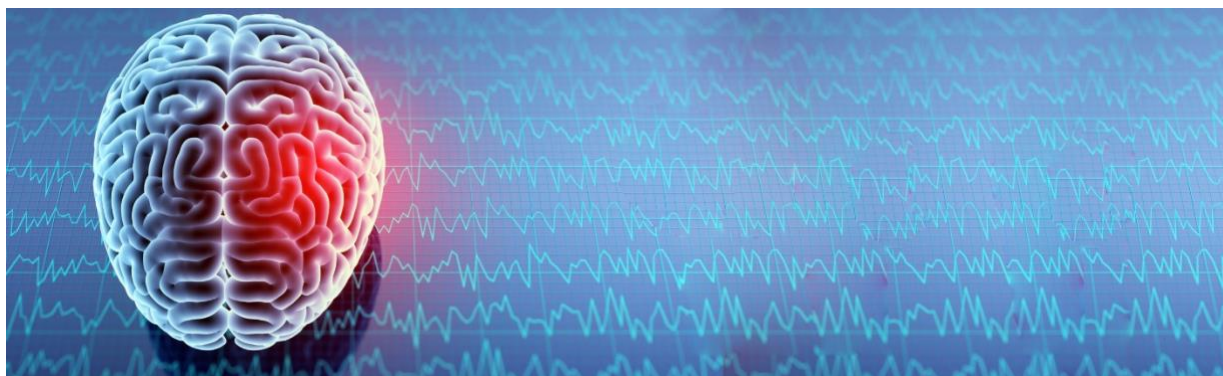




AALBORG UNIVERSITET

Årsager til at opsøge et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte, oplevelsen af dette, og hvordan har det påvirket deres hverdag.



Uddannelse:

***Master i Smertevidenskab og Tværfaglig Smertebehandling
Aalborg Universitet, 10. juni 2022***

4. semester – Modul 8

Gruppenr.:107

Søren Munkholm – studienummer: 20202157

Dennis Mikkelsen – studienummer: 20202160

Vejleder: Dennis Boye Larsen

Bi-vejleder: Thorvaldur Skuli Palsson

Indholdsfortegnelse

ABSTRACT	4
RESUMÉ	5
INTRODUKTION OG PROBLEMBAGGRUND.....	6
HJERNERYSTELSE OG DET GLOBALE PERSPEKTIV.....	6
INCIDENS OG SAMFUNDSBYRDE	6
BEHANDLINGSTILBUD OG MULIGHEDER.....	8
METODE.....	9
FORFORSTÅELSE OG HYPOTESER	9
FORMÅL	10
PROBLEMFORMULERING	10
STUDIEDESIGN	10
LITTERATURSØGNING	11
<i>Generel søgning.....</i>	<i>11</i>
<i>Hjernerystelse, depression, angst og stress.....</i>	<i>12</i>
DATAINDSAMLING	13
<i>Det semistruktureret interview.....</i>	<i>13</i>
<i>Spørgeskemaer</i>	<i>15</i>
STUDIEPOPULATIONEN	16
KURSUSTILBUD.....	17
TID OG STED	17
ETISKE OVERVEJELSER	18
DATABEARBEJDNING	18
<i>Transskribering</i>	<i>18</i>
<i>Analyse af data</i>	<i>18</i>
<i>Spørgeskemaer</i>	<i>19</i>
RESULTATER.....	19
OVERSIGT OVER HOVED- OG SUBTEMAER I INFORMANTERNES FORTÆLLING.....	19
TIDEN EFTER HJERNERYSTELSEN OG DEN ÆNDRERE HVERDAG	20
<i>Manglende hjælp og forståelse og den negative selvopfattelse.....</i>	<i>20</i>
<i>Den store omvæltning i hverdagen, herunder socialt og professionelt</i>	<i>22</i>
<i>Søgen efter det rigtige behandlingstilbud.....</i>	<i>23</i>
<i>Information omkring et kursus tilbud for hjernerystelsesramte</i>	<i>24</i>
DEN POSITIVE OPLEVELSE AF ET KURSUSFORLØB FOR HJERNERYSTELSES RAMTE	25
<i>Det anerkendende møde, den øgede forståelse og positive selvopfattelse.....</i>	<i>25</i>
<i>Håndtering af hverdagens problemer gennem kognitive- og adfærdsmæssige strategier</i>	<i>26</i>
<i>Ressourcefordeling og fysiske redskaber til håndtering af hverdagens problemstillinger.....</i>	<i>27</i>
<i>Vigtigheden af fællesskabet og en fælles forståelsesramme.....</i>	<i>28</i>
HVERDAGEN EFTER ET KURSUSFORLØB FOR HJERNERYSTELSES RAMTE	29
<i>Det manglende fællesskab efter forløbet afsluttes</i>	<i>29</i>
<i>Positiv påvirkning af deres forståelse og indsigt i egen tilstand</i>	<i>30</i>
<i>Ændret håndtering af hverdagen i sociale og professionelle sammenhænge</i>	<i>30</i>
OVERSIGT OG BESKRIVENDE GENNEMGANG AF PERSONKARAKTERISTIK OG SPØRGESKEMADATA	31
DISKUSSION AF RESULTATER.....	33
DEN MANGLENDE HJÆLP OG FORSTÅELSE I TIDEN EFTER HJERNERYSTELSEN	34
MANGLENDE BEDRING AF SYMPTOMER OG SØGEN EFTER EN BEHANDLING DER KAN HJÆLPE.....	35
DEN POSITIVE OPLEVELSE AF ET KURSUSFORLØB MED FÆLLESSKABET I FOKUS	36
KVANTITATIVE DATA FOR DE PSYKOLOGISKE ASPEKTER.....	38
BEGRÆNSNINGER.....	39

KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING.....	41
KILDER	43
BILAG	49
BILAG 1 – BLOKSØGNING – GENEREL SØGNING	49
BILAG 2 – PRISMA – GENEREL SØGNING	50
BILAG 3 – BLOKSØGNING DEPRESSION, ANGST OG STRESS	51
BILAG 4 – PRISMA FOR DEPRESSION, ANGST OG STRESS	52
BILAG 5 – INTERVIEWGUIDE FOR DETTE PROJEKT	53
BILAG 6 – INTERVIEWGUIDE FOR PILOTPROJEKT	56
BILAG 7 – SAMTYKKE OG INFORMATION	60
BILAG 8 – KURSUSINDHOLD.....	63
.....	63
BILAG 9 – DEPRESSION, ANGST OG STRESS – DASS-42	64
BILAG 10 – SOCIOØKONOMISKE OG DEMOGRAFISK DATA.....	66

Abstract

Context: It is estimated that 55,9 million incidences every year are classified as mild traumatic brain injury (mTBI). No studies describe the reasons why patients seek out municipal courses for people with mTBI, or how they experience it, as well as what influence these courses have on the daily living for people with mTBI.

Objective: The purpose of this study is to investigate the reasons for seeking out municipal courses for people with mTBI, how they experience this, and how it affects their daily living.

Method: This is a qualitative study with a retrospective focus that contains data from seven informants. All data collected are based on seven semi-structured interviews, as well as data on person characteristics, socioeconomic factors and the questionnaire Depression, Anxiety and Stress Scale-42 (DASS-42). All interviews are transcribed and condensed into meaningful units and analyzed across all informants and compared with person characteristics, socioeconomic factors, and DASS-42.

Results: All the informants in this study describes how the time after their mTBI is characterized by a lack of help from the primary sector, but also a lack of understanding and ability to handle daily living, including social activities, work, and their symptoms. These factors are important as to why patients with mTBI are referred to a municipal course for people with mTBI. A central theme is the informants positive experience of a course for people with mTBI, which provides them with the necessary cognitive and behavioral strategies they need to manage their daily living, including socially and professionally.

Conclusion: Patients with mTBI experience a lack of help and understanding from the primary sector. The lack of help and understanding from the primary sector has a consequence on the informants' ability to deal with their daily living, both socially and professionally. It is only after a municipal course for people with mTBI, that the informants experience a better ability to handle daily living through cognitive and behavioral strategies. This plays a crucial part in the balance between their private and professional lives.

Resumé

Kontekst: Det estimeres, at der årligt er 55,9 millioner mennesker, der bliver ramt af en mild traumatisk hjerneskade (mTBI). Ingen studier beskriver hvilke årsager, der ligger til grund for, at patienter opsøger kommunale kursustilbud for hjernerystelsesramte, samt hvilken oplevelse den hjernerystelsesramte har af forløbet, og hvilken indflydelse forløbet har på den hjernerystelsesramtes hverdag.

Formål: Formålet med dette studie er at undersøge årsagerne til at opsøge et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte, oplevelsen af dette, samt hvordan det påvirker deres hverdag.

Metode: Dette er et kvalitativt studie med et retrospektivt fokus, der indeholder data fra syv informanter. Alt indsamlet data tager udgangspunkt i syv semistrukturerede interviews samt data omhandlende personkarakteristika, socioøkonomiske faktorer og spørgeskemaet Depression, Anxiety and Stress Scale-42 (DASS-42). Alle interviews er transskriberet og kondenseret til meningsbærende enheder og analyseres på tværs af alle informanter sammenholdt med personkarakteristika, socioøkonomiske faktorer og DASS-42.

Resultater: Tiden efter hjernerystelsen bærer præg af manglende hjælp fra den primære sektor men også en manglende forståelse og evne til at håndtere hverdagen, herunder socialt, arbejds- og symptommæssigt. Disse faktorer spiller en primær rolle i visiteringen til et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte. Et gennemgribende hovedtema er den positive oplevelse af et kursusforløb for hjernerystelsesramte, som giver dem de nødvendige kognitive- og adfærdsmæssige redskaber, de alle har efterlyst i håndteringen af deres hverdag, herunder socialt og professionelt.

Konklusion: Patienter med hjernerystelse oplever manglende hjælp og forståelse fra den primære sektor. Den manglende hjælp og forståelse bevirker, at flere informanter mangler redskaber til at håndtere deres hverdag, både socialt og professionelt. Det er først efter visiteringen til et kommunalt kursustilbud, at den hjernerystelsesramte oplever en bedre evne til at håndtere hverdagen gennem kognitive- og adfærdsmæssige strategier. Dette spiller en afgørende rolle for balancen mellem deres private og professionelle liv.

Introduktion og problembaggrund

Hjernerystelse og det globale perspektiv

Årligt rammes 69 millioner mennesker af en traumatisk hjerneskade (TBI), hvoraf det estimeres, at 55,9 millioner (81%) klassificeres som mild traumatisk hjerneskader (mTBI)(1), hvorfor det anses som den mest almindelige skadetype indenfor hovedtraumer(2–5). Mænd rammes generelt hyppigere af hjernerystelse end kvinder(6–8). På trods af at hjernerystelser er et internationalt anerkendt problem, eksisterer der ikke på nuværende tidspunkt en konsensus for benævnelse af hjernerystelse. Uden adskillelse bruges *commotio cerebri*, *concussion* og mTBI i relation til hjernerystelse(2,9,10). Derudover kan symptomerne på en hjernerystelse være meget forskellige og variere i stor grad, men ofte er der tale om en stor påvirkning af den ramtes hverdag i en kort eller længerevarende periode(9–11). Symptomerne kan involvere hovedpine, lys-og lydfølsomhed, træthed, hukommelsesbesvær, samt yderligere mentale påvirkninger(2,11,12). En hjernerystelse beskrives som en forbigående påvirkning af hjernen forårsaget af en traumatisk biomekanisk påvirkning(9,10,13). Det kan altså forekomme i forskellige situationer, men oftest i tilknytning til et slag, ryk eller andre former for pludselig belastning af nakke eller hoved. En hjernerystelse klassificeres i flere studier, vejledninger og konsensusrapporter ud fra en tilstedeværelse af forvirring eller desorientering kortvarigt efter traumet samt en Glasgow Coma Score (GCS) på 14 eller 15 maksimalt 30 minutter efter, traumet har fundet sted(9,10,14–16). Grundet manglende standardisering i benævnelse, symptombillede samt diagnosticering er der ikke anerkendt konsensus omkring diagnosekriterierne(9,10,14–16). Dette kan være med til at besværliggøre større systematiske reviews, muligheden for at skabe et overblik over det reelle omfang af antal hjernerystelser, samt vurdering af relevante tiltag.

Incidens og samfundsbyrde

Konsensusrapport fra 2003 beskriver, at 25.000 danskere hvert år rammes af en hjernerystelse(15). Incidensen af hjernerystelser er formentlig steget siden 2003, hvilket blandt andet grundet befolkningstilvækst(1,7). Derudover er der en generel enighed i både studier, blandt relevante faggrupper og i de nationale retningslinjer, at hjernerystelser har tendens til at være underrapporteret, hvilket flere steder tilskrives, at de ramte bliver tilset i en anden kontekst end

deres hjernerystelse(1,7,9,17,18). Der er altså stor usikkerhed forbundet med incidenstallet. Cassidy et al. 2004(19) estimerede, en incidens på 0,6%, hvilket i 2022 vil svare til cirka 34.000 personer i Danmark. Et nyere canadisk studie har fundet, at 1,2% af den canadiske befolkning hvert år rammes af en hjernerystelse(7). Vi kan formentlig ikke projicere den canadiske incidensrate videre til Danmark, da Dewan et al. 2019 har vist en tendens til flere TBIs og mTBIs i Nordamerika sammenlignet med Europa(1). Det er dog et udtryk for den store usikkerhed, i de rapporterede data.

Generelt diagnosticeres og rapporteres hjernerystelser oftest igennem det etablerede sundhedsvæsen. For eksempel har flere studier vist, at diagnosticering og rapportering af hjernerystelser oftest sker i forbindelse med anden henvendelse(1). Disse rapporteringer kan dog ikke antages at være fyldestgørende, da det er påvist at mange hjernerystelser i forbindelse med sport ikke tilstrækkeligt udredes og rapporteres(20–23). Derudover påvirkes tallet muligvis af, at det er folk med generel sundhedssøgende adfærd, der diagnosticeres ved egen praktiserende læge, hvorfor der kan være mange, der ikke bliver tilset og diagnosticeret(24,25). Fund fra Galili et al. 2017 viste, at folk, der diagnosticeres med hjernerystelse ved deres praktiserende læge, havde større brug af deres praktiserende læge både før og efter diagnosen sammenlignet med baggrundsbefolkningen(25). Dette, sammen med en lavere registreret incidensrate grundet en generel underreportering samt utilstrækkelig diagnosticering og udredning (5,7,9,20,21,23,25), indikerer, at hjernerystelser som et fokusområde er lavt prioriteret og sandsynligvis heraf en manglende indsats. Derudover kan det medføre, at sundhedspersoner uden erfaring med diagnosticering af hjernerystelser møder folk med udiagnosticerede hjernerystelser og har svært ved at give vedkommende de korrekte råd, vejledning og behandling(17). En indikation for den manglende indsats og fokus på området kan ses ved, at det først er i 2021, at der er udkommet henholdsvis kliniske retningslinjer for behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse samt retningslinjer til fysioterapeutisk håndtering af hjernerystelser i Danmark(17,26,27). Den manglende indsats kan have store samfundsøkonomiske konsekvenser(1,6,9,28).

Generelt estimeres det, at mTBIs fylder 3 gange så meget i de samlede udgifter sammenlignet med TBIs. Dette på trods af, at TBIs vurderes til at koste 3 gange så meget pr. tilfælde. Flere studier angiver, at dette formentlig skyldes, at op mod 90% af alle TBIs er mTBIs(2,6,28). Ao et al. 2014 estimerer, at mTBIs koster cirka 30.000kr. pr tilfælde, men at hvert tilfælde kan løbe op i yderligere 210.000kr i indirekte omkostninger herunder tabt arbejdsfortjeneste(28).

Et estimat på omkostningerne i Danmark vil være mellem 700 millioner og 1,3 milliarder kr. baseret på Ao et al. kombineret med en dansk incidens på mellem 25.000 og 48.000 mennesker. Derudover er der indikationer for en stor påvirkning af folks arbejdsmæssige kapaciteter, hvor hjernerystelser har en negativ effekt på karrieremuligheder og socioøkonomiske forhold(29).

Dette kan yderligere belyses ud fra et sygedageperspektiv, hvor flere studier beskriver, at folk, der rammes af en hjernerystelse, har mellem 43 til 55 sygedage, mens det tal næsten tredobles til mellem 145 og 160 sygedage, hvis der er en forsikringssag kørende(2,6,8). Der er dog fortsat stor usikkerhed om, hvorledes det går folk med tilbagevenden til arbejde. Et eksempel på dette er, at Graff et al. 2021 estimerer, at efter den første måned er cirka 56%, der rammes af en hjernerystelse, tilbage på arbejde, mens tallet stiger op mod 81% efter 6 måneder(2). Graff et al. 2019 har via et kohorte studie på cirka 19.000 mennesker med hjernerystelse vist, at omtrent 43% af patienterne med mTBI ikke var tilbage på arbejdsmarkedet på normale vilkår fem år efter diagnosen blev stillet(11). Studiets design giver ikke mulighed for en afklaring på, hvorfor det forholder sig sådan. Der er derfor tale om en potentiel stor samfundsøkonomisk udgift, som muligvis kan blive mindre, hvis forløbet efter hjernerystelsen forbedres. Dette kan eksempelvis være via korrekt kommunikation eller adfærdsstrategier tidligt i forløbet, da flere studier har vist indikationer for en positiv effekt heraf(16,30–34). Netop derfor giver det mening at undersøge patientperspektivet samt hvad de hjernerystelsesramte oplever som gavnligt for deres forløb, da det muligvis kan være med til at påvirke folks tilknytning til arbejdsmarkedet i fremtiden.

Behandlingstilbud og muligheder

Hjernerystelser er i mange henseender en overset byrde sandsynligvis grundet underrapporteringer, og da flere studier tidligere har indikeret, at størstedelen af folk, der rammes af en hjernerystelse, kommer sig uden større følger(15,35). Det er derfor også meget forskelligt, hvilke tilbud der er til dem, der rammes af en hjernerystelse. Dette kan både være afhængig af bopælskommune, kompetencer i forhold til at fremsøge viden, samt hvor opdateret det lokale sundhedsvæsen er indenfor hjernerystelser og de lokale tilbud(36).

Tidligere handlede tiden efter en hjernerystelse mest om hvile(37,38). Dette er stadig omfattet i anbefalingerne, men rammerne har dog ændret sig markant. Der er blevet stillet spørgsmål ved

effekten af hvile, og der arbejdes i højere grad med en gradvis eksponering for stimuli(26,39,40). Ligeledes er der tiltagende forskning, der indikerer en positiv effekt på bedringen efter en hjernerystelse ved en øget forståelse, implementering af adfærdsstrategier herunder håndtering af både fysiske såvel som psykologiske påvirkninger efter hjernerystelsen(30,31,34,41–44).

Den store forskel på de behandlingstilbud, der er for hjernerystelsesramte og deres indhold, samt hvor påvirket hvert enkelt individ er af deres hjernerystelse, kan være en udfordring. Dette kan være med til at begrænse incitamentet for økonomisk tilskud til udarbejdelse af offentlige behandlingstilbud, da det skal kunne retfærdiggøres samfundsøkonomisk. Dette bliver yderligere aktuelt, da der i flere tidligere studier er refereret til, at størstedelen kommer sig indenfor 1 til 3 måneder(13,15,33,35,45,46). Det ville derfor være interessant at undersøge, hvordan et kommunalt tilbud til hjernerystelsesramte opleves. Både for de personer der har fået det bedre, og for dem der muligvis stadig oplever gener selv efter forløbet. På denne måde kan man muligvis vurdere, hvorvidt et sådant forløb både kan give øget livsværdi og -kvalitet for individet samt begrænse de samfundsøkonomiske konsekvenser ved længerevarende hjernerystelsesforløb.

Metode

Forforståelse og hypoteser

Dette studie er udarbejdet med baggrund i et pilotprojekt omhandlende hjernerystelsesramtes oplevelse af kommunikation og information i den akutte og subakutte fase(47). Resultaterne i pilotprojektet indikerede en dominerende tendens til mangelfuld information og kommunikation fra sundhedsvæsnet, i den akutte og subakutte fase. Ligeledes blev det beskrevet, hvordan to informanter havde haft en positiv oplevelse med et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramt, som havde givet dem gavnlige redskaber til håndtering af deres hjernerystelse i hverdagen. Vi arbejder derfor ud fra antagelsen om, at patienter med hjernerystelse stadig oplever manglende hjælp fra den primære sektor, hvor de ofte får besked om at gå hjem at hvile sig og ”se tiden an” (48,49). Ydermere er det vores antagelse, at et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte vil kunne bidrage til en øget indsigt og forståelse af deres tilstand, samt give den hjernerystelsesramte brugbare værktøjer til håndteringen i hverdagen.

Med afsæt i denne forforståelse tager udarbejdelsen af dette studie udgangspunkt i en induktiv metode, hvor vi forsøger at øge vores forståelse og viden set ud fra patientens perspektiv.

Vores primære fokus er eksplorativt, hvor hensigten er at belyse hvordan patienter oplever et kommunalt tilbud til folk med hjernerystelse, samt hvordan dette tilbud muligvis har påvirket deres hverdag.

Formål

Formålet med dette studie er at undersøge, hvorvidt de positive tendenser, der blev indikeret i vores pilotprojekt, kan ses i større skala ved at undersøge, hvordan folk med hjernerystelse oplever et sådan kursustilbud, hvad de har fået ud af det, og hvorfor de opsøgte det. Dette kan forhåbentlig være med til at øge indsatsen på området samt skabe en indsigt og forståelse for den effekt, et konkret tilbud til hjernerystelsesramte kan have. Dette kan potentielt være med til at påvirke udviklingen af lignende kommunale tilbud på tværs af kommuner i fremtiden. Med baggrund i dette er der udarbejdet følgende problemformulering:

Problemformulering

Årsager til at opsøge et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte, oplevelsen af dette, og hvordan har det påvirket deres hverdag?

Studiedesign

Dette studie er udarbejdet med baggrund i den tilegnede viden fra forskernes pilotprojekt(47) og med udgangspunkt i en kvalitativ metode med inddragelse og anvendelse af kvantitative data fra spørgeskemaer. Studiet har et retrospektivt og eksplorativt fokus med en kvalitativ tilgang i form af semistrukturerede interviews, med henblik på at opnå større indsigt og forståelse i informanternes oplevelser og livssyn(50).

De syv faser i interviewundersøgelsen
1. Tematisering
2. Design
3. Semistruktureret interview og spørgeskema
4. Transskribering
5. Dataanalyse
6. Verifikation
7. Rapportering

Tabel 1: De syv faser i interviewundersøgelsen

Studiet er designet med henblik på at bevare en systematisk og struktureret tilgang, hvorfor de syv faser fra interviewundersøgelse er anvendt(51). Her skabes forudsætningerne for en struktureret arbejdsproces med mulighed for justeringer undervejs(51). Studiet udføres ud fra en fænomenologisk tilgang med inddragelse af en forståelsesorientering i relation til en meningsfortolkning af tematikkerne fra interviews(52,53).



Tabel 2: Oversigt over arbejdsprocessen i dette studie med udgangspunkt i de syv faser fra interviewundersøgelsen.

Litteratursøgning

Generel søgning

Med fokus på at sikre rammerne for dette projekt er der udført to litteratursøgninger. Der er udført en gengivelse af søgningen fra forskernes pilotprojekt(47) omkring patientperspektivet med henblik på at undersøge, hvorvidt der var kommet nye studier frem de sidste seks måneder. Derudover er der udført en litteratursøgning på DASS-42 og concussion. Dette er gjort for at vurdere og underbygge relevansen af spørgeskemaet som data og for at anskueliggøre en mulig generalisering af studiets informanter med lignende studiepopulationer.

Litteratursøgning er løst foretaget henover foråret 2022 og med endelig søgning og gennemgang af resultater d. 10. april 2022. Her blev der foretaget en bloksøgningen i Pubmed (Se bilag 1 og 2). Det gav samlet 1423 hits. Med referencepunkt i samme søgning blev alle studier fra før 2021 ekskluderet, hvilket gav 245 hits. De 245 studier blev screenet og alle studier der var udgivet før november 2021, hvor sidste søgning blev foretaget, blev ekskluderet. Dette gav 76 studier, der var udkommet siden november 2021. Af disse studier blev 12 vurderet relevante på titel niveau. Alle 12 blev læst på abstract niveau. Ud af de 12 studier blev syv vurderet til at kunne have en relevans til denne problemstilling og blev derfor udvalgt til yderligere gennemgang, hvor de alle blev vurderet til at have relevans for studiet.

Hjernerystelse, depression, angst og stress

Der er foretaget en litteratursøgning med fokus på hjernerystelse og de mentale faktorer. Dette med baggrund i den påvirkning, der kan være som følge af en hjernerystelse. Ydermere med henblik på at vurdere den viden, der er tilgængelig på området i relation til behandlingstilbud, og hvorvidt det kan bruges som målbar data i interventionsøjemed.

Der er kun anvendt population samt intervention og "not" i søgningen. Der er anvendt fritekstsøgning, trunkering og tesaurus for at inkludere så mange relevante artikler som muligt. Søgeordene er anvendt på titel/abstract niveau, og søgningen blev foretaget med "OR" i det vertikale plan og "AND" horisontalt mellem blokkene.

Med afsæt i bloksøgning og tidligere erfaring med irrelevante termer blev der foretaget en litteratursøgning i Pubmed d. 10. april 2022. Denne søgning gav 1219 hits (Se bilag 3). Søgningen gav ingen dubletter, men 54 artikler blev sorteret fra inden screening, da de ikke kunne findes i "full text", mens yderligere 442 artikler blev frasorteret for ikke at omhandle mennesker eller for at være skrevet på et andet sprog end engelsk. Dette gav 723 artikler, som blev gennemlæst på titel niveau. Her blev 663 artikler sorteret fra i første gennemlæsning. Flere blev enten sorteret fra grundet en anden studiepopulation end ønsket, eksempelvis veteraner med PTSD eller tidligere professionelle amerikanske fodboldspillere med gentagne traumer. Andre studier blev valgt fra grundet anden interventionsfokus som eksempelvis anden sygdom, kliniske opdateringer, evaluering af undersøgelse for hjernerystelse eller lignende. De sidste 60 artikler blev læst på abstract niveau.

Herefter blev 14 artikler valgt til yderligere gennemlæsning. De primære årsager til frasortering gennem processen var følgende: (Se bilag 4):

- Militærpersonel – med andet fokus eller andet udgangspunkt end baggrundsbefolkningen
- Chronic traumatic encephalopathy (CTE)
- Fokus på ”return to sport”
- Andet sygdomsfokus – eksempelvis stroke, svimmelhed, epilepsi
- Tidligere professionelle atleter, som amerikanske fodboldspillere med risiko for gentagne traumer
- Fokus på forebyggelse af hjernerystelse
- Manglende fokus på mentalt helbred, herunder depression, angst og stress

De 14 studier, som inkluderede fire allerede anvendte studier, blev herefter gennemlæst og anvendt som baggrundsmateriale med henblik på at vurdere det mulige videnshul på området. Alle 14 studier blev vurderet til at være relevante med acceptabel kvalitet. Ingen af studierne i denne søgning eller i den opdaterede generelle søgning har gennemgået en ”Critical Appraisal Skills Programme” (CASP), eller ”Vurdering Af Kvalitative Studier” (VAKS) vurdering. De er dog alle kritisk gennemlæst for at sikre kvalitet i det relevante data. Dette skyldes, at litteratursøgningens primære formål var at underbygge problemstillingen, vurdere nuværende ”State Of The Art” på området samt give indikationer for et eventuelt videnshul. Ydermere er der søgt i studiernes referencelister med henblik på at opnå indsigt i baggrunden for data samt øge sandsynligheden for at finde relevant data. Det er gjort efter ”snowballing” princippet, hvor man forfølger referencer gennem de accepterede studier(54).

Dataindsamling

Det semistruktureret interview

Det semistrukturerede interview benyttes som primær dataindsamlingsmetode, da hensigten med dette studie er at opnå en subjektiv beskrivelse af informanternes livssyn og historie(51,55). Med udgangspunkt i studiets problemformulering og erfaringer fra pilotprojektet er der udarbejdet en interviewguide (Se bilag 5). Det har til hensigt at opnå en indsigt i informanternes subjektive oplevelse om studiets problemformulering ved at anvende åbne spørgsmål, som efterfølges af yderligere opklarende spørgsmål(56).

Det semistrukturerede interview er desuden valgt, da den har en metodisk styrke i at bevare informanternes subjektive historie med mindst mulig intervention fra interviewer(51). Desuden tillader denne interviewform informanterne at følge deres tankestrøm, hvilket kan være godt for folk, der har været ramt af en hjernerystelse, da de muligvis kan have større tendens til koncentrationsbesvær(45,57). I alle interviews er dataindsamlingen af interviewet foregået ved brug af en diktafon - Sony PX370 voice recorder. Herefter er lydfilet transskriberet og i samme proces anonymiseret.

De fleste interviews er udført med én aktiv interviewer og én passiv observant, som har til formål at sikre tilstrækkelig besvarelse af interviewprotokollen, samt verificere at interviewstrukturen udføres planmæssigt. Ligeledes har den passive observant til opgave at opfange både spørgsmål og emner, som muligvis er overset af den aktive interviewer. Dog er der i dette studie to interviews der er udført med blot én interviewer, grundet praktiske og tidsmæssige hensyn. Efter alle interviews er informanterne instrueret i at kontakte forskerne enten via mail eller telefonisk, hvis de skulle have yderligere tilføjelser.

Interviewguiden i studiet har følgende opbygning:

- Præsentation af informanten
- Hjernerystelsen og symptomer
- Hverdagen og livet inden forløbet på det kommunale kursustilbud
- Kontakten til det kommunale kursustilbud
- Oplevelsen af forløbet på det kommunale kursustilbud
- Hverdagen efter forløbet på det kommunale kursustilbud
- anbefalinger efter hjernerystelsen

Der er ikke udført pilotinterviews, men ud fra erfaring i pilotprojektet er der lavet tilpasninger til protokollen. Dette er gjort, da den tidligere protokol medførte et for stort fokus på informanternes symptomer, uden at det gav yderligere værdi til besvarelsen af problemformuleringen. Der har derfor været fokus på de spørgsmål, der skaber værdi for problemformuleringen og som hjælper med at afdække dette område. Dette ses eksempelvis ved færre opfølgende spørgsmål om deres symptomer og med øget fokus på, hvordan informanterne har været påvirket på aktivitets-, deltagelses- og funktionsniveau. Ydermere blev ordlyden i flere spørgsmål også tilpasset. Eksempelvis blev *"Kan du fortælle lidt om de følelser, du oplevede, da du først fik dine symptomer"*

efter hjernerystelsen?” ændret til ”Vil du fortælle os lidt om, hvordan din hverdag og liv var inden dit forløbet på det kommunale kursustilbud?”. (Se bilag 5 og bilag 6 for interviewguide på henholdsvis modul 7 og modul 8).

Spørgeskemaer

Inden påbegyndelse af interviews skulle informanterne udfylde to spørgeskemaer. Disse spørgeskemaer har til hensigt at give kvantificerbare data og baggrundsdata på informanterne og deres mentale tilstand på tidspunktet for udfyldelsen.

Depression, Anxiety, Stress Scale (DASS-42)

I forbindelse med hjernerystelse kan der som tidligere nævnt forekomme flere mentale udfordringer. Nogle af dem, der er mest velkendt, er blandt andet angst og depression(9,58–60). Enkelte studier beskriver endvidere en hjernerystelse som et neuropsykiatrisk syndrom(9,61). Depression, Anxiety, Stress Scale (DASS-42) (Se bilag 9) (62) anvendes med henblik på at opnå en større indsigt i informanternes nuværende tilstand og herigennem muliggøre en kobling mellem baggrundsdata og eventuelle udtalelser i deres interview. Det er tidligere vist, at der kan være en sammenhæng mellem et lavere niveau af daglig livskvalitet og et højere niveau af stress og depression hos folk, der har været ramt af en hjernerystelse(63). DASS-42 er tidligere blevet anvendt til at vurdere depression, angst og stress ved folk med hjernerystelse blandt andet i et kohorte studie på cirka 500 mennesker(63). Via litteratursøgningen er der ligeledes fundet to studier, der har anvendt DASS-21 i relation til mTBI(64,65). Dette er blandt andet relevant, da det ene af studierne bekræfter anvendeligheden af DASS-42 på denne studiepopulation men samtidig indikerer, at DASS-21 har sine begrænsninger ved folk med mTBI eller TBI(64). Spørgeskemaet i sin fulde længde kan derfor godt anvendes til at påpege depression og angst hos folk med en hjernerystelse på trods af store psykologiske overlap til hjernerystelsessymptomer(64). DASS-42 er oversat til dansk men ikke valideret på dansk. Den er dog tidligere anvendt til vurdering af hjernerystelsespatienter (58,63,64,66,67).

Spørgeskemaet består af 42 spørgsmål med en sammenlagt score mellem 0-126 fordelt på de tre subskalaer henholdsvis depression, angst og stress (62,68). Hvert enkelt spørgsmål besvares med en vurdering fra 0-3, afhængig af hvilken grad informanten kan relatere til det givne udsagn. I DASS-

42 vurderes hver subskala individuelt, og der skelnes imellem normal, mild, moderat, svær og ekstremt svær depression, angst og stress i henhold til manualen for spørgeskemaet (62).

Socioøkonomiske og demografiske forhold

For at opnå yderligere indsigt i informanternes baggrund og vurdere studiepopulationens hetero- eller homogenitet, er der indsamlet socioøkonomiske og demografisk data (Se bilag 10). Dette er indsamlet, da tidligere studier har indikeret en lille tendens mod, at flere med lavere socioøkonomisk status rammes af en hjernerystelse eller generelt kommer til skade(7,24,25,29). Derudover ses tendenser mod, at personer med højere socioøkonomisk status har sværere forløb efter en hjernerystelse(24). Der er derfor indsamlet data for at vurdere de socioøkonomiske forhold som uddannelse og lønniveau. Det skal muliggøre en sammenligning af informanterne og eventuelt bruges til at vurdere, hvorvidt der kan være forskel på effekten af det kommunale kursustilbud ud fra de socioøkonomiske forhold(69–71).

Studiepopulationen

Rekrutteringen er rettet specifik mod folk, der har haft en hjernerystelse og har været igennem et kursusforløb ved den kommunale kursusudbyder. Formålet med rekrutteringen har været at finde et repræsentativt udsnit af dem, som har været gennem et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte. Rekrutteringen er foregået via en aftale med et kommunalt tilbud for hjernerystelsesramte i to byer. Det er deres kursusforløb for hjernerystelsesramte, dette studie ønsker at undersøge, ud fra forskernes for forståelse fra pilotprojektet(47). Det kommunale kursustilbud har videregivet forskernes kontaktoplysninger, og informationen om studiet, til personer der har været igennem deres kursustilbud for hjernerystelsesramte indenfor de sidste 2 år. Herefter har informanterne selv henvendt sig til forskerne med interesse for at deltage i projektet. Efter 2 uger ringede en af underviserne på forløbet til størstedelen af de relevante personer, der havde deltaget i et forløb indenfor de sidste 6 måneder, da det var frisk i hukommelse for dem.

Inden indsamling af data har alle informanterne modtaget mundtlig samt skriftlig information om projektet samt underskrevet en samtykkeerklæring (Se bilag 7). I samme ombæring informeres informanterne om deres rettigheder herunder muligheden for at tilbagetrække deres samtykke, såfremt de skulle finde det nødvendigt. Følgende ind- og eksklusionskriterier er opsat i dette studie:

Inklusionskriterier:

- Har deltaget i et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte indenfor de sidste 2 år
- Give informeret samtykke
- Kunne tale og forstå dansk

Eksklusionskriterier:

- Ude af stand til at give informeret samtykke
- Ikke tale eller forstå dansk
- Ikke have deltaget i et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte

Kursustilbud

Det undersøgte tilbud til hjernerystelsesramte er et kommunalt tilbud, hvor alle der er bosat i kommunen kan få hjælp såfremt, de har haft en hjernerystelse. Der bliver ikke opstillet yderligere kriterier til de hjernerystelsesramte. Overordnet følger forløbet et fast program (Se bilag 8), med en fleksibel struktur, der tillader underviserne at tilpasse forløbet undervejs og i forhold til deltagerne. Alle undervisere på kursustilbuddet har stort kendskab og erfaring med hjernerystelser. Kurset er tilrettelagt med følgende emner:

- Indsigt i hjernens funktion samt typiske følgevirkninger efter hjernerystelse
- Lys- og lydfølsomhed. Oplæg og afprøvning med syns- og hørekonsulenter
- Hjernetræthed, stress og strategier samt viden om energiprioritering
- Opmærksomhed og hukommelse samt kompenserende strategier
- Overblik, planlægning, struktur og hvilke strategier kan anvendes
- Identitet og følelser

Tid og sted

Grundet rekruttering i to byer samt logistiske tilpasninger for informanterne, er de forskellige interviews ikke udført samme sted. De er alle udført i rolige omgivelser med opmærksomhed på så få eksterne sansestimuli som muligt.

Før hvert interview er alle informanter blevet bedt om at læse information om studiet, udfylde samtykkeerklæring og spørgeskemaer. Informanterne har ligeledes haft mulighed for at stille forskerne spørgsmål, hvis dette skulle blive nødvendigt.

Hvert interview tog mellem 25 og 40 minutter. Al dataindsamling er foregået i perioden fra d. 1. april 2022 til d. 10. maj 2022.

Etiske overvejelser

Jf. paragraf 14, stk. 2(72) er dette studie ikke omfattet af krav om forhåndsgodkendelse fra Videnskabsetisk komité, da datakilder omfatter interviews og spørgeskemaer. Anonymisering af data samt dataopbevaring følger de gældende regler for General Data Protection Regulation (GDPR)(73). Studiet følger de etiske retningslinjer jf. Helsinki Deklarationen (74) angående ærlighed, gennemsigtighed samt ansvarlighed (75). Der er ingen interessekonflikt, fagpolitisk eller økonomisk, at deklarere.

Databearbejdning

Transskribering

Transskriberingen er foretaget via Microsoft Word, hvor hver lydoptagelse er transskriberet manuelt ved brug af en simpel transskriberingsmetode med alle udsagn transskriberet direkte fra tale til tekst. Denne metode er valgt med henblik på at bibeholde meningsindholdet i informanternes fortælling(52). Hele transskriberingsprocessen er foretaget af én forsker for at sikre ensartet struktur til senere benyttelse i dataanalysen. Alle de transskriberede interviews blev sendt til de respektive informanter med henblik på verifikation samt for at undgå misforståelser, og give dem muligheden for eventuelle tilføjelser eller rettelser. Alle anonymiserede transskriptioner er blevet godkendt af informanterne inden brug i dette studie. Alt personfølsomt data blev anonymiseret undervejs i transskriberingsprocessen, hvor hver informant fik tildelt et nummer (P1-P7). Dette foregik for at sikre informanternes anonymitet samt overholde reglerne for patientdatasikring og informationssikkerhed(76).

Analyse af data

Efter transskriberingsprocessen blev alle lydfiler og transskriptioner gennemgået af begge forskere med henblik på at verificere data og mindske risikoen for fejlcitering. Herefter blev alle transskriptionerne overført til dataprogrammet NVivo 12.0. Dette analyseværktøj blev valgt grundet dets evne til at gøre data overskueligt og have muligheden for at opdele data i kodningsprocessen. Kodningsprocessen blev udarbejdet som en kombination af begrebsdrevne- og datadrevne

koder(51), hvor kodningen tog udgangspunkt i den eksisterende litteratur og tog højde for de eventuelle meningsbærende enheder, der opstod undervejs i processen. Denne tilgang har til formål at kondensere større tekstsegmenter til meningsbærende enheder (52). Denne strategi muliggør sammenligning og beskrivelser af udsagn på tværs af informanterne. Disse udsagn er senere anvendt til resultatanalysen.

Spørgeskemaer

Der er inden interviewet opsamlet spørgeskemadata for socioøkonomiske og demografiske forhold samt DASS-42 for alle informanterne. Der er efterfølgende udarbejdet en oversigt over informanternes score på DASS-42 samt karakteristika for deres hjernerystelse, forløb og socioøkonomiske forhold. I studiet benyttes data fra DASS-42 til at give en indikation af informanternes nuværende tilstand af eventuel angst, depression og stress sammenholdt med deres fortælling. Dette gøres i henhold til manualen for DASS-42 ved at vurdere deres samlede score samt deres subskalascore(62). Dette kommer yderligere til udtryk i resultatdiskussionen. Ydermere vurderes informanternes socioøkonomiske og demografiske data med baggrund i den eksisterende viden fra litteraturen omhandlende socioøkonomiske forhold for informanterne. Dette gøres for, at vurdere eventuelle prædiktorer(24,77) samt en eventuel bekræftelse af de eftervirkninger en hjernerystelse kan have socioøkonomisk(11,29).

Resultater

I dette afsnit vil studiets resultater blive præsenteret. Først en oversigt og beskrivende gennemgang af hoved- og subtemaer fra syv semistrukturerede interviews, efterfulgt af en oversigt og gennemgang af informanternes personkarakteristika, resultaterne af DASS-42 samt socioøkonomiske forhold.

Oversigt over hoved- og subtemaer i informanternes fortælling

En samlet oversigt over hoved- og subtemaer ekstraheret fra dataanalysen kan ses i tabel 3. De enkelte udsagn fra informanterne bliver præsenteret i kondenseret form via meningsbærende enheder. Alle hovedtemaer tager ligeledes udgangspunkt i besvarelsen af vores problemstilling og bliver gennemgået i prioriteret rækkefølge, som tillader en mere flydende og overskuelig gennemgang.

Hovedtemaer og tilhørende subtemaer	
Hovedtema	Subtema
Tiden efter hjernerystelsen og den ændrede hverdag.	Manglende hjælp og forståelse og den negative selvopfattelse.
	Den store omvæltning i hverdagen, herunder socialt og professionelt.
	Søgen efter det rigtige behandlingstilbud.
	Information omkring et kursus tilbud for hjernerystelsesramte.
Den positive oplevelse af et kursusforløb for hjernerystelsesramte.	Det anerkendende møde, den øgede forståelse og positive selvopfattelse.
	Håndtering af hverdagens problemer gennem kognitive- og adfærdsmæssige strategier.
	Ressourcefordeling og fysiske redskaber til håndtering af hverdagens problemstillinger.
	Vigtigheden af fællesskabet og en fælles forståelsesramme.
Hverdagen efter et kursusforløb for hjernerystelsesramte.	Det manglende fællesskab efter forløbet afsluttes.
	Positiv påvirkning af deres forståelse og indsigt i egen tilstand.
	Ændret håndtering af hverdagen i sociale og professionelle sammenhænge.

Tabel 3: Samlet oversigt for hoved- og subtemaer i informanternes fortælling

Tiden efter hjernerystelsen og den ændrede hverdag

Manglende hjælp og forståelse og den negative selvopfattelse

Tiden efter hjernerystelsen bærer hos alle informanter præg af en ændret tilværelse, hvor livet og hverdagen ændrer sig markant. Fælles for alle informanterne er fortællingen om den manglende hjælp og forståelse samt følelsen af at være overladt til sig selv. Der er en tydelig tendens til, at informanterne udviser fortvivlelse over, hvor lidt sundhedsvæsenet har kunnet hjælpe dem og de oplever alle manglende anerkendelse af deres problem. Specielt et behov for mere råd og vejledning

i tiden lige efter hjernerystelse er et tema, der går igen hos alle informanter. Flere af dem beskriver det således:

”Jeg ville ønske, at man som læge kunne henvise til det kommunale kursustilbud noget tidligere. Bare det der med at snakke med nogen der ved, hvad det handler om. Så det der med at få sat ind noget tidligere, for det er enormt ensomt at gå rundt, og at der ikke er nogen, der ved, hvordan man har det. Man føler lidt, man går der i sin egen lille boble” (P1).

”Jeg synes simpelthen, det er så ringe, at man bliver sendt ud af et sygehus med så alvorlig en hjernerystelse, og man kan høre alle steder, at de siger, det er alvorligt, og du skal passe på, og det er meget fint, de siger det, men jeg får ingen hjælp til det, der sker i min krop. Jeg får ingen hjælp overhovedet... Jeg følte mig fuldstændig overladt til mig selv” (P2).

”Jeg kunne godt have brugt noget mere information fra sygehuset, nu når man kommer ind og har slået hovedet, så få noget mere viden om hvilke muligheder, der er for os, der nu har fået en hjernerystelse. Jeg manglede lidt den anerkendelse af, at der rent faktisk var sket en skade eller et piskesmæld” (P4).

”Så altså det der med at blive ordentligt informeret allerede ved første kontakt med lægen, som kan fortælle en, hvad man skal gøre, eller hvor man skal søge hjælp, hvis man ikke får det bedre. Så den der information, så man ikke står alene med det. Det er i hvert fald noget, jeg manglede meget i tiden efter, jeg havde fået min hjernerystelse” (P5).

”Jeg kunne godt have et ønske om, at vores praktiserende læger var bedre klædt på. Jeg ville ønske, der var noget mere fokus på det. Det bliver nemt følelsen af, at det kan vi ikke gøre noget ved, og hvis der skal ske noget, så må man selv tage initiativ eller selv finde ud af tingene. Det har man jo rigtig svært ved, når man er syg” (P6).

Netop følelsen af manglende hjælp og oplevelsen af at være efterladt til sig selv manifesterer sig ved nogen af informanterne i en manglende forståelse for, hvilken indflydelse hjernerystelsen har på kroppen. Denne manglende forståelse skaber en negativ selvopfattelse og en følelse af at være forkert, sårbar eller skør. Dette kommer til udtryk således:

”Jeg tror, jeg følte mig en lille smule efterladt, fordi tiden ligesom gik, og jeg var fuldtidssygemeldt i rigtig lang tid. Så inden jeg blev tilbudt at komme på det kommunale kursustilbud, der var det den der følelse af, at der ikke er nogen, der aner, hvad de skal gøre ved mig... Jeg følte mig lidt forkert. Det er måske mig, der er noget galt med, siden jeg bliver ved med at være dårlig” (P6).

” Jeg kunne jo ikke overskue noget som helst jo. De mente jo, at jeg havde fået en mindre depression, og det gør man måske også, når man ændrer sig så meget, som jeg gjorde. Jeg var i hvert fald meget sårbar, og det har jeg sgu aldrig været før” (P3).

”Jamen jeg kunne jo slet ikke forstå, at jeg havde svært ved at være sammen med mange mennesker, fordi jeg var jo egentlig ikke klar over, hvad der var galt. Jeg tænkte bare, om jeg var ved at blive rablende skør, altså det kan jo ikke passe” (P4).

Den store omvæltning i hverdagen, herunder socialt og professionelt

Ud over den manglende forståelse og hjælp fra primærsektoren står det også klart, at informanterne oplever en stor påvirkning i hverdagen både socialt og professionelt. Her fortælles om en tid, hvor tilværelsen var svær at overskue, og hvor symptomerne efter hjernerystelsen havde skabt en stor omvæltning i deres evne til at håndtere sociale aktiviteter og et arbejde.

”Ja, jeg kunne intet. Jeg kunne ikke holde til det, når folk kom og besøgte mig. Altså kunne måske holde til et kvarter, og det er faktisk højt sat. I lang tid blev jeg nødt til at sige fra, for jeg kunne ikke holde til noget. Før min ulykke var jeg mega social og kunne holde til det hele” (P2).

”Meget af mit liv var jo gået i stå efter hjernerystelsen. Vi gik jo tit til foredrag, men det kunne jeg slet ikke samle mig om længere. De der ting man havde gjort før, det var jo fandme ikke til af overskue noget som helst” (P3).

”Der blev lukket ned for alt, for jeg kunne jo ikke noget. Jeg blev sygemeldt på arbejdet. Det var jeg vel indtil lige inden sommerferien, hvor jeg så begyndte at arbejde lidt igen. Men jeg kunne ikke holde til at deltage i ting, og hvis vi så var til noget, så skulle jeg enten ind at ligge, eller så skulle jeg køre hjem. Så det var jo en kæmpe omvæltning for mig” (P5).

”Du sætter ikke en, der har en kraftig hjernerystelse foran en skærm. Men igen får jeg at vide, at ellers snakker vi jo bare fyring. Det kører jo bare rundt i hovedet af mig, at hvis jeg nu ikke kan klare det her, så bliver jeg fyret” (P7).

Søgen efter det rigtige behandlingstilbud

For mange af informanterne var tiden efter hjernerystelsen dermed en udfordring socialt og arbejdsmæssigt og ligeledes en kamp mod et persisterende symptombillede, som var både svær at håndtere og forstå. Dette bevirker, at flere af informanterne søger både etablerede og alternative behandlingstilbud i håbet om at finde en vej ud af deres symptomer. Her har resultaterne været meget blandet på tværs af informanterne, men generelt gives et billede af kortvarig eller ingen lindring af symptomerne. Disse behandlinger har enten været visiteret af lægen eller opsøgt på eget initiativ.

”Så prøver jeg kraniosakral, og så fik jeg én gang kraniosakral og to gange fys og den ene vidste ikke, hvad den anden lavede, og det endte så ud i, at jeg fik en overbehandling. Så til sidste kunne jeg faktisk ikke sove, jeg kunne ikke være i min krop, jeg kunne ingenting... Hun har også behandlet mit bækken, så det har hun også sat på plads, fordi spændingerne fra nakken har forplantet sig hele vejen ned i min rygsøjle” (P2).

”Jeg har gået til fysioterapeut, kraniosakral, osteopat og akupunktur. Jeg har også forsøgt med naturmedicin. Fået noget NADA. Jeg tror det er det. Det har været lidt i bølger, hvor fyssen har kunnet hjælpe lidt, og så har det givet mening

at få lidt behandling der. Når jeg så ikke synes, det har haft nogen effekt, så har jeg måske kunne mærke, at jeg har brug for at komme af sted til kraniosakral i stedet eller til osteopat” (P5).

”Jeg gik til fysioterapeut kort tid efter det skete, fordi jeg var så stiv bagefter. Det var garanteret fordi jeg havde siddet som sådan en pind. Så jeg kom simpelthen ind til den ondeste mand, som jeg kaldte ham, hvor han strakte i alle mine led og muskler og det gjorde simpelthen så ondt, men det gjorde så at jeg kunne begynde at dreje hovedet igen og røre mig lidt igen” (P4).

”Jeg er igennem lægen blevet henvist til hovedpineklinikken i Viborg, og så har jeg gået ved en neurolog i Skanderborg, som forsøgte at medicinere mig. Så prøvede jeg også akupunktur og noget healing og andre forskellige ting, hvor jeg tænkte, jeg blev nødt til at prøve noget. Jeg blev i hvert fald frustreret over, at jeg ikke kunne gøre noget selv. Men det stoppede jeg også med. Så ja, jeg har efterhånden prøvet meget med blandet resultat” (P6).

Information omkring et kursustilbud for hjernerystelsesramte

Tiden efter hjernerystelsen bærer således præg af manglende hjælp fra sundhedsvæsenet, men også en manglende forståelse og evne til at håndtere hverdagen herunder socialt, arbejds- og symptomæssigt. Der ses derfor en tydelig tendens til, at flere af informanterne i en længere periode efter deres hjernerystelse, står i en fortvivlet hverdag med bl.a. manglende afklaring af deres jobsituation grundet manglende bedring. Netop den manglende afklaring bevirker, at flere informanter løbende er i kontakt med kommunen, hvor de afholder samtaler med deres sagsbehandler. Kulminationen af ovennævnte faktorer bliver den primære årsag til, at de hjernerystelsesramte visiteres til det kommunale kursustilbud, som bliver startskuddet til en ændret håndtering og forståelse af deres livssituation.

”Jamen måske når jeg lige sådan efterrationaliserer, så tror jeg faktisk, at det var min sagsbehandler, der nævnte, at der var et forløb ude på det kommunale kursustilbud” (P2).

”Men jeg havde sådan en rigtig god socialrådgiver nede på kommunen. Det var hende, der foreslog, at jeg skulle prøve at kontakte det kommunale kursustilbud, for jeg vidste jo ikke rigtigt noget om det tilbud på det kommunale kursustilbud” (P3).

”Hende fra kommunen fortalte også, at det faktisk var noget, man skulle tage alvorligt... Hvor hun fortæller, at vi jo har sådan nogle forløb til folk, der har fået en hjernerystelse... Så det kastede jeg mig ud i” (P4).

”Jamen det var jo sagsbehandleren på kommunen, der i forbindelse med at følge op på mig, så tror jeg lidt, jeg lufter min frustration over, at jeg ikke ved, hvad jeg skal gøre. Så siger hun til mig, at der er den her mulighed. Derfor kontakter jeg dem og bliver en del af det” (P6).

Den positive oplevelse af et kursusforløb for hjernerystelsesramte

Som beskrevet ovenfor, bliver mødet med et kursusforløb for hjernerystelsesramte starten på en ændret forståelse og håndtering af deres liv og hverdag med hjernerystelse. Når vi spørger nærmere indtil deres oplevelse af forløbet, ses der specielt fire temaer, som går igen hos alle informanter: Anerkendelse og forståelse, de kognitive- og adfærdsmæssige strategier, de fysiske redskaber samt fællesskabet og mødet med andre i samme situation.

Det anerkendende møde, den øgede forståelse og positive selvopfattelse

Kigger vi nærmere på temaet omkring anerkendelse og forståelse, kan vi se, at alle informanter beskriver en glæde over endelig at komme i kontakt med fagpersoner, som har kunnet give dem en forklaring og forståelse for, hvad en hjernerystelse betyder, og hvilken indflydelse den har på deres liv og tilværelse. Dette er ikke så overraskende, da alle informanter netop beskriver en manglende anerkendelse og forståelse fra primærsektoren i starten af deres forløb. Ligeledes skaber den øgede forståelse også en mere positiv selvopfattelse, som giver en større accept af tilstanden. Flere af informanterne beskriver det således:

”Ja, jeg synes klart, at det jeg fik mest ud af på forløbet, var de samtaler, vi havde omkring, hvorfor vi havde det sådan, og at der kunne sættes nogle ord og forklaring på, hvorfor vi havde det, som vi havde det. Altså hvorfor opfører hjernen sig, som den gør” (P3).

”Jamen det var jo en ny verden, der dukkede op, hvor der var rigtig mange ting, der faldt på plads i hovedet af mig. Det fik mig til at se, at det er altså ikke fordi, du er bindegal, der er altså en årsag til, at du måske har det, som du har det” (P4).

”Det var rart at være et sted, hvor der var andre, der forstod, hvad det handlede om, og nogen der kunne holde en lidt i hånden... Og man kunne få nogle redskaber og forklaringer på, hvorfor du har det sådan, som du har det. Det var som om, at det også gav mig en accept” (P5).

”Jeg synes, det kommunale kursustilbud var helt fantastisk. Det var skønt. Jeg synes, vores undervisere gjorde enormt meget ud af det. Det var første gang, jeg blev mødt med den der anerkendende tilgang” (P6).

Håndtering af hverdagens problemer gennem kognitive- og adfærdsmæssige strategier

I forbindelse med den øgede forståelse og gode forklaring på hjernerystelsens betydning beskriver alle informanterne også, hvordan forløbet har givet dem en øget viden og bevidsthed omkring kognitive- og adfærdstrategier. Her beskriver informanterne konkrete kognitive redskaber, de har modtaget i forbindelse med deres forløb, som har givet dem en bedre håndtering i hverdagen. Flere informanter fortæller:

”Så var det også det der med hukommelsen og få nogle strategier til at få lidt af sin hukommelse tilbage. Det har jeg faktisk brugt ret meget efterfølgende. Førhen brugte jeg jo bare min telefon til at hjælpe mig med at huske, men nu bruger jeg lidt nogle andre strategier til at hjælpe mig selv med at huske bedre i hverdagen.” (P1).

”Men vigtigst af alt er, at det har ændret mit mindset og min indstilling til min hjernerystelse. Det er altså mig selv, der bestemmer, hvordan min dag skal være. Det kan godt være, jeg har hovedpine, og det kan jeg ikke lave om på, men så har jeg i hvert fald ændret mit mindset ift., hvordan jeg angriber dagen alligevel”
(P6).

”Herude har vi jo fået nogle redskaber, hvor jeg rigtig tit bruger ”batteriet”, som vi har lært om... Og nogen der fortæller om, hvor vigtigt det er, at du f.eks. kun har 40 procent at gøre med, og at du aldrig får 100 procent opladet batteri” (P7).

Ressourcefordeling og fysiske redskaber til håndtering af hverdagens problemstillinger

Udover de kognitive strategier beskriver informanterne også, hvordan de har modtaget redskaber til håndteringen af deres daglige adfærd herunder strategier for indlagte pauser og fordelingen af ressourcer i løbet af dagligdagen og på arbejdet. Her beskriver tre informanter det således:

”Det var f.eks. ret afgørende, at jeg fik lagt pauser ind i løbet af dagen, fordi jeg var simpelthen ikke god nok til at mærke det. Der lærte jeg, at det var pauser, der bare skulle overholdes, også selv om jeg følte, jeg havde brug for dem eller ej”
(P2).

”Så synes jeg selvfølgelig også den del, hvor vi sidder og snakker om, hvordan man nu fordeler sine ressourcer, har været rigtig godt. Specielt for sådan en type som mig, der er vant til at bruge alle mine ressourcer på én gang. Det har i hvert fald været meget lærerigt” (P4).

”Hun råder mig så til, at jeg skal holde fri hver onsdag. Det gør jeg så og kommer tilbage i tid på 15 timer, hvor jeg før var oppe på 21 timer... Der begynder det så at gå godt igen. Så jeg var simpelthen kommet for hurtigt op i tid” (P1).

Flere af informanterne beskriver ligeledes, hvordan vejledningen i brugen af fysiske redskaber som blandt andet filterbriller og ørepropper samt vejledningen af fysisk aktivitet og afspænding har været et vigtigt element i deres forløb. Her har informanterne kunnet mærke, hvilken indflydelse disse redskaber har haft på deres hverdag og symptomer som bl.a. hjernetræthed. Flere af informanterne fortæller:

”Jeg har faktisk også prøvet filterbriller, som jeg også brugte meget i perioder... Vi fik også forskellige hjælpemidler, vi kunne bruge, f.eks. ørepropper på arbejde, og det var jo ikke noget, jeg havde tænkt på før” (P1).

”Vi blev præsenteret for forskellige typer af briller, som jeg også brugte en overgang. Vi blev også præsenteret for sådan nogle specielle ørepropper, som musikere bruger, som kan filtrere alt lyd ud. Altså bare sådan nogle små ting, men ting der havde en stor indflydelse i ens hverdag” (P6).

”Vi har også været så heldige, at vi har været med til sådan noget mindful yoga, hvor man finder ud af, hvor stiv ens krop egentlig er. Så det har gjort, at man bliver strakt ud, og man får øjnene op for noget mindfulness, som egentlig kan være godt i forbindelse med den der hjernetræthed” (P4).

”Så jeg synes, jeg fik rigtig meget ud af det på det fysiske plan med en masse redskaber, man kunne bruge. Der var også noget meditation, som var mega godt” (P6).

Vigtigheden af fællesskabet og en fælles forståelsesramme

Selvom de kognitive- og adfærdsmæssige strategier samt fysiske redskaber har været et vigtigt element i forløbet, beskriver alle informanterne fællesskabet som et af de mest udslagsgivende temaer. Her har informanterne igennem fokusgruppemøder kunnet spejle sig i andre hjernerystelsesramtes liv og hverdag. Mødet med andre i samme situation skaber en intern forståelsesramme, hvor informanterne har kunnet dele historier, oplevelser og anbefalinger med hinanden. Informanterne beskriver det således:

”Det, jeg synes var bedst ved forløbet, var klart det der med at sidde sammen med nogen, der havde den samme oplevelse som mig selv. Altså sidde med nogen ligesindede, og så med en underviser der vidste, hvad det drejede sig om, og en man kunne snakke med om sin oplevelse” (P1).

”Men jeg synes faktisk, jeg fik rigtig meget ud af mit forløb på det kommunale kursustilbud. For de anvisninger vi fik, men også bare det at møde nogle andre, som havde det ligesom en selv, og som vidste, at når jeg siger, jeg har det sådan her altså, så møder jeg en forståelse, jeg ikke kan få andre steder” (P2).

Det var også rigtig godt det der med, at man kunne snakke med andre, som kunne nikke genkendende til noget af det, man selv gik rundt med. Så kunne man også høre lidt om forskellige ting, de andre havde prøvet, og de kunne komme med anbefalinger, som man måske ikke lige havde brug for på det tidspunkt, men så kunne man hvide det frem, hvis det blev relevant senere i forløbet” (P5).

Hverdagen efter et kursusforløb for hjernerystelsesramte

Det manglende fællesskab efter forløbet afsluttes

Som beskrevet ovenfor, har fællesskabet haft en positiv indflydelse på informanternes oplevelse af kursustilbuddet for hjernerystelsesramte. Fællesskabet er dog også et område, som flere af informanterne har savnet i tiden efter deres forløb. Her beskriver informanterne en følelse af manglende opfølgning og følelsen af, at man igen står alene og er overladt til sig selv. To af informanterne beskriver det således:

”Jeg vil faktisk sige, at det mest negative ved det er, at jeg mangler et fællesskab, efter forløbet er stoppet, altså nogen der måske lige kan guide en lidt, hvis man har brug for det. Man kan godt føle, at man står lidt for sig selv igen, når forløbet er afsluttet” (P5).

”Jeg har måske manglet lidt opsamling på forløbet. Altså at vi kunne mødes nogle måneder efter, forløbet var afsluttet, og at der blev spurgt ind til, hvordan vi har det i dag. Jeg sidder lidt og tænker, hvordan de fire andre egentlig har det” (P6).

Positiv påvirkning af deres forståelse og indsigt i egen tilstand

Set i lyset af den manglende opfølgning er det dog et fåtal af informanterne, der beskriver mangler ved forløbet. Det gennemgående tema i alle informanternes historie er en positiv oplevelse af et kursusforløb, som har givet dem en øget viden og forståelse samt håndteringsmæssige redskaber, som de alle efterlyste i starten af deres hjernerystelsesforløb. Når vi spørger nærmere indtil, hvilken indflydelse kursusforløbet har haft på deres liv og hverdag, fortæller alle informanter om en ændret tilværelse med større indsigt og forståelse samt mere fokus på bl.a. energiprioritering og at lytte til kroppens signaler.

”Jeg er nok også blevet lidt bedre sammen med min familie til at planlægge vores tid efter, at det skal passe ind med mit energiniveau. Så der er lidt mere fokus på, hvad jeg har energi til, end der har været tidligere” (P1).

”Jamen jeg er blevet helt anderledes. Jeg føler rent faktisk, at jeg er blevet normal igen. Så jeg har fået noget mere ro på og fået en forklaring på, hvorfor jeg havde det, som jeg havde det på det tidspunkt lige efter hjernerystelsen” (P3).

”Jeg har jo fået en forståelse for, hvad der sker. Det der med at lære at slappe lidt mere af og tage 20 minutter med noget meditation. Så det der med lige at lytte noget mere efter hvad kroppen fortæller” (P4).

”Ja, det har været meget vigtigt, men jeg er blevet bedre til at tage et hvil og sætte mig ned, og det gør, at jeg lige kan slappe lidt af igen” (P7).

Ændret håndtering af hverdagen i sociale og professionelle sammenhænge

Netop den tillærte evne til at give kroppen mere hvile og ro samt finde noget mere balance i hverdagen kommer også til udtryk i sociale sammenhænge. Her beskriver flere af informanterne,

hvordan deres evne til at deltage i sociale arrangementer har ændret sig, efter de er blevet bedre til at lytte til kroppen og finde mere balance mellem arbejdslivet og privatlivet.

”Jeg har fundet ud af, at det er i orden at håndtere det, hvis vi f.eks. har huset fuld af gæster, så kan jeg godt lige smutte ind og hvile mig lidt. Det har jeg godt nok haft svært ved at acceptere tidligere” (P4).

” Så har jeg jo lært, at jeg skal slappe noget mere af, så vi går igen til foredrag, som vi plejede at gøre tilbage i tiden. Så jeg synes faktisk, vores hverdag er ligesom før med det, vi deltager i som sociale arrangementer” (P3).

”Det har været vigtigt, at der har været noget balance i arbejdslivet og privatlivet, så jeg har kunne være med til det sociale... Så den der fridag om onsdagen har bare været så godt givet ud. Det gør også, at jeg ikke er så bundet op på, at jeg skal nå en masse i mine weekender” (P1).

Oversigt og gennemgang af personkarakteristik og spørgeskemadata

Nr.	Alder	Køn	Beskæftigelse	Årlig indtægt	Haft forsikringssag kørende	Højest gennemført uddannelse
1	50	K	I arbejde (deltid)	300.00 - 499.999	Ja	Mellemlang videregående uddannelse
2	56	K	I arbejde (deltid)	400.000 - 499.999	Ja	Mellemlang videregående uddannelse
3	67	M	Pensionist	Over 500.00	Ja	Erhvervsfaglig uddannelse
4	67	K	Pensionist	200.00 - 299.999	Ja	Mellemlang videregående uddannelse
5	33	K	I job	300.00 - 499.999	Ja	Mellemlang videregående uddannelse
6	47	K	I job	400.000 - 499.999	Ja	Kort videregående uddannelse
7	47	K	Fuldtidssygemeldt	300.000 - 399.999	Ja	Erhvervsfaglig uddannelse

Tabel 4: Demografisk og socioøkonomisk data

Nr.	Karakteristika for hjernerystelsen	Varighed af hjernerystelse (i mdr.)	Hvor lang tid gik der fra din hjernerystelse til starten af kursusforløbet	Hvor lang tid blev kursusforløbet afsluttet
1	I bedring efter forløb	12	8mdr	2 mdr.
2	I bedring efter forløb	18	6mdr	13 mdr.
3	I bedring efter forløb	26	6mdr	22 mdr.
4	I let bedring efter forløb	28	2år	0 mdr.
5	Gavn af forløb men svingende symptomer	38	5-6 uger	27 mdr.
6	Status quo	66	Ved det ikke	27 mdr.
7	I bedring efter forløb	54	Ca. 5 år (har arbejdet i den periode)	0 mdr.

Tabel 5: Hjernerystelse karakteristika

Nr.	DASS-score			Samlet DASS-Score
	D	A	S	
1	0	1	7	8
2	1	4	9	14
3	41	29	42	112
4	7	10	11	28
5	1	3	8	12
6	3	10	22	35
7	1	3	5	9

Tabel 6: DASS-42: D: Depression, A: Angst, S: Stress

	Mean	SD
Alder:	52,42	12,10
DASS-Score:	31,14	37,07
DASS score uden P3	17,66	11,14
tid med hjernerystelse	34,5 mdr.	19,58
Tid siden forløbet	13 mdr.	12,46

Tabel 7: Gennemsnit for informanterne

Spørgeskemaresultaterne viser, at en informant (P3) scorer højt på alle subskalaer og har en høj samlet score (112 ud af 126 mulige). Derudover scorer to informanter mild til moderat angst (P4, P6). Den ene af disse informanter (P6) scorer også moderat i subskalaen for stress.

Resultaterne er gennemgående af positiv karakter med få tendenser til angst og stress. Udover P3 scorer ingen af de andre informanter nævneværdige score på depression. Mean værdi for den samlede DASS-score (se tabel 7) er over den standardiserede mean fra Lovibond et al. 1995(62,78). Ud fra gennemgangen af informanternes interviews og deres resultater i spørgeskemaet udelukkes P3's DASS-score fra den samlede vurdering. Dette skyldes at besvarelsen afviger markant fra hans interviewdata, hvor han blandt andet beskriver at hans liv føles som før. Det vurderes derfor, at der formentlig er tale om en fejl i udfyldelsen af spørgeskemaet, som muligvis kan skyldes en misforståelse i selve udfyldningsprocessen. Det beror på informantens positive beskrivelse af sin nuværende livssituation og glæde over de ting han kan på nuværende tidspunkt, at hans data udelukkes. Efter udelukkelse af hans DASS-score bliver mean værdien under normen for DASS-42. Dette bekræfter at informanterne generelt set ikke udviser kliniske signifikante indikationer for depression, angst eller stress i henhold til normen(62).

Derudover viser spørgeskemaerne en studiepopulation med stor forskel på, hvor lang tid de hver især har haft deres hjernerystelse, samt hvor lang tid der gik, inden de kom i gang med det kommunale kursustilbud. De har i gennemsnit haft en hjernerystelse i 34 måneder (SD=19,58) og det er i gennemsnit 13 måneder siden (SD=12,46) de var i forløb ved det kommunale kursustilbud. De har alle sammen haft en forsikringssag kørende i forbindelse med den episode, hvor de pådrager sig hjernerystelsen. Ydermere har de fleste af informanterne svært ved at sætte et specifikt tal på deres årlige indtægt, hvorfor dette bliver svært at vurdere yderligere på.

Diskussion af resultater

Formålet med dette studie var at undersøge oplevelsen af et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte, samt hvilke værdier som spillede en rolle undervejs i forløbet, og hvilken indflydelse dette forløb har haft på deres hverdag efterfølgende. Ligeledes blev det undersøgt, hvilke faktorer som havde en indvirkning på at den hjernerystelsesramte opsøgte et sådan tilbud. Igennem syv semistruktureret interviews blev tre hovedtemaer i informanternes fortælling fundet, herunder 1) Tiden efter hjernerystelsen og den ændrede hverdag; 2) Den positive oplevelse af et kursustilbud for hjernerystelsesramte; og, 3) Hverdagen efter et kursusforløb for hjernerystelsesramte. For at kunne opnå en større indsigt og forståelse i informanternes fortælling blev alle hovedtemaerne yderligere inddelt i subtemaer. Her blev det afdækket, at informanterne havde en oplevelse af manglende hjælp og forståelse fra den primære sektor, samt en oplevelse af

ændret selvopfattelse og behandlingssøgende adfærd grundet den manglende bedring efter hjernerystelsen. Disse faktorer spillede også en afgørende rolle i årsagen til, at informanterne opsøgte dette kursustilbud. Generelt blev kursusforløbet beskrevet med positive vendinger, hvor oplevelsen af en anerkendende tilgang med fokus på øget forståelse havde en positiv indflydelse på informanternes selvopfattelse. Ligeledes blev der på kursusforløbet lagt vægt på vejledningen i kognitive- og adfærdsmæssige strategier, samt fysiske redskaber, som informanterne kunne drage nytte af i hverdagen. Ydermere var oplevelsen af fællesskab et vigtigt område, som bidrog til en fælles forståelsesramme, hvor informanterne kunne dele deres historier med hinanden og få en dybere indsigt i livet med hjernerystelse. Denne øgede forståelse, indsigt og indlæring af håndteringsstrategier havde en direkte indflydelse på håndteringen i hverdagen efter forløbet, hvor informanterne kunne finde mere balance imellem det sociale, private og professionelle liv.

Den manglende hjælp og forståelse i tiden efter hjernerystelsen

Som tidligere beskrevet, tager udarbejdelsen af dette studie udgangspunkt i et pilotprojekt omhandlende hjernerystelsesramtes oplevelse af kommunikation og information i den akutte og subakutte fase. Her var et af temaerne i projektet oplevelsen af manglende hjælp og forståelse fra sundhedsvæsenet, samt en manglende rådgivning og vejledning i tiden efter hjernerystelsen(47). Set i lyset af resultaterne fra pilotprojektet kan man ligeledes i dette studie se, at der i samme omfang beskrives en bekymring over manglende hjælp og anerkendelse fra den primære sektor. Her beskrives den manglende hjælp ikke kun i den akutte og subakutte fase, men for næsten alle informanter i flere måneder og år efter deres hjernerystelse. Dette studie understøtter derved forforståelsen for problemstillingen, omhandlende manglende hjælp, ved at afdække en potentiel længerevarende udeblivelse af hjælp og tiltag til at håndtere hjernerystelsen, også efter den subakutte fase. Subtemaet omhandlende manglende hjælp og vejledning i tiden efter en hjernerystelse er ikke blot vigtig, fordi der er enighed på tværs af alle syv informanter i dette studie, men også på baggrund af den foreliggende evidens(33,79,80). Flere steder i litteraturen bliver der advokeret for en tidligere indsat med fokus på information, forståelse og vejledning i håndteringen af hjernerystelse, hvilket kan have en gavnlig effekt på den hjernerystelsesramtes symptomer, men også mindske risikoen for et længerevarende forløb(33,79,80). Man kan ud fra resultaterne i dette studie diskutere, hvorvidt informanterne derfor burde have modtaget information og vejledning tidligere, da der for langt de fleste af informanter går mere end seks måneder, før de modtager denne hjælp i det kommunale kursustilbud. Tidligere rådgivning kunne muligvis have gavnet deres

forløb med hjernerystelse og skabt en bedre forståelse og håndtering. I forlængelse af dette kan man ud fra den tilgængelige patientvejledning for hjernerystelsesramte på tværs af regionerne se, at deres anbefalinger til stadighed har fokus på ro og hvile og dermed ikke er opdaterede i henhold til nyeste guidelines på området(26,81–83). Ligeledes kan man så tvivl om, i hvilket omfang de nye kliniske retningslinjer har fundet sit indpas i den primære sektor, da tidligere studier indikerer, at der kan gå flere år før forskning bliver implementeret i klinisk praksis(84,85). Det er forskerne bekendt at Dansk Center For Hjernerystelse (DCHF) er i gang med at undersøge enkelte faggrupper, herunder fysioterapeuter, med henblik på at vurdere deres kendskab og anvendelse af de Nationale Kliniske Retningslinjer(86).

Man kan derfor stille spørgsmål til, hvorvidt den primære sektor er i stand til at løfte opgaven med denne patientgruppe, set ud fra resultaterne i både dette studie og pilotprojektet, samt de tilgængelige patientvejledninger som den primære sektor tilbyder(47,81–83). Ligeledes kan det diskuteres om der overhovedet er socioøkonomisk incitament fra sundhedsmyndighedernes side for at iværksætte et større fokus på af denne patientgruppe. Ud fra tidligere studier, samt den lille andel hjernerystelser udgør i primær sektoren (Landspatientregister: 15.709 tilfælde i 2018), kan der argumenteres for at denne patientgruppe underprioriteres i forhold til den samlede sygdomsbyrde i Danmark(15,19,87). Dette understøttes yderligere af, at hjernerystelse slet ikke står registreret i seneste udtræk for den samlede sygdomsbyrde i Danmark(88). Dog er der også en del studier der viser en stor økonomisk udgift pr. hjernerystelsesramt, hvorfor der fortsat er usikkerhed forbundet med vurderingen af den samlede samfundsøkonomiske belastning(1,6,9,28).

Manglende bedring af symptomer og søgen efter en behandling der kan hjælpe

Tiden efter hjernerystelsen er således forbundet med en oplevelse af manglende hjælp og forståelse, men også manglende hjælp til håndteringen af de symptommæssige udfordringer i hverdagen. Netop den manglende bedring i de symptommæssige aspekter ved hjernerystelsen bevirker, at flere af informanterne opsøger både etablerede og alternative behandlingstilbud, herunder fysioterapi, akupunktur, kranio-sakralterapi og medicinsk behandling. Resultaterne viser, på tværs af informanterne, en blandet oplevelse af disse tilbud, hvor der generelt ses en tendens til kortvarig eller ingen lindrende effekt på symptomerne. En informant (P2) beskriver endda oplevelsen af forværring efter at have modtaget behandling fra flere behandlingssteder over samme tidsperiode. Det kan være svært at vide, hvilken årsag der ligger til grund for den udeblivende eller kortvarige bedring ved disse behandlinger. Kun to af informanterne (P2, P4), beskriver hvilke elementer de

tidligere behandlingsforløb bestod af, herunder manuel behandling i form af massage og kiropraktiske teknikker. Resten af informanter har ikke beskrevet hvilket behandlingsforløb eller intervention de har modtaget fra behandlingsstedet. Ydermere er der ingen af informanterne der beskriver, at de har modtaget vejledning eller rådgivning i håndteringen af hjernerystelsen fra disse behandlingssteder. Vi ved derfor ikke, om informanterne udelukkende har modtaget manuel- og/eller medicinsk behandling, eller om de også i samme forbindelse har modtaget øvelser, råd og vejledning i håndteringen af deres hjernerystelse. Grunden til at informanterne ikke har beskrevet, hvilken form for behandling de har modtaget, kan være manglende fokus på dette område i interviewet, men også grundet recall bias(89). Man kan diskutere i hvilket omfang informanterne kan huske tilbage på interventionerne i tiden inden deres kursusforløb og dermed, grundet manglende eller kortvarig bedring, ikke tillægger det en større værdi. Dog tyder det på, at den primære indsats fra behandlingsstederne de to informanter (P2, P4) besøgte, primært havde en manuel tilgang uden fokus på rådgivning og vejledning. Ud fra både de kliniske retningslinjer nationalt, samt internationalt og flere anerkendte studier bør der primært være fokus på information og vejledning, samt eventuelle psykologiske interventioner til denne patientgruppe(26,31–33,42,90,91). Netop disse interventioner, er fokusområder det kommunale kursustilbud forsøger at implementerer i deres forløb, hvorfor det giver mening at informanterne også beskriver en positiv oplevelse og interventioner der hjælper. Der findes kun *svag anbefaling* for brug af manuelle behandlingsformer i de danske retningslinjer, mens det ikke præsenteres som en anbefaling i internationale studier eller retningslinjer(16,26,31–33,42,90,91). Det kunne derfor være interessant, at have spurgt mere ind til dette område, da det eventuelt kunne give en øget indsigt i de behandlingsmæssige interventioner informanterne har modtaget. Ligeledes om den kortvarige eller manglende lindring af symptomerne bunder i en manglende helhedsorienteret indsats, med et primært manuelt behandlingsfokus.

Den positive oplevelse af et kursusforløb med fællesskabet i fokus

Et gennemgående hovedtema i dette studie er den positive oplevelse af et kursusforløb for hjernerystelsesramte. Her beskriver informanterne, at følelsen af anerkendelse og øget forståelse har været udslagsgivende. Oplevelsen er, at informanterne endelig modtager en forklaring på, hvilken mulig indflydelse hjernerystelsen har haft på blandt andet deres liv og selvopfattelse. Netop en negativ selvopfattelse herunder følelsen af at være forkert, sårbar og skør var et tema, som flere beskrev i tiden inden deres kursusforløb. Denne følelse blev undervejs i kursusforløbet ændret til en

mere positiv selvopfattelse, hvor øget forståelse og det at få en årsagsforklaring på de symptom- og håndteringsmæssige udfordringer hjernerystelsen medførte, beskrives som en vigtig faktor. Flere steder i litteraturen bliver det bliver ligeledes beskrevet, hvordan en øget forståelse og håndtering af egen situation muligvis kan have en positiv indflydelse på hjernerystelsesramtes selvopfattelse og bedring(79,80,92). Det kan dog diskuteres, hvorvidt det har været den øgede forståelse og forklaring, der har været udslagsgivende, eller om det ligeledes har været kulminationen af mødet med en fagperson og andre hjernerystelsesramte, som anerkender deres tilstand, og som kan sætte ord på deres frustrationer og bekymringer. Dette understøttes af den overvældende enighed om, at fællesskabet i dette studie beskrives som et af de vigtigste elementer, hvor mødet med andre i samme situation skaber en intern forståelsesramme, som muligvis kan bidrage til en øget accept og samhørighed. Enkelte kvalitative studier har tidligere beskrevet, hvordan personer med hjernerystelse kan have svært ved at sætte ord på deres situation og føler manglende validering af deres tilstand(57,92). Et fællesskab kan derfor give muligheden for at kunne spejle sig i andre informanternes oplevelser og erfaringer, som bidrager til øget validering af sig selv og deltagerne imellem. Netop denne anerkendelse og forståelse fra fagpersoner, og på tværs af informanterne, kan være med til at facilitere en bedring i deres tilstand, som også bliver beskrevet i Snell et. al. 2017.(92). Man kan dog diskutere, om denne øget validering og følelsen af fællesskab, undervejs i forløbet opbygger et potentielt behov for bekræftelse og validering i tiden efter forløbet. Hermed vil den øget validering kunne ses som en mulig negativ faktor, som kan begrænse informanternes egen håndtering og øge behovet for anerkendelse. Resultaterne viser, at to af informanterne (P5, P6) beskriver følelsen af igen at være overladt til sig selv, og et behov for kontakt med andre informanter efter forløbet er afsluttet. Løsningen hertil kunne være et større fokus på egen håndteringen i tiden efter forløbet, hvor man prioriterer evnen til at blive uafhængige af andre. Man kan diskutere, om en anden løsning kunne være brugen af opfølgende kursusessioner i fremtidige kursusforløb, og hvilken indflydelse dette ville have på den hjernerystelsesramtes hverdag både privat og professionelt. Det vides dog ikke, om det i forvejen er en del af kursusforløbets indhold på nuværende tidspunkt.

Derudover beskriver alle informanterne, hvordan kursusforløbet undervejs, og efterfølgende har givet dem en øget viden og forståelse i brugen af kognitive- og adfærdsmæssige strategier, samt fokus på implementeringen af fysiske redskaber til håndteringen i hverdagen. Implementeringen af disse strategier har haft en direkte indflydelse på evnen til at finde mere balance privat, socialt,

professionelt og symptommæssigt. Her har strategier som energiprioritering, at lytte til kroppens signaler, brug af filterbriller, samt indlagte pauser i dagligdagen og på arbejdspladsen været essentielle elementer. Disse strategier har ligesom den øgede forståelse og anerkendelse været et vigtigt fokusområde, da ingen af informanterne kan berette om vejledning og rådgivning i lignende strategier i tiden inden deres kursusforløb. Dette bekræfter igen den manglede indsats for denne type af patienter i den primære sektor. Casetta et. al. 2021 beskriver netop vigtigheden i implementeringen af håndterings- og adfærdsstrategier for denne patientgruppe, i den subakutte fase, for at mindske risikoen for dårligere forløb(44). Ydermere kan vi ud fra resultaterne i pilotprojektet se, at informanterne ligeledes manglede råd og vejledning i håndtering, hvilket i deres tilfælde medførte uhensigtsmæssige håndterings- og adfærdsstrategier, herunder socialt og professionelt(47). Specielt vejledningen i ændret arbejdshåndtering bliver i dette studie beskrevet af informant (P1), som efter rådgivning fra det kommunale kursustilbud finder en bedre arbejdsstruktur, med en fridag hver onsdag. Dette beskrives som værende udslagsgivende for, at denne informant har været mødestabil på arbejde, men også har kunne deltage i flere sociale aktiviteter ved siden af hendes arbejde. På denne måde ses en direkte kobling mellem den vejledning, som informanterne modtager, og den positive effekt dette har på deres liv og hverdag. Dette øger igen tiltroen til vores forforståelse, med et kursusforløb der tilbyder konkrete værktøjer til håndteringen af hjernerystelsen i hverdagen. Det er dog svært at udlede andre direkte konsekvenser på informanternes arbejdstid og tilkobling til arbejdsmarkedet ud fra resultaterne. Det kan diskuteres, hvorvidt de adfærds- og håndteringsstrategier, som informanterne får ved kursustilbuddet, har været en primær faktor i, at flere informanterne stiger i arbejdstid undervejs og efter forløbet, eller om andre faktorer har haft en indflydelse på dette. For eksempel har fire af informanterne en mellemlang videregående uddannelse og er kvinder, hvor enkelte studier har indikeret, at længere uddannelse, forsikringssag og kvinde-køn er risikofaktorer for et længere forløb og en potentiel negativ effekt på tilknytningen til arbejdsmarkedet(2,93). Det er derfor interessant, hvorvidt et sådan kursustilbud kan påvirke tilknytningen til arbejdsmarkedet, da de nuværende fund indikerer at det potentielt ville kunne mindske den samfundsøkonomiske udgift, der forbindes med længerevarende følger efter en hjernerystelse(8,28).

Kvantitative data for de psykologiske aspekter

Informanternes totale DASS-score, uden inddragelse af P3, er under middelværdien for DASS-42 score. Ifølge Lovibond et al. 1995(62,78) er den 18,38, mens middelværdien i dette studie er 17,66.

Informanterne udviser altså ikke tegn på multifaktorielle psykologiske udfordringer, men ved gennemgang af DASS subskala score ses det, at to informanter har indikationer for mild til moderat angst jf. DASS-42 manualen(62), mens den ene af de to også viser indikation for moderat stress. Den informant (P6), som både har indikationer på angst og stress, er også den informant, der beskriver størst besvær med symptomer efter det kommunale kursusforløb på trods af en, ifølge P6's eget udsagn, øget håndtering af disse. Spørgeskemaet er anvendt til denne studiepopulation tidligere, hvorfor det er pålideligt på trods af de overlappende faktorer for psykologiske tilstande og hjernerystelsessymptomer(64). Der kan derfor argumenteres for, at resultaterne er pålidelige, mens der kan stilles spørgsmål ved, hvordan de har udviklet sig i informanternes forløb. Det kunne derfor være interessant at have foretaget DASS-42 inden starten af forløbet og efter forløbets afslutning. Dette kunne muligvis tydeliggøre en eventuel effekt af kursusforløbet på flere psykologiske parametre.

I dette studie formår DASS-42 ikke at bidrage til en øget indsigt i den direkte effekt af kursusforløbet, men det øger dog tilliden til informanternes udsagn om deres nuværende tilstand. Dette ses eksempelvis ved P1, som endnu ikke arbejder fuld tid, men som scorer otte samlet set i DASS-42 (Se tabel 6). Hun beskriver en positiv hverdag med både overskud til arbejde og sociale aktiviteter. Det kan dog debatteres, hvad de lave DASS-42 score på tværs af alle informanter reelt er et udtryk for, da DASS-42 ikke måler på håndtering- og adfærdsstrategier eller er valideret til dette.

Der ses, på trods af tidligere studiers indikationer(69,70), ingen sammenhæng mellem tilstand og socioøkonomisk baggrund. Dette kan skyldes en for lille sample size til at dette kommer til udtryk på tværs af demografiske og socioøkonomiske forhold, eller fordi informanterne alle har fået en øget håndtering og kontrol af deres symptomer efter deres kursusforløb.

Begrænsninger

Følgende afsnit beskriver studiets metodiske begrænsninger, samt den effekt det kan have haft på studiets resultater. Inden selve dataindsamlingen ses der en svaghed i studiets litteratursøgning. Der er foretaget en opdateret søgning og ny søgning, men det har ikke været muligt at finde relevante artikler, der undersøger kommunale kursustilbud. Dette kan skyldes flere faktorer, både manglende

fokus på denne studiepopulation, muligheden for at der ikke findes studier på området, men ydermere den store forskel der er på de mulige tilbud, der er tilgængelige for denne patientgruppe. Dette har haft en indflydelse på muligheden for at sammenligne informanter, indholdet i det kommunale kursustilbud og herigennem en mindsket eksterne validitet af studiet.

Sampling af informanter er essentielt for at opnå en stærk ekstern validitet og generaliserbarhed. Rekrutteringsprocessen er foregået via det kommunale kursustilbud, hvor informanterne er inkluderet kontinuerligt efter henvendelse. Her har kursustilbuddet fungeret som gatekeepers og dermed haft indflydelse på, hvilke informanter der er blevet oplyst omkring dette studie. Dette ses som en begrænsning i rekrutteringsprocessen, da det er uvist for forskerne, hvilke informanter der bliver henvist til deltagelse i studiet. Der kan derfor stilles spørgsmål ved, om de informanter der er inkluderet i dette studie, har været de deltagere, som har haft et mere positivt kursusforløb. Dette kan både være de deltagere med mest overskud, eller dem gatekeepers vil foretrække til deltagelse i studiet. Denne selektionsbias kan have en direkte indflydelse på studiet resultater, da de kan påvirke tematikkerne eksempelvis til fordel for de mere positive oplevelser og fortællinger.

Ligeledes kan ulige kønsfordelingen, i dette studie, tolkes som en sampling bias, da vi mangler indsigt i den generelle hjernerystelsespopulation. Da kun én mand har deltaget i dette studie kan man argumentere for, at tematikker potentielt ikke er udtryk for et repræsentativt narrativ. Studier indikerer også, at flere mænd end kvinder bliver ramt af en hjernerystelse(6–8), hvilket yderligere problematisere samplingen i denne studiepopulation. Ydermere kan man ud fra studiet Linnestad et. al. 2022(80), se hvordan andre tematikker blev beskrevet, med lignende studiepopulation, dog med en anden kønsfordeling (mænd=5, kvinder=3). Her havde deltagerne også modtaget et 10 ugers kursusforløb i håndtering og kognitiv træning efter en hjernerystelse. Her blev hovedtemaer som blandt andet *"significance of time"* og *"to be my own coach"* beskrevet i tiden efter forløbet. Man kan derfor diskutere, om vores tematikker har været udtømmende, eller er et udtryk for manglende evne til at optage en homogen kønsfordeling. Dette påvirker ligeledes studiets eksterne validitet, da resultaterne i mindre grad kan generaliseres til den generelle befolkning med hjernerystelse.

Resultaterne viser ydermere, på tværs af informanterne, en stor variation i tiden efter endt kursusforløb. P5 har i dette studie kun gået 6 uger efter endt forløb, hvor P7 eksempelvis har gået i mere 2 år efter endt forløb, før deltagelse i dette studie. Man kan derfor argumentere for, at der i

dette studie kan forekomme recall bias, som kan påvirke informanternes hukommelse af deres hverdag inden forløbet, hvordan selve forløbet var, og den umiddelbare periode efter. Dette er især relevant, da forskning indikerer besvær med at genkalde symptomer og oplevelser, der er sket mere end ét år siden. (89,94). Recall bias er en kendt begrænsning i forskning for hjernerystelsesramte, både i relation til hukommelse af oplevelsen og tidligere traumer(13). Dette er forsøgt undgået ved at inkludere fortløbende og derved også inkludere informanter der har været gennem kursustilbuddet for nylig. Dette kan dog stadig påvirke studiets interne validitet, da recall bias kan påvirke de meningsbærende enheder i informanternes interviews, som følge af begrænsningen i korrekt gengivelse af eksempelvis symptomer, og livstilværelsen generelt(89).

Konklusion og perspektivering

Dette studie har forsøgt at besvare, hvorfor folk med hjernerystelse opsøger et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte, deres oplevelse af dette tilbud, og hvordan det har påvirket deres hverdag.

Dette studie bygger videre på pilotprojektets antagelse om, en tendens til mangelfuld information og vejledning, samt manglende adfærds- og håndteringsstrategier i tiden efter hjernerystelsen. Resultaterne i dette studie understøtter forforståelsen, og viser en tydelig tendens til manglende hjælp og forståelse fra sundhedsvæsenet, på tværs af alle informanter. Denne manglende hjælp og forståelse, samt et persisterende symptombillede bevirker, at informanterne i en længere periode befinder sig i en fortvivlet hverdag med manglende afklaring. Disse ovenstående faktorer er de primære årsager til, at informanterne kommer i kontakt med det kommunale kursustilbud for hjernerystelsesramte.

Mødet med det kommunale kursustilbud bliver af alle informanterne beskrevet som en positiv oplevelse. Her bliver informanterne mødt med en anerkendende tilgang, hvor der er fokus på øget forståelse og indsigt, samt vejledning i kognitive- og adfærdsmæssige strategier, som har haft en positiv indflydelse selvopfattelsen og håndteringen i hverdagen. Ligeledes har kursustilbuddet bidraget med et fællesskab, som har givet informanterne en fælles forståelsesramme, hvor de har kunne dele deres historier og få en dybere indsigt i livet som hjernerystelsesramt.

Studiets resultater og selektionsbias underbygger behovet for et studie med en større studiepopulation, samt mulighed for randomiseret sampling, med mindre risiko for selektionsbias, som ikke har været muligt i dette studie. Dette vil muligvis kunne skabe overblik over mulige tendenser imellem demografi, socioøkonomiske forhold og informanternes oplevelse af et kommunalt kursustilbud for hjernerystelsesramte. I samme kontekst ville det være relevant at undersøge return-to-work, da det netop er en del af de samfundsøkonomiske udfordringer ved længerevarende forløb med hjernerystelse(24,29,80).

Desuden kunne det være interessant at undersøge flere tilbud for hjernerystelsesramte, både kommunalt og privat, på tværs af regionerne. Dette skyldes især den store forskel på håndtering af denne patientgruppe på nationalt plan. Eksempelvis har det ikke været muligt at finde et kommunalt tilbud til hjernerystelsesramte i region Syddanmark, om end det er en mulighed, at det blot ikke er tilgængeligt at se på internettet.

Tidligere studier har vist sammenhæng mellem sundhedssøgende adfærd, og rapportering af hjernerystelser, hvorfor det også kunne være interessant at vurdere sundhedskompetencer og sundhedssøgende adfærd hos hjernerystelsesramte. Dette er blandt andet interessant, da størstedelen af landets regioner anbefaler, at personer med hjernerystelse først skal agere ved vedvarende symptomer et par uger efter pådragelsen(81–83,95). Dette står i kontrast til flere anbefalinger fra litteraturen omhandlende behov for god kommunikation og strategier tidligt i forløbet samt øget risiko for at personer søger hjælp andre steder, hvorfor de hjernerystelsesramtes sundhedskompetencer og sundhedssøgende adfærd kan være relevant at undersøge yderligere(16,25,30–34).

KILDER

1. Dewan MC, Rattani A, Gupta S, Baticulon RE, Hung YC, Punchak M, m.fl. Estimating the global incidence of traumatic brain injury. *J Neurosurg.* april 2019;130(4):1080–97.
2. Graff HJ, Deleu NW, Christiansen P, Rytter HM. Facilitators of and barriers to return to work after mild traumatic brain injury: A thematic analysis. *Neuropsychol Rehabil.* 21. oktober 2021;31(9):1349–73.
3. Peeters W, van den Brande R, Polinder S, Brazinova A, Steyerberg EW, Lingsma HF, m.fl. Epidemiology of traumatic brain injury in Europe. *Acta Neurochir (Wien).* oktober 2015;157(10):1683–96.
4. van der Naalt J, Timmerman ME, de Koning ME, van der Horn HJ, Scheenen ME, Jacobs B, m.fl. Early predictors of outcome after mild traumatic brain injury (UPFRONT): an observational cohort study. *Lancet Neurol.* juli 2017;16(7):532–40.
5. Mateu NC. Traumatic brain injury in Denmark 2008–2012. *Scand J Public Health.* 1. maj 2020;48(3):331–7.
6. Scholten AC, Haagsma JA, Panneman MJM, van Beeck EF, Polinder S. Traumatic Brain Injury in the Netherlands: Incidence, Costs and Disability-Adjusted Life Years. Mohapatra S, redaktør. *PLoS ONE.* 24. oktober 2014;9(10):e110905.
7. Langer L, Levy C, Bayley M. Increasing Incidence of Concussion: True Epidemic or Better Recognition? *J Head Trauma Rehabil.* januar 2020;35(1):E60–6.
8. Kristman VL, Cote P, Hogg-Johnson S, Cassidy JD, Eerd DV, Vidmar M, m.fl. The Burden of Work Disability Associated with Mild Traumatic Brain Injury in Ontario Compensated Workers: A Prospective Cohort Study~!2009-11-16~!2010-02-21~!2010-03-16~! *Open Occup Health Saf J.* 17. marts 2010;2(1):1–8.
9. Levin HS, Diaz-Arrastia RR. Diagnosis, prognosis, and clinical management of mild traumatic brain injury. *Lancet Neurol.* maj 2015;14(5):506–17.
10. Romeu-Mejia R, Giza CC, Goldman JT. Concussion Pathophysiology and Injury Biomechanics. *Curr Rev Musculoskelet Med.* juni 2019;12(2):105–16.
11. Graff HJ, Siersma V, Møller A, Kragstrup J, Andersen LL, Egerod I, m.fl. Labour market attachment after mild traumatic brain injury: nationwide cohort study with 5-year register follow-up in Denmark. *BMJ Open.* april 2019;9(4):e026104.
12. Marshall, S., Bayley, M., McCullagh, S., Berrigan, L., Fischer, L., Ouchterlony, D., ... & Velikonja, D. (2018). Guideline for Concussion/Mild Traumatic Brain Injury and Persistent Symptoms. (for Adults 18+ years of age).
13. Kristman VL, Borg J, Godbolt AK, Salmi LR, Cancelliere C, Carroll LJ, m.fl. Methodological Issues and Research Recommendations for Prognosis After Mild Traumatic Brain Injury: Results of the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. *Arch Phys Med Rehabil.* marts 2014;95(3):S265–77.
14. Voss JD, Connolly J, Schwab KA, Scher AI. Update on the Epidemiology of Concussion/Mild Traumatic Brain Injury. *Curr Pain Headache Rep.* juli 2015;19(7):32.
15. Pinner M, Børgesen SE, Jensen R, Birket-Smith M, Gade A, Riis JØ. Konsensusrapport om commotio cerebri (hjernerystelse) og det postcommotionelle syndrom. :82.
16. Ontario Neurotrauma Foundation. Guidelines for Concussion/Mild Traumatic Brain Injury & Persistent Symptoms. *Concussion_guideline_3rd_edition_final.pdf.* Canada; 2018. Report No.: 3.rd.
17. Pedersen LL, Henriksen H. Klinisk retningslinje - Fysioterapeutisk undersøgelse og behandling efter hjernerystelse. Dansk Selskab for Fysioterapi; 2021.
18. Antal hjernerystelsesramte i Danmark [Internet]. Hjernerystelse | Commotio Danmark.

[henvist 21. november 2021]. Tilgængelig hos: https://commotio.dk/hjernerstelsesmyter/antal-hjernerstelsesramte_mye14/

19. Cassidy JD, Carroll L, Peloso P, Borg J, von Holst H, Holm L, m.fl. Incidence, risk factors and prevention of mild traumatic brain injury: results of the who collaborating centre task force on mild traumatic brain injury. *J Rehabil Med.* 1. februar 2004;36(0):28–60.
20. Kerr ZY, Zuckerman SL, Register-Mihalik JK, Wasserman EB, Valovich McLeod TC, Dompier TP, m.fl. Estimating Concussion Incidence Using Sports Injury Surveillance Systems. *Neurol Clin.* august 2017;35(3):409–34.
21. DePadilla L, Miller GF, Jones SE, Peterson AB, Breiding MJ. Self-Reported Concussions from Playing a Sport or Being Physically Active Among High School Students — United States, 2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 22. juni 2018;67(24):682–5.
22. Noble JM, Hesdorffer DC. Sport-Related Concussions: A Review of Epidemiology, Challenges in Diagnosis, and Potential Risk Factors. *Neuropsychol Rev.* december 2013;23(4):273–84.
23. O'Connor KL, Baker MM, Dalton SL, Dompier TP, Broglio SP, Kerr ZY. Epidemiology of Sport-Related Concussions in High School Athletes: National Athletic Treatment, Injury and Outcomes Network (NATION), 2011–2012 Through 2013–2014. *J Athl Train.* 1. marts 2017;52(3):175–85.
24. Graff HJ, Siersma V, Møller A, Kragstrup J, Andersen LL, Egerod I, m.fl. Premorbid risk factors influencing labour market attachment after mild traumatic brain injury: a national register study with long-term follow-up. *BMJ Open.* 11. april 2019;9(4):e027297.
25. Galili SF, Bech BH, Vestergaard C, Fenger-Gron M, Christensen J, Vestergaard M, m.fl. Use of general practice before and after mild traumatic brain injury: a nationwide population-based cohort study in Denmark. *BMJ Open.* december 2017;7(12):e017735.
26. Graff HJ. NKR - National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse. Dansk Center for Hjernerystelse; 2021.
27. Quatman-Yates CC, Hunter-Giordano A, Shimamura KK, Landel R, Alsalaheen BA, Hanke TA, m.fl. Physical Therapy Evaluation and Treatment After Concussion/Mild Traumatic Brain Injury: Clinical Practice Guidelines Linked to the International Classification of Functioning, Disability and Health From the Academy of Orthopaedic Physical Therapy of the American Physical Therapy Association. *J Orthop Sports Phys Ther.* april 2020;50(4):CPG1–73.
28. Ao BT, Brown P, Tobias M, Ameratunga S, Barker-Collo S, Theadom A, m.fl. Cost of traumatic brain injury in New Zealand: Evidence from a population-based study. *Neurology.* 28. oktober 2014;83(18):1645–52.
29. Graff HJ, Siersma V, Møller A, Egerod I, Rytter HM. Five-Year Trends in Marital Stability, Academic Achievement, and Socioeconomic Indicators After Concussion: A National Register Study. *J Head Trauma Rehabil.* marts 2020;35(2):E86–94.
30. Gravel J, D'Angelo A, Carrière B, Crevier L, Beauchamp MH, Chauny JM, m.fl. Interventions provided in the acute phase for mild traumatic brain injury: a systematic review. *Syst Rev.* december 2013;2(1):63.
31. Snell DL, Surgenor LJ, Hay-Smith EJC, Siegert RJ. A systematic review of psychological treatments for mild traumatic brain injury: An update on the evidence. *J Clin Exp Neuropsychol.* januar 2009;31(1):20–38.
32. Marshall S, Bayley M, McCullagh S, Velikonja D, Berrigan L, Ouchterlony D, m.fl. Updated clinical practice guidelines for concussion/mild traumatic brain injury and persistent symptoms. *Brain Inj.* 12. maj 2015;29(6):688–700.
33. Silverberg ND, Iaccarino MA, Panenka WJ, Iverson GL, McCulloch KL, Dams-O'Connor K, m.fl. Management of Concussion and Mild Traumatic Brain Injury: A Synthesis of

- Practice Guidelines. *Arch Phys Med Rehabil.* februar 2020;101(2):382–93.
34. Mittenberg W, Tremont G, Zielinski RE, Fichera S, Rayls KR. Cognitive-Behavioral Prevention of Postconcussion Syndrome. :7.
 35. Alexander MP. Mild traumatic brain injury: Pathophysiology, natural history, and clinical management. *Neurology.* 1. juli 1995;45(7):1253–60.
 36. Kommunale tilbud til hjernerystelsesramte | Commotio Danmark [Internet]. Hjernerystelse | Commotio Danmark. [hentet 17. april 2022]. Tilgængelig hos: <https://commotio.dk/kommunale-tilbud-til-hjernerystelsesramte/>
 37. Lebrun CM, Mrazik M, Prasad AS, Tjarks BJ, Dorman JC, Bergeron MF, m.fl. Sport concussion knowledge base, clinical practises and needs for continuing medical education: a survey of family physicians and cross-border comparison. *Br J Sports Med.* januar 2013;47(1):54–9.
 38. McCrory P, Meeuwisse WH, Aubry M, Cantu RC, Dvořák J, Echemendia RJ, m.fl. Consensus Statement on Concussion in Sport: The 4th International Conference on Concussion in Sport, Zurich, November 2012. *J Athl Train.* 2013;48(4):554–75.
 39. DiFazio M, Silverberg ND, Kirkwood MW, Bernier R, Iverson GL. Prolonged Activity Restriction After Concussion: Are We Worsening Outcomes? *Clin Pediatr (Phila).* maj 2016;55(5):443–51.
 40. Gibson S, Nigrovic LE, O'Brien M, Meehan WP. The effect of recommending cognitive rest on recovery from sport-related concussion. *Brain Inj.* juli 2013;27(7–8):839–42.
 41. Thomas RE, Alves J, Mlis MMV, Magalhaes R. Therapy and rehabilitation of mild brain injury/concussion: Systematic review. :24.
 42. Miller LJ, Mittenberg W. Brief Cognitive Behavioral Interventions in Mild Traumatic Brain Injury. *Appl Neuropsychol.* december 1998;5(4):172–83.
 43. Rytter HM, Westenbaek K, Henriksen H, Christiansen P, Humle F. Specialized interdisciplinary rehabilitation reduces persistent post-concussive symptoms: a randomized clinical trial. *Brain Inj.* 23. februar 2019;33(3):266–81.
 44. Cassetta BD, Cairncross M, Brasher PMA, Panenka WJ, Silverberg ND. Avoidance and endurance coping after mild traumatic brain injury are associated with disability outcomes. *Rehabil Psychol.* maj 2021;66(2):160–9.
 45. Losoi H, Silverberg ND, Wäljas M, Turunen S, Rosti-Otajärvi E, Helminen M, m.fl. Recovery from Mild Traumatic Brain Injury in Previously Healthy Adults. *J Neurotrauma.* 15. april 2016;33(8):766–76.
 46. McCrory P, Meeuwisse W, Dvorak J, Aubry M, Bailes J, Broglio S, m.fl. Consensus statement on concussion in sport—the 5th international conference on concussion in sport held in Berlin, October 2016. *Br J Sports Med.* 26. april 2017;bjsports-2017-097699.
 47. Mikkelsen DH, Munkholm, Søren. Hvordan oplever patienter med hjernerystelse den information og kommunikation de modtager i den akutte og subakutte fase, samt hvordan påvirker kommunikationen og hjernerystelsen deres tanker, følelser og adfærd? Aalborg universitet; 2022.
 48. Silverberg ND, Otamendi T, Panenka WJ, Archambault P, Babul S, MacLellan A, m.fl. De-implementing Prolonged Rest Advice for Concussion in Primary Care Settings: A Pilot Stepped Wedge Cluster Randomized Trial. *J Head Trauma Rehabil.* marts 2021;36(2):79–86.
 49. Hovedskader og hjernerystelse - Patienthåndbogen på sundhed.dk [Internet]. [hentet 26. december 2021]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/akutte-sygdomme/foerstedhjelp/hoved--hjerne--rygskader/hovedskader-og-hjernerystelse/>
 50. Green J, Thorogood N. Qualitative methods for health research. 4th edition. Los Angeles: SAGE; 2018. 420 s. (Introducing qualitative methods).
 51. Kvale S, Brinkmann S. Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing. Third edition. Los Angeles: Sage Publications; 2015. 405 s.

52. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder: en grundbog. Kbh.: Hans Reitzel; 2015.
53. Birkler J. Videnskabsteori: en grundbog. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2011.
54. Hurkmans L. LibGuides: Information Skills Toolbox: How to search for information? [Internet]. [henvist 5. juni 2022]. Tilgængelig hos: <https://buas.libguides.com/c.php?g=670074&p=4776470>
55. Adams WC. Conducting Semi-Structured Interviews. I: Newcomer KE, Hatry HP, Wholey JS, redaktører. Handbook of Practical Program Evaluation [Internet]. Hoboken, NJ, USA: John Wiley & Sons, Inc.; 2015 [henvist 9. juni 2022]. s. 492–505. Tilgængelig hos: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781119171386.ch19>
56. Kallio H, Pietilä AM, Johnson M, Kangasniemi M. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. J Adv Nurs. december 2016;72(12):2954–65.
57. Choudhury R, Kolstad A, Prajapati V, Samuel G, Yeates KO. Loss and recovery after concussion: Adolescent patients give voice to their concussion experience. Health Expect. december 2020;23(6):1533–42.
58. Carlson JM, Kangas KJ, Susa TR, Fang L, Moore MT. Sport-related concussion is associated with elevated anxiety, but not attentional bias to threat. Brain Inj. 23. februar 2020;34(3):363–8.
59. Ho RA, Hall GB, Noseworthy MD, DeMatteo C. Post-concussive depression: evaluating depressive symptoms following concussion in adolescents and its effects on executive function. Brain Inj. 20. marts 2020;34(4):520–7.
60. Ponsford J, Cameron P, Fitzgerald M, Grant M, Mikocka-Walus A. Long-Term Outcomes after Uncomplicated Mild Traumatic Brain Injury: A Comparison with Trauma Controls. J Neurotrauma. juni 2011;28(6):937–46.
61. McAllister TW, Wall R. Chapter 16 - Neuropsychiatry of sport-related concussion. I: Hainline B, Stern RA, redaktører. Sports Neurology [Internet]. Elsevier; 2018. s. 153–62. (Handbook of Clinical Neurology; bd. 158). Tilgængelig hos: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780444639547000161>
62. Lovibond SH, Lovibond PF. Manual for the depression anxiety stress scales. 2. ed. Sydney: Psychology Foundation; 1995. 42 s. (Psychology Foundation monograph).
63. Doroszkiewicz C, Gold D, Green R, Tartaglia MC, Ma J, Tator CH. Anxiety, Depression, and Quality of Life: A Long-Term Follow-Up Study of Patients with Persisting Concussion Symptoms. J Neurotrauma. 15. februar 2021;38(4):493–505.
64. Wong D, Dahm J, Ponsford J. Factor structure of the Depression Anxiety Stress Scales in individuals with traumatic brain injury. Brain Inj. november 2013;27(12):1377–82.
65. Faulkner JW, Snell DL, Theadom A, Mahon S, Barker-Collo S. The role of psychological flexibility in recovery following mild traumatic brain injury. Rehabil Psychol. 2021;66(4):479.
66. Edmed S, Sullivan K. Depression, anxiety, and stress as predictors of postconcussion-like symptoms in a non-clinical sample. Psychiatry Res. november 2012;200(1):41–5.
67. Lamontagne G, Belleville G, Beaulieu-Bonneau S, Souesme G, Savard J, Sirois MJ, m.fl. Anxiety symptoms and disorders in the first year after sustaining mild traumatic brain injury. Rehabil Psychol. 2021;67(1):90.
68. Overview of the DASS and its uses [Internet]. [henvist 20. november 2021]. Tilgængelig hos: <http://www2.psy.unsw.edu.au/dass/over.htm>
69. Stormacq C, Van den Broucke S, Wosinski J. Does health literacy mediate the relationship between socioeconomic status and health disparities? Integrative review. Health

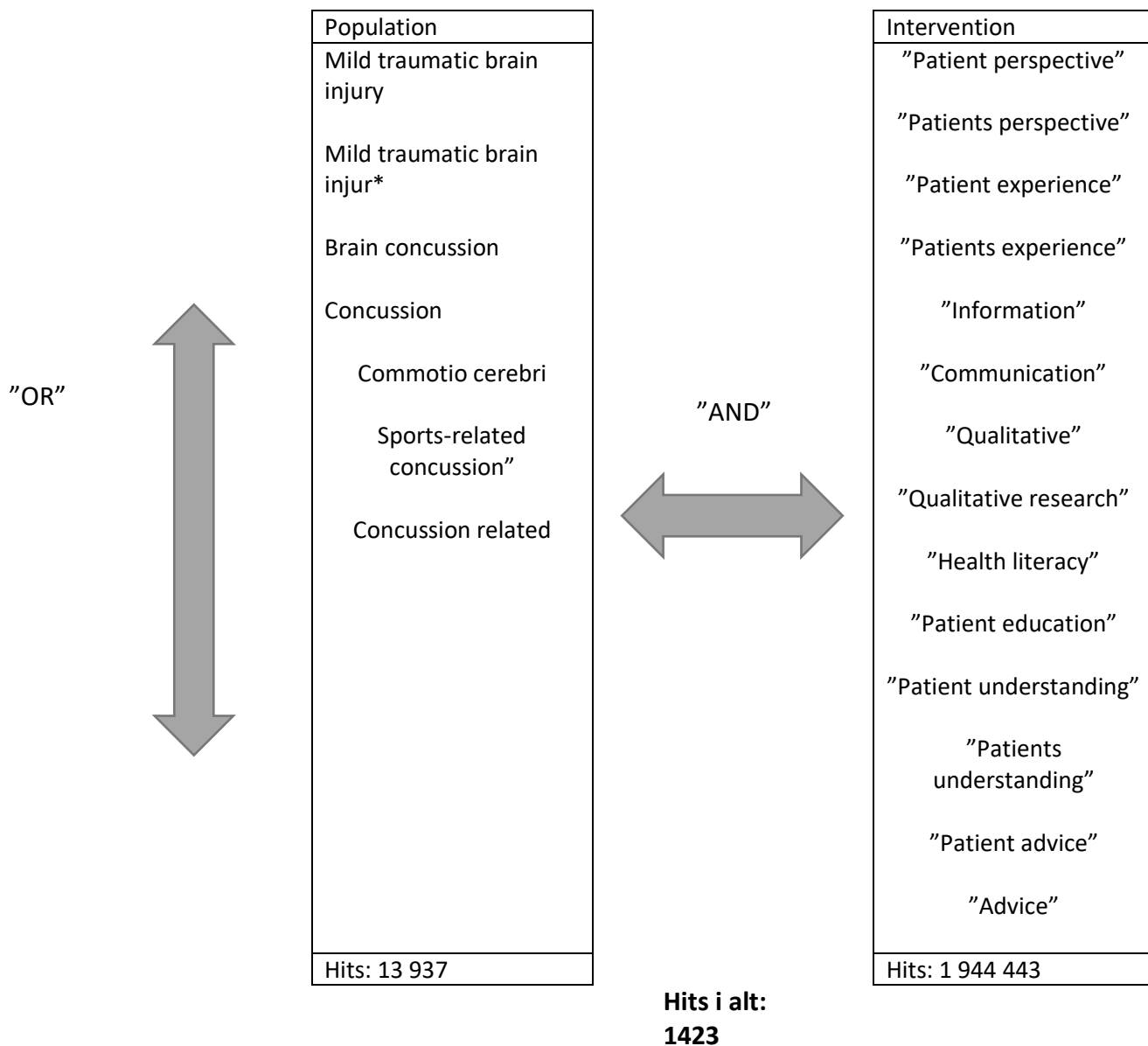
Promot Int. 1. oktober 2019;34(5):e1–17.

70. Svendsen MT, Bak CK, Sørensen K, Pelikan J, Riddersholm SJ, Skals RK, m.fl. Associations of health literacy with socioeconomic position, health risk behavior, and health status: a large national population-based survey among Danish adults. BMC Public Health. december 2020;20(1):565.
71. Yasmeen B, Khan MZ, Jamshaid N. Health Literacy: Predictors of Health Seeking Behavior. Int J Humanit Soc Sci. 2017;7(1):5.
72. Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse af lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter [Internet]. LBK nr 1083 sep 15, 2017. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2017/1083>
73. Persondataforordningens 7 principper [Internet]. [henvist 20. november 2021]. Tilgængelig hos: <https://gdpr.dk/persondataforordningen/de-7-principper/>
74. WMA - The World Medical Association-WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. [henvist 10. januar 2021]. Tilgængelig hos: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
75. Danmark, Uddannelses- og Forskningsministeriet. Danish code of conduct for research integrity. Kbh.: Ministry of Higher Education and Science; 2014.
76. Vejledning om informationssikkerhed i sundhedsvæsenet V10.pdf.
77. Kristman VL, Brison RJ, Bédard M, Reguly P, Chisholm S. Prognostic Markers for Poor Recovery After Mild Traumatic Brain Injury in Older Adults: A Pilot Cohort Study. J Head Trauma Rehabil. november 2016;31(6):E33–43.
78. Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. Behav Res Ther. marts 1995;33(3):335–43.
79. Snell DL, Martin R, Surgenor LJ, Siegert RJ, Hay-Smith EJC, Melzer TR, m.fl. Wrestling with uncertainty after mild traumatic brain injury: a mixed methods study. Disabil Rehabil. 2. juli 2020;42(14):1942–53.
80. “Manoeuvring in uncharted waters – a balancing act”: A qualitative exploration of treatment and improvement after mild traumatic brain injury [Internet]. [henvist 22. maj 2022]. Tilgængelig hos: <http://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/09602011.2022.2034651?needAccess=true>
81. Patienter med hjernerystelse. December 2018.pdf [Internet]. [henvist 22. maj 2022]. Tilgængelig hos: [https://e-dok.rm.dk/edok/editor/6006FA.nsf/vLookupUpload/ATTACH-RMAP-B77ENH/\\$FILE/Patienter%20med%20hjernerystelse.%20December%202018.pdf](https://e-dok.rm.dk/edok/editor/6006FA.nsf/vLookupUpload/ATTACH-RMAP-B77ENH/$FILE/Patienter%20med%20hjernerystelse.%20December%202018.pdf)
82. Region Syddanmark [Internet]. [henvist 5. juni 2022]. Tilgængelig hos: https://ipaper.ipapercms.dk/RegionSyddanmark/OUH/Odense_Universitetshospital/O___Ortopaedkirurgisk_Afdeling/118515/
83. Nielsen JD. Vejledning til patienter med hjernerystelse. :1.
84. Morris ZS, Wooding S, Grant J. The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research. J R Soc Med. december 2011;104(12):510–20.
85. Hanney SR, Castle-Clarke S, Grant J, Guthrie S, Henshall C, Mestre-Ferrandiz J, m.fl. How long does biomedical research take? Studying the time taken between biomedical and health research and its translation into products, policy, and practice. Health Res Policy Syst. 1. januar 2015;13:1.
86. SurveyXact [Internet]. [henvist 23. januar 2017]. Tilgængelig hos: <https://www.surveyxact.dk/servlet/com.pls.morpheus.web.pages.CoreQuestionnaireControl?surveyid=760201>

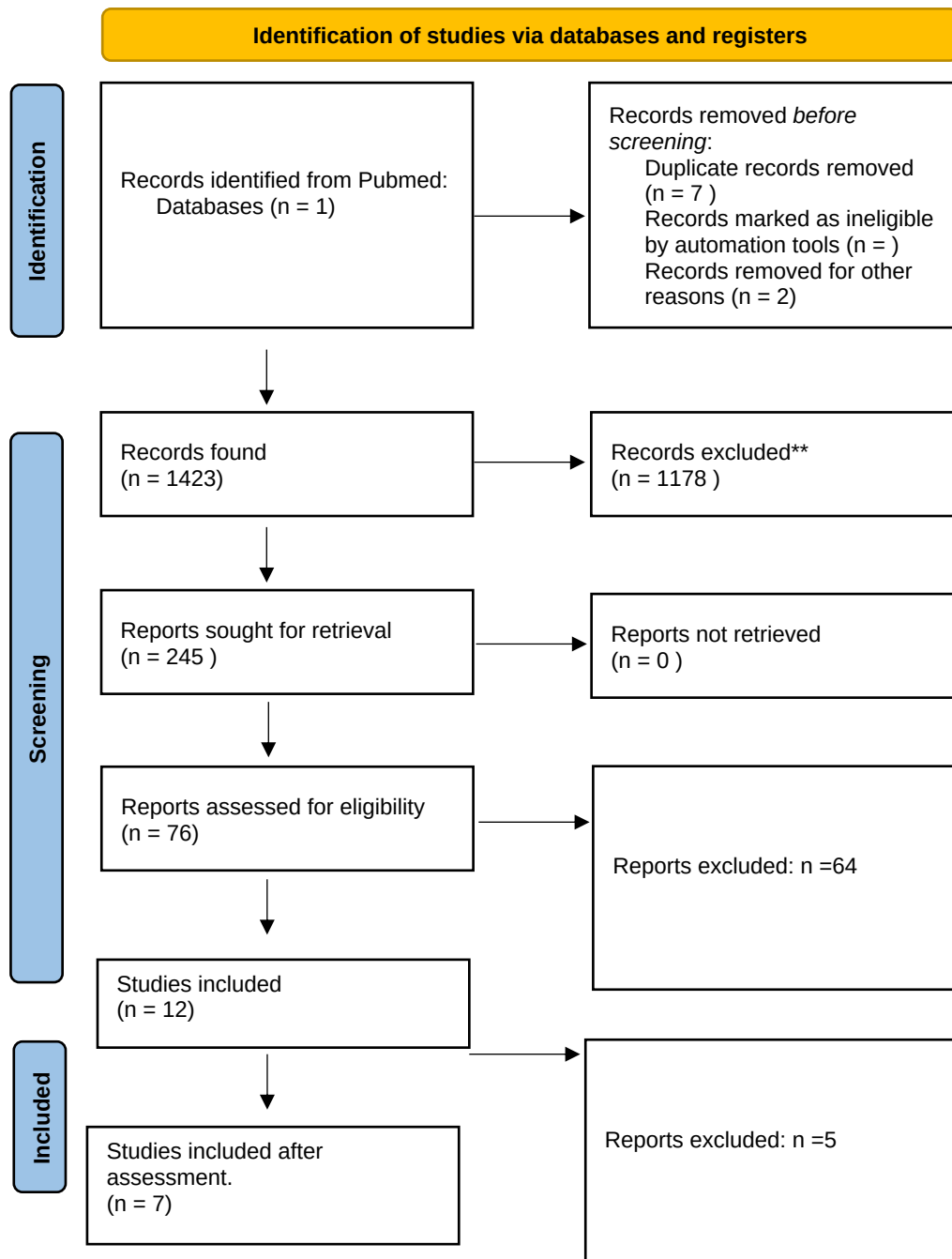
87. Landspatientregisteret: Avanceret udtræk [Internet]. [henvist 8. juni 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.esundhed.dk/Registre/Landspatientregisteret/Landspatientregistret---Avanceret-udtraek>
88. Sygdomsbyrden-i-Danmark---sygdomme.pdf [Internet]. [henvist 8. juni 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2015/Sygdomsbyrden-i-Danmark---sygdomme.ashx>
89. Schmier JK, Halpern MT. Patient recall and recall bias of health state and health status. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* april 2004;4(2):159–63.
90. An updated brief overview on post-traumatic headache and a systematic review of the non-pharmacological interventions for its management [Internet]. [henvist 5. juni 2022]. Tilgængelig hos: <http://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/14737175.2021.1900734?needAccess=true>
91. Chen CL, Lin MY, Huda MH, Tsai PS. Effects of cognitive behavioral therapy for adults with post-concussion syndrome: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Psychosom Res.* september 2020;136:110190.
92. Snell DL, Martin R, Surgenor LJ, Siegert RJ, Hay-Smith EJC. What's wrong with me? seeking a coherent understanding of recovery after mild traumatic brain injury. *Disabil Rehabil.* 11. september 2017;39(19):1968–75.
93. Ponsford J, Willmott C, Rothwell A, Cameron P, Kelly AM, Nelms R, m.fl. Factors influencing outcome following mild traumatic brain injury in adults. *J Int Neuropsychol Soc.* juli 2000;6(5):568–79.
94. Recall bias [Internet]. *Catalog of Bias.* 2017 [henvist 12. december 2021]. Tilgængelig hos: <https://catalogofbias.org/biases/recall-bias/>
95. hjernerystelse - voksne [Internet]. [henvist 5. juni 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.regionh.dk/Sundhed/Akut-hj%C3%A6lp/1813/gode-r%C3%A5d-om-sygdomme-og-skader/Skader/Sider/Observation-for-Hjernerystelse-Voksne.aspx>
- ila

Bilag

Bilag 1 – Bloksøgning – generel søgning



Bilag 2 – PRISMA – generel søgning



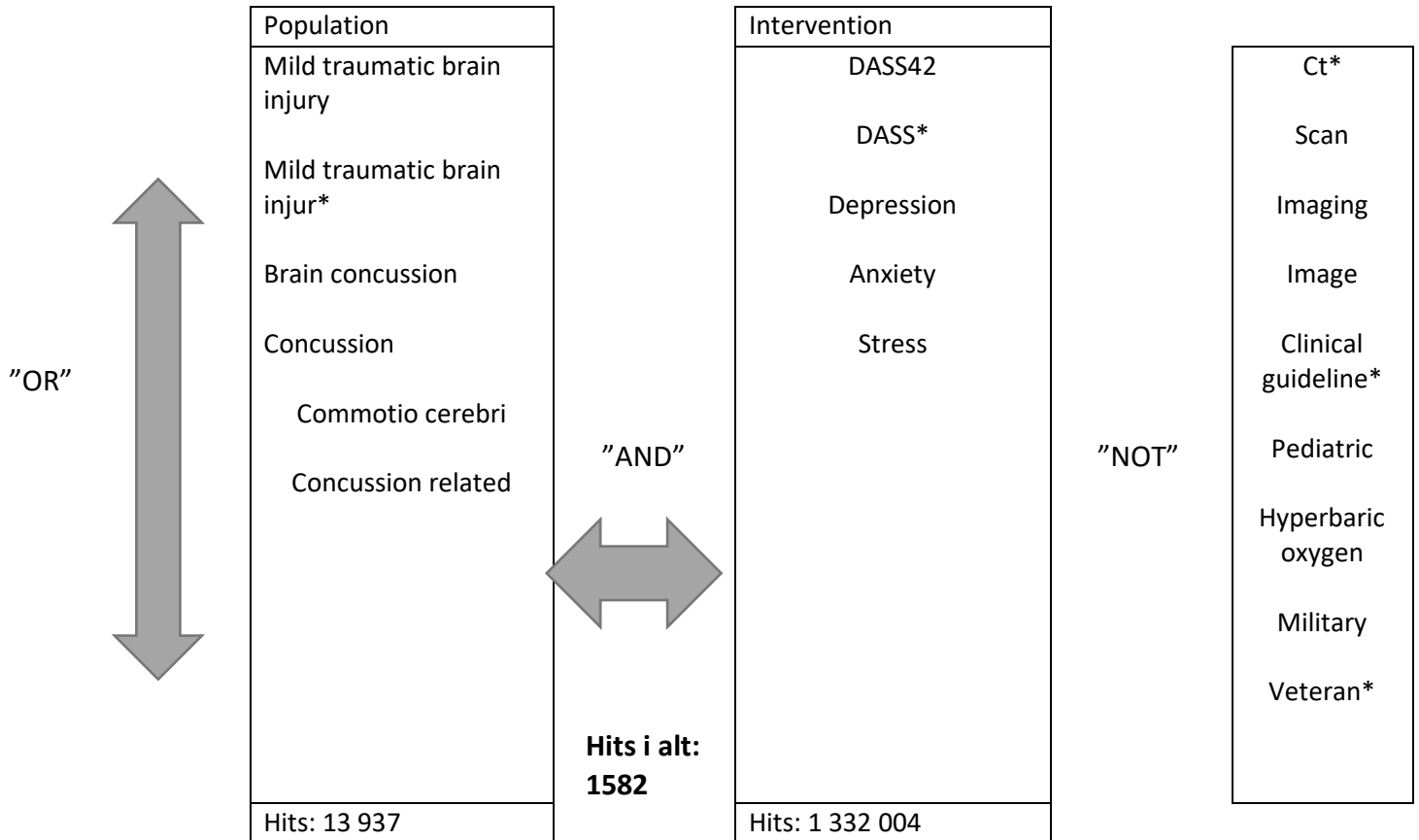
Primære årsager til udelukkelse var:

- Gennemgået i tidligere screening
- Omhandlede primært stroke, eller almindelig traumatisk hjerneskade
- Fokus på sport

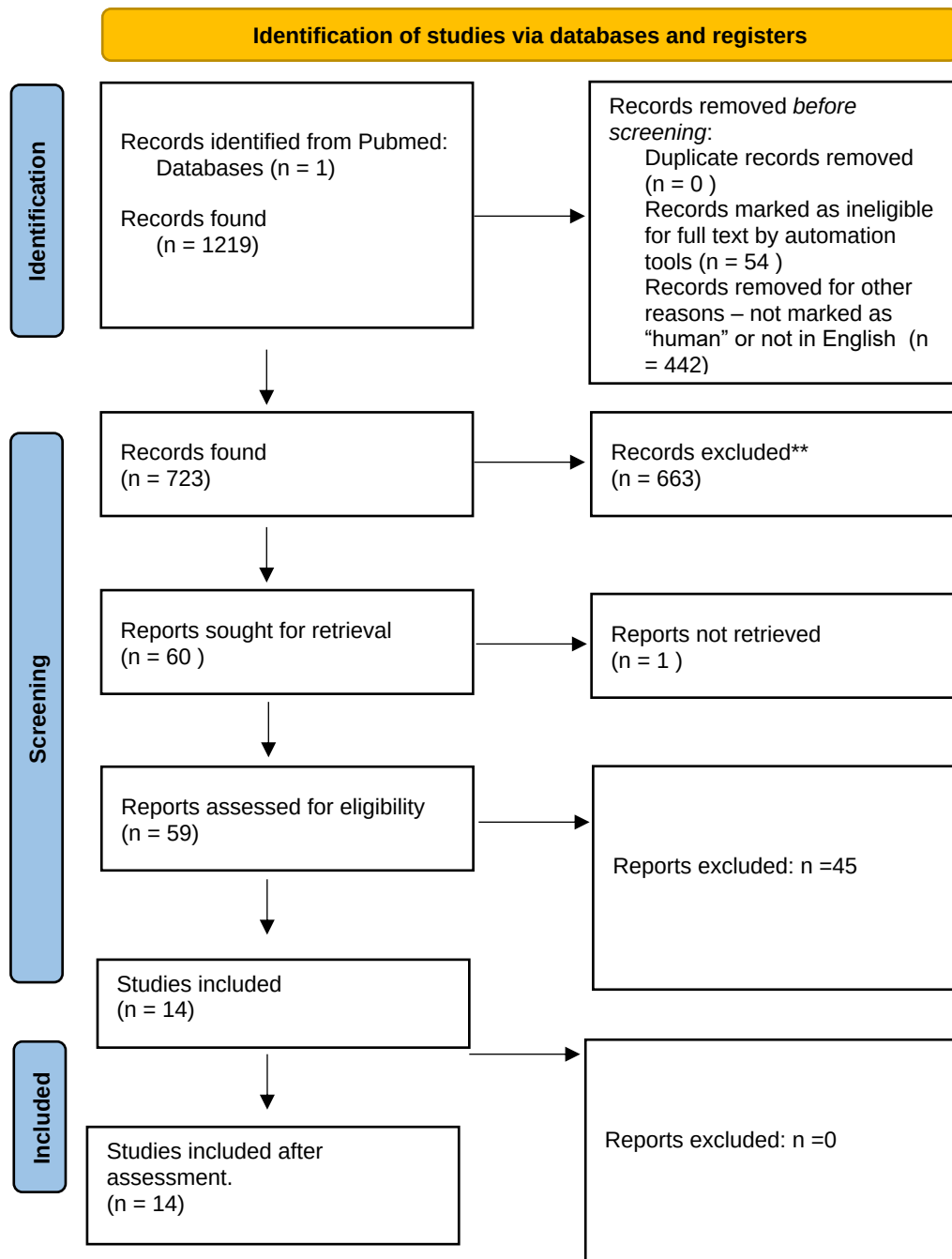
From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org/>

Bilag 3 – Bloksøgning depression, angst og stress



Bilag 4 – PRISMA for depression, angst og stress



Primære årsager til udelukkelse var:

- Studier omhandlende militær personel – med andet focus eller andet udgangspunkt
- CTE (chronic traumatic encephalopathy)
- Fokus på return to sport
- Anden sygdoms fokus – eks stroke, svimmelhed, epilepsy
- Tidligere professionelle atleter – som amerikanske fodboldspillere – med risiko for gentagne traumer

Bilag 5 – Interviewguide for dette projekt

Semistruktureret interviewprotokol

Modul 8 – Master i Smertevidenskab & Tværfaglig behandling

ETISK, ANONYMISERING OG GDPR	
Etiske overvejelser	Dette studie er blevet godkendt af videnskabsetisk komité. Citat: "Projektet er en spørgeskema- og interviewundersøgelse. Spørgeskema- og interviewundersøgelser er undtaget fra anmeldelse i medfør af komitéloven § 14, stk. 2, og projektet skal derfor ikke anmeldes til komitéen, jf. samme lov § 14, stk. 1." Ligeledes er dette studie er godkendt af datatilsynet.
Dataopsamling	Data opsamles vha. diktafon, hvorefter lydfile omformes til tekst via transskribering.
Datasikring	Lydfile er overført på en ekstern harddisk og opbevaret i et aflåst og sikret skab i perioden hvor data indsamles. Alle informanter modtager derefter et nummer under transskribering, hvorefter deres person- og stamdata vil blive slettet. Efter udført transskribering og verificering vil alle lydfile ligeledes blive slettet.
Samtykkeerklæring	Alle informanter har inden påbegyndelse af interviews underskrevet en samtykkeerklæring – Se bilag.

RAMMER OG ROLLEFORDELING	
Lokation	Alle interviews finder sted i Region Midtjylland. Alle interviews foretages i rolige og støjfri omgivelser.
Tidsrum og tidsramme	Alle interviews er foretaget i tidsrummet: 8.00-15.00 Alle interviews er planlagt til at tage mellem 25-40 min.
Rollefordeling	De fleste interviews udføres af én aktiv interviewer (interviewer 1), samt én passiv interviewer (interviewer 2), som er tilstedes i lokalet for sikre at protokollen og data bliver udført og opsamlet korrekt.

Det semistruktureret interview

PRÆSENTATION	
Introduktion af interviewers	Mit navn er Søren Munkholm og dette er min medstuderende Dennis. Vi er begge uddannet fysioterapeuter og læser begge en Master i smertevidenskab på Aalborg Universitet. Det er mig (Søren) der vil interviewe dig (informanten) og Dennis vil sidde og observerer samt sørge for at alt vores data bliver opsamlet korrekt.
Formål med dette interview	Formålet med dette interview er at undersøge din egen personlige oplevelse af at et 10 ugers kursusforløb for hjernerystelsesramte ved det kommunale kursustilbud. Alle de informationer du giver os i dag vil blive brugt til at udarbejde en opgave ifm. vores studie.
Dataopsamling	Måden vi opsamler vores data på er vha. af en diktafon hvor alt hvad vi siger bliver optaget. Optagelserne vil derefter blive brugt til at hjælpe med at øge vores forståelse for patienter med hjernerystelse. Du har ligeledes udfyldt et spørgeskema, som vil blive anvendt i vores studie.
Tidsramme	Vi forventer at dette interview vil tage ca. 30 minutter.
GDPR og anonymitet	Alle optagelser vil kortvarigt blive opbevaret på et sikkert sted og der er fuld anonymitet under hele processen, hvilket du også har givet samtykke til forud for dette interview. Vi gør dig opmærksom på at du til hver en tid kan stoppe interviewet eller trække dit samtykke tilbage hvis du føler det nødvendigt.
Stamdata	Vil du være venlig at oplyse følgende: - Navn, alder, civilstatus og bopæl
INTERVIEW	
Spørgsmål 1. Præsentation af informanten	Vil du starte med at præsentere dig selv: - Navn, alder, civilstatus og bopæl
Spørgsmål 2. Hjernerystelsen og symptomer	Vil du fortælle os hvordan du fik din hjernerystelse og tiden lige efter din hjernerystelse? Opfølgende spørgsmål: - Kan du sætte nogle ord på hvordan og hvornår det er sket? - Hvordan oplevede du din hjernerystelse? - Kan du sætte nogle ord på dine symptomer?
Spørgsmål 3. Hverdagen og livet inden forløbet på det kommunale kursustilbud	Vil du fortælle os lidt om hvordan din hverdag og liv var inden dit forløbet på det kommunale kursustilbud? Opfølgende spørgsmål: - Hvordan var dit arbejdsliv?



	- Hvordan var dit sociale liv? - Hvordan var dit fysiske aktivitetsniveau? - Hvordan var dit familieliv? - Har du haft en igangværende forsikringssag kørende ift. din hjernerystelse?
Spørgsmål 4. Kontakten til det kommunale kursustilbud	Kan du fortælle lidt om hvad der fik dig til at tage kontakt til det kommunale kursustilbud? Opfølgende spørgsmål: - Hvornår i dit hjernerystelsesforløb tog du kontakt til det kommunale kursustilbud? - Hvordan kom du i kontakt med det kommunale kursustilbud? Var det på eget initiativ eller var det noget du blev anbefalet og evt. af hvem? - Har du prøvet andre tilbud, kurser eller behandlingsforløb inden forløbet?
Spørgsmål 5. Oplevelsen af forløbet på det kommunale kursustilbud.	Kan du fortælle lidt om din oplevelse af dit forløb på det kommunale kursustilbud? Opfølgende spørgsmål: - Hvad føler du at du har fået ud af forløbet? - o Hvilke fokusområder, tilgange og emner har været udslagsgivende i dit forløb set i forhold til forløbet før det kommunale kursustilbud? - Hvad har været godt ved forløbet? - Er der noget der har været mindre godt ved forløbet? - Føler du at du manglede noget ved forløbet? - Havde du andre forventninger til forløbet? - Er der områder ved forløbet du synes man skulle prioritere mere af? - Er der områder ved forløbet du synes man skulle prioritere mindre af?
Spørgsmål 6. Hverdagen efter forløbet.	Vil du beskrive hvordan din hverdag og dit liv med hjernerystelse er lige nu?

	Opfølgende spørgsmål: - Føler du, at din hverdag og liv med hjernerystelse er blevet ændret efter dit forløb? - Hvordan har dit liv og hverdag forandret sig efter forløbet? - (Hvis nej, hvorfor tænker du ikke forløbet har ændret noget for dig?) - Har dine symptomer ændret sig? - Har dit arbejdsliv ændret sig? - Har dit sociale liv ændret sig? - Har dit fysiske aktivitetsniveau ændret sig? - Har dit familieliv ændret sig?
Spørgsmål 7. Anbefalinger efter hjernerystelsen	Er der noget omkring forløbet lige efter din hjernerystelse du vil anbefale man kan gøre anderledes i fremtiden? Opfølgende spørgsmål: - Er der noget omkring forløbet du gerne vil anbefale man kan gøre anderledes i fremtiden? - Er dette noget du vil anbefale andre?

Bilag 6 – Interviewguide for pilotprojekt

Semi-struktureret interviewprotokol

ETISK, ANONYMISERING OG GDPR	
Etiske overvejelser	Dette studie er blevet godkendt af videnskabsetisk komité. Citat: "Projektet er en spørgeskema- og interviewundersøgelse. Spørgeskema- og interviewundersøgelser er undtaget fra anmeldelse i medfør af komitéloven § 14, stk. 2, og projektet skal derfor ikke anmeldes til komitéen, jf. samme lov § 14, stk. 1."
Dataopsamling	Data opsamles vha. diktafon, hvorefter lydfiler omformes til tekst via transskribering.
Datasikring	Lydfiler er overført på en ekstern harddisk og opbevaret i et aflåst og sikret skab i perioden hvor data indsamles (d.d.). Alle informanter modtager

	derefter et nummer under transskribering, hvorefter deres person- og stamdata vil blive
PRÆSENTATION	
Introduktion af interviewers Samtykkeerklæring	Alle informanter har inden påbegyndelse af interviews underskrevet en samtykkeerklæring – Se bilag. Mit navn er Dennis Mikkelsen og dette er min medstuderende Søren. Vi er begge uddannet fysioterapeuter og læser begge en Master i smertevidenskab på Aalborg Universitet. Det er mig (Dennis) der vil interviewe dig (informanten) og Søren vil side og observerer og sørge for at alt vores data bliver opsamlet korrekt.
Formål med dette interview	Formålet med dette interview er at undersøge din egen personlige oplevelse af at have fået en hjernerystelse. Alle de informationer du giver os i dag vil blive brugt til at udarbejde et forskningsprojekt ifm. vores studie.
Dataopsamling	Måden vi opsamler vores data på er vha. af en diktafon hvor alt hvad vi siger bliver optaget. Optagelserne vil derefter blive brugt til at hjælpe med at øge vores forståelse for patienter med hjernerystelse. Du har ligeledes udfyldt et spørgeskema, som vil blive anvendt i vores studie.
Tidsramme	Vi forventer at dette interview vil tage mellem 25-35 minutter.
GDPR og anonymitet	Alle optagelser vil kortvarigt blive opbevaret på et sikkert sted og der er fuld anonymitet under hele processen, hvilket du også har givet samtykke til forud for dette interview. Vi gør dig opmærksom på at du til hver en tid kan stoppe interviewet eller trække dit samtykke tilbage hvis du føler det nødvendigt.
Stamdata	Vil du være venlig at oplyse følgende: - Navn, alder, civilstatus og bopæl

RAMMER OG ROLLEFORDELING	
Lokation	Alle interviews foretages i rolige og støjfri omgivelser.
Tidsrum og tidsramme	Alle interviews er planlagt til at tage mellem 25-35 minutter
Rollefordeling	Alle interviews er udført af én aktiv interviewer (interviewer 1), samt én passiv observant der sikrer protokollen samt at alle spørgsmål besvares.

Det semistruktureret interview



INTERVIEW	
Spørgsmål 1. Præsentation af informanten	Vil du starte med at præsentere dig selv og hvordan din hverdag var før din hjernerystelse og hvor du er lige nu?
Spørgsmål 2. Hjernerystelsen og symptomer	Vil du fortælle os hvordan du fik din hjernerystelse og forløbet omkring det? Opfølgende spørgsmål: - Kan du sætte nogle ord på hvordan og hvornår det er sket? - Hvordan opleves hjernerystelsen? - Kan du sætte nogle ord på dine symptomer? - Hvad kan forværre dine symptomer? - Hvad kan lindre dine symptomer eller gøre dine symptomer bedre? - Hvordan føles dine symptomer i hverdagen? - Hvordan påvirker de din dagligdag?
Spørgsmål 3. Følelsen efter hjernerystelse	Kan du fortælle lidt om de følelser du oplevede da du først fik dine symptomer efter hjernerystelsen? Opfølgende spørgsmål: - Kan du sætte nogle flere ord på de følelser du oplevede? - Påvirkede eller ændrede det din mentale indstilling. - Påvirkede de følelser den måde du agerede på?
Spørgsmål 4. Søgen efter hjælp efter hjernerystelse	Hvad gjorde du, da du havde fået din hjernerystelse? Opfølgende spørgsmål: - Søgte du hjælp? Og hvorfor? - Søgte du information omkring hjernerystelse? Evt. hvor? - Hvordan fandt du ud af hvor eller hvem du skulle søge hjælp hos? - Hvor længe gik der før du søgte hjælp? Og hvorfor?
Spørgsmål 5.	Er du blevet klogere på din hjernerystelse og håndteringen af din hjernerystelse efter du har



Information efter hjernerystelse og hvordan denne modtages	opsøgt hjælp eller information? Du må meget gerne være så detaljeret som muligt. Opfølgende spørgsmål: - Har det ændret noget undervejs i dit forløb med den hjælp og information du har modtaget? - Føler du at hjælpen har været tilstrækkelig eller mangelfuld? Evt. hvorfor? - Havde du forventet at den hjælp eller information du har modtaget omkring hjernerystelsen var anderledes? Evt. hvorfor?
Spørgsmål 7. Anbefalinger efter hjernerystelsen	Hvad er du blevet anbefalet at gøre efter du har fået en hjernerystelse? Du må gerne være så detaljeret som muligt. Opfølgende spørgsmål: - Hvilken viden og information har du modtaget og fra hvem? - Føler du at de anbefalinger eller informationer du har modtaget har hjulpet dig videre i dit hjernerystelsesforløb? - Har de anbefalinger eller informationer du har modtaget ændret din håndtering eller tanker omkring din hjernerystelse?
Spørgsmål 8. Adfærden efter hjernerystelse	Har det at få en hjernerystelse ændret din adfærd? Opfølgende spørgsmål: - Hvordan føler du det har ændret din adfærd i hverdagen? - Hvordan føler du den har påvirket dig både fysisk og mentalt? Eksempelvis i din dagligdag, socialt, fritidsaktiviteter eller arbejdsliv? Positivt og negativt. - Er det noget du har været bevidst omkring eller er det sket ubevidst?
Spørgsmål 10. Fremtiden med hjernerystelse	Hvordan ser fremtiden ud og hvad tænker du om dine udsigter og planer fremadrettet? - Vil du opsøge anden hjælp eller information end hvad du allerede har modtaget? Hvis ja:

	- Hvilke tanker har du gjort dig? - Er det noget du har tænkt meget over? - Har den information du har fået ændret dine udsigter og planer?

Bilag 7 – Samtykke og information

Deltagerinformation om deltagelse i et observationsstudie

Vi vil spørge, om du vil deltage i et observationsstudie, der udføres af to masterstuderende fra uddannelsen Master i Smertevidenskab og Tværfaglig Smertebehandling ved Aalborg Universitet, i forbindelse med modul 8 projekt/afsluttende master opgave. Studiet er økonomisk uafhængigt. Før du beslutter, om du vil deltage i studiet, skal du fuldt ud forstå, hvad studiet går ud på, og hvorfor vi gennemfører studiet. Vi vil derfor bede dig om at læse denne deltagerinformation grundigt.

Hvis du beslutter dig for at deltage i studiet, vil vi bede dig om at underskrive en samtykkeerklæring. Husk, at du har ret til betænkningstid, før du beslutter, om du vil underskrive samtykkeerklæringen.

Det er frivilligt at deltage i studiet. Du kan når som helst og uden at give en grund trække dit samtykke tilbage. Det vil ikke få konsekvenser for din videre behandling.

Formålet med dette interview er at undersøge din egen personlige oplevelse af at et 10 ugers kursusforløb for hjernerystelsesramte på CKU. Alle de informationer du giver os i dag vil blive brugt til at udarbejde en opgave ifm. vores studie.

Din studiedeltagelse kan være med til at bidrage til øget viden og forståelse på området omkring hjernerystelser og tilbud til hjernerystelsesramte.

Vi håber, at du med denne information har fået tilstrækkeligt indblik i, hvad det vil sige at deltage i studiet, og at du føler dig rustet til at tage beslutningen om din eventuelle deltagelse.

Med venlig hilsen fysioterapeuterne

Dennis Husum Mikkelsen og Søren Munkholm

Dmikke20@student.aau.dk & smunkh20@student.aau.dk

Informeret samtykke til deltagelse i studiet

Erklæring fra forsøgspersonen:

Jeg har fået skriftlig information og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til, at deltage i studiet.

Forsøgspersonens navn: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Ønsker du at blive informeret om studiets resultat?

Ja _____ (sæt x) Nej _____ (sæt x)

Hvis ja, angiv din mailadresse, for at få tilsendt det færdige projekt:



AALBORG UNIVERSITET

Bilag 8 – Kursusindhold



Har du længerevarende mentale og /eller kognitive udfordringer efter hjernerystelse, har du mulighed for at deltage på hjernerystelseskursus på [REDACTED].

Følger efter hjernerystelse kan vise sig som problemer med hukommelse, koncentration, planlægning, hjernetræthed, ændret personlighed m.m.

Efter en samtale med en af underviserne, vurderes det, om du er i målgruppen. Tilbuddet kan bestå af holdundervisning, individuel undervisning eller rådgivning.

Undervisningen varetages af undervisere med specialviden og stor erfaring med målgruppen.

HJERNERYSTELSESKURSUS

Kurset udbydes et antal gange om året og består typisk af et 8-10 ugers forløb.

Undervisningen tilrettelægges individuelt. Undervisningen vil veksle mellem teori og kropslige aktiviteter.

Kursets formål:

At kursisten gennem undervisningen og mødet med andre i lignende situation får inspiration og redskaber til nye måder at håndtere følger efter hjernerystelse.

Kursets indhold:

- Indsigt i hjernens funktion samt typiske følgevirkninger efter hjernerystelse
- Lys- og lydfølsomhed. Oplæg og afprøvning med syns- og hørekonsulenter
- Hjernetræthed, stress og strategier samt viden om energiprioritering
- Opmærksomhed og hukommelse samt kompenserende strategier
- Overblik, planlægning, struktur og hvilke strategier kan anvendes
- Identitet og følelser

Bilag 9 – Depression, Angst og Stress – DASS-42

DASS		Når		Lad	
Læs venligst hvert udsagn og sæt en cirkel omkring det tal 0, 1, 2 eller 3, som bedst beskriver, hvor godt du føler udsagnet har passeret på dig i de næste 7 dage. Der findes ingen rigtige eller forkerte svar. Brug ikke for meget tid på de enkelte udsagn. Identifikation 0 Passede ikke på mig 1 Passede en smule eller noget af tiden på mig 2 Passede i betydelig grad eller en stor del af tiden på mig 3 Passede rigtigt meget eller det meste af tiden på mig					
1	Jeg blev bragt ud af ligevægt af ret ligegyldige ting	0	1	2	3
2	Jeg var opmærksom på tørhed i munden	0	1	2	3
3	Jeg kunne ikke opleve nogen som helst positive følelser	0	1	2	3
4	Jeg oplevede vejtrækningsbesvær (fx udtalt hurtig vejtrækning, åndenød uden fysisk anstrengelse)	0	1	2	3
5	Jeg kunne bare ikke komme i gang	0	1	2	3
6	Jeg var tilbøjelig til at overreagere på situationer	0	1	2	3
7	Jeg havde en fornemmelse af rysten eller sitren (fx som om benene ville give efter under mig)	0	1	2	3
8	Jeg havde svært ved at slappe af	0	1	2	3
9	Jeg befandt mig i situationer, der gjorde mig så angst, at jeg var særdeles lettet, når de var overstået	0	1	2	3
10	Jeg følte, at jeg ikke havde noget at se frem til	0	1	2	3
11	Jeg blev meget let bragt ud af fatning	0	1	2	3
12	Jeg følte, at jeg brugte en masse psykisk energi	0	1	2	3
13	Jeg følte mig trist og deprimeret	0	1	2	3
14	Jeg blev utålmodig, hvis jeg på nogen måde blev forsinket (fx ved elevatorer, trafiklys, at skulle vente)	0	1	2	3
15	Jeg følte mig svimmel	0	1	2	3
16	Jeg følte, at jeg havde mistet interessen for stort set alt	0	1	2	3
17	Jeg følte mig ikke meget værd som person	0	1	2	3
18	Jeg følte mig noget nærtagende	0	1	2	3
19	Jeg svedte mærkbart (fx svedige hænder), selvom det ikke var varmt, og jeg ikke havde anstrengt mig fysisk	0	1	2	3
20	Jeg følte mig bange uden nogen rimelig grund	0	1	2	3
21	Jeg følte, at livet ikke var værd at leve	0	1	2	3



Skalaens tal svarer til:

- 0 Passede ikke på mig
1 Passede en smule eller noget af tiden på mig
2 Passede i betydelig grad eller en stor del af tiden på mig
3 Passede rigtigt meget eller det meste af tiden på mig

22	Det var svært for mig at slippe af	0	1	2	3
23	Jeg oplevede synkebesvær	0	1	2	3
24	Jeg kunne ikke finde glæde ved de ting, jeg foretog mig	0	1	2	3
25	Jeg var opmærksom på min hjerterytme, selvom jeg ikke anstrengte mig fysisk (fx fornemmelse af øget puls, overspring af hjerteslag)	0	1	2	3
26	Jeg følte mig modløs og trist	0	1	2	3
27	Jeg var meget irriteret	0	1	2	3
28	Jeg følte mig tæt på panik	0	1	2	3
29	Jeg havde svært ved at berolige mig selv, hvis noget bragte mig ud af balance	0	1	2	3
30	Jeg frygtede, at jeg ville blive "væltet" af en eller anden simpel, men uvant opgave	0	1	2	3
31	Jeg kunne ikke være entusiastisk over noget som helst	0	1	2	3
32	Det var svært at tåle afbrydelser i det, jeg foretog mig	0	1	2	3
33	Jeg var nervøs og anspændt	0	1	2	3
34	Jeg følte mig temmelig værdiløs	0	1	2	3
35	Jeg kunne ikke holde ud at blive afbrudt, når jeg var i gang med noget	0	1	2	3
36	Jeg følte mig rædselsslagen	0	1	2	3
37	Jeg kunne ikke se noget håb for fremtiden	0	1	2	3
38	Jeg følte, at livet var meningsløst	0	1	2	3
39	Jeg følte mig urolig og rastløs	0	1	2	3
40	Jeg var bekymret for situationer, hvor jeg kunne gå i panik og gøre mig selv til grin	0	1	2	3
41	Jeg oplevede at ryste (fx på hænderne)	0	1	2	3
42	Jeg fandt det svært at tage initiativ til at foretage mig noget	0	1	2	3

Oversat til dansk af medarbejdere ved Angstklinikken for Børn og Unge, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet

Bilag 10 – Socioøkonomiske og demografisk data

Spørgeskema til udfyldelse

Alder _____

Køn: Sæt kryds

Kvinde _____ Mand _____ Andet: _____

Beskæftigelse: Sæt kryds

Kontanthjælp _____

Pensionist _____

Førtidspensionist _____

Fuldtidssygemeldt _____

Deltidssygemeldt _____

I job _____

Studerende _____

Højst fuldførte uddannelse: Sæt kryds

Grundskole _____

Gymnasial uddannelse _____

Erhvervsfaglig uddannelse _____

Kort videregående uddannelse _____

Mellemlang videregående uddannelse _____

Lang videregående uddannelse _____

Hvor lang tid siden er det, at du fik din hjernerystelse?

Hvor lang tid er det siden du var i forløb ved det kommunale kursustilbud?

Hvor lang tid gik der fra din hjernerystelse til du startede forløb ved det kommunale kursustilbud?

Din årlige indtægt – cirka – Sæt kryds. Hvis du er i tvivl kan du sætte to krydser:

Under 100.000kr. _____

100.000-199.999 _____

200.000 – 299.999 _____

300.000 – 399.999 _____

400.000-499.999 _____

Over 500.000 _____