilfælde indikerer, at sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker er, vil en typisk måde at sikre sig, at man ikke begår en Type II fejl, og dermed afviser en effekt som faktisk eksisterer, være at øge samplestørrelsen (Coolican, 2014). Dette skyldes, at der er større chance for at detektere en lille effekt i et større sample. Baseret på både Pettemeridou og kollegaers og Sasse og kollegaers studier, der med relativt store samples kun finder svage til moderate korrelationer, er det derfor oplagt at tænke, at det signifikante resultat, som findes med udgangspunkt i denne undersøgelses meget lille sample, kan forklares ud fra nummer to af de ovenstående potentielle forklaringer – at undersøgelsens resultat beror på en tilfældighed. På den ene side kan man argumentere for, at dette er en reel risiko, da man i forskning typisk accepterer en 5 % risiko for, at man fejlagtigt fastholder den alternative hypotese, selvom denne er falsk (Coolican, 2014). På den anden side viser resultaterne af specialets undersøgelse, at der for fire af de fem påviste sammenhænge mellem livskvalitet og indsigtsproblemer er 1 % eller mindre sandsynlighed for, at resultaterne er tilfældige (jf. afsnit 5.1 og 5.2). Man kan dermed argumentere for, at der er en meget lille sandsynlighed for, at undersøgelsens resultater er tilfældige, og at der dermed begås en Type I fejl ved at antage, at der eksisterer en sammenhæng mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet.

Baseret på dette må det derimod formodes, at undersøgelsens overraskende resultat kan forklares med udgangspunkt i den første af de mulige forklaringer ovenfor. I forbindelse med en power-analyse anvendes størrelsen af effekten, alfa-niveauet og den ønskede power til at beregne, hvor stort et sample, som er nødvendigt for at opnå signifikans, hvis effekten faktisk eksisterer (Coolican, 2014). Da alfa-niveau og ønsket power holdes konstant, kan man argumentere for, at forklaringen på, at resultatet af denne undersøgelse opnår signifikans med et væsentligt mindre sample end den a priori power-analyse foreskriver, må tilskrives en ændring i effektstørrelsen. Som nævnt i afsnit 6.1.1 og 6.1.2 er der store forskelle på både metode og samples mellem specialets undersøgelse og Pettemeridou og kollegaers studie, der danner baggrund for den

a priori power-analyse. Disse store forskelle kan, som tidligere nævnt, betyde, at der undersøges forskellige effekter, som dog understøtter en fælles påstand om, at livskvalitet og indsigtsproblematikker korrelerer i retning af, at større indsigtsproblematikker og bedre rapporteret livskvalitet forekommer sammen. Såfremt at det er korrekt, at der er tale om forskellige effekter, kan undersøgelsens signifikante resultat forklares ved at sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker, som fænomenet måles i denne undersøgelse blandt patienter med erhvervet hjerneskade, er stærkere end den sammenhæng, som undersøges med udgangspunkt i Pettemeridous metode og sample. Ved en stærkere sammenhæng, og altså en større effekt, behøves kun et mindre sample for at opnå et signifikant resultat. Man kan derfor argumentere for, at den større effekt, som forekommer på baggrund af denne undersøgelses sammensætning af sample og anvendte metode, potentielt kan udgøre forklaringen på, at der opnås et signifikant resultat med et sample på kun 15 deltagere.

6.3: Grænseværdi for manglende indsigt

Dette speciales undersøgelse har altså vist, at der findes en signifikant sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker efter erhvervet hjerneskade hos personer under 40 år. I denne undersøgelse er indsigtsproblematikker blevet behandlet som en kontinuerlig variabel med udgangspunkt i diskrepans-scores fra PCRS, hvilket giver en indikation af, om patienternes egen opfattelse af deres kompetencer afviger fra pårørendes vurderinger af patienters kompetenceniveau. Men denne måde at anskue indsigtsproblematikker på forholder sig ikke til, hvornår denne diskrepans udgør en egentlig klinisk problematik. Man kan argumentere for, at det er interessant i forbindelse med undersøgelse af sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker at være opmærksom på, om den diskrepans, som forekommer mellem patienter og pårørendes vurderinger, er et udtryk for faktiske indsigtsproblematikker, som udgør et problem i patientens hverdag, eller om mindre diskrepanser eksempelvis snarere bygger på forskellig fortolkning af spørgsmålene i spørgeskemaet. Dette vil i det følgende blive diskuteret med udgangspunkt i denne undersøgelses resultater.

Som nævnt i afsnit 2.3 har der i litteraturen været stor diskussion omkring, hvordan man bedst muligt måler indsigtsproblematikker, og en lignende diskussion har ligeledes beskæftiget sig med, hvor grænseværdien for egentlige kliniske indsigtsproblematikker bør placeres. Nogle studier har ikke defineret en grænseværdi og har i stedet

antaget enhver diskrepans som udtryk for indsigtspromatikker, mens andre har fastsat en arbitrær grænseværdi i form af en diskrepans-score, hvor overskridelse af denne værdi defineres som klinisk signifikant indsigtspromatik (Pagulayan et al., 2007). Andre har ligeledes foreslået at anvende 1 SD som grænseværdi (Sasse et al., 2013), og disse forskelle kan, ikke overraskende, være med til at forklare, hvorfor der ses så store variationer i den rapporterede forekomst af indsigtspromatikker i litteraturen (Pagulayan et al., 2007). Kathleen Pagulayan og kollegaer argumenterer i denne forbindelse for, at man bør anvende en grænseværdi, som ligger tilpas langt væk fra 0 til, at mindre udsving som opstår ved eksempelvis forskellige fortolkninger af spørgeskemaet ikke bliver medregnet, når forekomsten af indsigtspromatikker skal opgøres, men at kun manglende indsigt på et klinisk meningsfuldt niveau medregnes (Pagulayan et al., 2007).

Afhængigt af hvilken grænseværdi der fastsættes for klinisk signifikante indsigtspromatikker, ser billedet af forekomsten af manglende indsigt blandt denne undersøgelses deltagere meget forskelligt ud. I forbindelse med en beregning af forekomsten må der igen tages forbehold for, at patienternes indsigtspromatikker i denne undersøgelse er beregnet med udgangspunkt i et gennemsnit af de pårørendes vurderinger, hvilket som nævnt i afsnit 6.1.2 kan være problematisk. Men på trods af dette giver det stadig mulighed for at tydeliggøre, hvor stor betydning grænseværdien har for forekomsten af indsigtspromatikker. På den ene side viser undersøgelsens resultater en forekomst af indsigtspromatikker på 86,7 %, såfremt man antager, at enhver diskrepans-score, der afviger med mere end 1 fra 0, er et udtryk for indsigtspromatikker, mens det på den anden side kun er 33,3 % af undersøgelsens deltagere, som udviser manglende indsigt, hvis grænseværdien sættes til 1 SD. Tager man udgangspunkt i den sidstnævnte beregning betyder dette altså, at diskrepans-scores for to tredjedele af undersøgelsens deltagere snarere er et udtryk for naturlig variation i besvarelsen af spørgeskemaet og andre fejlkilder fremfor egentlige problemer med manglende indsigt.

Man kan argumentere for, at dette er et interessant aspekt at medtænke, når man udfører undersøgelser relateret til indsigtspromatikker, da grænseværdien får stor betydning for, hvordan indsigtspromatikker blandt en undersøgelses sample forstås. I forbindelse med denne undersøgelse viser det, at en stor andel af undersøgelsens sample, med udgangspunkt i en grænseværdi på 1 SD, ikke udviser egentlige indsigtspromatikker, som må formodes at have indflydelse på deres hverdagsliv. Man kan argumentere for, at dette ville have været særligt relevant at medtænke, såfremt man

havde designet undersøgelsen som et forskelsstudie, hvilket som nævnt i afsnit 4.4.1 var en alternativ mulighed for denne undersøgelse, da grænseværdiens fastsættelse i så fald ville få stor betydning for gruppering af undersøgelsens deltagere i patienter med og uden indsigtsp problemer. Da undersøgelsen her er udført som et korrelationsstudie, hvor data bibeholdes på det naturlige kontinuum, får grænseværdien ikke direkte indflydelse på resultaterne, der viser en lineær sammenhæng mellem diskrepansscore som mål for indsigtsproblematikker og livskvalitet. Man kan dog argumentere for, at det giver interessant information om undersøgelsens sample, og i forbindelse med fremtidige studier, som kunne ønske at undersøge problemstillingen med udgangspunkt i et forskelsstudie, må grænseværdien vurderes at være en særdeles relevant metodemæssig overvejelse.

6.4: Betydning af undersøgelsens resultater i relation til praksis

Afslutningsvist vil resultaterne af specialets undersøgelse blive diskuteret i relation til den praktiske relevans af at undersøge dette speciales problemformulering, som indledningsvist blev præsenteret. I specialets introduktion blev det beskrevet, hvordan indsigtsproblematikker er et væsentligt emne i litteraturen omkring rehabilitering efter en hjerneskade, hvor man både har beskæftiget sig med indsigtsproblematikkens negative indflydelse på succesen af rehabiliteringstiltag og muligheden for at forbedre indsigtsniveauer gennem rehabilitering. I den forbindelse blev det ligeledes beskrevet, hvordan eksistensen af en eventuel sammenhæng mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet kan have betydning for, hvilket fokus man i rehabiliteringssammenhæng bør anlægge på disse aspekter.

Denne undersøgelse kan, som tidligere nævnt, være med til at understøtte en argumentation om, at der findes en sammenhæng mellem større indsigtsproblematikker og bedre rapporteret livskvalitet. Man kan argumentere for, at dette resultat kan have stor betydning for praksis omkring rehabilitering, da en del af formålet med rehabilitering er at forbedre patienters indsigtsniveau. Indsigtsproblematikker er i litteraturen blevet kædet sammen med en række af begrænsninger i forhold til både sociale og arbejdsrelaterede forhold samt for en persons mulighed for at leve selvstændigt (Pedersen et al., 2009; Trudel et al., 1998). På den ene side skaber dette et stort incitament for at arbejde henimod en forbedring af indsigtsniveauet hos patienter efter en hjerneskade, men på den anden side viser denne undersøgelses resultater, at patienter med bedre indsigtsniveau

deres deficits rapporterer om dårligere livskvalitet. Dette kan altså udgøre et dilemma, som må siges at være væsentligt at forholde sig til.

I relation til denne undersøgelses sample, som består af patienter med erhvervet hjerneskade under 40 år, kan man argumentere for, at der kan være en særlig interesse for at hjælpe disse patienter til at opnå bedre indsigt i deres deficits. For det første er disse patienter unge og ville derfor under normale omstændigheder have mange år foran sig på arbejdsmarkedet. Man kan derfor argumentere for, at der både kan være et personligt og et samfundsøkonomisk hensyn, når man anser det som fordelagtigt at hjælpe disse patienter tilbage i job, hvilket blandt andet kan gøres gennem en forbedring af deres indsigt niveau. For det andet kan man med baggrund i Response Shift Theory argumentere for, at denne patientgruppes hverdagsliv potentielt kan være mere påvirket af de begrænsninger, som indsigtspromblematiske medfører, end ældre patienter, som i højere grad har gennemgået den naturlige nedjustering af forventninger, der forekommer i takt med, at man bliver ældre (Brandtstädter & Rothermund, 1994). Hermed kommer manglende indsigt muligvis mindre problematisk til udtryk hos en ældre patientgruppe, som fører en hverdag med færre krav og forventninger, end hos den yngre patientgruppe, hvormed der særligt for de yngre patienter må formodes at være en interesse i at forbedre deres indsigt niveau.

Ifølge denne undersøgelses resultater vil en argumentation om vigtigheden af at hjælpe denne patientgruppe med at opnå bedre indsigt i deres deficits blive fremlagt på bekostning af, at en sådan indsats kan have negativ indflydelse på patienternes livskvalitet. På trods af at der ses en sammenhæng mellem bedre indsigt niveauer og dårligere rapporteret livskvalitet, kan man herimod argumentere for, at der potentielt også kan være nogle livskvalitetsfremmende aspekter ved at hjælpe patienter til en øget indsigt i deres deficits. Som nævnt i afsnit 3.3 er tilknytning til arbejdsmarkedet, gode sociale relationer og funktionel uafhængighed nogle af de faktorer, som har stor indflydelse på livskvaliteten hos patienter efter en traumatisk hjerneskade, og det må formodes, at de samme eller lignende faktorer også har indflydelse på livskvalitet efter en vaskulær hjerneskade. Dermed kan man argumentere for, at en forbedring af patienters indsigt, som kan have positiv indflydelse på patienters muligheder på disse områder, indirekte kan være med til at øge livskvaliteten hos patienter efter en hjerneskade. På den ene side viser undersøgelsens resultater altså, at bedre indsigt ses i sammenhæng med dårligere livskvalitet, men på den anden side kan bedre indsigt være medvirkende til, at

patienterne kan leve selvstændigt og vende tilbage til arbejdsmarkedet efter deres hjerneskade, hvilket undersøgelser har vist påvirker livskvaliteten i en positiv retning (O'Neill et al., 1998; Williamson et al., 2013).

På baggrund af denne undersøgelses resultater kan man altså argumentere for, at det kan være nødvendigt i forbindelse med forbedring af patienters indsigt niveau under rehabiliteringsforløb at være særligt opmærksom på og monitorere forandringer i patienternes livskvalitet. Til fremtidige studier kunne det være interessant at undersøge, om forebyggende tiltag kan medvirke til at øge livskvaliteten hos patienter med en erhvervet hjerneskade, som er eller i løbet af rehabiliteringen bliver bevidst om deres deficits. Eksempelvis kunne tiltag, der hjælper patienten til at acceptere sin nye livssituation efter hjerneskaden, være interessante at undersøge, da accept af livet med en hjerneskade er én af de faktorer, som Carlozzi og kollegaer i deres studie fandt som værende vigtige for livskvalitet efter en hjerneskade (Carlozzi et al., 2011).

Overordnet set kan man altså argumentere for, at undersøgelsens resultater, på trods af at være præget af et andet sample og en anden beregningsmetode end oprindeligt planlagt, bidrager til at understøtte en påstand om, at der ses en sammenhæng mellem større indsigtspromatikker og bedre rapporteret livskvalitet. Undersøgelsen har vist en stærk sammenhæng mellem disse to fænomener, hvilket understreger vigtigheden af at forholde sig til, hvordan man bedst muligt håndterer eventuelle problemer med livskvalitet i relation til forbedring af indsigtspromatikker i forbindelse med rehabilitering efter en erhvervet hjerneskade. Her kan man argumentere for, at der, selvom bedre indsigt niveau ses i sammenhæng med dårligere livskvalitet, kan være nogle positive effekter af at hjælpe en patient til bedre indsigt i sine deficits, som indirekte kan have indflydelse på livskvalitet i retning af en forbedring.

7. Konklusion

I dette speciale har fokus været på to hovedkoncepter; indsigtsproblematikker og livskvalitet. Formålet med specialet har været at undersøge den følgende problemformulering:

Hvilken sammenhæng findes der mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet efter traumatisk hjerneskade hos patienter under 40 år?

Indledningsvist er relevansen af at undersøge denne problemstilling blevet præsenteret fra et praktisk, empirisk og teoretisk perspektiv. I litteraturen findes der eksempler på studier, som har undersøgt eksistensen af en sammenhæng mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet efter traumatisk hjerneskade, men disse undersøgelser har i høj grad frembragt varierende resultater, hvilket har betydet, at der i dette speciale er blevet anlagt en eksplorativ tilgang til besvarelse af problemformuleringen. Denne problemstilling er ikke tidligere blevet undersøgt i relation til en aldersmæssigt specifik patientgruppe til trods for, at undersøgelser har vist, at alder kan have indflydelse på forekomsten af indsigtsproblematikker samt på patienters justering af deres forventninger til livet. Derfor kan resultaterne af dette speciale både udgøre et bidrag til den eksisterende forskning på området og være medvirkende til at nuancere problemstillingen.

Specialets problemformulering er blevet behandlet gennem en empirisk undersøgelse. Undersøgelsens design er blevet udarbejdet med udgangspunkt i en gennemgang af relevant teoretisk og empirisk litteratur omhandlende specialets to hovedkoncepter samt en diskussion af operationalisering af disse. For både indsigtsproblematikker og livskvalitet gælder det, at der findes et stort udvalg af forskellige tilgange til operationalisering, som hver har en række af fordele og ulemper, der i dette speciale er blevet vægtet i forhold til hinanden. Denne diskussion har resulteret i designet af specialets undersøgelse som et korrelationsstudie bestående af to spørgeskemaer; et sygdoms-specifikt spørgeskema til måling af sundhedsrelateret livskvalitet (QOLIBRI) samt et spørgeskema til både patienter og pårørende om patientens praktiske færdigheder (PCRS), der ved en beregning af en diskrepans-score har udgjort målet for indsigtsproblematikker. Undersøgelsen er blevet designet således, at den kunne udføres i et

online-format. Til besvarelse af specialets problemformulering er fem separate korrelationsanalyser blevet foretaget, som har undersøgt sammenhængen mellem livskvalitet og henholdsvis overordnede indsigtsproblematikker samt manglende indsigt på fire funktionsniveauer undersøgt i PCRS.

Omstændighederne for undersøgelsens dataindsamling har resulteret i, at der i undersøgelsens analyser ikke kun har indgået deltagere med traumatisk hjerneskade, men også patienter ramt af vaskulær hjerneskade og anden, udefineret hjerneskade. Dette speciale har altså, snarere end den oprindelige problemstilling, undersøgt sammenhængen mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet efter erhvervet hjerneskade hos patienter under 40 år. På baggrund af de fem korrelationsanalyser, som er blevet foretaget i dette speciale, konkluderes det, at der ses en signifikant korrelation mellem både livskvalitet og henholdsvis overordnede indsigtsproblematikker samt manglende indsigt på de fire undersøgte funktionsområder efter erhvervet hjerneskade hos patienter under 40 år. Disse korrelationer er alle moderate til stærke positive korrelationer, som indikerer, at der ses en sammenhæng mellem større indsigtsproblematikker og bedre rapporteret livskvalitet blandt den andel af patienter, som overvurderer deres egne kompetencer, mens der blandt patienter, som undervurderer deres egne evner, ses en sammenhæng mellem større problemer med indsigt og dårligere rapporteret livskvalitet.

Med udgangspunkt i en diskussion af forskelle i samples og metodemæssige forskelle i forhold til eksisterende forskning samt denne undersøgelses samplestørrelse konkluderes det, at dette speciales resultater, på baggrund af en forsigtig fortolkning, kan siges at understøtte særligt en af de argumentationer om eksistensen af en sammenhæng mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker, der findes i eksisterende forskning. Undersøgelsens resultater understøtter overordnet set argumentationen om, at der ses en sammenhæng mellem større indsigtsproblematikker og bedre rapporteret livskvalitet. Dog konkluderes det ligeledes, at fremtidige undersøgelser med fordel kan forsøge at sikre sig mod nogle af de udfordringer med dataindsamling og -behandling, som er opstået i forbindelse med denne undersøgelse, ved i højere grad at have kontrol over dataindsamlingen samt at indsamle mere omfattende baggrundsinformation om både patienter og pårørende, som deltager i undersøgelsen.

Afslutningsvist konkluderes det på baggrund af en diskussion af specialets resultater i relation til praksis, at den dårligere rapporterede livskvalitet, som ses i sammenhæng med mindre indsigtsproblematikker efter erhvervet hjerneskade hos patienter under 40 år, er en faktor, som man i rehabiliteringssammenhæng må være særligt opmærksom på i forbindelse med forbedrede indsigtssniveauer hos patienterne. I den forbindelse konkluderes det dog også, at forbedrede indsigtssniveauer kan have betydning for patientens mulighed for blandt andet tilbagevenden til arbejdsmarkedet og selvstændig livsførelse, der modsat kan have en positiv indvirkning på livskvalitet.

Dermed kan der på baggrund af dette speciale fremlægges en overordnet konklusion om, at der findes en sammenhæng mellem indsigtsproblematikker og livskvalitet efter erhvervet hjerneskade hos patienter under 40 år i retning af, at større indsigtsproblematikker ses i sammenhæng med bedre rapporteret livskvalitet. Denne konklusion vurderes at være relevant både som bidrag til den eksisterende forskning på området og i relation til praksis, hvor sammenhængen mellem livskvalitet og indsigtsproblematikker kan være et vigtigt element i forbindelse med rehabilitering.

Referenceliste

- Abreu, B. C., Seale, G., Scheibel, R. S., Huddleston, N., Zhang, L., & Ottenbacher, K. J. (2001). Levels of self-awareness after acute brain injury: How patients' and rehabilitation specialists' perceptions compare. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(1), 49-56. doi:10.1053/apmr.2001.9167
- Balaban, D. J., Sagi, P. C., Goldfarb, N. I., & Nettler, S. (1986). Weights for Scoring the Quality of Well-being Instrument Among Rheumatoid Arthritics. *Medical Care*, 24(11), 973-980. doi:10.1097/00005650-198611000-00001
- Banville, D., Desrosiers, P., & Genet-Volet, Y. (2000). Translating questionnaires and inventories using a cross-cultural translation technique. *Journal of Teaching in Physical Education*, 19(3), 374-387. doi:10.1123/jtpe.19.3.374
- Bivona, U., Ciurli, P., Barba, C., Onder, G., Azicnuda, E., Silvestro, D., ... Formisano, R. (2008). Executive function and metacognitive self-awareness after Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 14(5), 862-868. doi:10.1017/s1355617708081125
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (1994). Self-percepts of control in middle and later adulthood: Buffering losses by rescaling goals. *Psychology and Aging*, 9(2), 265-273. doi:10.1037/0882-7974.9.2.265
- Brown, L., Fish, J., Mograbi, D. C., Bellesi, G., Ashkan, K., & Morris, R. (2019). Awareness of deficit following traumatic brain injury: A systematic review of current methods of assessment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1-35. doi:10.1080/09602011.2019.1680393
- Carlozzi, N. E., Tulskey, D. S., & Kisala, P. A. (2011). Traumatic Brain Injury Patient-Reported Outcome Measure: Identification of Health-Related Quality-of-Life Issues Relevant to Individuals With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(10), 52-60. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.046
- Chaytor, N., & Schmitter-Edgecombe, M. (2003). The Ecological Validity of Neuropsychological Tests: A Review of the Literature on Everyday Cognitive Skills. *Neuropsychology Review*, 13(4), 181-197. doi:10.1023/b:nerv.0000009483.91468.fb
- Chesnel, C., Jourdan, C., Bayen, E., Ghout, I., Darnoux, E., Azerad, S., ... Vallat-Azouvi, C. (2017). Self-awareness four years after severe traumatic brain injury: discordance between the patient's and relative's complaints. Results from the Paris-TBI study. *Clinical Rehabilitation*, 32(5), 692-704. doi:10.1177/0269215517734294
- Colman, A. M. (2009). *A Dictionary of Psychology* (3rd ed.). New York, NY: Oxford University Press, USA.
- Coolican, H. (2014). *Research methods and statistics in psychology* (6th ed., pp. 32-89, 407-486, 520-569). New York, NY: Psychology Press.
- Crosson, B., Barco, P. P., Velozo, C. A., Bolesta, M. M., Cooper, P. V., Werts, D., & Brobeck, T. C. (1989). Awareness and compensation in postacute head injury

-
- rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4(3), 46-54. doi:10.1097/00001199-198909000-00008
- Dawson, D. R., Markowitz, M., & Stuss, D. T. (2005). Community Integration Status 4 Years After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(5), 426-435. doi:10.1097/00001199-200509000-00004
- Dijkers, M. P. (2004). Quality of Life After Traumatic Brain Injury: A Review of Research Approaches and Findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 21-35. doi:10.1016/j.apmr.2003.08.119
- Evans, C. C., Sherer, M., Nick, T. G., Nakase-Richardson, R., & Yablon, S. A. (2005). Early Impaired Self-awareness, Depression, and Subjective Well-being Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(6), 488-500. doi:10.1097/00001199-200511000-00002
- Fischer, S., Gauggel, S., & Trexler, L. E. (2004). Awareness of activity limitations, goal setting and rehabilitation outcome in patients with brain injuries. *Brain Injury*, 18(6), 547-562. doi:10.1080/02699050310001645793
- Flanagan, J. C. (1978). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, 33(2), 138-147. doi:10.1037/0003-066x.33.2.138
- Fleming, J. M., & Ownsworth, T. (2006). A review of awareness interventions in brain injury rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16(4), 474-500. doi:10.1080/09602010500505518
- Fleming, J. M., Strong, J., & Ashton, R. (1996). Self-awareness of deficits in adults with traumatic brain injury: how best to measure? *Brain Injury*, 10(1), 1-16. doi:10.1080/026990596124674
- Fleming, J.M., & Strong, J. (1999). A Longitudinal Study of Self-Awareness: Functional Deficits Underestimated by Persons with Brain Injury. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 19(1), 3-17. doi:10.1177/153944929901900101
- Formisano, R., Longo, E., Azicnuda, E., Silvestro, D., D'Ippolito, M., Truelle, J., ... Giustini, M. (2016). Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the caregivers. *Neurological Sciences*, 38(2), 279-286. doi:10.1007/s10072-016-2755-y
- Fuhrer, M. J. (2000). Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disability and Rehabilitation*, 22(11), 481-489. doi:10.1080/096382800413961
- Geytenbeek, M., Fleming, J., Doig, E., & Ownsworth, T. (2017). The occurrence of early impaired self-awareness after traumatic brain injury and its relationship with emotional distress and psychosocial functioning. *Brain Injury*, 31(13-14), 1791-1798. doi:10.1080/02699052.2017.1346297
- Goldstein, K. (1952). The Effect of Brain Damage on the Personality. *Psychiatry*, 15(3), 245-260. doi:10.1080/00332747.1952.11022878
- Goverover, Y., & Chiaravalloti, N. (2013). The impact of self-awareness and depression on subjective reports of memory, quality-of-life and satisfaction with life following TBI. *Brain Injury*, 28(2), 174-180. doi:10.3109/02699052.2013.860474
-

-
- Grauwmeijer, E., Heijenbrok-Kal, M. H., & Ribbers, G. M. (2014). Health-Related Quality of Life 3 Years After Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Cohort Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *95*(10), 1268-1276. doi:10.1016/j.apmr.2014.07.182
- Grauwmeijer, E., Heijenbrok-Kal, M. H., Peppel, L. D., Hartjes, C. J., Haitsma, I. K., De Koning, I., & Ribbers, G. M. (2018). Cognition, Health-Related Quality of Life, and Depression Ten Years after Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Cohort Study. *Journal of Neurotrauma*, *35*(13), 1543-1551. doi:10.1089/neu.2017.5404
- Halligan, P. W. (2006). Awareness and knowing: Implications for rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, *16*(4), 456-473. doi:10.1080/09602010500309762
- Ham, T. E., Bonnelle, V., Hellyer, P., Jilka, S., Robertson, I. H., Leech, R., & Sharp, D. J. (2013). The neural basis of impaired self-awareness after traumatic brain injury. *Brain*, *137*(2), 586-597. doi:10.1093/brain/awt350
- Hart, T., Seignourel, P. J., & Sherer, M. (2009). A longitudinal study of awareness of deficit after moderate to severe traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, *19*(2), 161-176. doi:10.1080/09602010802188393
- Hellebrekers, D., Winkens, I., Kruiper, S., & Van Heugten, C. (2017). Psychometric properties of the awareness questionnaire, patient competency rating scale and Dysexecutive questionnaire in patients with acquired brain injury. *Brain Injury*, *31*(11), 1469-1478. doi:10.1080/02699052.2017.1377350
- Kaplan, R. M., Feeny, D., & Revicki, D. A. (1993). Methods for assessing relative importance in preference based outcome measures. *Quality of Life Research*, *2*(6), 467-475. doi:10.1007/bf00422221
- Klonoff, P. S., Talley, M. C., Dawson, L. K., Myles, S. M., Watt, L. M., Gehrels, J., & Henderson, S. W. (2007). The relationship of cognitive retraining to neurological patients' work and school status. *Brain Injury*, *21*(11), 1097-1107. doi:10.1080/02699050701687342
- Knight, C., Alderman, N., & Burgess, P. W. (2002). Development of a simplified version of the multiple errands test for use in hospital settings. *Neuropsychological Rehabilitation*, *12*(3), 231-255. doi:10.1037/t68228-000
- Koskinen, S. (1998). Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative. *Brain Injury*, *12*(8), 631-648. doi:10.1080/026990598122205
- Kruger, J., & Dunning, D. (1999). Unskilled and unaware of it: How difficulties in recognizing one's own incompetence lead to inflated self-assessments. *Journal of Personality and Social Psychology*, *77*(6), 1121-1134. doi:10.1037/0022-3514.77.6.1121
- Lamberts, K. F., Evans, J. J., & Spikman, J. M. (2010). A real-life, ecologically valid test of executive functioning: The executive secretarial task. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *32*(1), 56-65. doi:10.1080/13803390902806550
-

-
- Lanham, R. A., Weissenburger, J. E., Schwab, K. A., & Rosner, M. M. (2000). A Longitudinal Investigation of the Concordance between Individuals with Traumatic Brain Injury and Family or Friend Ratings on the Katz Adjustment Scale. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 15*(5), 1123-1138. doi:10.1097/00001199-200010000-00006
- Leathem, J. M., Murphy, L. J., & Flett, R. A. (1998). Self- and informant-ratings on the patient competency rating scale in patients with traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 20*(5), 694-705. doi:10.1076/jcen.20.5.694.1122
- Lezak, M. D., Howieson, D. B., Bigler, E. D., & Tranel, D. (2012). The Neuropsychological Examination: Procedures. In M. D. Lezak, D. B. Howieson, E. D. Bigler, & D. Tranel (Eds.), *Neuropsychological Assessment* (5th ed., pp. 147-195). New York, NY: Oxford University Press, USA.
- Liu, K. P., Chan, C. C., Lee, T. M., Li, L. S., & Hui-Chan, C. W. (2002). Self-regulatory learning and generalization for people with brain injury. *Brain Injury, 16*(9), 817-824. doi:10.1080/02699050210127295
- Machamer, J., Temkin, N., & Dikmen, S. (2013). Health-Related Quality of Life in Traumatic Brain Injury: Is a Proxy Report Necessary? *Journal of Neurotrauma, 30*(22), 1845-1851. doi:10.1089/neu.2013.2920
- Mailhan, L., Azouvi, P., & Dazord, A. (2005). Life satisfaction and disability after severe traumatic brain injury. *Brain Injury, 19*(4), 227-238. doi:10.1080/02699050410001720149
- Malec, J. F., & Moessner, A. M. (2000). Self-awareness, distress, and postacute rehabilitation outcome. *Rehabilitation Psychology, 45*(3), 227-241. doi:10.1037/0090-5550.45.3.227
- Manly, T., Hawkins, K., Evans, J., Woldt, K., & Robertson, I. H. (2002). Rehabilitation of executive function: facilitation of effective goal management on complex tasks using periodic auditory alerts. *Neuropsychologia, 40*(3), 271-281. doi:10.1016/s0028-3932(01)00094-x
- Morrison, M. T., Giles, G. M., Ryan, J. D., Baum, C. M., Dromerick, A. W., Polatajko, H. J., & Edwards, D. F. (2013). Multiple Errands Test-Revised (MET-R): A Performance-Based Measure of Executive Function in People With Mild Cerebrovascular Accident. *American Journal of Occupational Therapy, 67*(4), 460-468. doi:10.5014/ajot.2013.007880
- O'Keefe, F., Dockree, P., Moloney, P., Carton, S., & Robertson, I. H. (2007). Awareness of deficits in traumatic brain injury: A multidimensional approach to assessing metacognitive knowledge and online-awareness. *Journal of the International Neuropsychological Society, 13*(01). doi:10.1017/s1355617707070075
- Orfei, M. D., Robinson, R. G., Bria, P., Caltagirone, C., & Spalletta, G. (2008). Unawareness of Illness in Neuropsychiatric Disorders: Phenomenological Certainty versus Etiopathogenic Vagueness. *The Neuroscientist, 14*(2), 203-222. doi:10.1177/1073858407309995

-
- Owensworth, T. (2005). The Impact of Defensive Denial upon Adjustment Following Traumatic Brain Injury. *Neuropsychanalysis*, 7(1), 83-94. doi:10.1080/15294145.2005.10773476
- Owensworth, T., Desbois, J., Grant, E., Fleming, J., & Strong, J. (2006). The associations among self-awareness, emotional well-being, and employment outcome following acquired brain injury: A 12-month longitudinal study. *Rehabilitation Psychology*, 51(1), 50-59. doi:10.1037/0090-5550.51.1.50
- Owensworth, T., & Oei, T. P. (1998). Depression after traumatic brain injury: conceptualization and treatment considerations. *Brain Injury*, 12(9), 735-751. doi:10.1080/026990598122133
- O'Neill, J., Hibbard, M. R., Broivn, M., Jaffe, M., Sliwinski, M., Vandergoot, D., & Weiss, M. J. (1998). The Effect of Employment on Quality of Life and Community Integration after Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(4), 68-79. doi:10.1097/00001199-199808000-00007
- Pagulayan, K. F., Temkin, N. R., Machamer, J., & Dikmen, S. S. (2006). A Longitudinal Study of Health-Related Quality of Life After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(5), 611-618. doi:10.1016/j.apmr.2006.01.018
- Pagulayan, K. F., Temkin, N. R., Machamer, J. E., & Dikmen, S. S. (2007). The measurement and magnitude of awareness difficulties after traumatic brain injury: A longitudinal study. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13(04), 561-570. doi:10.1017/s1355617707070713
- Park, S. (2005). Concept of the Quality of Life and Indexing. *International Review of Public Administration*, 9(2), 77-87. doi:10.1080/12294659.2005.10805051
- Pedersen, P. M. (2009). Apopleksi. In A. Gade, C. Gerlach, R. Starrfelt, & P. M. Pedersen (Eds.), *Klinisk neuropsykologi* (pp. 293-308). Frederiksberg, Denmark: Frydenlund.
- Pedersen, P. M., Vogel, A., & Svendsen, H. A. (2009). Anosognosi. In A. Gade, C. Gerlach, R. Starrfelt, & P. M. Pedersen (Eds.), *Klinisk neuropsykologi* (pp. 101-111). Frederiksberg, Denmark: Frydenlund.
- Pettemeridou, E., Kennedy, M. R., & Constantinidou, F. (2020). Executive functions, self-awareness and quality of life in chronic moderate-to-severe TBI. *NeuroRehabilitation*, 1-10. doi:10.3233/nre-192963
- Port, A., Willmott, C., & Charlton, J. (2002). Self-awareness following traumatic brain injury and implications for rehabilitation. *Brain Injury*, 16(4), 277-289. doi:10.1080/02699050110103274
- Prigatano, G. P. (1991). Disturbances of Self-Awareness of Deficit after Traumatic Brain Injury. In G. P. Prigatano & D. L. Schacter (Eds.), *Awareness of Deficit after Brain Injury: Clinical and Theoretical Issues* (pp. 111-126). New York, NY: Oxford University Press.
- Prigatano, G. P. (1999). Diller lecture: Impaired awareness, finger tapping, and rehabilitation outcome after brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 44(2), 145-159. doi:10.1037/0090-5550.44.2.145

-
- Prigatano, G. P. (2005). Disturbances of Self-awareness and Rehabilitation of Patients With Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(1), 19-29. doi:10.1097/00001199-200501000-00004
- Prigatano, G. P. (2010a). Anosognosia after Traumatic Brain Injury. In G. P. Prigatano (Ed.), *The Study of Anosognosia* (pp. 229-254). New York, NY: Oxford University Press.
- Prigatano, G. P. (2010b). Historical Overview and Introduction. In G. P. Prigatano (Ed.), *The Study of Anosognosia* (pp. 3-14). New York, NY: Oxford University Press.
- Prigatano, G. P., Borgaro, S., Baker, J., & Wethe, J. (2005). Awareness and Distress After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(4), 359-367. doi:10.1097/00001199-200507000-00007
- Prigatano, G. P., & Klonoff, P. S. (1998). A Clinician's Rating Scale for Evaluating Impaired. Self-Awareness and Denial of Disability After Brain Injury. *The Clinical Neuropsychologist*, 12(1), 56-67. doi:10.1076/clin.12.1.56.1721
- Prigatano, G. P., & Weinstein, E. A. (1996). Edwin A. Weinstein's Contributions to Neuropsychological Rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 6(4), 305-326. doi:10.1080/713755515
- QOLIBRI Society. (n.d.). Scoring – QOLIBRI. Retrieved April 18, 2020, from <https://qolibrinet.com/scoring/>
- Richardson, C., McKay, A., & Ponsford, J. L. (2015). Factors Influencing Self-Awareness Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(2), E43-E54. doi:10.1097/htr.0000000000000048
- Riis, J. Ø. (2009). Kranietraumer. In A. Gade, C. Gerlach, R. Starrfelt, & P. M. Pederesen (Eds.), *Klinisk neuropsykologi* (pp. 252-265). Frederiksberg, Denmark: Frydenlund.
- Sasse, N., Gibbons, H., Wilson, L., Martinez-Olivera, R., Schmidt, H., Hasselhorn, M., ... Von Steinbüchel, N. (2013). Self-Awareness and Health-Related Quality of Life After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(6), 464-472. doi:10.1097/htr.0b013e318263977d
- Sbordone, R. J. (2001). Limitations of neuropsychological testing to predict the cognitive and behavioral functioning of persons with brain injury in real-world settings. *NeuroRehabilitation*, 16(4), 199-201. doi:10.3233/nre-2001-16402
- Schnurr, P. P., Lunney, C. A., Bovin, M. J., & Marx, B. P. (2009). Posttraumatic stress disorder and quality of life: Extension of findings to veterans of the wars in Iraq and Afghanistan. *Clinical Psychology Review*, 29(8), 727-735. doi:10.1016/j.cpr.2009.08.006
- Schwartz, C. E. (2010). Applications of Response Shift Theory and Methods to Participation Measurement: A Brief History of a Young Field. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 38-43. doi:10.1016/j.apmr.2009.11.029
- Schwartz, C. E., Andresen, E. M., Nosek, M. A., & Krahn, G. L. (2007). Response Shift Theory: Important Implications for Measuring Quality of Life in People

-
- With Disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(4), 529-536. doi:10.1016/j.apmr.2006.12.032
- Sherer, M., Boake, C., Levin, E., Silver, B. V., Ringholz, G., & High Jr., W. M. (1998). Characteristics of impaired awareness after traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 4, 380-387.
- Sherer, M., Hart, T., Nick, T. G., Whyte, J., Nakase-Thompson, R., & Yablon, S. A. (2003a). Early Impaired Self-Awareness After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(2), 168-176.
- Sherer, M., Hart, T., & Nick, T. G. (2003b). Measurement of impaired self-awareness after traumatic brain injury: a comparison of the patient competency rating scale and the awareness questionnaire. *Brain Injury*, 17(1), 25-37. doi:10.1080/0269905021000010113
- Sherer, M., Hart, T., Whyte, J., Nick, T. G., & Yablon, S. A. (2005). Neuroanatomic Basis of Impaired Self-awareness After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(4), 287-300. doi:10.1097/00001199-200507000-00002
- Socialstyrelsen. (2019, January 31). Voksne med erhvervet hjerneskade. Retrieved March 11, 2020, from <https://socialstyrelsen.dk/handicap/hjerneskade/om-hjerneskade/voksne-med-hjerneskade>
- Sprangers, M. A., & Aaronson, N. K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(7), 743-760. doi:10.1016/0895-4356(92)90052-o
- Stites, S. D., Karlawish, J., Harkins, K., Rubright, J. D., & Wolk, D. (2017). Awareness of Mild Cognitive Impairment and Mild Alzheimer's Disease Dementia Diagnoses Associated With Lower Self-Ratings of Quality of Life in Older Adults. *The Journals of Gerontology: Series B*, 72(6), 974-985. doi:10.1093/geronb/gbx100
- Søndergaard, K. (2019). Måling af indsigt efter traumatisk hjerneskade. 9. semester, Psykologi, Aalborg Universitet.
- Toglia, J., & Kirk, U. (2000). Understanding awareness deficits following brain injury. *NeuroRehabilitation*, 15(1), 57-70. doi:10.3233/nre-2000-15104
- Trahan, E., Pépin, M., & Hopps, S. (2006). Impaired Awareness of Deficits and Treatment Adherence Among People With Traumatic Brain Injury or Spinal Cord Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(3), 226-235. doi:10.1097/00001199-200605000-00003
- Trigg, R., Watts, S., Jones, R., & Tod, A. (2010). Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: The role of insight. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(1), 83-91. doi:10.1002/gps.2494
- Trudel, T. M., Tryon, W. W., & Purdum, C. M. (1998). Awareness of disability and long-term outcome after traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 43(4), 267-281. doi:10.1037/0090-5550.43.4.267
- Von Steinbüchel, N., Meeuwsen, M., Zeldovich, M., Vester, J. C., Maas, A., Koskinen, S., & Covic, A. (2020). Differences in health-related quality of life
-

-
- after traumatic brain injury between varying patient groups: Sensitivity of a disease-specific (QOLIBRI) and a generic (SF-36) instrument. *Journal of Neurotrauma*, 37, 1-13. doi:10.1089/neu.2019.6627
- Von Steinbüchel, N., Petersen, C., Bullinger, M., & The QOLIBRI Group. (2005). Assessment of health-related quality of life in persons after traumatic brain injury — development of the Qolibri, a specific measure. *Re-Engineering of the Damaged Brain and Spinal Cord*, 43-49. doi:10.1007/3-211-27577-0_6
- Von Steinbüchel, N., Real, R. G., Sasse, N., Wilson, L., Otto, C., Mullins, R., ... Gibbons, H. (2017). German validation of Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) assessment and associated factors. *PLOS ONE*, 12(5), e0176668. doi:10.1371/journal.pone.0176668
- Von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., ... Truelle, J. (2010a). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Scale validity and correlates of quality of life. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1157-1165. doi:10.1089/neu.2009.1077
- Von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., ... Truelle, J. (2010b). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Scale development and metric properties. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1167-1185. doi:10.1089/neu.2009.1076
- The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558. doi:10.1017/s0033291798006667
- Williamson, M. L., Elliott, T. R., Berry, J. W., Underhill, A. T., Stavrinou, D., & Fine, P. R. (2013). Predictors of health-related quality-of-life following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(9), 992-999. doi:10.3109/02699052.2013.801512
- Ziino, C., & Ponsford, J. (2005). Measurement and prediction of subjective fatigue following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11(4), 416-425. doi:10.1017/s1355617705050472