
En livsrystelse: En kvalitativ undersøgelse af eksistentielle og psykosociale følger efter hjernerystelse og anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats



10. semester, Psykologi Kandidatspeciale

Karen Cha Breinbjerg
Studienummer: **20195534**

Linnea Geugjes
Studienummer: **20195618**

Søs Simone Holzmänn Søby
Studienummer: **20194030**

Vejleder: Tia G. B. Hansen

Specialets samlede antal tegn (inkl. mellemrum & fodnoter, ekskl. forside, abstract, referenceliste og bilag): **310.919**

Svarende til antal normalsider à 2400 tegn: **129,5**

Aalborg Universitet
31. maj 2024

Abstract

Background: Concussion, also referred to as mild traumatic brain injury, can result in a wide range of symptoms, and for up to 20 % of people acquiring a concussion, these symptoms will persist for over a year, thus becoming long-lasting symptoms. The Danish healthcare system has been criticized for its current procedures regarding this group of patients on account of it being fragmented and offering inadequate options for referral. Hence, this group is left by itself regarding the management of the existential and psychosocial aftermath of the concussion.

Objective: The present study investigates the existential and psychosocial changes that can be caused by long-lasting symptoms. In addition, the aim is to compose a set of recommendations for a psychosocial rehabilitative intervention for this target group. These recommendations are based on an insider perspective as well as on input from relatives to people with long-lasting symptoms.

Method: Using a qualitative approach, we explored the challenges that people with long-lasting symptoms can experience. Nine semi-structured interviews were conducted: five with individuals with long-lasting symptoms (i.e. the insider perspective) and four with individuals who are relatives of people with long-lasting symptoms. Participants were found through Facebook and interviews were conducted through Zoom. Thematic analysis was carried out on the empirical data.

Results: Two meta-themes with six themes each were developed. The first meta-theme, Existential and psychosocial changes, consisted of six themes: 1) *Life disruption*, 2) *Uncertainty*, 3) *Psychological consequences*, 4) *Invisibility*, 5) *Social impact*, and 6) *Positive life changes*. Likewise, the second meta-theme, *Encounter with the system and desires for a psychosocial intervention*, comprised six themes: 1) *Lack of precedent for the treatment of concussions*, 2) *Encounter with the system*, 3) *Outreach efforts*, 4) *Psychological interventions*, 5) *Involvement of relatives in a psychosocial intervention*, and 6) *The need for a supportive intervention for relatives*.

Conclusions: This study concludes that a concussion and long-lasting symptoms can entail a life disruption causing changes in identity and a reduced quality of life while

requiring a reconsideration of priorities. Moreover, uncertainty can follow the life disruption as it is uncertain if the condition will ever improve. Additionally, social relations can change, for example due to a lack of understanding from friends and family. The long-lasting symptoms can also bring about psychological consequences such as frustration, lack of energy, grief, anxiety, depression, stress, thoughts of suicide, and a feeling of being inadequate or a nuisance. The invisible nature of the condition can be a contributing factor to the existential and psychosocial changes. It is also concluded that these long-term symptoms can lead to positive changes in life.

Furthermore, it is concluded that the participants wish for help to be offered early following the injury and that the psychosocial intervention is part of a coordinated interdisciplinary treatment, follows a plan, and comprises concrete advice and guidance. The participants also describe that the intervention should address the new life circumstances, and that they want to be able to unload on, be supported by, and discuss existential subjects with a psychologist. The participants wish for the psychologist to be understanding, help deal with worries, instill hope, and normalize psychological reactions, and for the psychologist to have a coaching approach. Other than that, the participants like the option of a group intervention but they have some caveats for this related to lack of energy and social comparison. Similarly, the participants have caveats regarding the involvement of their relatives in the psychosocial intervention, but those that do find this beneficial wish for their relatives to be part of the therapy or to be helped to gain more knowledge about and thus a better understanding of the condition.

Additionally, we conclude that the target group will benefit from receiving recognition at both the micro and macro levels. In a psychosocial intervention, this means the psychologist should approach the group with an understanding of their challenges. Moreover, we recommend seeing the target group's identity challenges from a narrative perspective. We also consider Acceptance and Commitment Therapy helpful in enhancing the well-being of the target group. In addition to these recommendations, the target group should have access to public support groups.

Implications: More research is needed. The practical implications of the presented recommendations are dependent on funds being allocated to this area of health care.

Indholdsfortegnelse

1. INDLEDNING	1
1.1 BAGGRUNDEN FOR SPECIALET	4
1.2 SPECIALETS OPBYGNING.....	6
2. INTRODUKTION TIL FELTET	6
2.1 HJERNERYSTELSE OG LANGVARIGE FØLGER.....	7
2.1.1 Hvad er en hjernerystelse?	7
2.1.2 Langvarige symptomer efter en hjernerystelse.....	10
2.1.3 Mulige årsager til og prædiktorer for langvarige symptomer.....	12
2.2 DEN NATIONALE KLINISKE RETNINGSLINJE	13
2.2.1 Psykologisk behandling	14
2.2.2 Tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats	15
2.3 KOMMUNALE TILBUD	16
2.4 REHABILITERING	21
2.4.1 Hvad er rehabilitering?	22
2.4.2 Tværfaglighed	23
2.4.3 Indefraperspektiv	24
2.4.4 Pårørendeperspektiv	25
2.5 RECOVERY	27
2.5.1 Udefraperspektiv på recovery.....	27
2.5.2 Indefraperspektiv på recovery	28
2.5.3 CHIME-modellen over recovery.....	30
3. EKSISTERENDE FORSKNING PÅ OMRÅDET.....	31
3.1 LITTERATUR OM OPLEVELSESDIMENSION	31
3.2 LITTERATUR OM PSYKOLOGISKE INDSATSER	36
3.3 LITTERATUR OM PÅRØRENDE	38
4. VIDENSKABSTEORI OG METODE	41
4.1 VIDENSKABSTEORETISK GRUNDLAG	41
4.2 ET KVALITATIVT UNDERSØGELSESDSIGN.....	43
4.3 INTERVIEWGUIDES	44
4.4 REKRUTTERINGSPROCEDURE	47

4.5 ETISKE OVERVEJELSER	48
4.6 DATAINDSAMLING	51
4.7 TRANSSKRIBERING	52
4.8 TEMATISK ANALYSE	53
4.9 PRÆSENTATION AF UNDERSØGELSESEDTAGERNE.....	60
5. TEMATISK ANALYSE AF EMPIRIEN.....	62
5.1 EKSISTENTIELLE OG PSYKOSOCIALE FORANDRINGER.....	62
5.1.1 <i>Livsomvæltning</i>	62
5.1.1.1 Identitetsforandring	63
5.1.1.2 Grænsesætning og prioritering	65
5.1.1.3 Livskvaliteten forringes.....	66
5.1.2 <i>Uvished</i>	67
5.1.3 <i>Psykiske følger</i>	67
5.1.4 <i>Usynlighed</i>	72
5.1.5 <i>Social påvirkning</i>	73
5.1.5.1 Manglende forståelse fra netværket.....	73
5.1.5.2 Ændrede og mistede relationer	74
5.1.6 <i>Positive forandringer i tilværelsen</i>	76
5.2 MØDET MED SYSTEMET OG ØNSKER TIL EN PSYKOSOCIAL INDSATS	77
5.2.1 <i>Manglende præcedens for behandling af hjernerystelser</i>	77
5.2.1.1 Manglende hjælp	78
5.2.1.2 Tilbudt behandling.....	79
5.2.2 <i>Mødet med systemet</i>	80
5.2.2.1 Manglende viden og misledende vejledning	80
5.2.2.2 Mistro og manglende forståelse fra fagpersoner	82
5.2.3 <i>Opsøgningsarbejde</i>	84
5.2.4 <i>Psykologiske indsatser</i>	85
5.2.4.1 Erfaringer med psykologiske indsatser.....	85
5.2.4.2 Ønsker til en psykosocial indsats.....	87
5.2.5 <i>Inddragelse af pårørende i en psykosocial indsats</i>	91
5.2.6 <i>Behov for et individuelt tilbud til pårørende</i>	93
5.3 SAMMENFATNING AF ANALYSEN.....	94
6. TEORETISK ANALYSE AF EMPIRIEN.....	96

6.1 BELYSNING AF EMPIRIEN MED CHIME	97
6.2 HONNETHS ANERKENDELSESTEORI	100
6.3 NARRATIV IDENTITETSTEORI	102
6.3.1 <i>Narrativ identitet</i>	103
6.3.2 <i>Identitetsdilemmaer</i>	104
6.4 ACCEPTANCE AND COMMITMENT THERAPY	106
6.4.1 <i>Grundantagelserne i ACT</i>	107
6.4.2 <i>Gennemgang af Hexaflexen</i>	108
7. DISKUSSION.....	112
7.1 ANVENDELSEN AF CHIME OG TEORIERNES SAMSPIL	112
7.2 VORES FUND SAT I RELATION TIL EKSISTERENDE FORSKNING.....	115
7.3 ANBEFALINGER TIL EN PSYKOSOCIAL INDSATS	118
7.3.1 <i>Ønsker til en psykosocial indsats</i>	119
7.3.2 <i>Vores faglige vurdering</i>	121
7.4 DISKUSSION AF VORES ANBEFALINGER.....	126
7.5 RECOVERY-BEGREBETS KONCEPTUALISERING OG ANVENDELIGHED	129
7.6 METODISKE OVERVEJELSER	131
7.6.1 <i>Kvalitetskriterier</i>	131
7.6.2 <i>Refleksioner over studiets design</i>	134
7.7 IMPLIKATIONER FOR PRAKSIS OG FREMTIDIG FORSKNING	139
8. AFRUNDING.....	140
8.1 SAMMENFATNING	140
8.2 KONKLUSION	142
REFERENCELISTE.....	145
BILAG 1: REKRUTTERINGSOPSLAG	
BILAG 2: SAMTYKKEERKLÆRING	
BILAG 3A: INTERVIEWGUIDE TIL PERSONER MED LANGVARIGE FØLGER	
BILAG 3B: INTERVIEWGUIDE TIL PÅRØRENDE	
BILAG 4A-4E: INTERVIEWS MED PERSONER MED LANGVARIGE FØLGER	
BILAG 5A-5D: INTERVIEWS MED PÅRØRENDE	
BILAG 6A: INDLEDENDE KODNINGSPROCES I TEMATISK ANALYSE	
BILAG 6B: UDVIKLING AF TEMAER I TEMATISK ANALYSE	

1. Indledning

Inden for de seneste måneder har blandt andre fagpersoner, politikere og personer berørt af hjernerystelse debatteret den nuværende behandling af hjernerystelse i Danmark - eller manglen på samme. I de landsdækkende medier er det eksempelvis blevet fremsat, at behandlingen af hjernerystelse er forældet og mangelfuld, samt at målgruppen er overladt til sig selv og ender som kasterbolde i systemet (e.g. Elkjær et al., 2024a; Skov-Jensen & Jensen, 2024). I relation hertil kritiserer Hana Malá Rytter, leder af Dansk Center for Hjernerystelse (DCH), den nuværende tilgang til behandling af hjernerystelse, da hun vurderer, at der mangler en klar handleplan, samt at systemet er fragmenteret og præget af uklare og mangelfulde henvisningsveje (Elkjær et al., 2024c). Rytter pointerer i forlængelse heraf, at det er problematisk, at behandlerne, herunder praktiserende læger, ikke kan tilbyde relevant behandling og i nogle tilfælde sender patienter hjem med besked om, at de skal afvente, at symptomerne går over af sig selv (Elkjær et al., 2024c). I et forsøg på at imødegå disse problemstillinger blev der i 2021 udarbejdet en national klinisk retningslinje for behandling af hjernerystelse, som har til formål at kvalificere den kliniske beslutningstagning (Graff, 2021). Herudover er der i indeværende år udgivet en vidensrapport¹, som samler den aktuelt bedste viden på området med henblik på at øge fagprofessionelles viden om tilstanden (Sørensen & Rytter, 2024).

En af de historier, der er bragt i medierne, er Jane Hoggins', som i 2016 fik en hjernerystelse ved at blive ramt i hovedet af bagsmækken fra en bil. Hændelsen har betydet, at hun i dag er på førtidspension, fordi hun sammenlagt kun kan være aktiv en halv til en hel time om dagen, hvilket står i kontrast til hendes liv før skaden (Elkjær et al., 2024b). Hun beretter, at hendes behandling over de otte år har indbefattet 39 scanninger og 116 indlæggelser eller kontrolbesøg fordelt på 38 afdelinger, og hun udtrykker en oplevelse af ikke altid at blive taget alvorligt af fagpersoner, fordi hendes udfordringer er usynlige (Elkjær et al., 2024b). Af denne grund er hendes historie et

¹ Vidensrapporten udkom ultimo marts 2024 og indgår derfor kun i enkelte afsnit. Ved interesse kan *Vidensrapport om let hovedtraume herunder hjernerystelse* tilgås via dette link: <https://dcfh.dk/to-nye-vidensrapporter-om-hjernerystelse-let-hovedtraume/>.

sigende billede på det fragmenterede behandlingssystem, der kendetegner hjernerystelsesområdet.

Janes historie er desværre langt fra enestående, eftersom 25.000 danskere hvert år rammes af en hjernerystelse, og for op til 20 % vil disse symptomer vedvare efter et år og blive langvarige² (Rytter, 2021, p. 84). DCH pointerer, at opgørelsen hverken inkluderer individer, der er diagnosticeret hos egen læge eller mørketal over dem, der aldrig diagnosticeres, hvorfor incidenstallet kan være langt højere (DCH, 2022; Rytter, 2021, p. 85). I nærværende speciale er der fokus på gruppen af individer, som har haft langvarige følger efter hjernerystelse i minimum et år.

Det potentielt store mørketal i opgørelsen over personer, der får hjernerystelse, og den usynlige karakter af tilstanden kan antageligvis være med til at skjule omfanget af de udfordringer, målgruppen kæmper med. En hjernerystelse er ikke blot en potentielt traumatiserende hændelse i sig selv, som kan afstedkomme en lang række fysiske symptomer, men hjernerystelsen kan også få en omfattende indvirkning på psykosociale aspekter af individets liv (Rytter, 2021, p. 87). På denne måde kan hjernerystelsen siges at medføre en slags ‘dobbelt traumatisering’, som fordrer, at individet behandles for sine symptomer såvel som støttes i at håndtere de øvrige psykosociale forandringer.

Ærindet med specialet er netop at undersøge de eksistentielle og psykosociale forandringer, som en hjernerystelse kan medføre, eftersom hændelsen kan få skelsættende konsekvenser for menneskers selvforståelse og livsudfoldelse. Hjernerystelsen kan ryste hverdagens fundament og opleves som et kontroltab over egen skæbne, idet konsekvenserne af hjernerystelsen kan være, at individet ikke længere kan beskæftige sig med det, vedkommende finder glæde i eller varetage sin arbejdsfunktion. Endvidere kan symptomerne være ødelæggende for individets sociale liv og relationer (Maribo et al., 2022, p. 52f). Samtidig kan det forhold, at det ikke længere er muligt at leve livet som vanligt vække følelser af sorg, frustration, angst eller nedtrykthed og yderligere blive udslagsgivende for, at individet kan opleve tab eller forandring af identitet (Maribo et al., 2022, p. 52f; Sørensen & Rytter, 2024, pp.

² I specialet anvendes betegnelserne ‘langvarige’ og ‘længerevarende’ synonymt. Det samme gør sig gældende for ‘symptomer’ og ‘følger’.

105, 119). Dette kan dermed fordre, at individet må forholde sig til sig selv på ny og redefinere sin identitet ud fra disse nye livsvilkår (Maribo et al., 2022, p. 52f). At få en hjernerystelse kan således betragtes som en livsomvæltning, der kan reducere individets livskvalitet (Sørensen & Rytter, 2024, pp. 105, 119).

Ovenstående forhold tegner et billede af, at der grundet hjernerystelsen sker en livstransition, som omfatter ændringer i individets identitet, funktionsevne, relationer og hidtidige roller, og dermed brydes kontinuiteten i individets livsforløb. Rehabiliteringspsykologien, der er et fremvoksende forsknings- og praksisfelt i Danmark, beskæftiger sig med sådanne livstransitioner, og formålet med rehabilitering er at fremme muliggørelsen af et meningsfuldt liv og deltagelsesmuligheder for individer, som enten oplever eller er i risiko for at opleve fysiske, kognitive, psykiske og/eller sociale funktionsnedsættelser (Maribo & Nielsen, 2018, p. 19f; Maribo et al., 2022, p. 22, parafrase). Personer, der lever med langvarige følger efter en hjernerystelse, kan netop opleve sådanne begrænsninger i deres funktionsevne, hvorfor det er essentielt, at målgruppen tilbydes en rehabiliteringsindsats, og rehabiliteringspsykologien kan i denne forbindelse være anvendelig til at støtte individet i at håndtere de udfordringer, livstransitionen har medført.

Inden for rehabiliteringsområdet efterstræber fagprofessionelle at arbejde ud fra en biopsykosocial tilgang, om end der fortsat er en tendens til at nedprioritere psykologiske såvel som sociale aspekter af funktionsnedsættelser i praksis (Glintborg, 2018a, p. 15). For at tilgodese det hele menneske i en rehabiliteringsindsats, bør der således også være en anerkendelse af og et fokus på at adressere de psykosociale udfordringer hos individet med henblik på at fremme vedkommendes psykiske velbefindende og sociale deltagelse (Maribo et al., 2022, pp. 36, 123).

Ovenstående forhold afspejler, at erhvervelsen af en hjernerystelse kan være livsomvæltende og få store psykosociale konsekvenser, hvilket i kombination med det mangelfulde og fragmenterede behandlingssystem understreger vigtigheden af at have fokus på målgruppens udfordringer og det presserende behov for, at der implementeres nye tiltag i praksis, som adresserer disse. Formålet med specialet er derfor, foruden ønsket om at udforske, hvilken indvirkning langvarige følger efter en hjernerystelse har på individets tilværelse, relationer og psykiske velbefindende, at udforme

anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats med afsæt i et indefra- og et pårørendeperspektiv. Dette har ført til udformningen af følgende forskningsspørgsmål:

Hvilke eksistentielle og psykosociale forandringer kan langvarige følger efter en hjernerystelse medføre, og hvordan kan et indefra- såvel som et pårørendeperspektiv informere anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats for individer med langvarige følger?

1.1 Baggrunden for specialet

Vores inspirationskilde og motivation for udformningen af indeværende speciale vedrørende personer med langvarige følger efter en hjernerystelse kommer blandt andet fra vores kandidatprofessionsprogram KHARE, som står for Klinik for Handicap og Rehabiliteringspsykologi. Dette professionsprogram har fokus på ”anvendelsen af psykologisk viden og kompetencer i relation til personer med et handicap (fysiske og psykiske lidelser) eller kroniske sygdomme” (Klinik for Handicap og Rehabiliteringspsykologi, n.d.), herunder psykosociale følgevirkninger efter en erhvervet hjerneskade. På baggrund af vores tilegnede viden fra KHARE, har vi i specialet et ønske om at udbrede denne viden til hjernerystelsesområdet. Dette er essentielt, eftersom *Hvidbog om Rehabilitering* betoner, at der forekommer ulighed i rehabiliteringstilbud i Danmark, hvor der på området med erhvervede hjerneskader er veldefinerede anbefalinger og beskrivelser af tilbud i hospitals- og kommuneregion, mens der på andre områder ikke forekommer samme tilbud og muligheder for rehabilitering (Maribo et al., 2022, p. 49). I forlængelse heraf påpeger Rytter (2021) ligeledes, at personer med langvarige følger efter en hjernerystelse oplever, at der ikke findes klare henvisningsveje, at der forekommer mangel på tilbud, samt at det kan være vanskeligt at få adgang til de eksisterende rehabiliteringstilbud (p. 86). Derudover er specialet udformet ud fra den betragtning, at empirien er sparsom på hjernerystelsesområdet, hvorfor det er relevant at bidrage med ny forskning til dette felt.

Ønsket om at udforme anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats udspringer ligeledes af, at et af gruppemedlemmerne har erfaret, hvordan det er at leve med

langvarige følger efter en hjernerystelse, og i det følgende giver Søs et kort indblik i sin historie:

En oktoberaften i 2014 skulle jeg spille min nok vigtigste A-landskamp i min håndboldkarriere, da jeg stod til at komme med til min første EM-slutrunde. Under kampen blev mit liv på et splitsekund ændret for altid, da jeg som målvogter kastede mig efter en bold, slog hovedet i gulvet og blev slået bevidstløs. Dagen efter fik jeg diagnosticeret en alvorlig hjernerystelse og blev vejledt til at forholde mig helt i ro i et mørkt rum uden stimuli, indtil mine gener såsom hovedpine, svimmelhed, lyd- og lysfølsomhed var væk. Månedes og år gik, hvor jeg prøvede at komme tilbage til mit tidligere liv, og hvor jeg fik det ene tilbagefald efter det andet samt forsøgte mig med behandling, som jeg selv opsøgte i øst og vest for at opnå bedring. Jeg oplevede, at der på daværende tidspunkt ikke fandtes tilstrækkeligt med behandlingstilbud til personer med langvarige følger, og derfor følte jeg mig nødsaget til at tage til USA for at få behandling. I USA oplevede jeg for første gang at blive taget seriøst og få information samt vejledning, således jeg bedre kunne forstå, hvad en hjernerystelse var for en størrelse. Jeg forstår nu, at den vejledning, jeg fik fra sygehusvæsenet i Danmark, har været til mere skade end gavn, da anbefalingerne om at være isoleret, indtil symptomerne aftog, medførte, at jeg var isoleret i et mørkt rum i en lang årrække, og dette hjalp ikke på symptomerne, tværtimod. Hjernerystelsen og de efterfølgende oplevelser havde store konsekvenser for mit sociale liv og psykiske velbefindende, da identitetskrisen og usikkerheden om, hvorvidt jeg nogensinde blev normal igen, var vanskelig at håndtere. Endvidere var omverdenens mistro ubehagelig, og denne mistro kom til udtryk ved, at andre negligerede tilstanden og ytrede, at det 'jo bare var en hjernerystelse', hvilket ikke hjalp på min frustration. At alle andres liv gik videre, mens mit var i stilstand, gjorde, at hjernen føltes som et fængsel.

I dag lever jeg stadig med gener efter min hjernerystelse, men har et godt liv på trods af det og vil ikke være min oplevelse foruden, da det har åbnet for andre aspekter og perspektiver i mit liv. Omend der heldigvis er sket en del siden min skade for snart 10 år siden, mangler der stadig viden om hjernerystelser og de psykosociale konsekvenser som langvarige følger kan afstedkomme, og desuden forekommer en mangel på offentlige behandlingstilbud til målgruppen.

Refleksioner vedrørende betydningen af Søs' personlige erfaringer for undersøgelsen henlægges til afsnit 7.6 *Metodiske overvejelser*.

Vi er derfor af den overbevisning, at vores speciale sætter fokus på et vigtigt emne, der kan have personlige såvel som samfundsmæssige konsekvenser, hvis ikke feltet undersøges nærmere.

1.2 Specialets opbygning

Indledningsvis introduceres feltet, hvilket indebærer en definition af hjernerystelse og langvarige følger samt en præsentation af den nationale kliniske retningslinje, eksisterende kommunale tilbud samt rehabiliterings- og recovery-tilgangen. Herefter præsenteres eksisterende forskning på området, og dernæst klarlægges specialets videnskabsteoretiske, metodologiske samt metodiske grundlag, og i denne forbindelse præsenteres vores etiske overvejelser og undersøgelsesdeltagerne. Dette efterfølges af en analyse, som indeholder en tematisk udlægning og en teoretisk fortolkning af empirien ud fra CHIME-modellen, Honneths anerkendelsesteori, narrativ identitetsteori samt Acceptance and Commitment Therapy. Dernæst følger en diskussion, hvor brugen af CHIME og teoriernes samspil indledningsvist diskuteres. Endvidere sættes vores fund i relation til eksisterende forskning på området, og yderligere fremsættes vores anbefalinger til en psykosocial indsats. Hertil følger en række diskussionspunkter vedrørende indsatsen samt en diskussion af recovery-begrebet. Ydermere fremlægges metodiske overvejelser, og herefter følger implikationer for praksis og fremtidig forskning. Specialet afsluttes med en sammenfatning, konklusion og referenceliste. Følgende bilag er vedhæftet: 1) Rekrutteringsopslag, 2) Samtykkeerklæring, 3a) Interviewguide til personer med langvarige følger, 3b) Interviewguide til pårørende, 4a-4e) Interviews med personer med langvarige følger, 5a-5d) Interviews med pårørende, 6a) Indledende kodningsproces i tematisk analyse og 6b) Udvikling af temaer i tematisk analyse.

2. Introduktion til feltet

Kapitlet præsenterer indledningsvist, hvad en hjernerystelse og langvarige følger er. Herefter følger en introduktion af *National Klinisk Retningslinje for non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse* samt et indblik i de kommunale tilbud, der udbydes i landets fire største kommuner. Afslutningsvis præsenteres rehabiliteringsområdet og recovery-tilgangen.

2.1 Hjernerystelse og langvarige følger

For at forstå hvordan en hjernerystelse kan medføre eksistentielle og psykosociale forandringer hos personer med langvarige følger, er det nødvendigt at have viden om, hvad en hjernerystelse og længerevarende symptomer er, hvorfor dette udfoldes i følgende afsnit. Det er væsentligt at understrege, at der i nærværende speciale er fokus på de psykosociale forandringer efter en hjernerystelse, hvorfor de fysiologiske aspekter blot berøres overordnet.

2.1.1 Hvad er en hjernerystelse?

I sundhedsfaglige sammenhænge i Danmark bliver hjernerystelse eksempelvis også omtalt *commotio*, *commotio cerebri* og *let hovedtraume*, og i den internationale litteratur anvendes betegnelserne *concussion* eller *mild traumatic brain injury (mTBI)* oftest (Hansen & Larsen, 2023, p. 8; Sørensen & Rytter, 2024, p. 8). Lektor Hana Malá Rytter, som er leder af DCH, vurderer, at termerne kan anvendes synonymt, idet en hjernerystelse kan betragtes som den mildeste form for hjerneskade, men fra de danske myndigheders side har det været kutyme at adskille hjernerystelsesdiagnosen fra hjerneskadeområdet (Rytter, 2021, p. 86). På trods af den manglende konsensus om, hvorvidt en hjernerystelse kan kategoriseres som en mild traumatisk hjerneskade, betragter vi disse termer synonymt og anvender betegnelsen hjernerystelse i specialet.

Hjernerystelse er en klinisk diagnose, der stilles på baggrund af symptomer og skadeshændelse (Sørensen & Rytter, 2024, p. 19f). En hjernerystelse kan defineres som en kompleks patofysiologisk proces udløst af en mekanisk kraft rettet direkte mod hovedet, nakken eller andre dele af kroppen, der medfører en pludselig deceleration, acceleration og en eventuel rotation (Rytter, 2021, p. 84f). Hændelsen kan forårsage en forstyrrelse af hjernens funktion og resultere i en række fysiske/somatiske, kognitive, affektive og adfærdsmæssige symptomer (Rytter, 2021, pp. 84-86; Sørensen & Rytter, 2024, pp. 24, 59), og eksempler herpå fremgår af nedenstående Tabel 1. Symptomerne kan opstå i timerne efter og op til cirka en uge efter traumet (Hauptmann & Ashkanian, 2017, p. 2; Mathews et al., 2019, p. 5).

Ifølge Opstrup og Kjær (2019) kan hjernerystelsen skabe små mikrostrukturelle ændringer i hjernen og påvirke den måde, hvorpå hjernen fungerer i en kortere eller længere periode (p. 42f). Disse ændringer kan sjældent identificeres på hjerne-

scanninger såsom CT- eller MR-scanninger, eftersom det kræver mere sensitive metoder, som oftest er utilgængelige i den gængse udredning af en hjernerystelse (Opstrup & Kjær, 2019, p. 42f). Foruden påvirkning af hjernens funktion kan der forekomme en bredere kropslig traumepåvirkning (Sørensen & Rytter, 2024, p. 8f).

Tabel 1: Eksempler på symptomer

Fysiske/somatiske symptomer	Kognitive symptomer	Affektive og adfærdsmæssige symptomer
• Hovedpine • Svimmelhed • Balanceproblemer • Træthed • Insomnia eller hypersomnia • Visuelle ændringer • Lysfølsomhed • Lydfølsomhed • Kvalme	• Koncentrationsbesvær • Hukommelsesbesvær • Konfusion • Desorientering • Tab af eller reduceret bevidsthed af under 30 minutters varighed • Langsom tænkning	• Emotionel labilitet • Urolig • Irritabilitet • Angst • Personlighedsændring • Tristhed • Depressivitet

Tilpasset efter DCH, 2022; Graff, 2021, p. 9f; Hauptmann & Ashkanian, 2017, p. 2; Mathews et al., 2019, p. 5; Sørensen & Rytter, 2024, p. 59.

Som det fremgår af Tabel 1, kan et symptom på hjernerystelse være tab af eller reduceret bevidsthed, som ikke varer længere end 30 minutter. Dette fremgår som diagnostisk kriterium i både International Classification of Diseases Tenth Revision (ICD-10), som benyttes i Danmark, og Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fourth Revision (DSM-IV), der benyttes i USA (Rytter, 2021, p. 89). Dog pointerer Rytter (2021), at størstedelen af individer med hjernerystelse *ikke* oplever bevidsthedstab (p. 89), hvorfor det er problematisk, at det fremgår som kriterium i diagnosemanualerne. Dette vil sandsynligvis betyde, at personer, som ikke har oplevet bevidsthedstab, ikke kan få en diagnose og dermed ikke får anerkendt deres tilstand, og de vil desuden ikke fremgå af statistikkerne over forekomsten af hjernerystelse. Endvidere er ICD-10 og DSM-IV blevet kritiseret for, at de benytter sig af uensartede kriterier (Opstrup & Kjær, 2019, p. 41; Rytter, 2021, p. 88f).

Forekomst

Ifølge tal fra vidensrapporten og DCH registreres årligt mindst 25.000 tilfælde af hjernerystelse ved akutmodtagelse og hospitalsindlæggelser, hvilket udgør 70-90 % af

alle hovedtraumer (DCH, 2022; Sørensen & Rytter, 2024, p. 274). DCH fremhæver, at disse tal kommer fra en opgørelse fra Landspatientregistret fra 1996, og der er efter vores bedste overbevisning ikke siden foretaget nye opgørelser over incidensen af hjernerystelse. Dog bør det påpeges, at antallet af personer, der bliver diagnosticeret med hjernerystelse antageligvis er højere, da opgørelsen ikke inkluderer individer diagnosticeret hos almene praksisser eller mørketal over dem, der ikke har opsøgt en læge (DCH, 2022). I forlængelse heraf tyder det på, at mange personer med hjernerystelse ikke opsøger sundhedsvæsenet med det samme, men først konsulterer en læge, hvis de oplever, at symptomerne er vedvarende. Dette kan forårsage, at hjernerystelsesdiagnosen bliver vanskelig at stille, hvorfor lægen må foretage en samlet klinisk vurdering af hændelsesforløbet og symptomerne (Graff, 2021, p. 10).

Tal fra andre vestlige populationer indikerer, at incidensraten i Danmark reelt kan være meget højere, end de nuværende opgørelser viser (Sørensen & Rytter, 2024, p. 106). Et systematisk review baseret på 14 nordamerikanske studier udført af Cassidy og kolleger (2004) har estimeret, at 600 ud af 100.000 individer årligt rammes af en hjernerystelse (p. 28). Endvidere har Langer og kolleger (2020) i et studie over befolkningen i den canadiske provins Ontario anslået, at den årlige incidensrate gennemsnitligt er 1153 ud af 100.000 individer (p. 60). Såfremt disse incidenstal omregnes til en dansk sammenhæng, og der tages udgangspunkt i, at det danske befolkningstal på nuværende tidspunkt er 5.962.689 (Danmarks Statistik, 2024), estimeres det, at omtrent 35.000-69.000 danskere hvert år vil få en hjernerystelse, hvilket svarer til cirka 0,6-1,2 % af befolkningen. Det er således væsentligt, at der foretages nye opgørelser over incidensen af hjernerystelse, da eksempelvis den politiske beslutningstagning, herunder prioritering af ressourcer til området, kan være influeret af opgørelserne over, hvor mange der årligt rammes i Danmark.

Misvisende rådgivning om tilstanden

Hjernerystelsesområdet har været præget af manglende viden (Opstrup & Kjær, 2019, p. 26), hvilket har haft indvirkning på den rådgivning, personer med hjernerystelse har fået af fagprofessionelle og lægmænd. Dette kan eksemplificeres ud fra pjecen *Vejledning til patienter med hjernerystelse* udarbejdet af Aalborg Universitetshospital i 2016. I pjecen anbefales det blandt andet, at patienter med hjernerystelse forholder sig i ro og hviler, indtil symptomerne er ophørt, samt *undgår* længerevarende læsning og skærmb brug (Aalborg Universitetshospital, 2016). Denne vejledning kan sættes i

modsatning til en nyere pjece fra Aalborg Universitetshospital udgivet i 2023, hvori det anbefales at *minimere* skærmbrug og læsning. Desuden anbefales det, at individet gradvist øger sit aktivitetsniveau, indtil vedkommende er tilbage på sit normale niveau (Aalborg Universitetshospital, 2023).

Aalborg Universitetshospitals vejledning fra 2016 kan være uhensigtsmæssig af flere årsager, da det eksempelvis kan være vanskeligt at afgøre, hvornår symptomerne ophører, eftersom symptombilledet ved hjernerystelse er individuelt og foranderligt (Hauptmann & Ashkanian, 2017, p. 3). Endvidere påpeger Commotio Danmark, at der ved afskærmning fra ydre stimuli ikke ses en forbedring af tilstanden, eftersom kognitiv inaktivitet kan føre til større gener ved fremtidig udsættelse for belastninger såsom lys og lyd (Commotio Danmark, n.d.). Det kan således formodes, at denne vejledning kan have gjort mere skade end gavn for målgruppens bedringsmuligheder. Den nyere vejledning fra 2023 stemmer i højere grad overens med den nuværende forståelse af, at hjernen, ifølge Hansen og Larsen (2023), har gavn af langsomt at blive stimuleret igen, samt at den berørte efter 48 timer gradvist kan genoptage hverdagsaktiviteter, såfremt der tages pauser efter behov (Hansen & Larsen, 2023, p. 11).

Nogle af de gamle forståelser er imidlertid blevet udbredt i befolkningen, hvilket underbygges af Opstrup og Kjær (2019):

Måske har du hørt fra din læge eller nogen i din omgangskreds, at når du får en hjernerystelse, skal du gå hjem og forholde dig helt i ro. Træk gardinerne for, læg dig i sengen, og hold verden ude. Men selvom man har brug for ro efter en hjernerystelse, peger forskning på, at det ikke er en god idé at lukke verden ude (p. 26).

Det kan således antages, at manglende viden om tilstanden og misvisende rådgivning kan medvirke til, at symptomerne bliver langvarige.

2.1.2 Langvarige symptomer efter en hjernerystelse

I litteraturen er der konsensus om, at langt de fleste kommer sig inden for de første 10-14 dage og op imod 90% inden for de første tre måneder, hvilket blandt andet skyldes hjernens plasticitet (Opstrup & Kjær, 2019, pp. 32, 41). At hjernen er plastisk refererer til, at den kan tilpasse sig som respons på miljømæssige faktorer, hvilket muliggøres

af, at der gennem livet dannes nye neuroner og synapser, og at nye dele af hjernen kan tage over, hvis andre dele beskadiges (Pinel & Barnes, 2018, pp. 246, 258f).

På trods af at flertallet kommer sig uden nødvendigvis at have fået hjælp, oplever en andel af personer, der har pådraget sig en hjernerystelse, at nogle af de førnævnte fysiske/somatiske, kognitive, affektive og adfærdsmæssige symptomer bliver langvarige (se Tabel 1) (Graff, 2021, p. 9). *National Klinisk Retningslinje for non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse* (NKR), som er informeret af ICD-10, foreskriver, at symptomerne skal være til stede i minimum fire uger efter traumet, før de betragtes som langvarige (Graff, 2021, 2021, p. 9), og det er denne definition, vi anerkender i dette speciale. En uddybende redegørelse for NKR følger i afsnit 2.2 *Den nationale kliniske retningslinje*.

I NKR beskrives det, at en mindre dansk opgørelse indikerer, at 40 % oplever symptomer en måned efter traumet, og endvidere peger internationale studier på, "*at op til 43 % har fortsat symptomer 3 måneder efter, 34% har symptomer 6 måneder efter, og mellem 5-20 % har symptomer 12 måneder efter hjernerystelse*" (Graff, 2021, p. 9). I indeværende speciale er vores undersøgelsesdeltagere selv eller deres nærtstående blandt de 5-20 %, der fortsat har symptomer efter 12 måneder (se 4.5 *Etiske overvejelser*).

Det bør dog påpeges, at der ikke er konsensus om definitionen af langvarige symptomer efter en hjernerystelse, hverken i forskningen eller i klinisk praksis (Graff, 2021, p. 9). Definitionen af en hjernerystelse har været intenst debatteret, men traditionelt har tilstanden været defineret som postcommotionelt syndrom (PCS) både internationalt og i Danmark i henholdsvis DSM-IV og i ICD-10 (Rytter, 2021, p. 88). Postcommotionel er latin for 'efter hjernerystelsen', og syndrom betyder en samling af symptomer, hvilket menes at være karakteristisk for langvarige følger efter en hjernerystelse (Opstrup & Kjær, 2019, p. 142). I Danmark har PCS endvidere været kendt under betegnelsen posttraumatisk hjernesyndrom (DCH, 2022; Rytter, 2021, pp. 88-90). Der er i de seneste par år sået tvivl om, hvorvidt der overhovedet er tale om et syndrom, da der, ifølge Rytter (2021) og DCH (2022), ikke er enighed om, hvorvidt der kan identificeres en gruppe af symptomer, som er karakteristiske for personer med langvarige følger, idet symptombilledet ofte varierer fra person til person. Endvidere bliver diagnosticeringen besværliggjort af, at symptomerne ikke er specifikke for

hjernerystelser, men også forekommer ved andre lidelser såsom depression eller ved kroniske smerter, samt at diagnosticeringen lægger vægt på den subjektive fortælling (DCH, 2022; Rytter, 2021, pp. 88-90). I både ICD-10 og DSM-IV fokuseres der netop på individets subjektive klager og på opfyldelse af kriterier herunder symptomer såsom svimmelhed, hovedpine, koncentrationsbesvær og træthed (Rytter, 2021, p. 88).

Ifølge Rytter (2021) bør fagprofessionelle ikke omtale tilstanden som PCS, og i stedet foreslås det at benytte betegnelsen langvarige symptomer efter en hjernerystelse (p. 88). I ICD-11, som snarest implementeres i Danmark, undlades det helt at benytte termen PCS, og her betegnes langvarige symptomer som en neurokognitiv forstyrrelse. Det er på nuværende tidspunkt usikkert, hvordan denne ændring kommer til at påvirke den kliniske praksis i Danmark (Rytter, 2021, pp. 88-90; Sørensen & Rytter, 2024, p. 96f).

2.1.3 Mulige årsager til og prædiktorer for langvarige symptomer

Det vides ikke med sikkerhed, hvorfor symptomerne varer ved hos nogle individer, men ifølge Opstrup og Kjær (2019) kan hjernerystelsen medføre skader i hjernen, som kan være en underliggende årsag til langvarige symptomer (p. 144). Risikoen for langvarige symptomer kan yderligere påvirkes af en bred vifte af faktorer, der kan være til stede både før og efter skaden, og disse faktorer kan interagere på forskellige måder og have betydning for det individuelle forløb (Rytter, 2021, p. 89f). Prædiktorer før skaden kan, ifølge Sørensen og Rytter (2024), være lavt eller højt uddannelsesniveau, at være kvinde, psykisk sårbarhed og psykisk lidelse såsom angst og depression, tidligere hovedtraumer og/eller dårligt fysisk helbred (p. 87). Efter skaden er indtruffet har angst, kognitive deficiitter og sværhedsgraden af de førnævnte symptomer en betydning (Rytter, 2021, p. 90). Ydermere betoner Rytter (2021), at *”stress og uhensigtsmæssig mental belastning (f.eks. konflikter) i uger efter traumet, depression, sygdomsopfattelse, lavere niveauer af psykologisk robusthed og maladaptive copingstrategier (f.eks. alt eller intet-adfærd) (...) kan være med til at forværre symptomoplevelsen og forsinke bedring”* (p. 90). Endvidere indikerer studier fra Caplain og kolleger (2017) og Meares og kolleger (2011), at divergente sociale faktorer relateret til familiære forhold, sociale netværk samt individets økonomi, boligsituation og krav fra arbejdsgiver ligeledes har en indvirkning på oplevelsen af symptomer og dermed varigheden af forløbet (pp. 4-6; pp. 460-462). Risikoen for udviklingen af langvarige symptomer efter en hjernerystelse kan således anses som

multifaktoriel, hvorfor det er vanskeligt at udpege en præcis årsag til, at nogle individer oplever et længerevarende symptomforløb efter en hjernerystelse (Rytter, 2021, p. 90; Sørensen & Rytter, 2024, p. 108).

At få en hjernerystelse kan således medføre langvarige følger, og af denne grund undersøges det i dette speciale, hvilke eksistentielle og psykosociale forandringer følgerne kan medføre med henblik på at udforme anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats for målgruppen.

2.2 Den nationale kliniske retningslinje

I tilrettelæggelsen af en psykosocial rehabiliteringsindsats til personer med langvarige følger, er det nødvendigt at se nærmere på, hvilken non-farmakologisk behandling der anbefales til denne målgruppe. Afsnittet indeholder derfor en redegørelse for *National Klinisk Retningslinje for non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse* (NKR), samt en præsentation af anbefalingerne heri vedrørende psykologisk behandling og tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats.

I Danmark har der ikke tidligere været udarbejdet nationale retningslinjer for, hvordan langvarige symptomer efter en hjernerystelse skal håndteres i non-farmakologisk behandlingsregi. Sådanne retningslinjer blev offentliggjort i 2021, og baggrunden for udarbejdelsen har blandt andet været, at der i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2020 ikke var medtaget patienter med hjernerystelse i de tværsektorielle forløb rettet mod voksne med en erhvervet hjerneskade (Graff, 2021, p. 9). Yderligere har der ikke været en standardiseret og evidensbaseret behandlingsstrategi i den anvendte kliniske praksis i Danmark, hvilket er blevet efterspurgt, da der er et stort behov for viden om både enkeltstående indsatser og tværfaglige forløb, således et helhedsorienteret behandlingsforløb kan udbydes til denne målgruppe (Graff, 2021, p. 9).

NKR er udarbejdet af DCH med midler fra Sundhedsstyrelsen, og formålet med retningslinjen er ”at sikre en evidensbaseret indsats af ensartet høj kvalitet på tværs af landet inden for behandling af personer med længerevarende symptomer efter hjernerystelse” (Graff, 2021, p. 9). NKR bidrager således til at kvalificere den kliniske beslutningstagning og henvender sig til fagprofessionelle, der har kontakt med borgere

med hjernerystelse eller er ansat i kommunalt regi, såsom psykologer, fysioterapeuter, læger, ansatte på hjerneskadecentre, jobcentre og kommunale rehabiliteringscentre (Graff, 2021, p. 9). Patientgruppen er afgrænset til personer over 18 år, der er diagnosticeret med hjernerystelse i hospitalsregi eller i primærsektoren, og som oplever langvarige symptomer (Graff, 2021, p. 10). Retningslinjerne skal, som nævnt, medvirke til, at denne målgruppe får hensigtsmæssig vejledning og behandling samt sikre vidensdeling på tværs af faggrupper og sektorer (Graff, 2021, p. 9).

Vidensdeling på tværs af faggrupper er netop essentielt grundet tilstandens kompleksitet, hvorfor der skal være blik for biologiske, psykologiske og sociale faktorer i udredningen, uanset hvilken profession den fagprofessionelle tilhører (Graff, 2021, p. 9f). I denne forbindelse fremsættes følgende i rapporten:

Biopsykosociale perspektiver bør (...) medtænkes i en multidimensionel udredning og behandling af denne patientgruppe. Det kan være nødvendigt, at patienten tilbydes en grundig udredning hos en eller flere specialister, som kan afdække patientens behandlings-, trænings- og rehabiliteringsbehov samt potentiale for at opnå forbedring (Graff, 2021, p. 9).

I forlængelse heraf indeholder NKR konkrete handlingsanvisninger inden for syv non-farmakologiske behandlingsområder: 1) Systematiseret information og rådgivning, 2) Gradueret fysisk træning, 3) Vestibulær træning, 4) Manual behandling af nakke og ryg, 5) Optometrisk samsynstræning, 6) Psykologisk behandling og 7) Tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats (Graff, 2021, p. 4f). For hvert behandlingsområde beskrives det, i hvor høj grad den pågældende indsats anbefales, og derudover beskrives kvaliteten af den evidens, som udgør grundlaget for anbefalingen (Graff, 2021, pp. 7, 10f). Da vi har fokus på de psykosociale aspekter af rehabilitering, er det kun anbefalingerne vedrørende psykologisk behandling og tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats, som udfoldes i det følgende.

2.2.1 Psykologisk behandling

NKRs arbejdsgruppe har undersøgt følgende spørgsmål: “Bør voksne personer med længerevarende symptomer ≥ 4 uger efter hjernerystelse tilbydes psykologisk

behandling?” (p. 41). Dette er blevet undersøgt, eftersom det tyder på, at psykologisk behandling i form af kognitiv adfærdsterapi kan have en gavnlig effekt i forhold til at mindske de langvarige symptomer, omend det påpeges, at der dog er behov for mere forskning på området (Graff, 2021, p. 41). I NKR beskrives psykologisk behandling således:

Psykologisk behandling kan overordnet defineres som en kvalificeret anvendelse af metoder baseret på etablerede psykologiske principper, hvor den fagprofessionelle samarbejder med personen om at ændre adfærd, tankemønstre eller følelser i en mere hensigtsmæssig retning i forhold til bedringsprocessen og som personen oplever som ønskværdig (Graff, 2021, p. 41).

I NKR er psykologisk behandling tildelt en svag/betinget anbefaling, hvilket gives, når det vurderes, at fordelene ved interventionen er større end ulemperne, og desuden vurderes det, at kvaliteten af evidensen for psykologisk behandling er lav (Graff, 2021, p. 7). Dette betyder således, at NKR anbefaler, at psykologisk hjælp bør overvejes i tillæg til anden behandling på trods af, at kvaliteten af evidensen er lav. Det beskrives i rapporten, at psykologisk behandling potentielt kan have en positiv effekt på den samlede symptombyrde, og der foreligger ikke dokumentation for, at denne type behandling kan forårsage en forværring af symptomerne (Graff, 2021, p. 41). Dertil fremhæves det i NKR, at *“psykologisk behandling bør udføres af fagprofessionel med relevant faglig baggrund, og som har viden inden for de pågældende metoder anvendt på patientgruppen”* (Graff, 2021, p. 41). Det påpeges desuden, at individer med psykisk komorbiditet såsom depression eller angst bør modtage målrettet terapeutisk behandling hos en psykolog eller psykiater (Graff, 2021, p. 41).

2.2.2 Tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats

Arbejdsgruppen bag NKR har ligeledes undersøgt følgende spørgsmål: *“Bør voksne personer med længerevarende symptomer ≥ 4 uger efter hjernerystelse tilbydes en tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats?”* (Graff, 2021, p. 48). Behandlingen af dette spørgsmål har afsæt i det faktum, at målgruppen symptommæssigt er heterogen, hvilket indebærer, at der ofte er behov for en kombination af forskellige interventioner (Graff, 2021, p. 48). Ifølge NKR udføres en tværfaglig koordineret

rehabiliterende indsats af “*fagprofessionelle fra mindst to faggrupper, som samarbejder om personens rehabilitering*”, og indsatsen indebærer to eller flere interventioner såsom vejledning i forhold til hverdagsaktiviteter, fysisk træning samt psykologisk behandling (Graff, 2021, p. 48). NKR's anbefaling er, at udbydelsen af en tværfaglig koordineret rehabilitering bør overvejes, da der hovedsageligt er fordele ved denne indsats, og denne interventionsform har derfor ligeledes fået tildelt en svag/betinget anbefaling. Endvidere er der i NRK lagt vægt på, at den koordinerede indsats potentielt medvirker til at forbedre symptomerne, herunder de emotionelle symptomer, det fysiske funktionsniveau og livskvaliteten (Graff, 2021, p. 48f). Dog påpeges det, at tiltroen til evidensen for en tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats er lav (Graff, 2021, p. 48).

2.3 Kommunale tilbud

Dette afsnit indeholder en præsentation af de indsatser, som tilbydes i landets fire største kommuner: København, Aarhus, Odense og Aalborg. Præsentationen skal afklare, hvorvidt målgruppen tilbydes indsatser, som adresserer eksistentielle og psykosociale forandringer relateret til langvarige følger, og om der indgår psykoterapi i de tværfaglige indsatser. Tilbuddene er blevet undersøgt via de kommunale hjemmesider samt ved uformel telefonisk kontakt eller mailkorrespondance med repræsentanter fra de respektive kommuner.

København

I Københavns Kommune tilbydes eneundervisning på Center for Specialundervisning for Voksne (CSV-K) til personer, der har haft følger efter en hjernerystelse i mindst tre måneder. Undervisningen indebærer “*viden om hjernerystelse, energiforvaltning og konkrete, praktiske strategier*”, som kan benyttes i hverdagen for at gøre det nemmere at leve med langvarige følger (CSV København, n.d.). Borgere skal selv tage kontakt til CSV-K og kan derefter blive indstillet til undervisningen og eventuelt henvist til andre tilbud såsom tinnitus- og lydfølsomhedshotlinen samt i nogle tilfælde PCS-holdundervisning. Der er desuden mulighed for, at pårørende kan deltage i dele af undervisningen, således de kan få en forståelse for symptombilledet, og hvordan de kan støtte personen med langvarige følger i hverdagen. CSV-K oplyser endvidere på deres hjemmeside, at der ikke tilbydes psykologsamtaler (CSV København, n.d.). I en

uformel telefonsamtale med en medarbejder fra CSV-K blev det oplyst, at borgeren kan få en henvisning til psykologhjælp fra egen læge.

Aarhus

Aarhus Kommune præsenterer på deres hjemmeside, at personer over 15 år kan få råd og vejledning hos en hjernerystelseskoordinator, såfremt de har fået stillet hjernerystelsesdiagnosen ved en læge og fortsat oplever symptomer efter fire uger. Dette tilbud gælder dog ikke, hvis målgruppen har haft følger i tre år eller længere (Tilbud til borgere med hjernerystelse, 2024). Tilbuddet indebærer to informationsmøder med temaer som *Hvad er en hjernerystelse?* og *Hvordan kommer jeg mig?* samt to til tre individuelle samtaler med hjernerystelseskoordinatoren. Yderligere anbefales det, at borgere, der har haft langvarige symptomer i mere end tre år, kontakter egen praktiserende læge for at drøfte symptomerne og de forandrede livsomstændigheder (Tilbud til borgere med hjernerystelse, 2024). Vi har ikke været i stand til at finde kontaktoplysninger på hjernerystelseskoordinatoren på hjemmesiden, hvorfor det ikke var muligt at få detaljer om tilbuddet, men baseret på de foreliggende oplysninger indebærer tilbuddet ikke psykologsamtaler.

Odense

Ud fra de oplysninger, der gives på Odense Kommunes hjemmeside, har borgere med en dokumenteret hjernerystelse, som har haft langvarige følger i mindst tre måneder, mulighed for at blive visiteret til et gruppeforløb på 10 uger (CSV Odense, 2024). Gruppeforløbet kan bevilges, såfremt borgerne oplever symptomer i form af enten hukommelsesvanskeligheder, manglende koncentrationsevne, synsforstyrrelser, lydfølsomhed, hovedpine, søvnbesvær, manglende energi og svimmelhed samt øget irritabilitet, og forløbet foregår på Center for Specialundervisning for Voksne i Odense (CSV-O) (CSV Odense, 2024). Forløbet har til formål at opnå *“en forbedring i forhold til symptomer, livskvalitet og aktivitetsniveau, så borgeren kan deltage så aktivt som muligt i arbejds-, uddannelses- og hverdagsliv”* og det oplyses, at tilbuddet indebærer undervisning i kompenserende strategier samt redskaber til at mestre følgerne af hjernerystelsen (CSV Odense, 2024). Undervisningen veksler mellem faglige oplæg, individuelle opgaver og gruppesamtaler, og dertil er der undervisning i yoga og mindfulness. Undervisningen indeholder psykoedukation, hvor der arbejdes med emotionelle, kognitive og fysiske følger efter hjernerystelsen, samt rådgivning om

søvn og energiforvaltning. CSV-O betoner, at der sigtes mod en minimering af sekundære følger som depression, social isolation og angst (CSV Odense, 2024). I en uformel mailkorrespondance med en repræsentant for Odense Kommune blev det oplyst, at der ikke tilbydes terapeutiske samtaleforløb udført af en psykolog, og at det ikke er psykologer, der står for det førnævnte undervisningstilbud.

Aalborg

Aalborg Kommunes tilbud præsenteres i indsatskataloget til voksne fra Taleinstituttet og Hjerneskadecenter Nordjylland (TIHCN) (Indsatskatalog voksenområdet, n.d.). Her udbydes forløbet *Tidlig Indsats* til voksne diagnosticeret med hjernerystelse i Aalborg Kommune, hvor borgere frit kan henvende sig og modtage indsatsen efter en visitation, hvis de har langvarige symptomer fra to uger og op til tre måneder. Tilbuddet indebærer gruppeforløb med psykoedukation leveret af neuropsykologer, fysioterapeuter og ergoterapeuter, og de fagprofessionelle introducerer den biopsykosociale model, principper fra kognitiv adfærdsterapi, viden om fysiske følger og en introduktion af behandlingsmetoder. Endvidere tilbydes der efter konkret individuel vurdering *“individuelle konsultationer op til 5 gange hos relevant terapeut/neuropsykolog omhandlende vejledning og rådgivning baseret på principper fra gradueret genoptræning og principper fra kognitiv adfærdsterapi”* (Indsatskatalog voksenområdet, n.d.). I denne kontekst betyder terapeut enten en fysio- eller ergoterapeut.

Endvidere har TIHCN to forskellige tilbud til personer med følger efter tre måneder, hvilket er henholdsvis tværfaglig udredning af voksne med langvarige følger samt rehabiliteringsforløb hos en fysioterapeut, ergoterapeut og/eller ved en neuropsykolog (Indsatskatalog voksenområdet, n.d.). Gennem en uformel telefonsamtale og mailkorrespondance med Aalborg Kommunes hjernerystelseskoordinator blev oplyst, at disse tilbud *kun* kan tilkøbes af anden offentlig myndighed som eksempelvis jobcentre og dermed ikke er offentligt tilgængelige gennem visitation på TIHCN eller lægehenviisning. Såfremt anden offentlig myndighed køber et rehabiliteringsforløb til borgere med længerevarende følger efter hjernerystelse, kan dette rehabiliteringsforløb indeholde samtaleforløb hos en neuropsykolog.

Endvidere tilbydes råd og vejledning fra førnævnte hjernerystelseskoordinator, hvor alle borgere, pårørende og fagpersoner kan henvende sig, og her stilles ikke krav til symptomernes varighed. Kriterierne for henvendelse til hjernerystelses-

koordinatoren er, at en given borger har fået stillet en hjernerystelsesdiagnose, er over 18 år og bosat i Aalborg Kommune. Hjernerystelseskoordinatoren kan ikke bevilge indsatser eller tilbud, men kan bidrage med specialiseret viden om hjernerystelse, vejlede om håndtering og mestring af følger efter hjernerystelse samt bidrage til en koordineret indsats (Hjernerystelseskoordinering, n.d.).

Sammenfatning af de fire kommunale tilbud

Efter ovenstående gennemgang af de fire kommuners tilbud tyder det på, at der mangler indsatser, hvori samtaleterapi indgår. Tabel 2 overskueliggør disse tilbud og fremgår i det følgende:

Tabel 2: Kommunale tilbud til personer med hjernerystelse i de fire største danske kommuner

	København	Aarhus	Odense	Aalborg
Krav til skadens varighed	> 3 måneder	> 4 uger, < 3 år	> 3 måneder	> 2 uger, < 3 måneder
Indhold	Undervisning: viden om hjernerystelse, energiforvaltning og praktiske strategier Pårørende kan deltage	Informationsmøder med temaer som: <i>Hvad er en hjernerystelse?</i> og <i>Hvordan kommer jeg mig?</i> Individuelle samtaler med hjernerystelses-koordinator	10-ugers gruppeforløb: undervisning i kompenserende strategier og mestringsstrategier, faglige oplæg, individuelle opgaver, gruppesamtaler, yoga, mindfulness, psykoedukation, rådgivning om søvn og energiforvaltning	Gruppeforløb v. neuropsykologer, fysioterapeuter og ergoterapeuter Mulighed for op til 5 individuelle samtaler Introduktion af den biopsykosociale model, principper fra kognitiv adfærdsterapi, viden om fysiske følger, introduktion af behandlings-metoder
Psykolog-samtaler	Nej	Uklart	Nej	Mulighed for samtaler med neuropsykolog
Andre udbudte indsatser	Tinnitus- og lydfølsomheds-hotlinen PCS-holdundervisning	Uklart	Uklart	Tværfaglig udredning af voksne med langvarige følger Rehabiliterings-forløb v. en fysioterapeut, ergoterapeut og/eller neuropsykolog Råd og vejledning fra hjernerystelses-koordinator

Som det fremgår af tabellen, er kommunernes tilbud overvejende rettet mod håndtering af symptomer og energiforvaltning, hvilket ikke nødvendigvis indebærer hjælp til at håndtere de psykiske eftervirkninger og forandringer i tilværelsen, som hjernerystelsen og de langvarige følger kan afstedkomme. Dog har Aalborg Kommunes borgere mulighed for op til fem samtaler med en neuropsykolog, men på baggrund af

informationerne fra hjernerystelseskoordinatoren, vurderer vi, at dette tilbud ikke kan betragtes som et psykoterapeutisk forløb, da hensigten med samtalerne blot er at støtte op om formålet med *Tidlig Indsats*, hvilket vedrører, at borgere får viden om hjernerystelse og håndteringen heraf.

Gennemgangen underbygger berettigelsen af nærværende speciale, der har til formål at udforme anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats, da sådanne indsatser ikke udbydes i tilstrækkelig grad.

I gennemgangen af kommunernes tilbud er det desuden bemærkelsesværdigt, hvor forskellige kriterier der opstilles til symptomernes varighed, før personer med langvarige følger er kvalificeret til at modtage de respektive indsatser. Det ses eksempelvis, at personer i Aalborg Kommune kan gøre brug af tilbuddet *Tidlig Indsats* allerede to uger efter hjernerystelsen og op til tre måneder efter. I modsætning hertil kræver tilbuddet i Odense Kommune og Københavns Kommune, at der mindst skal være gået tre måneder efter hjernerystelsen, og i Aarhus Kommune tilbydes hjælp fra fire uger og helt op til tre år efter hjernerystelsen. Disse forskelligartede tilbud underbygger ligeledes vigtigheden af at udforme en koordineret, psykosocial indsats på tværs af kommunerne.

Det er dog væsentligt at påpege, at udvælgelsen af kun fire kommuner er gjort med bevidsthed om, at dette naturligvis ikke kan give et fyldestgørende billede af de kommunale tilbud i hele Danmark. Der kan være stor forskel på, hvilke indsatser der udbydes fra kommune til kommune, og i denne forbindelse betones det netop også i *Hvidbog om rehabilitering*, at adgangen til rehabilitering kan være betinget af geografiske forhold. I forlængelse heraf fremhæver Maribo og kolleger (2022), at det kan være vanskeligt at få adgang til specialiseret hjælp og ekspertise, og dette kan betyde, at rehabiliteringen i nogle områder bliver mangelfuld (p. 49f).

2.4 Rehabilitering

Foruden ønsket om at få indblik i, hvilke eksistentielle og psykosociale forandringer langvarige følger efter en hjernerystelse kan medføre for individet, er formålet med nærværende speciale at undersøge, hvordan et indefra- såvel som et pårørendeperspektiv kan informere anbefalinger til en psykosocial rehabiliterings-

indsats. Af denne grund udfolder dette afsnit, hvad der karakteriserer rehabiliteringsområdet, og hertil vil den biopsykosociale tilgang præsenteres. Endvidere præciseres det, hvad der forstås ved et indefra- og et pårørendeperspektiv.

2.4.1 Hvad er rehabilitering?

Rehabiliteringsområdet er forholdsvis nyt i Danmark, og i forsøget på at kvalificere feltet udgav Maribo og kolleger i 2022 en hvidbog om rehabilitering (p. 8; Maribo & Nielsen, 2018, p. 19). Hvidbogen er resultatet af det arbejde, der er udført af en række politiske og sundhedsfaglige myndigheder og organisationer, og yderligere har fagprofessionelle fra forskning og praksis samt individer og pårørende med personligt kendskab til rehabilitering bidraget til udarbejdelsen heraf (Maribo et al., 2022, pp. 8, 11). Formålet med hvidbogen er blandt andet at styrke rehabilitering som praksis samt at klarlægge de rammebetingelser og tilgange, der karakteriserer området (Maribo et al., 2022, pp. 8, 15). Endvidere er hvidbogen udarbejdet med formålet om at opkvalificere rehabiliteringsområdet, således rammerne og standarderne for fremtidens rehabilitering sikres (Maribo et al., 2022, p. 15). I hvidbogen præsenteres følgende forståelse og definition af rehabilitering:

Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet. Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation (Maribo et al., 2022, p. 22).

Som det fremgår af definitionen, er formålet med rehabilitering at fremme muliggørelsen af et meningsfuldt liv hos individer, hvis fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne er begrænset (Maribo et al., 2022, p. 22). Personer, der har langvarige symptomer efter en hjernerystelse, kan være udfordret på førnævnte aspekter, hvilket kan fordrer en rehabiliteringsindsats. Af denne grund er den biopsykosociale tilgang central i konteksten af rehabilitering, og det er givtigt at have

et helhedsorienteret blik på individet, hvor fysiologiske, psykologiske og sociale aspekter af vedkommendes person og livssituation tages i betragtning i rehabiliteringsindsatsen (Maribo et al., 2022, pp. 16, 80, 123).

Den biomedicinske model, hvor der er fokus på somatiske og biologiske aspekter af sygdom, dominerede længe tilgangen til og forståelsen af sygdom, men i 1970'erne konceptualiserede George Engel (1977) en biopsykosocial tilgang (p. 130; Maribo & Nielsen, 2018, p. 22). Denne tilgang er senere implementeret af World Health Organization (WHO) (Wade & Halligan, 2017, p. 997). Engel (1977) betoner, at den biomedicinske forståelse af mennesket ikke er tilstrækkelig og advokerer i stedet for, at det er essentielt at have blik for psykosociale aspekter i forståelsen af sygdom (p. 132). I betragtning af sygdom bør der således, ifølge Engel (1977), ikke kun tages højde for biologiske, herunder somatiske dimensioner samt fysiologiske og kognitive, følgevirkninger af sygdom (pp. 130-133). Der bør ligeledes være fokus på de psykosociale aspekter af sygdom, hvilket indebærer en bevidsthed om personlige faktoreres betydning herfor samt et blik for de omgivelser, individet befinder sig i (Glintborg, 2018b, p. 66).

Til trods for at der er fokus på at implementere den biopsykosociale tilgang i rehabilitering, er der fortsat en tendens til at nedprioritere de psykosociale aspekter i praksis, hvorfor psykosociale interventioner, som udbydes inden for psykologisk rehabilitering, mangler (Glintborg, 2018a, p. 15; Maribo et al., 2022, p. 76). Af denne grund har vi fokus på at belyse psykosociale aspekter af at have længerevarende følger, om end vi anerkender, at både biologiske, psykologiske såvel som sociale faktorer bidrager til udfordringerne relateret til længerevarende symptomer (Graff, 2021, p. 9).

2.4.2 Tværfaglighed

Implementeringen af den biopsykosociale tilgang på rehabiliteringsområdet kommer blandt andet til udtryk ved, at rehabilitering er en tværfaglig indsats, og arbejdet udføres eksempelvis af fysio- og ergoterapeuter samt psykologer (Glintborg et al., 2021, p. 7; Maribo et al., 2022, p. 79). At psykologer indgår i den tværfaglige indsats, er essentielt for nærværende speciale, eftersom psykologer er ansvarlige for at varetage den psykosociale rehabiliteringsindsats, som vi udformer anbefalinger til (Glintborg et al., 2021, p. 6; Rytter, 2021, p. 93). I forlængelse heraf er det relevant at inddrage Glintborg og kollegers (2021) kortlægning af, hvad psykologer beskæftiger sig med inden for en rehabiliteringskontekst, om end den følgende redegørelse kan betragtes

som en simplificering af faggruppens kvalifikationer. Det er yderligere væsentligt at gøre opmærksom på, at den følgende sondring mellem ‘neuropsykologer’ og ‘rehabiliteringspsykologer’ ikke er forankret i forskellige uddannelsesmæssige kvalifikationer, idet begge faggrupper er uddannet psykologer på lige fod.

Glintborg og kolleger (2021) betoner, at neuropsykologers arbejde på dette område indebærer at ”*frembringe viden om de ramtes kognitive funktionstilstand og at bidrage til rehabilitering af kognitive funktioner*”, hvorimod en rehabiliteringspsykologs arbejde eksempelvis består i at udbyde støttende samtaleforløb til individer og pårørende, der indgår i rehabilitering (p. 6). I denne forbindelse er rehabiliteringspsykologer involveret i håndteringen af traume- og krisetilstande, hvortil der kan være fokus på at forbedre individets livskvalitet, normalisere reaktioner samt reducere stress og katastrofetænkning (Glintborg, 2018a, p. 14; Glintborg et al., 2021, p. 7). At få en hjernerystelse og have længerevarende symptomer kan være en livsomvæltning, og denne livsomvæltning kan opfattes som et traume og medføre psykologiske følgevirkninger såsom sorg, angst og depression (Glintborg et al., 2021, p. 5f; Opstrup & Kjær, 2019, pp. 251, 269). Det er derfor essentielt, at rehabiliteringspsykologer inddrages med henblik på at bistå målgruppen i at overkomme de psykologiske udfordringer, som en hjernerystelse kan medføre.

Grundet ønsket om at udforme anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats vil der i specialet tages afsæt i rehabiliteringspsykologers faglighed og arbejdsopgaver. Dette fokus er valgt på baggrund af en indsigt i, at indsatser, der har fokus på psykosocial rehabilitering, som nævnt, ikke udbydes i tilstrækkelig grad for individer, der har længerevarende følger. Da dét at få en hjernerystelse og have længerevarende symptomer kan udgøre et fysisk såvel som et psykisk traume for individet, understreger det vigtigheden af at udbyde psykologiske indsatser, herunder samtaleterapi, således målgruppen kan støttes i håndteringen af de psykosociale følgevirkninger (Opstrup & Kjær, 2019, pp. 193-195).

2.4.3 Indefraperspektiv

I definitionen af rehabilitering fremgår det, at rehabiliteringsindsatser tager udgangspunkt i individets perspektiv og hele livssituation (Maribo et al., 2022, p. 22, parafrase). Inddragelsen af indefraperspektivet indebærer en anerkendelse af, at individet er ekspert i eget liv, hvorved vedkommendes egne håb, drømme, ønsker og målsætninger tilgodeses og medtænkes i henhold til målet for rehabiliteringen (Maribo

et al., 2022, p. 25f). I forlængelse heraf er det betydningsfuldt at have blik for individets tidligere erfaringer, forudsætninger og ressourcer samt at lade vedkommende definere, hvad det gode liv indebærer. Dette muliggør, at individet og fagprofessionelle kan samarbejde om at definere og arbejde hen mod de mål, der er meningsfulde for vedkommende (Maribo et al., 2022, p. 50). Dette uddybes yderligere i afsnit 2.5 *Recovery*.

Inddragelsen af indefraperspektivet kan yderligere relateres til og indfanges i fire grundlæggende værdier, der arbejdes ud fra på rehabiliteringsområdet: personorientering, personinvolvering, selvbestemmelse og udviklingspotentiale (Maribo et al., 2022, p. 77f). Personorientering indebærer, ifølge Maribo og kolleger (2022), at individet mødes med respekt, medfølelse og værdighed, og at individet i denne forbindelse bliver set som et helt menneske og ikke blot betragtes ud fra sin funktionsnedsættelse (Maribo et al., 2022, p. 78). Maribo og kolleger (2022) betoner endvidere, at værdien personinvolvering vedrører inddragelse af individets perspektiv, mens selvbestemmelse involverer individets ret til selv at bestemme, hvad der er meningsfuldt, således indsatsen målrettes individets egne ønsker og behov (p. 78). Den sidste værdi, udviklingspotentiale, omhandler, at der, uanset omfanget af funktionsnedsættelsen, bør være fokus på, at individet har potentiale til at opnå bedring (Maribo et al., 2022, p. 78). I forlængelse heraf arbejder fagprofessionelle på rehabiliteringsområdet ud fra en personcentreret tilgang, hvor ligeværdighed mellem individet i rehabilitering og de fagprofessionelle tilstræbes (Maribo & Nielsen, 2018, p. 25; Maribo et al., 2022, pp. 50, 69, 79). I anvendelsen af den personcentrerede tilgang er der fokus på samskabelse, og ifølge Maribo og kolleger (2022) har dette betydning for, at rehabilitering foregår *med* og ikke *til* individet (p. 50, parafrase). At individets perspektiv bliver inddraget kan få betydning for, at det asymmetriske magtforhold, der traditionelt set har været fremherskende mellem fagprofessionelle og individet, i højere grad udfordres og udviskes (Maribo et al., 2022, pp. 50, 75).

I specialet kommer inddragelsen af indefraperspektivet til udtryk ved, at individer, som har langvarige følger, er medvirkende til at definere udformningen af en psykosocial rehabiliteringsindsats.

2.4.4 Pårørendeperspektiv

I tillæg til indefraperspektivet inddrages et udefraperspektiv i rehabiliteringsindsatsen, og foruden de fagprofessionelles ekspertise vedrører dette, at der tages højde for

pårørendes perspektiver i tilrettelæggelsen af den pågældende indsats (Maribo et al., 2022, p. 25). I specialet er der, som nævnt, desuden et ønske om at undersøge, hvordan et pårørendeperspektiv kan informere anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats for personer med langvarige følger. I hvidbogen betragtes pårørende som individets selvvalgte netværk og som dem, "*personen i rehabilitering har en særlig relation med og tillid til*" (Maribo et al., 2022, pp. 26, 61). I specialet er det denne definition af pårørende, der tages afsæt i, hvilket betyder, at pårørende ikke afgrænses til en bestemt målgruppe.

Det anses som essentielt at inddrage dette perspektiv, eftersom der i definitionen af rehabilitering lægges vægt på, at rehabilitering er en samarbejdsproces, hvori pårørende indgår (Maribo et al., 2022, p. 22). Pårørendeperspektivet inddrages desuden, fordi pårørende kan bidrage med viden og støtte til individet, der indgår i rehabiliteringsindsatsen (Maribo et al., 2022, pp. 26, 61f). Denne støtte kan, ifølge Maribo og kolleger (2022), eksempelvis komme til udtryk ved, at pårørende kan bistå genoptræningsprocessen, deltage i møder, bidrage med praktisk hjælp i hverdagen og yde følelsesmæssig omsorg (pp. 26, 61f). Endvidere kan pårørende, grundet et dybdegående kendskab til personen med langvarige symptomer, varetage personens interesser samt træffe beslutninger på vedkommendes vegne, såfremt dette er nødvendigt (Maribo et al., 2022, pp. 26, 61f, 75). Pårørende kan således betragtes som en ressource i rehabiliteringsindsatsen, og ifølge Maribo og kolleger (2022) er der i stigende grad fokus på at inddrage pårørende i denne indsats (pp. 26, 61).

På trods af en bevidsthed om, at pårørende selv kan have behov for rehabilitering, er ærindet med specialet ikke at tilrettelægge en sådan indsats. Det bør dog fremhæves, at vi har forståelse for, at dét at være pårørende ligeledes kan medføre forandringer i den pårørendes egen livssituation. At være pårørende kan være krævende og en kilde til belastning, hvortil vedkommende kan blive påvirket fysisk, psykisk såvel som socialt i rehabiliteringsprocessen, og der kan i denne forbindelse opstå en tendens til at tilsidesætte egne behov til fordel for den nærtstående behov (Maribo et al., 2022, p. 61; Opstrup & Kjær, 2019, p. 263). Det er derfor ligeledes essentielt, at der i forskningsøjemed samt praksis tages højde for, at pårørende kan have behov for rehabilitering.

Sammenfattende kan det siges, at individer med længerevarende symptomer efter hjernerystelse kan opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive såvel som

sociale funktionsevne, hvorfor denne målgruppe kan have behov for rehabilitering. Af denne grund er dette speciale centreret om at udforme anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats, da der forekommer en mangel på sådanne indsatser i praksis.

2.5 Recovery

Da der inden for rehabiliteringsområdet arbejdes recovery-orienteret, introducerer følgende afsnit tre recovery-begreber betegnet klinisk, social og personlig recovery, hvoraf dette speciale tager afsæt i sidstnævnte. Herefter redegøres for CHIME-modellen over personlig recovery.

Recovery er et begreb og en tilgang, som er internationalt udbredt inden for arbejdet med psykisk sundhed (Slade & Wallace, 2017, p. 24). Recovery betyder ‘at komme sig’ og bruges om individets bedringsproces (Socialstyrelsen, 2023, p. 7). Hertil bør nævnes, at det at arbejde recovery-orienteret ikke er afgrænset til psykiatrisk praksis (Maribo et al., 2022, p. 77), selvom det ofte fremtræder i sammenhæng hertil i litteraturen. Recovery-tilgangen finder eksempelvis anvendelse inden for rehabiliteringspsykologi, hvilket er genstand for dette speciale.

Recovery anskues af nogle fagprofessionelle som en måde at leve på frem for en effekt af psykosociale interventioner, mens andre betragter recovery som et endemål, og der er ligeledes uenighed om, hvorvidt recovery er målbart og kan dokumenteres (Borg et al., 2013, p. 3f). Dette skyldes, at der eksisterer et væld af divergerende definitioner og forståelser, som lægger vægt på forskellige aspekter af bedring, og som anvendes på tværs af social- og sundhedssystemerne (Borg et al., 2013, p. 7). Der fremstår således et behov for at specificere forståelsen af recovery i foreliggende speciale. I litteraturen forekommer særligt to forskellige tilgange, som antager henholdsvis et udefra- og et indefraperspektiv på recovery (Slade & Wallace, 2017, p. 24), og disse introduceres i det følgende.

2.5.1 Udefraperspektiv på recovery

Klinisk recovery er et eksempel på en tilgang, som repræsenterer et udefraperspektiv på den måde, at individets bedring måles ud fra objektive, kliniske kriterier, som opstilles af fagpersoner, og i denne forståelsesramme vil et individ således enten være i recovery eller ikke være i recovery på baggrund af disse kriterier (Slade & Wallace,

2017, p. 24). Klinisk recovery er blevet defineret på forskellig vis, men er ofte karakteriseret ved observerbare, objektive kriterier, som vurderes af en fagperson frem for individet selv, hvorfor kriterierne heller ikke varierer på tværs af individer. Klinisk recovery forstås som endemålet for behandling, hvorfor der i dette begreb er indlejret en dikotomisk forståelse af, hvornår personen kan betragtes som syg eller rask (Slade & Wallace, 2017, p. 24).

Social recovery er en anden tilgang, som ligeledes har et udefraperspektiv på recovery, og her er evnen til at varetage et arbejde eller en uddannelse samt at leve et liv med social omgang i fokus. Til trods for at dette recovery-begreb har blik for den sociale dimension af individets tilværelse, forekommer dette ligeledes i form af kliniske kriterier opsat af fagpersoner (Socialstyrelsen, 2023, p. 7).

Fælles for disse tilgange er således, at fagpersonens rolle bliver at foretage en objektiv vurdering af individets tilstand samt at levere en behandling *til* individet. I en sådan tilgang foreligger dog en risiko for, at individet føler sig umyndiggjort, hvilket kan påvirke vedkommendes selvforståelse og identitet, eller at de psykosociale dimensioner af individets tilværelse overses (Maribo et al., 2022, pp. 36, 117).

2.5.2 Indefraperspektiv på recovery

På rehabiliteringsområdet er der gennem de senere år, som nævnt i foregående afsnit, sket et paradigmeskifte fra en biomedicinsk til en biopsykosocial forståelsesramme. Dette kommer ligeledes til udtryk i tilgangen til recovery, som i dag har borgerens frem for fagpersonens perspektiv i højsædet, dog med det forbehold at dette ikke altid er det, borgeren møder i praksis (Maribo et al., 2022, p. 75). Udviklingen i recovery-begrebet må således ses i lyset af en aktuel bevægelse inden for både psykiatrisk og psykosocial praksis med øget fokus på samskabelse, den enkelte borgers indefraperspektiv og menneskerettigheder (Borg et al., 2013, p. 11).

Personlig recovery repræsenterer et indefraperspektiv på bedringsprocessen, hvor individets subjektive mål, drømme og ønsker for eget liv, som nævnt i afsnit 2.4 *Rehabilitering*, er omdrejningspunktet, og hvor helbredelse eller symptomremission ikke ses som en forudsætning for, at individet kan opleve bedring og øget livskvalitet (Slade & Wallace, 2017, p. 25). Recovery handler dermed om, hvordan individet kan leve et velfungerende og tilfredsstillende liv målt ud fra parametre, vedkommende selv

prioriterer, og netop dette er centralt i rehabilitering, hvor ønsket er at muliggøre et “meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet” (Maribo et al., 2022, p. 117). Hvad der opleves som meningsfuldt er op til individet selv, og derfor må vedkommende inddrages som ekspert i egen recovery. Dette fordrer en samskabelsesbaseret tilgang, hvor fagpersonens rolle er at understøtte vedkommendes recovery-proces med redskaber og metoder samt en systematisk fremgangsmåde (Maribo et al., 2022, p. 117). Gennem inddragelse af individets egne erfaringer, ressourcer og netværk kan den psykosociale dimension af rehabilitering styrkes (Maribo et al., 2022, p. 117), og netop dette udgør en del af det grundlæggende ærinde i specialet, eftersom den psykosociale dimension, som nævnt, har været underprioriteret i rehabilitering (Glintborg, 2018a, p. 15). En vigtig pointe vedrørende personlig recovery er, at det må forstås som en dynamisk og fortløbende proces frem for et endemål, eftersom det handler om at understøtte individets mulighed for at leve et velfungerende og meningsfuldt liv. Hertil skal dog bemærkes, at der for personlig recovery også kan opsættes konkrete mål i indsatsen (Socialstyrelsen, 2023, p. 7). I en aktuell dansk rehabiliteringskontekst arbejdes ud fra en definition af personlig recovery, som fremsættes i *Hvidbog om rehabilitering*:

Recovery er en dybt social, unik og fælles proces, hvor vores levevilkår, materielle omgivelser, holdninger, værdier, følelser, færdigheder og/eller roller forandres. Det er en måde at leve tilfredsstillende, håbefulde og gensidige liv sammen med andre, selv om vi fortsat kan opleve vanskeligheder og problematiske erfaringer. Recovery indebærer, at vi indgår i nye sociale og materielle sammenhænge og deltager i åbne dialoger, hvor nye måder at forstå og håndtere vores situation, kan udvikles, i takt med at vi bevæger os igennem og forbi den psykosociale-materielle krise (Maribo et al., 2022, p. 117).

I ovenstående definition betones også den fælles, sociale dimension af recovery. Recovery er en social proces i den forstand, at individets personlige recovery-proces udspiller sig i en social og interpersonel kontekst, og omgivelserne kan i denne forbindelse have en faciliterende funktion for individets recovery eller være hæmmende for denne (Topor et al., 2011, p. 90f).

2.5.3 CHIME-modellen over recovery

Personlig recovery udlægges i hvidbogen som en unik proces for hvert menneske, der er afhængig af vedkommendes egne præferencer, værdier og udfordringer (Maribo et al., 2022, p. 117). Ikke desto mindre har forskere identificeret en række gennemgående temaer af betydning for personlig recovery baseret på et systematisk review af litteraturen på området (Leamy et al., 2011). 97 forskningsartikler omhandlende personlig recovery i forbindelse med psykisk lidelse blev inkluderet i reviewet, og gennem en narrativ syntese af resultaterne blev fem temaer identificeret. Disse temaer blev samlet i modellen CHIME, som er et akronym for temaerne *Connectedness*, *Hope and optimism about the future*, *Identity*, *Meaning in life* og *Empowerment* (Leamy et al., 2011, p. 446). Modellen er således beskrivende for fem områder, som, ifølge Slade og Wallace (2017), med fordel kan integreres og understøttes i indsatser for at fremme personlig recovery hos individet (p. 26). I det følgende gennemgås modellen, og CHIME-dimensionerne relateres til empirien i afsnit 6.1 *Belysning af empirien med CHIME*.

Det første tema i modellen, *Connectedness*, handler om at føle samhørighed med andre mennesker og indgå i meningsfulde fællesskaber i kraft af roller, individet befinder sig godt i (Socialstyrelsen, 2023, p. 8). Temaet betoner også vigtigheden af gode relationer samt social støtte og inklusion (Leamy et al., 2011, p. 448). Det andet tema i modellen, *Hope and optimism about the future* (herefter *Hope and optimism*), angår det at have forhåbninger om sine bedringsmuligheder, at have drømme for sin fremtid og at have motivationen til at arbejde hen mod disse (Leamy et al., 2011, p. 448). *Identity* udgør CHIMEs tredje dimension, og denne handler om at rekonstruere en positiv identitetsfølelse hos sig selv (Leamy et al., 2011, p. 448). Det fjerde tema, *Meaning in life* (herefter *Meaning*), vedrører alt det, der tilfører livet mening, såsom livskvalitet, mål, drømme, spiritualitet og oplevelser (Leamy et al., 2011, p. 448). CHIMEs sidste tema, *Empowerment*, handler om at genvinde troen på, at man har kontrol over og er ansvarlig for sit eget liv samt at have øje for egne styrker og handlemuligheder (Leamy et al., 2011, p. 448).

Da modellen indfanger betydningsfulde aspekter af individets recovery-proces, anvender vi CHIME til at anskueliggøre, hvilke udfordringer og dermed barrierer for recovery målgruppen kan opleve, således vores anbefalinger kan bidrage til at fremme

personlig recovery i en psykosocial indsats (se 6.1 *Belysning af empirien med CHIME*).

3. Eksisterende forskning på området

Da ærindet i specialet er at belyse de psykosociale aspekter af at have langvarige følger efter en hjernerystelse og at udforme anbefalinger til en psykosocial indsats til målgruppen, er formålet med nærværende kapitel at give et indblik i den eksisterende litteratur på området. Litteraturen er dog sparsom, da der, som nævnt, har været en tendens til at nedprioritere den psykosociale dimension af langvarige følger.

Indledningsvis præsenteres eksisterende litteratur, der vedrører individets oplevelse af eksistentielle og psykosociale forandringer i forbindelse med langvarige symptomer, og dernæst afdækkes litteratur omhandlende psykologiske indsatser rettet mod længerevarende følger. Grundet manglende konsensus om definitionen af langvarige symptomer internationalt, blev der ikke opstillet kriterier angående dette i udvælgelsen af studier. Litteratur, der vedrører inddragelse af pårørende i indsatsen, præsenteres afslutningsvist.

Litteraturreviewet indbefatter publikationer identificeret på databaserne PsycInfo, Scopus og Google Scholar og er baseret på en simpel søgestreng, hvor betegnelserne ‘post commotio’, ‘post concussion’ og ‘mild traumatic brain injury’ blev kombineret med henholdsvis ‘rehabilitation psychology’ og ‘qualitative’. Med hensyn til litteratur, der har fokus på pårørende, blev følgende betegnelser kombineret på forskellig vis: ‘family’, ‘relatives’, ‘spouses’, ‘close ones’, ‘rehabilitation psychology’, ‘post commotio’, ‘post concussion’ og ‘mild traumatic brain injury’. I de respektive databaser blev publikationernes relevans vurderet på baggrund af titel og abstract.

Foruden publikationer identificeret i de respektive databaser har Hana Malá Rytter været behjælpelig med at tilsende litteratur, og de artikler, som blev vurderet relevante, er ligeledes medtaget i reviewet (Hickling et al., 2023; Snell et al., 2017; Snell et al., 2020).

3.1 Litteratur om oplevelsesdimension

Gavrila Laic og kolleger (2023) har undersøgt, hvordan en mild traumatisk hjerneskade (mTBI) kan have en indvirkning på livskvaliteten hos ældre mennesker.

Dette blev undersøgt gennem fokusgruppeinterviews med seks personer mellem 66-82 år, afholdt 1-5 år efter deres erhvervelse af en mTBI (Gavrila Laic et al., 2023, p. 2). Analysen udmundede i tre temaer, som blev oplevet at have betydning for livskvaliteten: 1) *Functional disturbances and symptoms*, 2) *Daily life after TBI* og 3) *Life quality, feelings and satisfaction*. Det første tema vedrørte de fysiske symptomer såsom hovedpine, søvnproblemer og balanceproblemer (Gavrila Laic et al., 2023, p. 2). Under det andet tema var forhold som eksempelvis manglende støtte og forståelse fra partnere og familie samt udfordringer i udførelsen af daglige gøremål fremtrædende (Gavrila Laic et al., 2023, p. 2f). Det sidste tema indebar blandt andet ændringer i selvforståelse, ændringer i sociale relationer og udfordringer med at håndtere de nye livsomstændigheder. Til trods for disse oplevelser rapporterede deltagerne dog også generel tilfredshed med tilværelsen, en accept af situationen, og ingen af deltagerne udtrykte følelser af skam eller nedtrykthed (Gavrila Laic et al., 2023, p. 3). Gavrila Laic og kolleger (2023) konkluderer, at ældre mennesker, der får en mTBI, kan opleve nedsat livskvalitet grundet forandringer i selvforståelsen, dagligdagen og deres sociale liv (p. 4). Desuden udgør accept og social støtte beskyttende faktorer for målgruppens velbefindende (Gavrila Laic et al., 2023, p. 4).

Snell og kolleger (2020) har ligeledes undersøgt oplevelsen af at leve med en mTBI, herunder forståelsen af skaden og recovery-processen, og formålet var hertil at identificere faktorer, som understøtter eller hindrer recovery. Studiet var mixed methods og bestod først af en kvantitativ case control-undersøgelse, hvor 76 undersøgelsesdeltagere, der enten var 'recovered' eller 'ikke-recovered' seks måneder efter skaden, blev sammenlignet på demografiske og psykologiske variable. Snell og kolleger (2020) finder betydelige forskelle mellem de respektive grupper: Gruppen, der ikke var 'recovered', udviste eksempelvis højere niveauer af angst og depression, havde flere negative forventninger til egen recovery, havde generelt lavere livskvalitet, og deres coping var i højere grad præget af undvigelse eller accept (p. 1946).

Til den kvalitative del af undersøgelsen blev fem 'recovered' deltagere og fem 'ikke-recovered' deltagere udvalgt med henblik på at opnå en mere fyldestgørende forståelse af, hvordan deltagerne oplevede deres skade, symptomer og recovery (Snell et al., 2017, p. 1970f; Snell et al., 2020, p. 1943). Deres erfaringer blev undersøgt gennem semistrukturerede interviews, hvoraf følgende temaer fremstod i en tematisk analyse: 1) *Importance of social scaffold*, 2) *Validation* og 3) *What the heck is going*

on? (Snell et al., 2017, pp. 1969-1971). Temaet *Importance of social scaffold* vedrørte eksempelvis, at social støtte fra individer, der kendte en før skaden, havde positiv betydning for recovery, mens manglende støtte forstærkede oplevelsen af ens udfordringer og medførte ensomhed (Snell et al., 2017, p. 1971). *Validation* handlede om forsøget på at opnå klarhed om ens tilstand og betydningen af, at ens udfordringer bliver anerkendt af andre, mens temaet *What the heck is going on?* belyste deltagernes oplevelser af ændringer i selvforståelsen, og hvordan de vurderede deres recovery ud fra eget funktionsniveau før skaden (Snell et al., 2017, p. 1972). Snell og kolleger (2017) konkluderer, at social støtte, anerkendelse og modtagelsen af troværdig information fra fagprofessionelle fremmer håb og recovery, mens manglende anerkendelse, isolation og uklarhed om tilstanden hindrer recovery (p. 1972).

På baggrund af den kvantitative såvel som den kvalitative undersøgelse blev metatemaet *Wrestling with uncertainty* udarbejdet. Metatemaet indebar deltagernes oplevelser af usikkerhed og uvished om egen diagnose, forventninger til forløbet, recovery-processen og symptomhåndtering. Snell og kolleger (2020) konkluderer således, at usikkerhed og uvished udgør et gennemgående forhold i fundene i begge undersøgelser (pp. 1947-1949).

I et andet kvalitativt studie, foretaget af Lovette og kolleger (2023), blev semistrukturerede interviews udført med 17 unge voksne mellem 18 og 24 år, som havde fået en hjernerystelse inden for de seneste 10 uger op til deltagelsen i undersøgelsen. Deltagerne skulle som minimum leve op til kriterierne for angst i mild grad baseret på General Anxiety Disorder-7 Scale (p. 4). Studiet havde til formål at belyse undersøgelsesdeltagernes oplevelser med vejledning modtaget fra fagprofessionelle, egne forsøg på at håndtere symptomer på hjernerystelsen samt deltagernes behov efter skaden. De førnævnte aspekter udgjorde de tre overtemaer, som en tematisk analyse af empirien frembragte (Lovette et al., 2023, p. 3). Første overtema handlede om de anbefalinger, deltagerne havde fået af fagprofessionelle, og dette indebar eksempelvis anbefalinger vedrørende hvile, medicin, fysisk genoptræning og begrænsning af skærmtid. Hertil ytrede deltagerne, at vejledningen var forvirrende og svær at følge (Lovette et al., 2023, pp. 7-9). Det andet overtema indebar deltagernes egne forsøg på at håndtere hjernerystelsen såsom med meditation, CBD, sund kost og søvn, hvilket i nogle tilfælde overlappede med anvisningerne fra de fagprofessionelle (Lovette et al., 2023, pp. 7, 9f). Det sidste overtema omhandlede

deltagernes behov for støtte og behandling, som de oplevede, der ikke blev taget højde for fra fagprofessionel side, og eksempler på dette var hjælp til at håndtere kognitive og emotionelle udfordringer, hjælp til styrkelse af håb samt støtte til at tilpasse hverdags- og arbejdslivet efter de nye livsomstændigheder (Lovette et al., 2023, pp. 7, 11f). Lovette og kolleger (2023) konkluderer, at deltagerne ikke oplever, at deres behov bliver mødt af fagprofessionelle, og at målgruppen bør modtage psyko-
edukation, vejledning samt psykosociale rehabiliteringsindsatser (pp. 1, 16).

På tilsvarende vis har Linnestad og kolleger (2023) undersøgt, hvordan individer med en mTBI forstår deres skade såvel som recovery-proces, og hvordan de har forsøgt at fremme egen bedring. Endvidere belyste forfatterne, hvilke erfaringer disse individer har med forskellige behandlingstilgange i form af rehabiliteringsindsatser (p. 596). Studiet inddrog otte undersøgelsesdeltagere mellem 27 og 55 år, som havde haft en mTBI i fire til seks måneder på tidspunktet for deltagelse (Linnestad et al., 2023, p. 597). Den metodiske tilgang bestod af semistrukturerede interviews, og empirien blev analyseret gennem tematisk analyse (Linnestad et al., 2023, p. 597f). Forfatterne fremlagde følgende temaer: 1) *Ambiguity and hope*, 2) *Uncertainty concerning activity and rest* og 3) *To become the person I used to be vs. to become a new version of myself* (Linnestad et al., 2023, p. 599). I relation til det første tema fremgik det blandt andet, at deltagerne oplevede forvirring grundet modsatrettede anbefalinger fra fagprofessionelle, hvilket fordrede, at de selv måtte opsøge viden om tilstanden og løsninger på deres udfordringer. Desuden handlede temaet om, at deltagerne udviklede selvtilid og en følelse af kontrol i forhold til at håndtere tilstanden (Linnestad et al., 2023, pp. 599-601). Det andet tema vedrørte, at deltagerne, på trods af deres frustrationer, erkendte vigtigheden af aktivt at indgå i egen rehabiliteringsproces. Ydermere centrerede temaet sig om, at den ukendte tidshorisont for recovery kan være frustrerende, men at tid også er nødvendigt for at opnå bedring (Linnestad et al., 2023, pp. 601-603). Linnestad og kolleger (2023) identificerede ligeledes det sidste tema, som vedrørte værdier og selvforståelse, og det fremgik eksempelvis, at erhvervelsen af en mTBI havde bidraget til, at deltagerne var blevet mere bevidste om deres værdier, og nogle deltagere berettede, at de var blevet mere nærværende i deres relationer eller på anden vis havde ændret sig efter skaden (p. 603f). Linnestad og kolleger (2023) konkluderer, at det er individuelt, hvordan deltagerne har forstået og håndteret deres skade, men at deltagerne generelt aktivt har taget del i recovery-processen ved selv at

opsøge viden om tilstanden (p. 608). Desuden konkluderer forfatterne, at hændelsen har medført, at deltagerne har fået nye prioriteter i privat- og arbejdslivet (Linnestad et al., 2023, p. 608).

Déry og kolleger (2023) undersøgte gennem semistrukturerede interviews oplevelsen af forløbet efter erhvervelsen af en mTBI, herunder ventetiden op til behandling, barrierer og befordrende faktorer for adgangen til specialiserede rehabiliterings-services, og hvilken betydning disse oplevelser havde for deltagernes tilstand (p. 2). Undersøgelsesdeltagerne bestod af 12 voksne med en mTBI, som havde indgået i et specialiseret, tværfagligt rehabiliteringsprogram (Déry et al., 2023, p. 1). Analysen blev udført med en deskriptiv, fænomenologisk metode, og følgende temaer fremgik af undersøgelsen: 1) *Worry, stress and discouragement*, 2) *The quest for the right services and the right things to do*, 3) *Perception of waiting time*, 4) *The perceived impact of waiting* og 5) *Suggested improvements* (Déry et al., 2023, pp. 3-7). I ventetiden op til specialiseret rehabiliteringsbehandling berettede undersøgelsesdeltagerne om emotionelle reaktioner på vedvarende symptomer, og disse indbefattede eksempelvis vrede, angst, tristhed og håbløshed, hvilket udgjorde det første tema (Déry et al., 2023, p. 4f). Det andet tema omhandlede deltagernes forsøg på at opsøge hjælp, som kunne imødekomme deres behov samt oplevelsen af, at den indsats, de modtog, var overordnet og ikke rettet mod deres specifikke situation. De berettede desuden om ikke at modtage hjælp umiddelbart efter skaden, hvilket kunne have været fordelagtigt på lang sigt (Déry et al., 2023, p. 5). Tema tre berørte ventetiden op til rehabiliteringsindsatsen, hvilket deltagerne havde forskellige opfattelser af, og i relation hertil vedrørte tema fire indvirkningen af ventetiden på deres tilstand. Deltagerne berettede blandt andet, at en kortere ventetid kunne have forhindret en forværring af symptomerne (Déry et al., 2023, p. 6f). Det femte tema belyste deltagernes anbefalinger til, hvordan recovery-processen kan fremmes, samt hvordan adgangen til behandling kan forbedres. I denne forbindelse udtrykte undersøgelsesdeltagerne eksempelvis et ønske om opdateret information om tilstanden samt et overblik over de mulige symptomer og konsekvenser, tilstanden kan medføre (Déry et al., 2023, p. 7). Sammenfattende konkluderer Déry og kolleger (2023), at deltagerne oplevede svære følelser i ventetiden op til en specialiseret rehabiliteringsindsats, og at der er behov for rettidige og tilgængelige indsatser, som har blik for individuelle behov (p. 9).

3.2 Litteratur om psykologiske indsatser

Möller og kolleger (2021) undersøgte effekten af en specialiseret rehabiliteringsindsats til voksne, der har eller er i risiko for at få langvarige følger efter en mTBI (p. 1f). Dette blev undersøgt gennem et systematisk review og metaanalyse over ni RCT-studier publiceret mellem år 2000-2019 (Möller et al., 2021, p. 2). Interventionsgrupperne modtog tværfaglig rehabilitering eller specialiseret behandling, såsom kognitiv adfærdsterapi og telefonisk problemløsende samtaleterapi (Möller et al., 2021, pp. 2, 4, 11). I disse studier modtog kontrolgrupperne vanlig behandling med ingen eller mindre specialiseret rehabilitering, hvilket kunne bestå af psykoedukation (eng.: education), støttende samtaler eller venteliste (Möller et al., 2021, pp. 2, 4). Möller og kolleger (2021) konkluderer, at kognitiv adfærdsterapi og problemløsende samtaleterapi, sammenlignet med vanlig behandling, bidrager til at reducere de langvarige symptomer, nedsætter depression, forbedrer den psykologiske funktions- evne samt øger livskvalitet, aktivitet og deltagelse (p. 8). Desuden indikerede resultaterne, at en tværfaglig rehabiliteringsindsats kan reducere længerevarende symptomer (Möller et al., 2021, p. 9).

I et systematisk review evaluerede Sullivan og kolleger (2020) evidensen af psykologisk behandling i forhold til at reducere den oplevede symptombyrde hos individer med langvarige følger efter en mTBI (p. 2243). Forfatterne inkluderede ni RCT-studier fra 1993-2017, hvori følgende psykologisk behandling indgik: kognitiv adfærdsterapi, counseling, psykoedukation eller psykoedukation/forsikring (eng.: education/reassurance), mens et enkelt studie undersøgte kognitiv adfærdsterapi sammenlignet med counseling (Sullivan et al., 2020, p. 2246). Reviewet finder, at der er mest, men begrænset, evidens for effekten af henholdsvis kognitiv adfærdsterapi og counseling i forhold til at reducere deltagernes oplevede symptombyrde (Sullivan et al., 2020, p. 2248).

I modsætning til Möller og kollegers (2021) og Sullivan og kollegers (2020) fund, fandt Teo og kolleger (2020) i et systematisk review og metaanalyse, at hverken individuel kognitiv adfærdsterapi, telefonisk problemløsende samtaleterapi, kognitiv træning eller psykoedukation kunne reducere langvarige symptomer efter hjernerystelse ved opfølgning efter tre til seks måneder (p. 1320). Undersøgelsen

havde netop til formål at evaluere effekten af psykologiske såvel som kognitive interventioner til reduktion af langvarige symptomer, og forfatterne inkluderede 17 RCT-studier i et systematisk review og metaanalyse. Til trods for at interventionerne ikke reducerede de langvarige symptomer, viste metaanalysen en lille effekt på funktionelle outcomes, herunder tilbagevenden til arbejdet, aktivitet og deltagelse, ved opfølgning efter seks måneder (Teo et al., 2020, pp. 1308, 1320).

Psykologiske indsatser i en dansk kontekst

I en dansk kontekst har Rytter og kolleger (2019) evalueret effekten af et tværfagligt rehabiliteringsforløb, hvilket blev sammenlignet med eksisterende praksis i de kommuner, der indgik i undersøgelsen (p. 266). 89 deltagere blev randomiseret til enten rehabiliteringsforløbet eller kontrolbetingelsen, som indebar det almene tilbud i den pågældende deltagers kommune (Rytter et al., 2019, pp. 269-272). Den tværfaglige rehabiliteringsindsats indebar et neuropsykologisk forløb med undervisning i energiforvaltning, symptomhåndtering og kognitiv terapi, og endvidere deltog fysioterapeuter og socialrådgivere i indsatsen (Rytter et al., 2019, p. 270f). Rytter og kolleger (2019) konkluderer, at deltagerne i behandlingsgruppen klarede sig markant bedre end kontrolgruppen (pp. 277, 279). Behandlingsgruppen oplevede færre fysiske, kognitive og følelsesmæssige symptomer seks måneder efter forløbets afslutning, og endvidere oplevede behandlingsgruppen forbedret livskvalitet, mindre mental udtrætning og havde højere niveauer af aktivitet og motivation. Vedrørende tilrettelæggelsen af behandling betoner Rytter og kolleger (2019), at forløbet bør være individuelt skræddersyet grundet målgruppens heterogenitet samt tværfaglig, idet kognitive og fysiske udfordringer interagerer (p. 279).

Et andet dansk forskningsprojekt, udført af Thastum og kolleger (2019), havde til formål at undersøge effekten af en tværfaglig, individualiseret rehabiliteringsintervention betegnet Get going After concussIoN (GAIN). Der indgik 112 personer fra 15-30 år i RCT-studiet, som blev randomiseret til enten vanlig behandling bestående af psykoedukation og forsikring om god prognose, eller til vanlig behandling i kombination med GAIN (Thastum et al., 2019, pp. 1, 3). Med henblik på at reducere langvarige symptomer efter hjernerystelse bygger GAIN på principper fra kognitiv adfærdsterapi og har fokus på gradvis tilbagevenden til hverdagen, og interventionen udføres af neuropsykologer samt ergo- og fysioterapeuter (Thastum et

al., 2019, pp. 1, 3). Studiet finder, at behandlingsgruppens langvarige symptomer blev reduceret signifikant sammenlignet med kontrolgruppens ved opfølgning efter tre måneder, omend det ikke var muligt at dokumentere en tydelig effekt på de kognitive symptomer (Thastum et al., 2019, p. 9).

Der er i øjeblikket et igangværende forskningsprojekt, GAIN 2.0, som retter sig mod individer mellem 18-60 år, der lever med langvarige følger efter hjernerystelse (Get going After concussIoN, n.d.). Denne intervention er baseret på principper fra kognitiv adfærdsterapi, herunder Acceptance and Commitment Therapy, og gradueret genoptræning, og formålet med forskningsprojektet er at undersøge, om interventionen kan reducere den samlede symptombyrde. Resultaterne af dette forskningsprojekt offentliggøres i 2024 (Get going After concussIoN, n.d.).

3.3 Litteratur om pårørende

Hickling og kolleger (2023) undersøgte børn og forældres oplevelse af at indgå i interdisciplinary team-based assessment (ITA) i begyndelsen af et rehabiliteringsforløb i forbindelse med langvarige symptomer efter hjernerystelse (p. 558). Assessment handler om at vurdere funktionsevne, fastsætte mål og tilrettelægge en rehabiliteringsplan for individet efter skaden, og ITA er en samtalebaseret tilgang til assessment, hvor barnet og forældrene inddrages samtidig med, at alle parter fra det tværfaglige team deltager (Hickling et al., 2023, p. 558f). 15 personer, herunder otte børn mellem 8-17 år og syv forældre, indgik i undersøgelsen, og semistrukturerede interviews blev udført med henblik på at få indblik i, hvad deltagerne oplevede som meningsfuldt i ITA-tilgangen (Hickling et al., 2023, p. 559). På baggrund af disse interviews blev følgende temaer udarbejdet: 1) *Establishing the therapeutic relationship*, 2) *Building the therapeutic relationship*, 3) *Engaging in dialogue emphasizing collaboration*, 4) *Prioritizing the person over the injury* og 5) *Co-creating an individualized treatment plan* (Hickling et al., 2023, p. 561). I relation til inddragelse af pårørende generelt kan særligt tredje og femte tema fremhæves som relevante for dette speciale. Tredje tema beskrev netop, at barnet, forældrene såvel som fagprofessionelle indgik i en meningsfuld dialog, hvor deres respektive perspektiver kunne udfoldes, mens femte tema berørte, at undersøgelsesdeltagerne oplevede det som betydningsfuldt at blive inddraget i udviklingen af en individuel behandlingsplan (Hickling et al., 2023, p. 562f). Hickling og kolleger (2023) konkluderer, at ITA er en

fordelagtig tilgang, der muliggør samskabelse mellem børn, forældre og fagprofessionelle i udarbejdelsen af en individualiseret behandlingsplan med fokus på barnet frem for hjernerystelsen (p. 565).

Landau og Hissett (2008) udforskede relationelle udfordringer efter pådragelsen af en mTBI i form af ambivalente tab (eng.: ambiguous loss), ambivalente grænser (eng.: boundary ambiguity) og relationelle sammenbrud (eng.: relational breakdown) (pp. 69, 73). Disse aspekter belyses ud fra teoretiske perspektiver og gennem inddragelse af dele fra forfatternes kvalitative undersøgelse, som på daværende tidspunkt var under udarbejdelse (Landau & Hissett, 2008, p. 69). Vi har dog ikke været i stand til at identificere den endelige forskningsartikel. I relation til ambivalente tab fremhæver Landau og Hissett (2008), at individer med en mTBI kan opleve at miste fornemmelsen for, hvem de er, hvilket kan medføre en følelse af utilstrækkelighed i forhold til deres tidligere roller i familien (p. 74). Disse identitets- og rolleforandringer kan forårsage usikkerhed og ambivalens omkring indbyrdes grænser i familien, idet ansvarsforskydninger kan forekomme og grundet uvished om varigheden af familiens nye omstændigheder (Landau & Hissett, 2008, pp. 71, 75f). Såfremt der ikke tages højde for familiens nye tilværelse og dertilhørende udfordringer, kan der ske en ophobning af negative følelser, hvilket, ifølge Landau og Hissett (2008), kan resultere i, at relationen bryder sammen (pp. 71, 82). Forfatterne argumenterer således for, at manglende blik for de relationelle og emotionelle aspekter af skaden kan resultere i utilstrækkelig hjælp og unødigt lidelse for individet såvel som familien (Landau & Hissett, 2008, pp. 70, 82).

Hyatt og kolleger (2015) har udført et kvalitativt studie med henblik på at udforske soldaters reintegration i familien efter at have erhvervet en mTBI i forbindelse med deres udsendelse (p. 300). Undersøgelsesdeltagerne bestod af ni soldater og deres ægtefæller, som blev interviewet individuelt såvel som sammen (Hyatt et al., 2015, pp. 300-302). På baggrund af empirien fremkom et overordnet tema betegnet *Finding a new normal*, som vedrørte det at finde sig til rette i de nye livsomstændigheder. Dette indebar ændringer i roller og rutiner i relationen, at forholde sig til emotionelle og fysiske forandringer hos soldaterne efter skaden, og uoverensstemmelser mellem forventninger til og soldaternes faktiske funktionsniveau (Hyatt et al., 2015, pp. 302-305). Hyatt og kolleger (2015) konkluderer, at der kan være højere forventninger til

individer, der har en mTBI sammenlignet med moderat til svær hjerneskade, idet disse individers kognitive funktionsniveau kan være mindre svækket. Som følge heraf kan der opstå urealistiske forventninger til vedkommende med skaden, hvilket kan medføre stor belastning og være ødelæggende for familiære relationer (Hyatt et al., 2015, p. 307).

Sammenfatning

Den identificerede forskning tydeliggør, at længerevarende følger efter en hjernerystelse kan have store relationelle og emotionelle konsekvenser for individet, hvilket nødvendiggør tilrettelæggelsen af interventioner, der adresserer disse udfordringer. I litteraturen fremgik det eksempelvis, at pådragelsen af en hjernerystelse kan have en negativ indvirkning på livskvaliteten (Gavrila Laic et al., 2023; Snell et al., 2020). Yderligere var eksempelvis fysiske symptomer, manglende social støtte, uvished om tilstanden samt besvær med at håndtere nye livsvilkår fremtrædende udfordringer (Gavrila Laic et al., 2023; Lovette et al., 2023; Snell et al., 2017; Snell et al., 2020). Der blev ikke identificeret dansk litteratur, som belyser, hvilke eksistentielle og psykosociale forandringer langvarige symptomer kan medføre.

Med hensyn til effekten af psykologiske indsatser er der i litteraturen modstridende evidens for, hvorvidt eksempelvis kognitiv adfærdsterapi og problemløsende samtaleterapi kan reducere langvarige symptomer (Möller et al., 2021; Sullivan et al., 2020; Teo et al., 2020). I en dansk kontekst blev der udelukkende identificeret psykologisk behandling udført af neuropsykologer (Rytter et al., 2019; Thastum et al., 2019), og ærindet med nærværende speciale er netop at fremme psykosociale rehabiliteringsindsatser udført af rehabiliteringspsykologer.

Litteraturen omhandlende pårørende belyste eksempelvis, at det kan være væsentligt at have blik for relationelle og emotionelle aspekter af individets situation efter hjernerystelsen, og at der eksempelvis kan forekomme rolleforandringer, som kan få konsekvenser for individets relationer (Hyatt et al., 2015; Landau & Hissett, 2008). Derudover blev det udfoldet, at individets netværk med fordel kan inddrages i rehabiliteringsindsatsen (Hickling et al., 2023). Der blev ligeledes ikke identificeret danske studier omhandlende inddragelsen af pårørende i rehabiliteringsindsatser.

På baggrund af ovenstående gennemgang af den eksisterende litteratur på området vil vi således argumentere for, at nærværende speciale er berettiget.

4. Videnskabsteori og metode

Kapitlet præsenterer indledningsvist specialets videnskabsteoretiske, metodologiske og metodiske grundlag. Herefter fremlægges vores interviewguides, rekrutteringsprocedure, etiske overvejelser, dataindsamlingsmetode og transskriptionsguide, og yderligere udfoldes specialets analytiske tilgang til empirien, som tager afsæt i Braun og Clarkes tematiske analysemetode. Slutteligt præsenteres undersøgelsesdeltagerne.

4.1 Videnskabsteoretisk grundlag

Dette afsnit har til formål at tydeliggøre de grundantagelser vedrørende viden og virkelighed, som dette speciale er forankret i. Af denne grund følger en redegørelse for kritisk realisme samt de ontologiske og epistemologiske principper, som er indlejret heri. Hertil beskrives det, hvordan disse principper kommer til udtryk i specialet.

En af de mest kendte begrebsliggørelser af kritisk realisme er introduceret i værket *A realist theory of science* i 1975 af filosof Roy Bhaskar, og kritisk realisme betegner en filosofisk og humanvidenskabelig retning (Archer et al., 1998, p. ix). Bhaskar (2008) argumenterer for, at verden må forstås i form af tre distinkte, men overlappende domæner, som betegnes det faktiske, det virkelige og det empiriske domæne (pp. 15, 56). Det faktiske domæne er den virkelighed, som eksisterer uafhængigt af vores viden om den eller oplevelse af den (Bhaskar, 2008, p. 22; Danermark et al., 2019, p. 24), hvilket kan siges at omfatte eksempelvis naturlove og fysiske objekter. Disse genstande og mekanismer betegner Bhaskar (2008) intransitive, idet de eksisterer i sig selv og ikke afhænger af menneskelig aktivitet (pp. 17, 21f). I relation til det faktiske domæne findes det virkelige domæne, som er den virkelighed, der direkte eller indirekte præsenterer sig for os gennem vores oplevelser (Danermark et al., 2019, p. 24). Det empiriske domæne er derimod menneskets koncept- og teoriskabte virkelighed, og i videnskabelig forbindelse kan denne siges at bestå af forskerens data. Her forstås således, at denne data nødvendigvis er medieret af konceptualiseringer konstrueret af mennesker (Danermark et al., 2019, p. 25). For sådanne konceptualiseringer, teorier og metoder, som er konstrueret af mennesker, anvender Bhaskar (2008) betegnelsen transitive objekter (pp. 22, 24).

Inden for kritisk realisme betragtes virkeligheden som uigennemsigtig, og dette uddyber Danermark og kolleger (2019) på følgende vis:

(...) we can conclude that, first, there exists a reality independently of our concepts and knowledge of it. Second, this reality and the way it behaves are in important respects not accessible for immediate observation (...) Consequently, one property of reality is that it is not transparent. It has powers and mechanisms that we cannot observe but which we can experience indirectly by their ability to cause – make things happen in the world (p. 24).

At virkeligheden betragtes som uigennemsigtig bliver netop en forudsætning for videnskabelig praksis, idet videnskab ville være overflødigt eller blot indebære simpel empiriindsamling, hvis mennesket havde adgang til hele virkeligheden (Danermark et al., 2019, p. 24). Bhaskar (2008) fremsætter videnskab som en systematisk og vedvarende social aktivitet samt transformativ proces, som har til formål at frembringe eller uddybe forståelser og viden, dette vil sige de transitive objekter, om verden og dens mekanismer, hvilket er de intransitive objekter (pp. 17, 24; Danermark et al., 2019, p. 26).

For den videnskabelige undersøgelse i indeværende speciale gælder, at den grundlæggende har afsæt i langvarige følger efter hjernerystelse, hvilket dermed udgør det intransitive objekt, som vi har adgang til i det virkelige domæne. I forlængelse heraf er formålet blandt andet at opnå en større forståelse af vores undersøgelsesdeltageres oplevelser og egne forståelser af de eksistentielle og psykosociale forandringer, som de langvarige symptomer kan medføre. Hertil inddrages en række teorier og begreber, og undersøgelsen indbefatter desuden en tematisk analyse af den indsamlede empiri. Disse forhold udgør dermed transitive objekter i undersøgelsen, og disse befinder sig i det empiriske domæne i henhold til kritisk realisme. Tematisk analyse er ikke forankret i en specifik ontologi, men brugen heraf er i god overensstemmelse med en kritisk realistisk ontologi og epistemologi, hvor der forstås at eksistere en virkelighed *an Sich*, hvortil adgangen aldrig er direkte, men altid er medieret af sociokulturel mening (Terry et al., 2017, p. 21f). Ydermere er formålet med undersøgelsen at udarbejde en psykosocial indsats for personer med langvarige følger, og dette udgør ligeledes et transitivt objekt og befinder sig dermed også i det empiriske domæne.

4.2 Et kvalitativt undersøgelsesdesign

Det følgende afsnit indeholder en redegørelse for den kvalitative forskningstradition samt det semistrukturerede interview, da disse udgør specialets metodologiske og metodiske grundlag.

Ifølge Karpatschhof (2020) er formålet med den kvalitative tradition i psykologisk forskning at belyse oplevelsen af at være i verden som et menneske (p. 576). Yderligere pointerer Brinkmann og Tanggaard (2020), at kvalitative forskningsmetoder, som eksempelvis interviews, søger at indfange menneskelige oplevelser, erfaringsprocesser og det sociale liv (pp. 16-18). Anvendelsen af interviews som metode muliggør dermed, at forskere kan få et dybere indblik i de subjektive oplevelser, der ligger til grund for menneskelig adfærd og interaktion (Brinkmann & Tanggaard, 2020, pp. 16-18). Med andre ord er kvalitativ forskning forankret i en verden præget af mening og værdi og er på den måde primært interesseret i menneskelige aktørers egne perspektiver og fortællinger om verden (Brinkmann & Tanggaard, 2020, p. 16f). Dette betyder, at der stræbes efter at forstå mennesket og menneskelivet 'indefra' i de lokale praksisser, hvor livet leves og udfoldes (Brinkmann & Tanggaard, 2020, p. 16f). Formålet med indeværende speciale er at indfange undersøgelsesdeltagernes forskellige indefraperspektiver og oplevelser relateret til de psykosociale udfordringer, der kan opstå ved længerevarende symptomer efter en hjernerystelse.

Det semistrukturerede interview

Ud fra ønsket om at belyse undersøgelsesdeltagernes erfaringer og oplevelser anvendes i dette speciale semistrukturerede interviews. Inden for den kvalitative forskningstradition sonder forskere mellem strukturerede interviews, ustrukturerede interviews og semistrukturerede interviews (Brinkmann & Tanggaard, 2020, pp. 39-44). Den semistrukturerede interviewform, som anvendes i vores speciale, forløber som en interaktion mellem forskerens spørgsmål og undersøgelsesdeltagerens svar, hvoraf nogle af spørgsmålene fra forskeren er planlagt på forhånd (Brinkmann & Tanggaard, 2020, p. 41f).

Ifølge Brysbaert og Rastle (2020) er det semistrukturerede interview den interviewform som oftest anvendes som dataindsamlingsmetode inden for en kvalitativ

forskningstradition (p. 505). Endvidere er det semistrukturerede interview karakteriseret ved forskerens brug af åbne spørgsmål, hvilket bidrager til at fremme undersøgelsesdeltagerens refleksion og giver vedkommende mulighed for at svare mere frit. Samtidig muliggør interviewformen, at forskeren kan afvige fra de planlagte spørgsmål og forfølge nye emner, som dukker op i interviewet (Brinkmann & Tanggaard, 2020, pp. 41-43). I forlængelse heraf pointerer Brinkmann og Tanggaard (2020), at det ved anvendelsen af det semistrukturerede interview er væsentligt, at forskeren på forhånd har gjort sig klart, hvad vedkommende overordnet ønsker at vide noget om, hvorfor en teoretisk for forståelse af emnet kan præge udformningen af interviewguiden såvel som interviewet (pp. 41-43).

Vi anvender det semistrukturerede interview som metode ud fra den betragtning, at det giver mulighed for at stille forudbestemte spørgsmål til forhold, som ønskes undersøgt, mens det levner plads til, at deltagernes unikke historier kan udfolde sig, og at der hertil kan stilles uddybende spørgsmål. Valget af denne metode er således med til at sikre, at empirien berører forhold, som har relevans for vores forskningsspørgsmål, såsom behov i og ønsker til en rehabiliteringsindsats, samtidig med, at der er plads til, at uventede temaer, der er betydningsfulde for den enkelte deltager, kan opstå.

4.3 Interviewguides

Dette afsnit indeholder en redegørelse for specialets to interviewguides, og teorien, som har bidraget til at informere disse, udfoldes kort. De to interviewguides er udformet til henholdsvis personer med langvarige symptomer og pårørende, og rationalet bag udarbejdelsen af disse guides er at sikre indhentning af brugbar empiri i form af undersøgelsesdeltagernes erfaringer og oplevelser, da disse danner grobund for udformningen af anbefalinger til en psykosocial indsats. De to interviewguides forefindes i Bilag 3a og Bilag 3b.

Som påpeget i afsnit 4.2 *Et kvalitativt undersøgelsesdesign* udgør semistrukturerede interviews specialets metodiske fremgangsmåde. Brinkmann (2014) betoner, at forberedelsesprocessen forud for det semistrukturerede interview er betydningsfuld, eftersom forskere her skaber det første overblik over mulige tematikker og eksisterende litteratur (p. 68f). Dette munder ud i en interviewguide, der skal være med

til at skabe en rød tråd i forskningsprojektet og binde interviewet sammen med forskningsspørgsmålet (Brinkmann, 2014, p. 68f). Undersøgelsens forskningsspørgsmål bør oversættes til en interviewguide, der sprogligt henvender sig til de personer, der skal interviewes. Interviewguiden bør desuden indeholde åbne spørgsmål, som muliggør, at nye temaer kan udfolde sig undervejs i interviewet (Brinkmann, 2014, p. 84f). Der kan, ifølge Brinkmann (2014), med fordel laves en rækkefølge i interviewguidens spørgsmål med henblik på at hjælpe forskeren med at have overblik over, hvor vedkommende befinder sig i interviewguiden undervejs i interviewet, således alle aspekter af guiden berøres (p. 84f).

Opbygning af interviewguides

Med udgangspunkt i Brinkmanns pointer har vi udarbejdet to interviewguides på baggrund af vores forskningsspørgsmål samt teori og eksisterende forskning. De to interviewguides indeholder, eksklusiv introduktionsspørgsmål og debriefing, henholdsvis 23 spørgsmål til personer med langvarige symptomer og 24 spørgsmål til pårørende (Bilag 3a og Bilag 3b). Til trods for at ordlyden i de to interviewguides er forskellig, er de to guides tilsvarende, hvilket kan eksemplificeres ved, at spørgsmål 4 i interviewguiden for personer med længerevarende følger lyder "*Hvilken betydning har hjernerystelsen haft for dit liv?*", hvorimod spørgsmålet i pårørendeguiden lyder "*Hvilken betydning tænker du, at hjernerystelsen har haft for din nærtståendes liv?*". Spørgsmålene i pårørendeguiden stilles således med udgangspunkt i den pårørendes forståelse af deres nærtståendes situation.

Pårørende kan, som fremhævet i afsnit 2.4 *Rehabilitering*, betragtes som en vigtig ressource under forløbet, og derfor valgte vi at udarbejde en interviewguide til pårørende. Denne blev udformet ud fra en betragtning af, at deres erfaringer fra forløbet efter skaden er værdifulde, og at de kan bidrage til udformningen af anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats. Det gør sig specifikt gældende for denne interviewguide, at vi valgte at spørge ind til deres oplevelse af at være pårørende: 17) "*Hvordan har det været for dig at være pårørende?*" og 18) "*Har det ændret dit liv, at din nærtstående fik en hjernerystelse?*" (Bilag 3b). Det er dog væsentligt at påpege, at disse spørgsmål ikke har den store relevans for besvarelsen af forskningsspørgsmålet, men spørgsmålene blev udarbejdet i respekt for de pårørende, idet vi anerkender, at forløbet ligeledes kan have været en stor belastning for dem.

Inden påbegyndelsen af hvert interview indledte interviewer og observatøren med at introducere sig, og dernæst blev der stillet en række indledende spørgsmål for at lære undersøgelsesdeltagerne bedre at kende. Derefter blev der stillet mere generelle spørgsmål om hjernerystelsen, herunder tidspunktet for og omstændighederne vedrørende selve hændelsen, symptombilledet og hvordan personen med længerevarende følger har det i dag.

Teori- og forskningsinspiration

De respektive spørgsmål i guiden er inspireret af forskning og teorier, som er fundet brugbare for at indkredse emnet. At spørgsmålene er teoretisk og forskningsmæssigt informerede kan være med til at forme interviewet i en vis grad.

Udformningen af de to interviewguides er blandt andet inspireret af narrativ identitetsteori, som omhandler, at individer søger at skabe sammenhæng og mening i livet ved at binde oplevelser og erfaringer sammen til narrativer (Larsen & Glinborg, 2018, p. 195, parafrase). Narrativet er således resultatet af individets organisering og fremstilling af egne erfaringer, og det konstrueres med afsæt i oplevelser fra individets fortid, nutid og tænkte fremtid. Ifølge Larsen og Glinborg (2018) konstrueres identiteten således gennem de narrativer, der fortælles af individet selv såvel som af andre (p. 195). At interviewguiden er inspireret af en narrativ tilgang kommer eksempelvis til udtryk i spørgsmål 5: *“Hvordan så dit liv ud, før du slog hovedet?”* og spørgsmål 7: *“Hvordan ser dit liv ud i dag?”* (Bilag 3a).

I spørgsmål 8 og 10 blev der spurgt ind til de langvarige symptomers psykiske og sociale konsekvenser (Bilag 3a). Disse spørgsmål er blandt andet inspireret af Rytter (2021), der betoner, at personer med langvarige følger kan udvikle psykiske reaktioner som stress, depression og angst, samt at skaden kan have store familiemæssige og sociale konsekvenser (p. 91).

Derudover er hele interviewguiden inspireret af rationalet og værdierne bag rehabiliterings- samt recovery-tilgangen, hvor eksempelvis indefraperspektivet, brugerinddragelse og livskvalitet er i fokus (se 2.4 Rehabilitering og 2.5 Recovery). Dette kommer blandt andet til udtryk i spørgsmål 15: *“Har du nogle tanker om, hvad der kunne have været hjælpsomt for at få det bedre mentalt efter hjernerystelsen?”* (Bilag 3a).

Det bør dertil nævnes, at interviewguiden indeholder spørgsmål, der omhandler, hvilken form for hjælp undersøgelsesdeltagerne selv og de pårørendes nærtstående er

blevet tilbudt, herunder specifikt om de har modtaget psykologhjælp. Disse spørgsmål blev udarbejdet ud fra et ønske om at få indblik i, hvilken hjælp de havde modtaget eller var blevet tilbudt, og hvad de tænkte kunne være ideelt i udarbejdelsen af en psykosocial rehabiliteringsindsats.

Fælles for begge interviewguides var, at der afslutningsvist i interviewet blev stillet en række afrundende spørgsmål, og derudover foretog intervieweren og observatøren en debriefing (se 4.5 *Etiske overvejelser*).

4.4 Rekrutteringsprocedure

Undersøgelsesdeltagerne bestod af individer, der lever med langvarige følger efter en hjernerystelse, og pårørende til denne målgruppe, og disse deltagere blev rekrutteret via Facebook. Rekrutteringsopslaget, som fremgår af Bilag 1, blev offentliggjort på vores egne Facebook-profiler d. 18. februar 2024 og blev samlet set delt af andre 113 gange. I dette opslag blev formålet med undersøgelsen oplyst, og det blev efterstræbt at tilpasse rekrutteringsopslaget til målgruppen, hvorfor der blev taget hensyn til tekstmængden og farvevalget.

Opslaget fik stor bevågenhed det første døgn, og vi modtog 34 henvendelser, hvoraf de fleste af henvendelserne dog var fra personer, der lever med længerevarende symptomer. Det blev derfor besluttet at redigere i Facebook-opslaget, således det fremgik, at vi nu kun søgte pårørende. Det var en anelse sværere at nå ud til pårørende, og derfor blev Hjernerystelsesforeningen kontaktet, da vi havde kendskab til foreningens Facebook-gruppe for pårørende til individer med længerevarende symptomer efter en hjernerystelse. Hjernerystelsesforeningen var behjælpelige med at dele rekrutteringsopslaget i denne Facebook-gruppe, og denne deling fandt sted d. 21. februar 2024. Inden for det første døgn havde vi fået 17 henvendelser fra pårørende, som ønskede at dele deres erfaringer.

Dette betød, at der var 51 personer, som frivilligt havde henvendt sig inden for en relativ kort tidsperiode, og alle blev takket for deres interesse i at deltage i undersøgelsen. Af disse 51 mulige undersøgelsesdeltagere blev ni udvalgt, herunder fem personer, der lever med langvarige symptomer, og fire pårørende. Rationalet i udvælgelsen var, at vi ønskede, at undersøgelsesdeltagerne skulle være en heterogen

gruppe, der så vidt muligt repræsenterede forskellige køn, aldersgrupper, regioner og skadestidspunkter. Desuden blev der efterstræbt variation i, hvilken relation de pårørende havde til deres nærtstående.

Den store bevågenhed understreger behovet for, at der udformes et psykosocialt rehabiliteringstilbud til denne målgruppe, således der tages hånd om de eksistentielle og psykosociale forandringer, som langvarige symptomer kan medføre. Disse henvendelser underbygger således berettigelsen af nærværende speciale.

4.5 Etiske overvejelser

Indledningsvist præsenteres Etiske Principper for Nordiske Psykologer, og derefter udfoldes det, hvordan vi har efterstræbt at tage etiske hensyn i specialet.

Etiske Principper for Nordiske Psykologer (EPNP)

EPNP bygger på almene etiske principper, hvori værdier som retfærdighed, respekt for menneskers autonomi og værdighed samt lighed indgår (Dansk Psykolog Forening, 2024, p. 27). Disse principper har til formål at vejlede psykologer i forhold til at navigere i etiske dilemmaer og er blandt andet udarbejdet med henblik på at beskytte klienter mod uhensigtsmæssige og skadelige interventioner samt til at støtte psykologens etiske stillingtagen (Dansk Psykolog Forening, 2024, p. 27). EPNP har fire hovedprincipper: 1) *Respekt for klienters rettigheder og værdighed*, som vedrører psykologens respekt for individets grundlæggende rettigheder, hvilket kan efterleves gennem fortrolighed, tavshedspligt, informeret samtykke og selvbestemmelse, 2) *Kompetence*, der betoner vigtigheden af, at psykologen har en etisk bevidsthed om egne og fagets begrænsninger, 3) *Ansvar*, som omhandler at tage ansvar for kvaliteten og konsekvenserne af arbejdet samt en bestræbelse på at undgå at forvolde andre skade og 4) *Professional integritet*, der indebærer, at psykologen tydeliggør sin rolle ved at give fyldestgørende oplysninger om uddannelse, erfaring og faglig tilknytning (Dansk Psykolog Forening, 2024, pp. 28-32). Det er disse principper, vores etiske stillingtagen har taget afsæt i.

Rekruttering

I rekrutteringen af undersøgelsesdeltagere har vi overvejet, hvordan vi kunne mindske mulige psykiske konsekvenser for deltagerne. Vi opstillede derfor rekrutteringskriterier, som krævede, at deltagerne havde oplevet længerevarende følger i mindst et år, hvilket ligeledes angik de pårørendes nærtstående. Denne beslutning blev truffet ud fra et ønske om at sikre, at personer med langvarige følger så vidt muligt havde haft mulighed for at reflektere over og bearbejde konsekvenserne af deres langvarige symptomer.

Vi har yderligere reflekteret over, hvorvidt det kan udgøre en etisk problematik, at pårørende taler på vegne af deres nærtstående, uden den nærtstående nødvendigvis har samtykket hertil. For at imødegå at dette blev en etisk problematik og med henblik på at undgå indiskretion, undlod vi at inkludere deltagere, som vi vidste havde kendskab til hinanden. Endvidere blev det vurderet, at de pårørendes udtalelser ikke udgjorde en etisk problemstilling, idet alle deltagerne er anonymiseret. Det blev ligeledes vurderet, at de pårørendes oplevelser og perspektiver er væsentlige i forhold til at kunne informere anbefalinger til et psykosocialt rehabiliteringstilbud til individer med langvarige symptomer.

Samtykkeerklæring

Fortrolighed, valgfrihed og informeret samtykke er en essentiel del af en interviewundersøgelse, og af denne grund skulle hver deltager underskrive en samtykkeerklæring forud for interviewet. Specialets samtykkeerklæring fremgår af Bilag 2 og i udarbejdelsen heraf er der foretaget en række etiske overvejelser. I samtykkeerklæringen blev der lagt vægt på at klargøre formålet med undersøgelsen og vores rolle som studerende, således der ikke herskede tvivl om hensigten med specialet. Ydermere blev undersøgelsesdeltagerne informeret om opbevaring af data i henhold til forskrifterne i GDPR-lovgivningen, hvor det eksempelvis fremgik, at interviewene blev optaget på en diktafon og opbevaret lokalt på en ekstern harddisk uden internetforbindelse. Undersøgelsesdeltagerne blev yderligere informeret om, at de senest kunne trække deres samtykke tilbage d. 20.03.24. Denne deadline blev sat ud fra en betragtning af, at dataene fra dette tidspunkt ikke kunne trækkes ud igen, da datasættet var anonymiseret og indgik i analysen. Alle undersøgelsesdeltagerne underskrev samtykkeerklæringen over mail, og derudover samtykkede de mundtligt i begyndelsen af hvert interview.

Interviews

Inden påbegyndelsen af interviewene, som blev afholdt via onlinetjenesten Zoom, blev hver undersøgelsesdeltager præsenteret for formålet med specialet og anmodet om at stille eventuelle spørgsmål til samtykkeerklæringen. Intervieweren indledte desuden med at spørge hver undersøgelsesdeltager, om der løbende skulle foreslås pauser for at tage hensyn til deres velbefindende, og om der var andet, vi skulle vide eller være opmærksomme på, inden interviewet blev påbegyndt. Det blev endvidere påpeget, at undersøgelsesdeltagerne havde mulighed for at sige 'pas', såfremt de ikke ønskede at svare på nogle af de stillede spørgsmål.

Løbende i interviewet blev der foretaget valideringer med henblik på at sikre, at interviewerens fik en præcis forståelse af undersøgelsesdeltagerens perspektiv, og denne validering indebar, at interviewerens stillede afklarende spørgsmål undervejs i interviewet med henblik på at undgå misforståelser. En yderligere validering af interviewene blev udført ved at lade deltagerne gennemlæse transskriptionen af deres eget interview. Disse valideringer har dermed øget troværdigheden af den indhentede data.

Efter hvert interview blev der foretaget en debriefing, hvor undersøgelsesdeltagerne kunne fortælle om deres oplevelse af interviewet, og de kunne ligeledes give udtryk for, hvis der var noget, de havde brug for at tale om, inden Zoom-mødet blev afsluttet. I denne sammenhæng gjorde vi ligeledes deltagerne opmærksomme på, at de til enhver tid kunne kontakte os efter samtalen, hvis der opstod et behov for en opfølgende samtale. Dette valg blev truffet på baggrund af det forskningsetiske princip betegnet *beneficence*, hvilket betyder, at de mulige fordele ved deltagelse i en given undersøgelse skal opveje de mulige konsekvenser herved samt at forskere i videst udstrækning skal mindske risikoen for at forvolde skade på en undersøgelsesdeltager. Det er derfor væsentligt, at interviewerens hele tiden har blik for undersøgelsesdeltagerens psykiske velbefindende (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 118f). I dette speciale er vi opmærksomme på, at det kan være sårbart for undersøgelsesdeltagerne at dykke ned i, hvordan deres eget eller deres nærtståendes liv er blevet forandret eksistentielt, psykologisk og socialt efter hjernerystelsen, og derfor blev der efter hvert interview foretaget en grundig debriefing.

Efter debriefingen blev undersøgelsesdeltagerne tilbudt at få tilsendt specialet ultimo juni 2024. Dette blev tilbudt for at give deltagerne indblik i, hvad deres deltagelse har bidraget med.

4.6 Dataindsamling

Dataindsamlingen forløb fra d. 26.02.24 til d. 07.03.24. Alle undersøgelsesdeltagere, som boede maksimum en time fra Aalborg, blev tilbudt, at interviewene kunne afholdes fysisk, imidlertid takkede ingen ja til dette. De ni interviews blev derfor afholdt online, hvilket muliggjorde rekruttering af deltagere fra hele landet.

Til indsamlingen af data er onlinetjenesten Zoom tilgået med login via Aalborg Universitet, eftersom dette sikrer beskyttelse af deltagernes fortrolige og følsomme oplysninger (Zoom sikkerhed, n.d.). Vi har fulgt Databeskyttelsesloven i forhold til opbevaring af data for at sikre undersøgelsesdeltagernes sikkerhed og rettigheder samt været bevidste om vores ansvar som både databehandlere og dataansvarlige (Databeskyttelsesloven, 2018; Datatilsynet, 2017, p. 5f). I denne forbindelse er alle interviewene, som nævnt i afsnit 4.5 *Etiske overvejelser*, optaget på en diktafon og efterfølgende opbevaret lokalt på en ekstern harddisk uden internetforbindelse i henhold til GDPR-lovgivningen.

Interviewene blev udført af en interviewer og en observatør. Observatørens rolle var at være behjælpelig med at sikre, at interviewguiden blev gennemgået, og desuden havde vedkommende mulighed for at stille opklarende spørgsmål i den afsluttende del af interviewet. Valget af en observatør blev også gjort ud fra en betragtning af, at det kunne mindske indforståethed i interviewene i de tilfælde, hvor gruppemedlemmet med personlige erfaringer med langvarige følger skulle interviewe (se 7.6.2 *Refleksioner over studiets design*). Observatøren havde endvidere ansvar for at sikre pauser undervejs og holde interviewene inden for halvanden time. Varigheden af hvert interview er angivet i Tabel 3.

Tabel 3: Interviewenes varighed

Navn	Varighed
Jette	1 t. 2 min.
Tobias	1 t. 6 min.
Mikkel	1 t. 2 min.
Emma	39 min.
Camilla	1 t. 10 min.
Anne Sofie (Pårørende)	1 t. 10 min.
Frederik (Pårørende)	52 min.
Kristine (Pårørende)	1 t. 9 min.
Susanne (Pårørende)	1 t. 6 min.

4.7 Transskribering

De ni interviews blev transskriberet for at gøre datamaterialet håndterbart til brug i den tematiske analyse. Ifølge Braun og Clarke (2006) er en transskription til tematisk analyse mindre detaljeret end eksempelvis en transskription til en diskursanalyse (p. 87f). Eftersom ærindet i specialet er at udforske deltagernes erfaringer og egne opfattelser af, hvordan deres eget eller deres nærtståendes liv og velbefindende er blevet påvirket efter hjernerystelsen, var det tilstrækkeligt med få transskriptionstegn, som kunne give en læsbar og naturlig gengivelse af interviewet. Derfor er det udelukkende tegnene fra Tabel 4, der er anvendt i transskriptionerne:

Tabel 4: Transskriptionsguide

Tegn	Betydning i transskriptionen
I	Intervieweren
O	Observatøren
H-J, H-T, H-M, H-E eller H-C	H indikerer hjernerystelse Undersøgelsesdeltagerens forbogstav
P-AS, P-F, P-K eller P-S	P indikerer pårørende Undersøgelsesdeltagerens forbogstav
...	Kort pause efter ordet
/	Omformulering
<u>Ord</u>	Tryk på ordet
[Uklart]	Transskribenten kan ikke høre, hvad der bliver sagt
[red.] - eksempelvis: [by]	Udeladelse eller anonymisering af navn, alder, skadestidspunkt eller lignende
(Reaktion)	Undersøgelsesdeltagerens reaktion, såsom grin eller gråd

Transskriptionerne er udarbejdet individuelt og efterfølgende gennemlæst og verificeret for at sikre overensstemmelse med de originale lydoptagelser. Dette valg er truffet med henblik på at øge pålideligheden af transskriptionerne. Transskriptionerne forefindes i Bilag 4a-4e og Bilag 5a-5d.

4.8 Tematisk analyse

Dette afsnit indeholder en redegørelse for specialets analytiske tilgang til empirien, som tager udgangspunkt i Braun og Clarkes tematiske analysemetode. Afsnittet indledes med en overordnet redegørelse for analysetilgangen, hvorefter en række refleksionsspørgsmål relateret til analysen præsenteres. Afslutningsvis beskrives analyseprocessens seks faser, og hertil præciseres det løbende, hvordan vi har udført hver fase.

Hvad er en tematisk analyse?

Braun og Clarke (2006) beskriver tematisk analyse som en iterativ metode, der har til formål at identificere, analysere og rapportere mønstre i et kvalitativt datasæt. Disse mønstre organiseres derefter i temaer med henblik på at besvare forskningsspørgsmålet (Braun & Clarke, 2006, pp. 79f, 86). Denne metodiske tilgang er velegnet til kvalitativ

forskning inden for psykologi og kan anvendes uafhængigt af forskeres øvrige teoretiske og videnskabsteoretiske ståsted (Braun & Clarke, 2006, pp. 77-81). Metoden er således fleksibel og kan anvendes i forskellige kontekster og til forskellige forskningsformål, men det understreges dog, at forskere bør være gennemsigtige i forhold til, hvilken teoretisk ramme der anvendes i analysen (Braun & Clarke, 2006, pp. 79-81, 86). Ifølge Braun og Clarke (2006) er det væsentligt, at forskere anerkender deres aktive rolle, som indebærer til- og fravalg samt vedkender sig, at analyseprocessen ligeledes er styret af interesse (p. 79f).

I specialet er denne metodiske tilgang til at analysere empirien valgt med afsæt i et ønske om at identificere tværgående temaer i undersøgelsesdeltagernes oplevelser og erfaringer, således der på baggrund af disse temaer kan udformes anbefalinger til et psykosocialt rehabiliteringstilbud. Tematisk analyse lægger med sin teoretiske og videnskabsteoretiske uafhængighed op til, at vi kan tilgå empirien eksplorativt og fleksibelt i fortolkningen af temaerne. Endvidere tilstræber vi at være transparente i forhold til den teori, der har inspireret nærværende speciale (se 4.3 *Interviewguides*).

Hvad er et tema?

I Braun og Clarkes (2022) tilgang til tematisk analyse defineres et tema som en samling af udvalgt data, der er identificeret af forskere på tværs af datasættet ud fra deres relevans i en besvarelse af forskningsspørgsmålet (p. 77). Temaerne indfanger essensen af det, undersøgelsesdeltagerne udtrykker og repræsenterer en dybere forståelse for empirien samt de forskellige mønstre, som kan identificeres heri (Braun & Clarke, 2006, p. 81f). Hvad der kan karakteriseres som et tema afhænger således af forskeres skøn og indsigt i datasættet. Braun og Clarke (2006) betoner ydermere, at det ikke nødvendigvis er hyppigheden af sammenfaldende aspekter i empirien, der er afgørende for udvælgelsen af temaer, men at det lige så vel kan være det udvalgte temas evne til at indfange vigtige og centrale aspekter af problemfeltet ud fra empirien (p. 82f).

I nærværende speciale konstrueres temaer på baggrund af empiri, som har relevans for besvarelsen af forskningsspørgsmålet. Temaerne skal således enten berøre, hvilke eksistentielle og psykosociale forandringer langvarige symptomer efter en hjernerystelse kan medføre eller behov i en rehabiliteringsindsats. I analysen har vi både øje for aspekter, der hyppigt forekommer i empirien samtidig med, at specifikke

oplevelser, som har relevans for besvarelsen af forskningsspørgsmålet, ligeledes betragtes som betydningsfulde i udviklingen af temaer.

Refleksionsspørgsmål før analysens påbegyndelse

Braun og Clarke (2006) har udarbejdet en række spørgsmål, som forskere bør forholde sig til inden og under analysearbejdet, eftersom de har betydning for udformningen af den tematiske analyse (p. 81f). Et af disse refleksionsspørgsmål vedrører, om de udvalgte temaer skal bidrage med en rig beskrivelse af hele datasættet, eller om detaljer i datasættet kan indfange det problemfelt, der undersøges. Hvis forskeren vælger tilgangen, hvor temaerne skal repræsentere hele datasættet, kan det have betydning for, hvor dybdegående og detaljeret forskeren kan gå ned i datasættet, men denne tilgang kan, ifølge Braun og Clarke (2006), på den anden side være fordelagtig, hvis der mangler forskning på området (p. 82f). I dette speciale efterstræbes det at udarbejde en rig beskrivelse af datasættet, da der mangler forskning på området.

Forskere bør yderligere være opmærksomme på, om de benytter sig af en induktiv eller deduktiv tilgang, når mønstre og temaer i empirien skal identificeres. Anvendelsen af en induktiv tilgang indebærer, at temaerne udformes med udgangspunkt i empirien, hvorfor denne form for tematisk analyse er datadrevet. I modsætning hertil er den deduktive tilgang teoridrevet, hvilket indebærer, at forskningsspørgsmålet og indsamlingen af data er udformet på baggrund af og/eller med inspiration fra en teoretisk tilgang (Braun & Clarke, 2021, p. 5f). I specialet tilgås empirien ud fra en kombination af den deduktive og induktive fremgangsmåde, idet udformningen af forskningsspørgsmålet og interviewguiden er teori præget, mens empiriindsamlingen er indhentet gennem semistrukturerede interviews, som gav mulighed for at forfølge temaer, der ikke havde relation til vores teoretiske forforståelser.

Endvidere fremhæver Braun og Clarke (2006), at forskere inden analysens start bør reflektere over, hvorvidt de identificerede temaer analyseres på et semantisk eller latent niveau (p. 84). Såfremt temaerne analyseres på et semantisk niveau, har forskere fokus på de eksplicitte betydninger i datasættet og forsøger ikke at fortolke underliggende aspekter i undersøgelsesdeltagernes udtalelser (Braun & Clarke, 2006, p. 84). Ved analyse på et latent niveau er der modsat fokus på at identificere og analysere de underliggende aspekter og antagelser, der ligger bag undersøgelses-

deltagernes udtalelser, hvilket betyder, at forskere i højere grad skal fortolke datasættet (Braun & Clarke, 2006, p. 84). I indeværende speciale analyseres de identificerede temaer på et semantisk niveau, da en fyldestgørende besvarelse af forskningsspørgsmålet ikke nødvendiggør en afdækning af underliggende aspekter i deltagernes udtalelser.

Analyseprocessens faser

Ifølge Braun og Clarke (2006) indledes analyseprocessen allerede ved undersøgelsens begyndelse, da forskere her er begyndt at reflektere over, hvad der er væsentligt i undersøgelsen af problemfeltet. Den mere dybdegående analyseproces påbegyndes, når forskere identificerer og udforsker mønstre og mening i datasættet (Braun & Clarke, 2006, p. 86). Braun og Clarke (2006) beskriver seks faser, som forskere bør følge, efter de har forholdt sig til de førnævnte refleksionsspørgsmål, dog fremhæves det, at analyseprocessen ikke er en lineær proces, idet forskere veksler mellem de respektive faser efter behov (p. 86). Resultatet af analyseprocessen illustreres i Tabel 5 og Tabel 6, som fremgår efter præsentationen af faserne.

Fase 1

I den første fase skal forskere gøre sig fortrolige med datasættet, og ifølge Braun og Clarke (2006) kan dette opnås ved, at forskere først transskriberer og derefter gennemlæser det transskriberede materiale gentagne gange. Det påpeges yderligere, at forskere bør nedskrive særligt interessante aspekter af empirien (Braun & Clarke, 2006, p. 87f). Vi har derfor transskriberet, gennemlæst og lyttet til de ni interviews, og i tillæg hertil har hvert gruppemedlem skrevet umiddelbare observationer ned, hvilket har bidraget til en fortrolighed med datasættet.

Fase 2

I anden fase påbegyndes de indledende kodninger af datasættet, hvilket betyder, at forskere identificerer og markerer væsentlige detaljer eller karakteristika ved datasættet og tildeler dem en kode (Braun & Clarke, 2006, p. 88f). I nærværende speciale blev der efter den første fase lavet indledende kodninger, som blev foretaget uafhængigt af hinanden, hvortil hvert gruppemedlem havde mulighed for at lægge mærke til interessante detaljer ved dataene og nedskrive dem til senere opsamling i plenum.

Fase 3

Den tredje fase påbegyndes, når al indledende data er kodet og samlet, og der foreligger en omfattende liste over de forskellige koder, der er identificeret på tværs af datasættet (Braun & Clarke, 2006, p. 89). Opmærksomheden flyttes fra de enkelte kodninger til udarbejdelsen af potentielle temaer, og denne fase afsluttes, når alle kodninger er samlet i et første udkast over temaer og eventuelle underliggende temaer (Braun & Clarke, 2006, p. 89f). Braun og Clarke (2006) anbefaler, at forskere benytter sig af forskellige visuelle redskaber (p. 89). Vi forsøgte at få et overblik over kodningerne ved at udarbejde en samlet tabel med farvekoder relateret til udvalgte dele af forskningsspørgsmålet, hvilket således udgjorde det første udkast over temaerne (se Bilag 6a og Bilag 6b).

Fase 4

I den fjerde fase er fokus på at videreudvikle, tilpasse og forbedre temaerne. I denne fase foreligger en risiko for, at nogle af de foreslåede temaer falder fra i tilfælde af, at der ikke er tilstrækkeligt med data til at understøtte dem, hvis dataene er for forskelligartede i et tema, eller hvis temaerne ikke kan skelnes fra hinanden og derved 'smelter' sammen (Braun & Clarke, 2006, p. 91). Af denne grund kan der opstå behov for, at forskere i denne fase løbende ændrer kodninger. Braun og Clarke (2006) anbefaler, at tematiseringen fortsættes, indtil der er opnået valide temaer, hvilket betyder, at temaerne repræsenterer hele datasættet og kan fortælle en samlet historie herom (p. 91f). I specialet var der således i denne fase fokus på at videreudvikle de temaer, som blev identificeret i den tredje fase. Ud fra en vurdering af, at vi havde et højt antal undertemaer og at nogle af disse overlappede, blev nogle af undertemaerne slået sammen.

Fase 5

I den femte fase udvikles titler til temaerne, og disse titler udformes ved at have fokus på essensen af hvert tema, samt hvordan de adskiller sig fra hinanden (Braun & Clarke, 2006, p. 92). Braun og Clarke (2006) anbefaler, at titlerne på temaerne bør være koncise og give en klar fornemmelse af temaets indhold (p. 92f). I denne fase var opmærksomheden vendt mod de enkelte temaer, og vi forsøgte at differentiere dem fra hinanden ved at formulere koncise titler til hvert tema.

Fase 6

I den sjette fase er alle temaerne gennemarbejdet, og den endelige analyse og rapportskrivning kan påbegyndes (Braun & Clarke, 2006, p. 93). Det er hertil væsentligt, at afrapporteringen fra analysen indeholder det mest essentielle fra temaerne og en tilstrækkelig mængde citater, der demonstrerer temaets relevans for besvarelsen af forskningsspørgsmålet (Braun & Clarke, 2006, p. 93). I den afsluttende sjette fase, der skulle munde ud i afrapporteringen af den endelige analyse, havde vi fokus på at udfolde hvert tema ved at afrapportere eksempler på citater, som bidrog til besvarelsen af forskningsspørgsmålet.

Tabel 5 og Tabel 6 illustrerer, hvordan deltagernes udtalelser har dannet grundlag for udformningen af de pågældende temaer:

Tabel 5: Udformning af metatema 1

Metatema 1: Eksistentielle og psykosociale forandringer		
Temaer og undertemaer		Eksempler på udtalelser
Livsomvæltning	Identitetsforandring	<i>"Det er jo en form for identitetskrise, ikke? Hvem fanden er man <u>nu</u>?"</i>
	Grænsesætning og prioritering	<i>"(...) alt skal planlægges og hele tiden tage højde for (...) "</i>
	Livskvaliteten forringes	<i>"(...) så det har 100% ødelagt / eller ændret min livskvalitet helt åndssvagt"</i>
Uvished		<i>"(.) er mit liv slut nu? (...) Bliver jeg nogensinde normal igen?"</i>
Psykiske følgevirkninger		<i>"(...) da jeg var <u>der</u> i den der depressionsfase, som var rigtig slem, der fik jeg dem [selvmordstanker]"</i>
Usynlighed		<i>"Det er et usynligt handicap, det her"</i>
Social påvirkning	Manglende forståelse fra netværket	<i>"(...) mine forældre er meget gammeldags og har / det har taget flere år for dem at fatte, at det var alvorligt (...) "</i>
	Ændrede og mistede relationer	<i>"(...) jeg har jo altid været meget social, så jeg har altid haft en rigtig, rigtig stor omgangskreds. Men den er <u>fuldstændig</u> snævret ind (...) "</i>
Positive forandringer i tilværelsen		<i>"(...) jeg har bare nogle andre priorite... / nogle andre værdier nu end jeg havde dengang (...) "</i>

Tabel 6: Udformning af metatema 2

Metatema 2: Mødet med systemet og ønsker til en psykosocial indsats		
Temaer og undertemaer		Eksempler på udtalelser
Manglende præcedens for behandling af hjernerystelser	Manglende hjælp	<i>“(...) helt i starten, der fik jeg faktisk overhovedet ikke noget hjælp”</i>
	Tilbudt behandling	<i>“(...) det er faktisk kun <u>fysiske</u> læger, så at sige... neurologer og sådan nogle ting, hun [ægtefællen] har været igennem (...)”</i>
Mødet med systemet	Manglende viden og misledende vejledning	<i>“(...) den helt store udfordring er, at der ikke er så mange, der har hjernerystelseserfaring i Danmark”</i>
	Mistro og manglende forståelse fra fagpersoner	<i>“(...) jeg følte næsten, at jeg var nødt til at græde, før de [fagpersoner] sådan forstod, at jeg har det virkelig dårligt”</i>
Opsøgningsarbejde		<i>“Det er, at nu vores sundhedssystem, det ikke hjalp, så opsøgte vi jo <u>alverdens</u> andre behandlingsformer (...)”</i>
Psykologiske indsatser	Erfaringer med psykologiske indsatser	<i>“(...) det var rart at snakke med en udefrastående, som, ja det kan man sige, lidt var tvunget til at høre på det (...)”</i>
	Ønsker til en psykosocial indsats	<i>“(...) han sagde, nu har jeg faktisk ikke brug for en neuropsykolog mere, nu vil jeg faktisk gerne tale med en, der kan opmuntre, øhm, mig til livet og til at tro på, at der er noget at leve for (...)”</i>
Inddragelse af pårørende i en psykosocial indsats		<i>“(...) det kunne helt klart godt være relevant at være hos den psykolog sammen (...)”</i>
Behov for et individuelt tilbud til pårørende		<i>“(...) jeg ville <u>virkelig</u> synes, det var skønt, hvis jeg også kunne tale med nogle fagpersoner (...)”</i>

4.9 Præsentation af undersøgelsesdeltagerne

Alle undersøgelsesdeltagerne er anonymiseret, hvorfor identificerende detaljer såsom navn, alder, skadestidspunkt, erhverv og køn er/kan være ændret. I Tabel 7 og Tabel 8 præsenteres henholdsvis deltagerne med langvarige symptomer og deltagerne, som er pårørende.

Tabel 7: Deltagere med langvarige følger

Bilag	Navn	Alder	Skades- tidspunkt	Skadeårsag	Erhverv	Eksempler på symptomer
4a	Jette	65 år	2007	Arbejds- ulykke	Før: Pædagog I dag: Førtids- pensionist	Svimmelhed, hovedpine, koncentrationsbesvær og nedtrykthed
4b	Tobias	39 år	2020	Ulykke i hjemmet	Før: Ambulanceredder Efter: Arbejdsløs	Migræne, træthed, lys- og lydfølsomhed, stress og angst
4c	Mikkel	30 år	2015	Arbejds- ulykke	Før: Lærling i et håndværkerfag Efter: Elev på uddannelsesinstitution	Samsynsproblemer, bliver let overstimuleret, selvmordstanker og depression
4d	Emma	22 år	2021/ 2022 (uklart)	Sportsulykke	Før: Sportsudøver og studerende Efter: Studerende på nedsat tid	Lys- og lydfølsomhed, angst, stress og depression
4e	Camilla	35 år	2020	Færdsels- uheld	Før: Ansat i eventfirma Efter: Ansat samme sted i ny stilling	Tinnitus, nakkesmerter og koncentrationsbesvær

Tabel 8: Deltagere, som er pårørende

Bilag	Navn	Alder	Erhverv	Relation til nærtstående	Skades- tidspunkt for nærtstående	Skadeårsag	Eksempler på nærtståendes symptomer
5a	Anne Sofie	26 år	Studerende	Kæreste	2021	Cykelstyrt	Hovedpine, selvmordstanker og depression
5b	Frederik	45 år	Butiksansat	Mand	2019	Trafikuheld	Træthed, hovedpine, nedtrykthed og lydfølsomhed
5c	Kristine	75 år	Pensionist	Mor	2006	Gentagne besvimelser	Kronisk hovedpine, kvalme og svimmelhed
5d	Susanne	54 år	Arbejder med marketing	Mor	2022	Cykelstyrt	Hovedpine og træthed

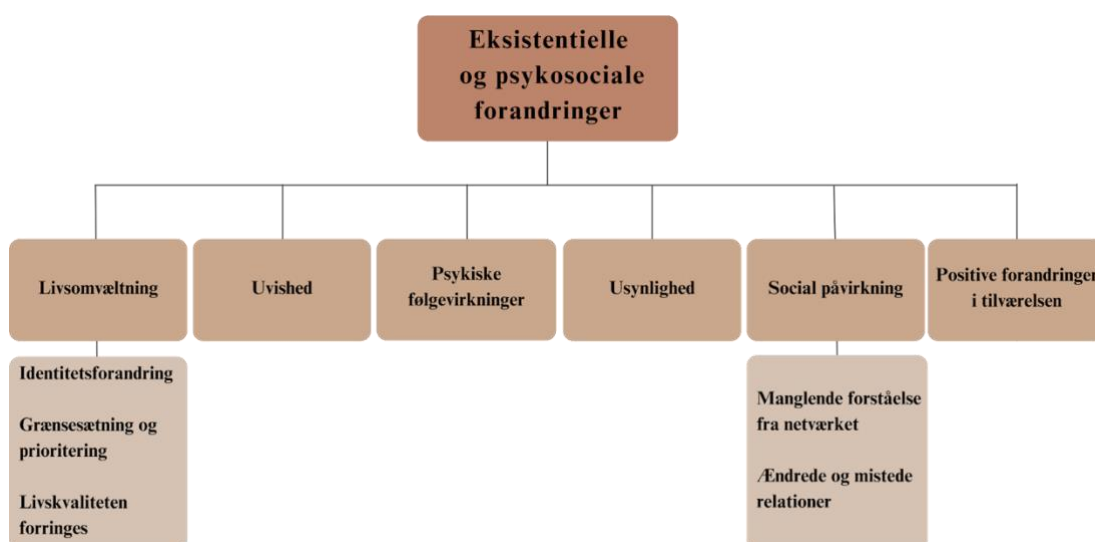
5. Tematisk analyse af empirien

Kapitlet indeholder en tematisk analyse af empirien, og i det følgende introduceres analysens to metatemaer *Eksistentielle og psykosociale forandringer* samt *Mødet med systemet og ønsker til en psykosocial indsats*. Afslutningsvis følger en sammenfatning over analysen. Fortolkninger henlægges til kapitel 6. *Teoretisk analyse af empirien*.

I analysens citater anvendes tilføjelsen “H-”, når der er tale om en undersøgelsesdeltager med hjernerystelse, og “P-” når der er tale om en pårørende.

5.1 Eksistentielle og psykosociale forandringer

I nærværende afsnit præsenteres analysens første metatema *Eksistentielle og psykosociale forandringer*. De temaer og undertemaer, der indgår i dette metatema, er illustreret i Figur 1:



Figur 1: Eksistentielle og psykosociale forandringer

5.1.1 Livsomvæltning

Karakteristisk for samtlige undersøgelsesdeltagere er, at hjernerystelsen og de langvarige symptomer har været en livsomvæltning for dem selv eller deres nærtstående. Nærværende tema er inddelt i tre undertemaer: *Identitetsforandring*, *Grænsesætning og prioritering* og *Livskvaliteten forringes*.

5.1.1.1 Identitetsforandring

På tværs af undersøgelsesdeltagerne er det fremtrædende, at hjernerystelsen og de længerevarende symptomer har forårsaget forandringer i tilværelsen, identiteten og selvforståelsen. Følgende udtalelser er et sigende billede på, at dét at få en hjernerystelse og have langvarige følger kan have fatale konsekvenser for identiteten og livsudfoldelsen, da Jette eksempelvis udtaler, at hun, grundet hjernerystelsen, har været nødsaget til at genopdage sig selv og dertil ytrer, at hjernerystelsen har medført en livsrystelse:

H-J: (...) hele mit liv lå jo nede på gulvet i / som en vase, der var gået i stykker. Og det blev det jo ved med i årevis. Jeg var så ked af det. Jeg græd, og jeg græd, og jeg græd (...) Jeg ventede hele tiden på, at det skulle blive bedre, og der skete ikke en skid (...) jeg har simpelthen skulle genopbygge mig selv... / opdage hvem jeg så var / og når jeg ikke kunne alt det, jeg plejede at kunne / og det opfattede jeg / det var meget min selvforståelse / at være den jeg var før, selvfølgelig ik? Øhm, og nu er jeg så [Jette] version 2.0, ik? (...) Mit liv var gået i stykker, og jeg skulle bygge det op igen (Jette, l. 154-190).

H-J: Jamen, jeg tror meget, det er at gå ind og betragte det, som det her liv, der ligger nede på gulvet og er gået fuldstændig i stykker. Og betragte det som en krise, en krisehåndtering og en sorgbearbejdelse (...) Det er en langvarig proces, hvor den her sorg skal bearbejdes og mærkes (...) Ligesom, give den rystede lov til at mærke, at det er ikke bare en hjernerystelse, det er en livsrystelse (...) Det er meget eksistentielt, det jeg har arbejdet med. Jeg har været helt nede at pille i, hvem er jeg, ikke? (Jette, l. 481-490).

At hjernerystelsen og de langvarige følger kan forårsage, at livet og identiteten forandres kan desuden eksemplificeres ud fra Tobias' beretning. Tobias fortæller, at han før skaden var lige ved at have færdiggjort en forsvarsuddannelse, og at han derudover arbejdede som ambulanceredder og leder (Tobias, l. 23-27). Dette står i stor kontrast til livet i dag, og da Tobias adspørges, hvad dagligdagen bruges på, ytrer han: "Ingenting (griner). Jeg genoptræner. Jeg har forsøgt, øh, og skal snart forsøge

genoptræning af arbejdsfunktion igen” (Tobias, l. 31-32). Idet Tobias fortæller, hvilken betydning hjernerystelsen har haft for hans liv, beskrives hjernerystelsen som et vendepunkt:

***H-T:** Det har jo været et vendepunkt (...) jeg havde jo en god karriere (...) ja, jeg elskede at gå på arbejde. Haft det sjovt med det. Haft nogle fede oplevelser. Og det kørte ret godt. Karrieremæssigt. Og nu, kan man sige, nu kommer jeg formentlig aldrig tilbage til den verden igen med udrykning (...) Så det har ødelagt min karriere, og det har sat mit liv totalt på pause (...) Så på den måde, så har det haft voldsomt, øh / ændret voldsomt meget i mit liv (Tobias, l. 215-222).*

Foruden Tobias’ beretning om, at han havde en succesfuld karriere, fortæller Tobias, at hans liv før skaden bestod i at være social og udøve kampsport (Tobias, l. 228-231). Som nævnt står Tobias’ liv før hjernerystelsen i kontrast til livet efter, og Tobias ytrer, at han i tiden efter hændelsen følte sig fanget i sit eget hoved (Tobias, l. 196). Adspurg om, hvorvidt de langvarige følger har påvirket, hvordan Tobias ser og forstår sig selv, afspejler følgende svar, at hændelsen har medført ændringer i hans selvforståelse:

***H-T:** Det er jo en form for identitetskrise, ikke? Hvem fanden er man nu? Fordi før følte man lidt, man var en semi-helt. Kunne alt og var i sindssygt god form, og man følte selv, man var ret sej, altså (griner). Og nu kan jeg ingenting (...) Jeg var sådan typen, der altid førhen kastede mig hovedløs ud i alting (...) det kunne jeg slet ikke drømme om nu (...) jeg ser sgu mig selv anderledes. Jeg ser mig selv lidt mere som en kylling. Lidt mere forsigtig. (...) Men det er klart / hvem fanden er jeg nu? Og hvem fanden er jeg, når jeg når jeg... når jeg skal arbejde igen? Altså fordi at især / altså ved jeg også sådan noget som at være soldat eller [ambulanceredder] eller politimand, i de kredse så er man totalt meget sit arbejde. Og det er jeg jo ikke mere (griner) (...) Men i det mindste er jeg far og ægtemand, selvom jeg ikke føler, at jeg kan være nogen af delene, som jeg gerne vil være (Tobias, l. 433-447).*

Jettes og Tobias' beskrivelser af, at hjernerystelsen kan betragtes som en 'livsrystelse' og et 'vendepunkt' afspejler således, at hjernerystelsen har haft en negativ indvirkning på identiteten. I forlængelse heraf understreger flere af undersøgelsesdeltagerne, at hændelsen har medført en eksistentiel krise (Anne Sofie, l. 296-297; Tobias, l. 579-580), og dette kan eksemplificeres ud fra Emmas og Susannes udtalelser:

***H-E:** Man tænker jo, det bare er en hjernerystelse, men det er jo virkelig en identitetskrise, også fordi man kan jo ikke alt det, man plejede at kunne (...) (Emma, l. 545-546).*

***P-S:** (...) der var det jo en kæmpe livskrise, og han sagde, "jeg ved slet ikke mor, det er en kæmpe identitetsmarkør, jeg mister her, for hvem er jeg, når jeg ikke er [Simon] på [uddannelse]?" (Susanne, l. 460-462).*

5.1.1.2 Grænsesætning og prioritering

Grundet de nye livsomstændigheder har undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående været nødsaget til at leve livet på nye vilkår, og i denne forbindelse beskrives det, at grænsesætning, planlægning og dét at foretage prioriteringer har været en stor del af den nye tilværelse (e.g. Emma, l. 86-87; Mikkel, l. 427-431; Tobias, l. 33-34). Eksempelvis beretter Jette og Camilla:

***H-J:** (...) jeg skal blive verdensmester i at leve med en hjernerystelse. For det er jo ligesom et livsvilkår. Så må jeg jo blive rigtig god til det. Og det er jeg blevet (griner). Det tog kun [17] år (griner). Men jeg arbejder på det hver dag. Når jeg... passer rigtig godt på mig selv og laver meget lidt, øhm... / hvis jeg overskrider mine hjernerystelsesregler / levereregler, så får jeg rigtig mange symptomer igen (...) Men når jeg tager alle de her forholdsregler med ingenting at lave og at have så få aftaler som muligt, bare være herhjemme (...) så går det fint (...) (Jette, l. 126-141).*

***H-C:** (...) alt skal planlægges og hele tiden tage højde for (...) Jeg bliver nødt til at tage højde for, at jeg ikke kan lave aftaler hver dag (...) og så kan det være, at jeg i hvert fald en dag i weekenden skal have, hvor jeg slapper af og ikke laver en hel masse, selvom jeg måske synes, jeg godt*

kan, men det er hele tiden med at finde den her balance, hvor... ja, det kan godt være, at jeg kan lige nu, men lige pludselig så falder hammeren og så ligger du i en uge i stedet for (...) (Camilla, l. 114-124).

At forstå vigtigheden af at prioritere sin tid og energi kan sættes i relation til undersøgelsesdeltagernes beretninger om, at de selv eller deres nærtstående ihærdigt har forsøgt at undgå tilbagefald. Eksempelvis udtaler Jette og Tobias:

H-J: (...) i en periode kunne jeg godt svinge mig op til at have et vist aktivitetsniveau og krævede ret meget af mig selv. Og så lige pludselig fik jeg et tilbagefald, hvor jeg sad i tre uger / eller tre måneder og kiggede ind i en væg (...) efterhånden så er det gået op for mig, hvor lidt jeg egentlig kan holde til (Jette, l. 618-621).

H-T: Jeg har tendens til at få tilbagefald, når jeg bliver for ivrig, altså, så går det galt igen, fordi yes nu begynder det at gå godt, så giver jeg den gas, og så dør jeg igen (Tobias, l. 33-34).

5.1.1.3 Livskvaliteten forringes

Som følge af de ændrede livsomstændigheder beretter flere af undersøgelsesdeltagerne, at deres egen eller deres nærtståendes livskvalitet er blevet forringet (e.g. Anne Sofie, l. 486-490; Emma, l. 89-91; Jette, l. 118-119). Dette kommer eksempelvis til udtryk i følgende udtalelse, idet Tobias adspørges, om han føler, at den nye livssituation har haft en indflydelse på hans livskvalitet:

H-T: Ja, ja, ja. 100%. Altså (griner) det er der slet ikke nogen tvivl om. Altså, som jeg nævnte tidligere, så var jeg på et tidspunkt der, hvor jeg tænkte, hvis jeg skal have det sådan her, så kan jeg lige så godt slutte, fordi det kan jeg ikke holde ud. Øh, så det har 100% ødelagt / eller ændret min livskvalitet helt åndssvagt. Det er meget, meget få ting i øjeblikket, jeg føler, der giver mig livskvalitet (Tobias, l. 495-499).

Sammenfatning

Erhvervelsen af en hjernerystelse beskrives således som en livsomvæltning, der kan medføre store forandringer i tilværelsen, identiteten og selvforståelsen. Som følge heraf beskriver undersøgelsesdeltagerne, at planlægning og prioritering har udgjort en væsentlig del af den nye tilværelse, og flere af disse undersøgelsesdeltagere gav eksplicit udtryk for, at hændelsen har forringet deres egen eller deres nærtstående livskvalitet.

5.1.2 Uvished

Størstedelen af deltagerne beretter, at de selv eller deres nærtstående har oplevet, at de nye livsvilkår har været vanskelige at forsone sig med, og at det er svært at leve i uvished om, hvorvidt tilstanden nogensinde bedres (e.g. Anne Sofie, l. 938-942; Camilla, l. 336-339; Emma, l. 148-149; Kristine, l. 268-271; Tobias, l. 170-171). Dette kan eksemplificeres ud fra Mikkels og Susannes udtalelser:

H-M: (...) er mit liv slut nu? Det er jo også store tanker jeg skulle til at svare på i sig selv, ik? Hvor lang tid kommer det til at tage? Bliver jeg nogensinde normal igen? Og hvad er den nye status quo? (Mikkel, l. 599-601).

P-S: (...) altså den der uvished, og, og igen manglende håb for, om det nogensinde bliver bedre, at der ikke er nogen, der giver garanti for det, det øhm, det nedsætter virkelig livslysten, livsglæden og håbet for fremtiden (Susanne, l. 242-245).

Sammenfatning

Undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående har oplevet at være frustrerede over at befinde sig i uvished, da dette eksempelvis kan nedsætte livslysten, -glæden og håbet for fremtiden.

5.1.3 Psykiske følger

I de respektive interviews fremgår det ligeledes, at langvarige symptomer efter en hjernerystelse kan afstedkomme en række psykiske følger. Undersøgelsesdeltagerne beretter, at de selv eller deres nærtstående har oplevet angst, depression,

stress, selvmordstanker, følelsen af at være utilstrækkelig og til besvær samt sorg, frustration og manglende overskud.

Angst, depression og stress

Gennemgående for de fleste af undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående er, at der er opstået psykiske følgevirkninger såsom angst, depression og stress (e.g. Anne Sofie, l. 888-892; Jette, l. 134-139; Mikkel, l. 97-101, 496-510). Eksempelvis fortæller Emma, at hun endte med at få alvorlig angst, depression og stress og beskriver disse følgevirkninger som en belastningsreaktion (Emma, l. 50-66). Emma uddyber på følgende vis:

***H-E:** (...) så... gik der fra den ene dag til den anden dag, hvor jeg, ja... gik ned ned. Altså hvor jeg ikke kunne bevæge mig, øhm... fordi at jeg... og de troede, at jeg havde fået en hjerneblødning og sådan noget, øhm... Og det var jo så bare stress og angst, åbenbart (Emma, l. 77-80).*

Tobias har ligeledes udviklet angst, depression og stress, og ifølge ham er der ingen tvivl om, at følgevirkningerne er opstået grundet hjernerystelsen (Tobias, l. 151-152, 163-164). Tobias fortæller, at disse psykiske følgevirkninger blandt andet er kommet til udtryk ved, at han græd stort set hver dag i et halvt år grundet en frygt for, at han aldrig ville få det bedre. Derudover har han haft angst for socialt samvær, hvilket dels skyldtes en frygt for tilbagefald og dels en frygt for ikke at kunne være den, han ønskede at være (Tobias, l. 169-171, 182-186). En af undersøgelsesdeltagerne giver dog eksplicit udtryk for, at hun ikke har udviklet angst i hændelsesforløbet (Camilla, l. 358).

I forlængelse heraf har nogle af undersøgelsesdeltagerne med langvarige følger oplevet, at følelser af frygt har fyldt gennem forløbet. Foruden Tobias' sociale angst, ytrer eksempelvis Camilla, at hun gennem forløbet har været bange for at blive fyret (Camilla, l. 283), mens Emma fortæller, at frygten for aldrig at få det godt og blive normal igen har været fremtrædende undervejs i forløbet:

***H-E:** Bare sådan en frygt for, at jeg aldrig ville få det godt. Altså sådan en frygt for, at jeg altid skulle have sådan en hjerne, der ikke, altså, hvor jeg ikke kunne noget (...) jeg tror, det var det, der fyldte mest, og jeg tror*

også helt klart, at det er en af grundene til, at jeg var tilbøjelig til at få (...) sådan sygelig depression og angst fordi at jeg havde været så bange for, at jeg aldrig ville blive mig selv og normal igen (Emma, l. 254-269).

Selvordstanker

Tanker om at tage sit eget liv har fyldt for nogle af undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående (e.g. Anne Sofie, l. 335-357), og dette kommer eksempelvis til udtryk i Tobias' og Mikkels udtalelser:

***H-T:** Jeg følte, at jeg var fanget i mit eget hoved. Altså virkelig (...) så har jeg også hørt senere, at sådan noget selvmordsstatistik og sådan noget, det er meget normalt, når man har fået hjernerystelse. Og de tanker har jeg aldrig nogensinde haft. Aldrig før. Før (griner). Men da jeg var der i den der depressionsfase, som var rigtig slem, der fik jeg dem. Altså hvor jeg tænkte, det her, det kan jeg ikke holde ud. Altså så kan jeg lige så godt tage billetten. Så der var det udelukkende, fordi jeg havde støttende kone og datter, at jeg tænkte, den / jeg æder den. Altså ellers, så helt seriøst, så havde jeg ikke... (griner) så tror jeg ikke, at jeg havde klaret den (Tobias, l. 196-203).*

***H-M:** (...) jeg begyndte med at have selvmordstanker / ikke nødvendigvis, fordi at jeg ikke gad at leve, men simpelthen fordi, at jeg ikke kunne leve. Fordi at... / jeg havde alle de her senfølger og kunne ikke holde et job, jeg kunne knap nok være sammen med venner, og familien blev også sværere og sværere at holde liv sammen med (...) det blev bare for frustrerende til sidst. Så begyndte jeg ligesom også at få... / døje lidt med selvmordstanker (Mikkel, l. 142-149).*

Ovenstående citater indikerer, at dét at få en hjernerystelse kan udløse følelser af fortvivlelse og desperation, og grundet de nye livsomstændigheder har nogle af undersøgelsesdeltagerne oplevet, at de selv eller deres nærtstående begyndte at få selvmordstanker.

Følelsen af at være utilstrækkelig og til besvær

Nogle af undersøgelsesdeltagerne har på forskellig vis oplevet, at de selv eller deres nærtstående har følt sig til besvær gennem forløbet (Anne Sofie, l. 500-504; Emma, l. 460-461; Frederik, l. 104-107). Eksempelvis beretter Mikkel, at han har følt sig som en byrde (Mikkel, l. 386), og hos Tobias har følelser af utilstrækkelighed (Tobias, l. 604-606) og at være til besvær fyldt, hvortil sidstnævnte kommer til udtryk i følgende citat:

H-T: (...) jeg føler i forvejen, at man hele tiden er til besvær over for sine venner, netop fordi alt skal være på mine præmisser. Men hvis de også skal høre på lange ynke-ting hele tiden, så ender det med, at de ikke gider at ringe. Det er man i hvert fald nervøs for (Tobias, l. 642-644).

Sorg

Sorg er endnu en psykisk reaktion, der kan opstå som følge af, at livet er blevet forandret efter hjernerystelsen, og dette kommer til udtryk i interviewet med Jette og Kristine:

H-J: Ja. Jamen... Det var jo sorgfuldt at miste mit liv. Det var den oplevelse, jeg havde, ikke? At miste mig selv (...) Sorgen fyldte på det tidspunkt næsten lige så meget som symptomerne, kan man sige, fordi jeg var så ked af det (griner). Det fyldte så meget (Jette, l. 346-350).

P-K: (...) det er en stor sorg at have et barn, der lider. Det er en meget stor sorg hos mig (rørt) (Kristine, l. 476-477).

Frustration

På tværs af undersøgelsesdeltagerne gør det sig gældende, at de oplever at være frustrerede over, at de selv eller deres nærtstående ikke har fået tilbudt reel behandling gennem forløbet, og at der blandt fagprofessionelle forekommer en manglende viden om tilstanden. Disse forhold udfoldes yderligere i metatemaet *Mødet med systemet og ønsker til en psykosocial indsats*. Den oplevede frustration kan eksemplificeres ud fra Emmas og Mikkels beretninger:

H-E: (...) det er faktisk det, der frustrerer mig allermest, jeg føler ikke, at folk ved nok om hjernerystelse, så jeg følte bare, at man var sådan lidt alene om det (...) (Emma, l. 315-316).

H-M: (...) min største udfordring det var frustration over ikke at føle sig forstået (...) jeg tror, det har også været... det har været frøet af min mentale status også, altså det der med at... jamen... at tvivle på... er det mig? Er jeg sindssyg? Eller hvad? Hvad er det, der sker? Først og fremmest, fordi der var så mange fagfolk, der benægtede en, men også at... at man ikke forstod, hvad der skete (Mikkel, l. 538-542).

Foruden frustration over manglende hjælp fra samt viden blandt fagprofessionelle udtrykkes frustration på forskellig vis hos undersøgelsesdeltagerne. Eksempelvis ytrer Mikkel at være frustreret over, at han ikke kan leve livet på den måde, han ønsker (Mikkel, l. 143-148), mens Camilla blandt andet oplever stor frustration over at befinde sig i en uvis situation, hvori det ikke er muligt at forudsige, hvilket liv hun vender tilbage til (Camilla, l. 332-342). Frederik, som er pårørende, beretter, at hans ægtefælle eksempelvis er frustreret over, at hun ikke er i stand til at deltage i sociale aktiviteter, arbejde eller udføre daglige gøremål på samme vis som før skaden (Frederik, l. 124-126, 174-179, 230-232).

Manglende overskud

De fleste af undersøgelsesdeltagerne har tilmed oplevet, at de selv eller deres nærtstående har manglet overskud i forløbet (e.g. Emma, l. 117-120; Frederik, l. 94). Eksempelvis udtrykker Jette, at hun ikke havde overskuddet til at finde den rette psykologhjælp:

H-J: Og jeg havde ikke overskud til bare at tænke, at så prøver jeg bare den næste eller den næste, fordi jeg havde så lidt energi på det tidspunkt (...) Jeg skulle bruge så meget energi på at komme derved mentalt og praktisk, fysisk. Så jeg havde ikke lige overskud til at prøve 10 forskellige af vel og finde den bedste. Så jeg opgav (griner) (Jette, l. 400-406).

Derudover har eksempelvis Tobias oplevet, at det manglende overskud har haft betydning for, at sociale relationer er gledet ud, da han ikke har haft overskuddet til at vedligeholde dem, og endvidere har det haft en stor indvirkning på ægteskabet, herunder sexlivet (Tobias, l. 220-221, 454-463).

Sammenfatning

Temaet *Psyriske følger* bidrager således til at tydeliggøre, hvordan de eksistentielle og psykosociale forandringer i den nye tilværelse efter hjernerystelsen har påvirket deltagerne selv eller deres nærtstående på forskellig vis.

5.1.4 Usynlighed

Et fremtrædende forhold på tværs af undersøgelsesdeltagerne er det faktum, at hjernerystelsen og de langvarige følger er usynlige, hvilket belyses i indeværende tema *Usynlighed* (Camilla, l. 77-79; Jette, l. 632-634; Mikkel, l. 437-438; Susanne, l. 256-268). Tilstandens usynlighed kan have betydning for, at det kan være svært for omverdenen at sætte sig ind i de udfordringer, tilstanden kan medføre. Dette kommer eksempelvis til udtryk i Tobias', Kristines og Frederiks udtalelser:

***H-T:** (...) når man snakker med mig, så virker jeg udadtil, som om jeg har det fint, jo. Og jeg er altid sådan glad og åben (...) når jeg så har været det i en time, så er jeg færdig bagefter. Det ser man jo ikke (Tobias, l. 345-347).*

***P-K:** (...) de sagde i hvert fald til mig, "hun fejler da ikke noget, nå jamen har hun det ikke bedre?" (...) det har været meget anstrengende for mig at blive spurgt om det (...) så skal jeg til at forklare nå men, hun er altså syg, hun har de og de symptomer, man kan bare ikke se det. Det er et usynligt handicap, det her (Kristine, l. 465-469).*

***P-F:** Og det ved jeg simpelthen ikke, hvordan man kan... få noget forståelse for, for den her sygdom, fordi den er så svær at se, altså den er så... / hvis det nu bare var en brækket arm, øhm, kan man sige, så var det lidt nemmere, øhm, men den er bare så diffus og øhm... den er så urørlig (...) (Frederik, l. 573-576).*

Desuden beretter nogle af undersøgelsesdeltagerne, at tilstandens usynlighed kan gøre det svært for fagprofessionelle at yde den hjælp, som deltagerne selv eller deres nærtstående har brug for (e.g. Mikkel, l. 163-166). Eksempelvis udtaler Emma:

***H-E:** Fordi jeg følte ikke, at der var nogen, der sådan forstod det. Altså jeg kom, og så sidder jeg og snakker helt normalt med den der læge, og jeg føler, at de så på mig, som om jeg var helt normal, og jeg følte mig slet ikke normal (...) jeg følte næsten, at jeg var nødt til at græde, før de sådan forstod, at jeg har det virkelig dårligt (...) Det er jo usynligt jo for dem (Emma, l. 369-385).*

Sammenfatning

Temaet *Usynlighed* gav indblik i, at tilstandens usynlighed opleves som udfordrende for deltagerne, eftersom deres netværk såvel som fagprofessionelle har haft vanskeligheder med at forstå tilstandens alvor.

5.1.5 Social påvirkning

På tværs af samtlige undersøgelsesdeltagere gør det sig gældende, at hjernerystelsen og de langvarige symptomer har influeret sociale relationer. Temaet er inddelt i to undertemaer: *Manglende forståelse fra netværket* og *Ændrede og mistede relationer*.

I det følgende belyses forskellige forhold, der kan have bidraget til, at undersøgelsesdeltagernes eget eller deres nærtståendes sociale liv er ændret efter skaden. Foruden disse forhold er det nævneværdigt, at netværket ligeledes kan være forandret grundet de nye livsvilkår, eftersom undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående har været nødsaget til at prioritere deres tid og energi. Derudover kan tilstandens usynlighed have gjort det vanskeligt for andre at forstå situationens alvor. Disse forhold blev udfoldet i undertemaet *Grænsesætning og prioritering* samt temaet *Usynlighed*.

5.1.5.1 Manglende forståelse fra netværket

Adspurgt, hvordan undersøgelsesdeltagerne har oplevet, at netværket har forholdt sig til og mødt dem eller deres nærtstående undervejs i forløbet, beretter størstedelen, at omgangskredsen i forskellig grad kan finde det vanskeligt at forstå, at hjernerystelsen

har bevirket, at livet må leves på nye vilkår (Camilla, l. 836-842; Mikkel, l. 407-411). Eksempelvis beretter Emma og Tobias:

***H-E:** Der er mange, der synes, at jeg er irriterende (...) fordi jeg er meget sådan, at det kan jeg ikke det her. Og folk er meget sådan... både min familie, men også nogle af mine venner... meget sådan... ej, du er hele tiden sur, og du er hele tiden træt (...) Og det gør jo en meget ked af det (Emma, l. 125-129).*

***H-T:** Jeg føler egentlig, at de har haft forståelse for min situation. Øh, venner. Men det er jo ikke ensbetydende med, at de har tålmodighed til at vente til, at jeg har det godt igen (...) Øh, med familie har det været anderledes. Min hustru har været meget forstående, men mine forældre er meget gammeldags og har / det har taget flere år for dem at fatte, at det var alvorligt (Tobias, l. 312-323).*

På tilsvarende vis oplever de pårørende, at netværket kan udvise manglende forståelse (Anne Sofie, l. 413-439; Kristine, l. 449-469, 590-600), og dette kan eksemplificeres ud fra Frederiks beretning:

***P-F:** De [et vennepar] havde rigtig svært ved det i starten, at / hvorfor, jamen vi sidder og bare spiller kort (...) det er jo ikke så hårdt. Nej, det er det ikke, men det er det bare for... for min kone. Og der er også noget familie, der har haft meget svært ved, at / hvorfor vi ikke kan tage på de samme ture sammen med dem (...) der er begyndt at komme mere forståelse, men der kommer stadig en gang imellem, hvor der kommer nogle kommentarer om, at "det er jo bare... det kan du jo sagtens, det har du jo kunnet før" (Frederik, l. 203-210).*

5.1.5.2 Ændrede og mistede relationer

Blandt de undersøgelsesdeltagere, der lever med langvarige følger, er det fremtrædende, at hændelsen har medført store relationelle ændringer, og at samværet med andre har været nødt til at foregå på nye præmisser (e.g. Camilla, l. 887-879; Emma, l. 114-120; Jette, l. 204-212). I nogle tilfælde har undersøgelsesdeltagerne

yderligere oplevet, at omgangskredsen er blevet indskrænket som følge af hjernerystelsen. At hjernerystelsen kan have betydning for, at relationer ændres eller mistes kan eksemplificeres ud fra Tobias' og Mikkel's udtalelser:

H-T: Og så har det betydet, at rigtig mange aftaler, jeg har lavet med venner eller familie, det har alt sammen været med forbehold, hvor jeg har været nødt til at sige, ja, vi laver den her aftale, men det kan godt være, at jeg ikke kan overskue det... på dagen. Eller ti minutter før (...) det begrænser også, hvad vi kan, fordi jeg kan ikke tage ud og lave noget (...) det er altid på mine præmisser, hvilket er røvirriterende (...) Så det koster på de sociale relationer helt vildt, men... dem, der er de / var og er de bedste venner, de holder jo heldigvis ved (...) Men jeg har jo altid været meget social, så jeg har altid haft en rigtig, rigtig stor omgangskreds. Men den er fuldstændig snævret ind til, at nu ses jeg med fire. Altså, that's it (Tobias, l. 281-299).

H-M: Det stjal meget af min ungdom (...) Så det har jo både skadet mine relationer til gode venner (...) Men det har også bare gjort, at de ting, som rent faktisk havde betydning i mit liv... var også ting, jeg blev nødt til at trække tilbage for. Øhm... ja, altså sociale interesser og venskaber og kredse og... selv den dag i dag. Men... det er jo snart ved at være [12] år hen ad vejen, ikke? Men jeg kan stadigvæk se og... og bliver bare nødt til at anerkende, at det har også haft en kæmpe påvirkning på min relation med min familie (...) Øhm, så hvordan har det påvirket mit liv? Jamen jeg synes egentlig, at det har påvirket mit sociale liv utrolig meget. Mit relationelle liv (Mikkel, l. 339-358).

De pårørendes beretninger bidrager til at underbygge, at hjernerystelsen og de nye livsvilkår kan være bestemmende for samværet med andre, og i nogle tilfælde beretter disse undersøgelsesdeltagere ligeledes, at netværket er reduceret (Anne Sofie, l. 247-252; Frederik, l. 148-165; Kristine, l. 22; Susanne, l. 199-211).

Den manglende forståelse fra netværket samt ændrede og mistede relationer kan formodentlig have bidraget til følelsen af at være ensom (e.g. Mikkel, l. 718-719), og denne ensomhed sætter eksempelvis Tobias ord på:

***H-T:** (...) det er jo meget ensomt, fordi man sidder derhjemme hver eneste dag. Når alle andre er på arbejde eller i skole, så er man alene. Altså så det er / det er tonser ensomt (Tobias, l. 241-243).*

Sammenfatning

Temaet *Social påvirkning* bidrager til en forståelse af, at dét at få hjernerystelse og have langvarige symptomer kan influere sociale relationer. Der kan netop opstå en tendens til, at netværket udviser manglende forståelse for situationens alvor samt at relationer ændres og mistes, hvilket kan være bidragende til, at følelsen af at være ensom opstår.

5.1.6 Positive forandringer i tilværelsen

Foruden negative aspekter af at have langvarige følger efter en hjernerystelse, som er udfoldet i ovenstående temaer, gav flere af undersøgelsesdeltagerne udtryk for, at hændelsen ligeledes har medført en række positive forandringer (e.g. Anne Sofie, l. 361-365; Susanne, l. 463-466). Eksempelvis fortæller Camilla, at hun efter hændelsen er blevet bedre til at sætte grænser over for sig selv og andre (Camilla, l. 623-640), mens Emma beretter, at hun på sin vis er taknemmelig for at have fået hjernerystelsen, da hændelsen eksempelvis har medført, at hun har lært sig selv bedre at kende, og at hun er mere til stede i nuet (Emma, l. 593-611). Derudover beskriver nogle af undersøgelsesdeltagerne, at hændelsen har fået dem selv eller deres nærtstående til at reflektere over livet, og at de i denne forbindelse har fået øget bevidsthed om egne værdier, da hændelsen har sat livet i perspektiv. Eksempelvis ytrer Camilla:

***H-C:** (...) jeg vil jo gerne fortælle det der med, at man er en ny person, men jeg har jo stadig alt mit gamle med mig, men jeg har bare nogle andre priorite... / nogle andre værdier nu end jeg havde dengang (...)*

***I:** Og hvilke værdier har du i dag, som du ikke havde sådan før? (...)*

***H-C:** Helt sikkert værdien i at have respekt for mig selv og aftalerne med mig selv og ikke kun andres behov, men husk mig selv, øhm... og værdien*

i kvalitet frem for kvantitet (...) og så finde ud af, hvad er det, man egentlig gerne vil? Hvad er det, du sætter pris på?

I: Men det at have fået hjernerystelsen har også medvirket til, at du har fundet ud af, hvad der er vigtigt for dig?

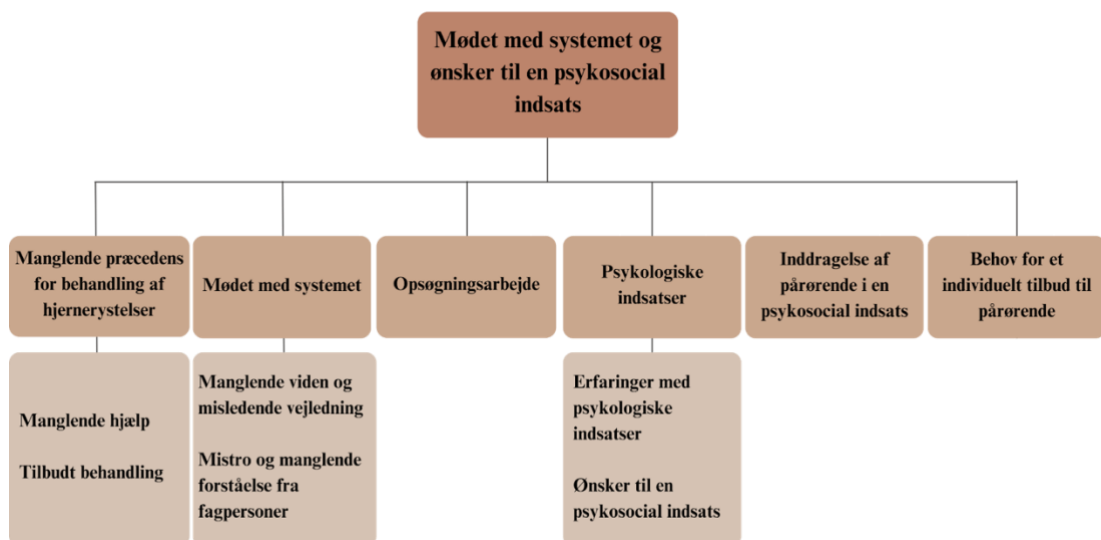
H-C: Ja... (...) jeg skal ikke tilbage i det der ræs, fordi det 1) det kan jeg ikke, og 2) det var ik / det er ikke sundt for nogen... så værdien i kvalitet, altså livskvaliteten (Camilla, l. 870-900).

Sammenfatning

At få en hjernerystelse og have langvarige symptomer kan således medføre en række positive forandringer i tilværelsen, og dette kan eksempelvis indbefatte en forbedret evne til at sætte grænser og være til stede i nuet samt øget bevidsthed om egne værdier.

5.2 Mødet med systemet og ønsker til en psykosocial indsats

I dette afsnit udfoldes analysens andet metatema, og de temaer og undertemaer, der indgår i dette metatema, er illustreret i Figur 2:



Figur 2: Mødet med systemet og ønsker til en psykosocial indsats

5.2.1 Manglende præcedens for behandling af hjernerystelser

Der fremstår stor variation i, hvad undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående er blevet tilbudt og har fået af behandling fra det offentlige system efter

deres hjernerystelse, og nogle beretter om ikke at få tilbudt nogen reel behandling. Temaet er inddelt i to undertemaer: *Manglende hjælp* og *Tilbudt behandling*. De tilfælde, hvor nogle af undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående blev tilbudt behandling af mere psykologisk karakter, udfoldes i et senere tema, eftersom dette er et særskilt fokus i specialet.

5.2.1.1 Manglende hjælp

Adspurgt om, hvilken behandling deltagerne selv eller deres nærtstående er blevet tilbudt efter at have fået hjernerystelse, beretter flere om en oplevelse af ikke at få hjælp ved henvendelse hos egen læge (e.g. Frederik, l. 475-476; Kristine, l. 268-271, Susanne, l. 281-284). Dette kan eksemplificeres ud fra Jettes fortælling, eftersom hun beskriver, at hun få dage efter at have slået hovedet henvendte sig til egen læge, som sendte hende hjem uden vejledning og blot med besked om at henvende sig igen, hvis generne vedblev efter tre uger (Jette, l. 84-88). Da hun efter tre uger igen henvendte sig hos egen læge, blev hun henvist til neurolog i en anden by. Hun beretter, at neurologen blot konstaterede, at "*det var jo noget værre noget*" og bad hende om at komme igen efter tre måneder. Sammenfattende beretter Jette, at "*lægerne gjorde ingenting*" (Jette, l. 99).

Den manglende hjælp kan yderligere eksemplificeres ved citater fra Camilla og Tobias:

I: *Fik du tilbudt noget i forbindelse med dine langvarige symptomer?*

H-C: *Overhovedet ikke* (Camilla, l. 334-336).

H-T: *Lige til at starte med fik jeg som sagt ikke rigtig noget hjælp overhovedet. Øhm. Jeg måtte selv opsøge og komme på skadestuen og få scannet hovedet. Og jeg måtte selv af flere af omgange opsøge læge og fik ikke noget hjælp, andet end han sagde, at det var stress* (Tobias, l. 526-528).

En af grundene til, at der ikke tilbydes hjælp fra det offentlige, skyldes, ifølge Anne Sofie og Susanne, at der kun gives hjælp til personer med erhvervede hjerneskader, hvilket deres nærtståendes hjernerystelse ikke blev kategoriseret som (Anne Sofie, l.

210-212). Dette gjorde, at de ikke havde samme behandlingsrettigheder og derfor endte med ikke at modtage tilstrækkelig hjælp. Eksempelvis udtaler Susanne:

I: (...) er [Simon] blevet tilbudt noget fra det offentlige?

P-S: Nej, nej det er han ikke (...) medmindre han havde en hjerneskode, og det har han heldigvis ikke (...) (Susanne, l. 163-168).

5.2.1.2 Tilbudt behandling

I de tilfælde, hvor undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående modtog tilbud om behandling fra egen læge, var der store indbyrdes forskelle i, hvad behandlingen bestod af. Karakteristisk for de tilbudte indsatser var dog, at de *ofte* rettede sig mod de somatiske aspekter af skaden, medmindre undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående pressede på for at få hjælp til de psykiske og eksistentielle aspekter af deres situation (e.g. Frederik, l. 279-301; Mikkel, l. 126-131). Eksempelvis udtaler Mikkel, at de tilbudte indsatser som udgangspunkt har været rettet mod de fysiske aspekter af skaden:

I: (...) det lyder lidt som om, at det meget er de fysiske symptomer de ligesom hjælper en med?

H-M: Det har helt klart været det fysiske (...) så det var ikke psykisk, de arbejdede med (Mikkel, l. 126-131).

Desuden beretter to af undersøgelsesdeltagerne, at de selv eller deres nærtstående er blevet tilbudt antidepressiva, hvilket i begge tilfælde afslås (Anne Sofie, l. 88-103; Mikkel, l. 136-137).

Slutteligt bør det desuden nævnes, at ingen af undersøgelsesdeltagerne giver udtryk for, at pårørende har været indtænkt i de tilbudte behandlingsindsatser. Anne Sofie nævner eksempelvis, at hun ikke har været inddraget i sin kærestes forløb, og Susanne påpeger, at hun ikke har indgået i sin søns forløb af den årsag, at der ingen behandlings-tilbud har været at indgå i (Anne Sofie, l. 743-747; Susanne, l. 513-519).

Sammenfatning

For temaet *Manglende præcedens for behandling af hjernerystelser* kan det konkluderes, at der på tværs af undersøgelsesdeltagerne hersker en opfattelse af, at der ikke har været tilbudt tilstrækkelig hjælp både kort efter hjernerystelsen, og i forbindelse med at symptomerne er blevet langvarige. I de tilfælde, hvor der er blevet tilbudt behandling fra det offentlige side, bestod denne som oftest af somatisk rettet behandling, og ingen deltagere giver udtryk for, at de tilbudte indsatser inddrog pårørende.

5.2.2 Mødet med systemet

Et fremtrædende forhold i undersøgelsesdeltagernes beretninger handler om, at mødet med fagpersoner i det offentlige behandlingssystem ofte var svær. Nærværende tema er inddelt i to undertemaer: *Manglende viden og misledende vejledning* og *Mistro og manglende forståelse fra fagpersoner*.

5.2.2.1 Manglende viden og misledende vejledning

Manglende viden

Flere af undersøgelsesdeltagerne beretter om en oplevelse af, at fagpersonerne, som de selv eller deres nærtstående har mødt, ikke har tilstrækkelig eller korrekt viden om hjernerystelse, og at der selv blandt læger hersker stor uenighed om, hvorvidt langvarige følger efter en hjernerystelse kan betragtes som en reel klinisk tilstand (e.g. Anne Sofie, l. 48-52; Camilla, l. 710-723; Jette, l. 275-278; Mikkel, l. 210-221). Emma og Tobias oplever, at dette har medvirket til, at de har fået mangelfuld vejledning om, hvordan tilstanden håndteres hensigtsmæssigt:

H-E: (...) det er faktisk det, der frustrerer mig allermest, jeg føler ikke, at folk ved nok om hjernerystelse (...) jeg synes ærligt ikke, at nogen læger eller noget som helst, der kunne / psykologer, sådan har kunne give mig nogen særligt gode råd (Emma, l. 315-327).

H-T: (...) den helt store udfordring er, at der ikke er så mange, der har hjernerystelseserfaring i Danmark. Andet end dem, der har haft det, skulle jeg lige til at sige. Så der er ikke så mange, der kan sætte en ordentligt ind i det og klæde en på i det (Tobias, l. 801-803).

I forlængelse af beretningerne om fagpersonernes manglende viden har eksempelvis Mikkel desuden en oplevelse af, at der internt blandt læger forekommer modstridende opfattelser af tilstanden:

***H-M:** (...) blandt andet i arbejdsskadessagen / vi var i [by] og fandt en læge, som sagde... ”du har tydeligvis et problem. Jeg kan se alt, hvad du snakker om. Du har senfølger (...) og jeg kan også se, hvordan det påvirker dit liv mentalt, som så også påvirker dig fysisk på andre måder” (...) Men så til selve afgørelsen var det så en anden læge, som så siger... ”jamen, senfølger, det er ikke en ting”. Så du kan ligesom se det er... det er en meget splittet forståelse (Mikkel, l. 210-227).*

I forlængelse af disse erfaringer betegner Mikkel personer med hjernerystelse som en miskendt minoritet:

***H-M:** (...) det er et sprog, der mangler. Det er en af de der minoriteter, som bare ikke helt er blevet anerkendt endnu. Fordi... ”nå en hjernerystelse, du ligger i sengen i tre måneder, så er du klar igen, ikke?”. Det er bare ikke sådan, det er (Mikkel, l. 826-829).*

Misledende vejledning

Flere undersøgelsesdeltagere ytrer ydermere, at de selv eller deres nærtstående har oplevet at modtage mangelfuld eller helt misledende vejledning. Tobias' historie er et eksempel på misledende vejledning, som ender med at gøre mere skade end gavn, idet han fortæller, at han udvikler en frygt for skærme, efter hans læge fraråder ham at se på skærm. Han finder senere ud af, at dette ikke vil komme ham til gode på den lange bane, fordi han ikke genoptræner at blive udsat for disse stimuli (Tobias, l. 107-124).

Susanne beretter på lignende vis, at hun oplevede at modtage mangelfuld vejledning i håndteringen af tilstanden. Efter at være blevet henvist til en hovedpineklinik på egen foranledning var vejledningen fra klinikkens neurolog, at der blot skulle et varmetæppe til for at løse hendes søns udfordringer (Susanne, l. 409-411). Hun giver desuden udtryk for, at vejledningen, de modtog i Danmark, står i skarp kontrast til de anbefalinger, de fik, da de søgte behandling i udlandet:

P-S: (...) Altså det, som har været meget sigende for de seneste [1,5] med senfølger, det er, at han har fået at vide af de forskellige behandlere, han har været i, at ”nu skal du endelig passe på, at du ikke overstimulerer din hjerne, for gør du det, så risikerer du, at din hovedpine, den bliver kronisk”... og det har han gjort ham fuldstændig paranoid, panisk, rædselsslagen (...) og hvor han fik på alle punkter det diametrale modsatte at vide i [udlandet] / hvor de sagde, du kan ikke gøre mere skade (...) du får ikke værre senfølger (...) de har meget den her power-through... tilgang, hvor hjernen er en ’muskel’, og du skal træne den op igen (...) (Susanne, l. 340-351).

5.2.2.2 Mistro og manglende forståelse fra fagpersoner

Fælles for en række af undersøgelsesdeltagerne er, at de selv eller deres nærtstående har oplevet ikke at blive taget alvorligt, at få nedtonet deres gener af fagpersonerne, eller at de på anden vis ikke er blevet lyttet til eller forstået, hvilket i flere tilfælde har fået stor betydning for deres forløb. Den oplevede mistro og manglende forståelse fra fagpersoner kan eksemplificeres ud fra Mikkels og Emmas erfaringer:

H-M: (...) jeg brugte to og et halvt år på at prøve at overtale en læge, som slet ikke havde... / som havde lidt svært ved at se mit problem (...) (Mikkel, l. 163-164).

H-E: (...) jeg følte ikke, at der var nogen, der sådan forstod det. Altså jeg kom, og så sidder jeg og snakker helt normalt med den der læge, og jeg føler, at de så på mig, som om jeg var helt normal, og jeg følte mig slet ikke normal (...) jeg følte næsten, at jeg var nødt til at græde, før de sådan forstod, at jeg har det virkelig dårligt (Emma, l. 369-377).

Flere af undersøgelsesdeltagerne fortæller, at de selv eller deres nærtstående ikke kun oplevede manglende forståelse og anerkendelse for deres udfordringer, men også en direkte mistro over for de gener, de gav udtryk for, samt mistillid til, om de reelt ønskede at komme tilbage til at arbejde igen:

H-C: (...) der er super stor forskel på, øh, hvordan man bliver mødt af sin kommune også... / at de ikke stoler, altså, de tror jo på, at man ikke vil til trods for, at jeg fortæller dem, hvad jeg før har lavet, og hvad / at jeg er meget aktiv, og jeg gør de her ting for at kunne komme tilbage på arbejde... og så ved jeg godt, der sidder mange og bilder dem alt muligt ind, men der føler jeg også, at de bliver nødt til at møde mennesket og ikke den der lap papir, de har med spørgsmål, øhm, hvor, hvordan har folk med hjernerystelse det? Jamen, mød nu mig, hvor jeg er, hvis du er min rådgiver, ikke? (Camilla, l. 398-404).

H-T: (...) hele det der kommunesystem været lidt sådan meget, meget med paraden oppe og meget firkantet og meget klar til at forvente, at jeg ikke gider arbejde (...) Og så sidder de jo forventeligt nok klar på, at nå men ham der, han ser sgu da ud, som om han sagtens kan. Han virker da frisk, og hvad fanden er der med ham? Kom nu bare i gang. Ja. Så jeg føler faktisk, at det bed mig hårdt i røven, at jeg kom og virkede oplagt (Tobias, l. 702-708).

En af årsagerne til mistroen over for deres udsagn skyldes, ifølge undersøgelsesdeltagerne, manglende enighed i lægestanden om, hvorvidt langvarige symptomer reelt er en tilstand, hvilket ligeledes blev berørt i undertemaet *Manglende viden og misledende vejledning*. Mikkel og Tobias fortæller begge, at de begyndte at tvivle på, om symptomerne var nogle de reelt havde, når de oplevede, at fagprofessionelle mødte dem med mistro (Mikkel, l. 210-221; Tobias, l. 129-145), og i denne forbindelse udtaler eksempelvis Mikkel følgende:

H-M: (...) generelt var der jo den her forståelse af, at jamen... det du snakker om, det er ikke en ting (...) det er ikke sådan en hjernerystelse fungerer (...) nogle gange kom jeg lidt i tvivl, om det faktisk var rigtigt, det man oplevede, eller om man fandt på det. Fordi der var så mange fagfolk, der sagde en imod (...) (Mikkel, l. 210-221).

Denne oplevede mistro har medført, at flere af undersøgelsesdeltagerne med langvarige følger gennem forløbet har frygtet, at de udadtil har set ud til at have det

godt, hvorfor de har følt sig nødsaget til at overbevise fagpersoner om, at de reelt havde det dårligt (Emma, l. 369-377; Tobias, l. 702-713).

Sammenfatning

Karakteristisk for undersøgelsesdeltagernes beretninger er, at mødet med fagpersoner i det offentlige behandlingssystem ofte blev oplevet som vanskelig. Dette skyldes blandt andet en oplevelse af, at fagpersoner mangler viden om hjernerystelser, hvilket, ifølge undersøgelsesdeltagerne, har medført, at de selv eller deres nærtstående ikke har fået tilstrækkelig vejledning. Flere undersøgelsesdeltagere beretter, at de selv eller deres nærtstående blev mødt med manglende forståelse for deres behov for støtte og i nogle tilfælde mistro over for deres intentioner med at henvende sig for hjælp.

5.2.3 Opsøgningsarbejde

Grundet deltagernes egne eller deres nærtståendes erfaringer med ikke at få tilstrækkelig hjælp, eller at den tilbudte hjælp ikke adresserede deres individuelle behov, beretter flere, at de selv har været opsøgende blandt egen omgangskreds og i behandlingssystemet (e.g. Anne Sofie, l. 112-118; Frederik, l. 372-382; Jette, l. 302-316; Susanne, l. 383-394). Dette opsøgningsarbejde kan eksemplificeres ud fra Kristines udtalelse: *“Det er, at nu vores sundhedssystem, det ikke hjalp, så opsøgte vi jo alverdens andre behandlingsformer (...)”* (Kristine, l. 280-281).

Undersøgelsesdeltagerne fortæller, at de selv eller deres nærtstående har haft opsøgt mange forskellige typer indsatser, både konventionel og alternativ behandling, og mange slags behandlere med henblik på at finde nogen, der havde forstand på hjernerystelse, således deres symptomer kunne afhjælpes (Anne Sofie, l. 112-118; Frederik, l. 372-382; Jette, l. 302-316; Kristine, l. 76-81; Susanne, l. 383-394). Eksempler på opsøgte personer er neurologer, fysioterapeuter, osteopater, akupunktører og clairvoyanter. Udover at søge behandling valgte flere også at søge hjælp fra selvhjælpslitteratur (Camilla, l. 294-296; Emma, l. 315-326; Tobias, l. 803-809). I et tilfælde opsøgte en deltager et tværfagligt rehabiliteringsteam i udlandet bestående af neurologer, neuropsykologer og fysioterapeuter (Susanne, l. 294-325).

Det berettes desuden fra flere, at opsøgningsarbejdet krævede store personlige ressourcer, hvilket eksemplificeres i det følgende:

P-K: (...) nu kan jeg ikke huske lige at remse dem alle sammen op, men vi har brugt på den forkerte side af 200.000 til det (Kristine, l. 324-325).

H-M: (...) Det har været en kæmpe hjælp lige at kende de rigtige mennesker (...) Jeg har ingen idé om, hvad folk gør, når de ikke kender de rigtige mennesker (...).

I: Ja... så det gælder faktisk om selv at have rigtig mange ressourcer for at komme godt igennem?

H-M: Altså (...) det handler mere om held, end det handler om forståelse. Altså, det handler om at ramme de rigtige mennesker (Mikkel, l. 235-248).

Sammenfatning

Temaet *Opsøgningsarbejde* berørte undersøgelsesdeltagernes egne eller deres nærtståendes mange erfaringer med selv at måtte opsøge behandling og fagpersoner med viden om hjernerystelse for at få hjælp til deres udfordringer. Deltagerne beretter, at opsøgningsarbejdet var krævende og stillede store krav til økonomiske og netværksmæssige ressourcer.

5.2.4 Psykologiske indsatser

Dette tema omfatter undertemaerne *Erfaringer med psykologiske indsatser* og *Ønsker til en psykosocial indsats*. I førstnævnte undertema belyses undersøgelsesdeltagernes egne eller deres nærtståendes erfaringer med at indgå i psykologiske samtaleforløb. I det efterfølgende undertema udfoldes de ønsker, som deltagerne giver udtryk for at have til en psykosocial indsats.

5.2.4.1 Erfaringer med psykologiske indsatser

Af de undersøgelsesdeltagere med langvarige følger, som har deltaget i samtale-terapeutiske forløb med psykologer, fremhæver flere, at de oplevede det som hjælpsomt (Emma, l. 260-261; Mikkel, l. 185-186; Tobias, l. 608-611). I to tilfælde havde undersøgelsesdeltagere haft samtaler med en neuropsykolog, hvilket den ene undersøgelsesdeltager følte sig godt hjulpet af, da neuropsykologen havde en mere specialiseret viden om hjernerystelse (Jette, l. 306-310), mens den anden oplevede, at fokuset i forløbet blev for fysiologisk og gav udtryk for, at “*der var ikke noget*

psykolog over det” (Tobias, l. 565-569). Om betydningen af sit forløb med en psykolog, som ikke var neuropsykolog, udtaler Tobias følgende:

H-T: Ja, det hjalp rigtig meget (...) jeg synes, det havde stor betydning (...) det var rart at snakke med en udefrastående, som, ja det kan man sige, lidt var tvunget til at høre på det (...) Altså hold kæft, hvor er det sørgeligt nogle gange, at man tager sig selv i, at man tager telefonen og siger hvordan går det, og så sidder man bare og har bæ-fjæs på, ikke. Det er ikke fedt for nogen. Så det er sindssygt rart at snakke med en, der... der ikke er vant til at få det læs lort i hovedet hele tiden (Tobias, l. 611-620).

Andre undersøgelsesdeltagere ytrer dog, at de ikke følte sig særlig godt hjulpet af psykologen i deres forløb, eller at de som pårørende ikke oplevede, at psykologen havde hjulpet deres nærtstående. Grundene, de gav hertil, var, at psykologen var usikker, gav udtryk for ikke at kunne hjælpe eller var for medlidende frem for opmuntrende (Camilla, l. 283-318; Jette, l. 366-389; Kristine, l. 102-104). Eksempelvis fortæller Jette følgende om de samtaler med psykologen, som hun ikke oplevede hjælp:

H-J: Jeg havde brug for noget krisehjælp, fordi jeg var jo i dyb, dyb krise. Men det var ikke det, det kom til at handle om (...) det var så underligt (...) Hun havde simpelthen en masse pjecer til at ligge om alt muligt, jeg kunne foretage mig, når nu jeg ikke har kunne det, jeg plejede at kunne (...) Jeg tænkte, ja, det ved jeg da godt, man kan... (...) det er ikke derfor, jeg er kommet hos dig. Altså, det sagde jeg jo ikke til hende, fordi jeg havde ikke ordene for det på det tidspunkt, men jeg var bare så frustreret. Hun lagde også sådan hovedet skråt sådan 'åh, det er godt nok synd for dig', og det havde jeg jo da ikke brug for at høre. Jeg havde brug for at blive mødt i, at du har en opgave, og den kan du sagtens løse. Det kommer til at kræve noget af dig, men det kan du godt. Og det er det, jeg havde haft brug for at høre (Jette, l. 373-385).

Angående indholdet af samtaleforløbene beretter undersøgelsesdeltagerne, at de selv eller deres nærtstående brugte psykologen til at 'ventilere' til og tale med om

bekymringer vedrørende fremtiden, at leve under nye livsvilkår, relationer, mistet identitet, depression, stress og selvmordstanker (e.g. Camilla, l. 276-279; Emma, l. 251-255; Jette, l. 414-434; Mikkel, l. 141-149; Tobias, l. 579-588).

Deltagerne berettede derudover, at samtaleforløbene inkluderede psykoedukation om, hvad en hjernerystelse er, og hvad der kan betragtes som normale reaktioner efterfølgende, samt værktøjer såsom energiforvaltning, dagbogsskrivning, stress- og symptomhåndtering (Emma, l. 228-231; Jette, l. 414-434; Mikkel, l. 166-168; Tobias, l. 763-778).

En enkelt deltager med langvarige følger fortæller desuden, at hun i forløbet oplevede det som hjælpsomt at tale om andre ting, der ikke direkte havde med hjernerystelsen at gøre, fordi det fjernede fokus derfra for en stund, mens hun samtidig gav udtryk for, at man i en situation som den, hun var i på daværende tidspunkt, kan føle, at samtale i sig selv ikke gør den store forskel (Emma, l. 270-281, 302-308).

5.2.4.2 Ønsker til en psykosocial indsats

I interviewene giver deltagerne udtryk for en række forskellige ønsker og idéer til, hvordan en psykosocial rehabiliteringsindsats efter erhvervelse af en hjernerystelse ideelt set kan organiseres. Disse ønsker præsenteres i det følgende.

Tværfaglighed

Undersøgelsesdeltagerne betoner blandt andet, at indsatsen, som individet tilbydes efter en hjernerystelse, bør være tværfaglig, således de forskellige fagpersoner og instanser, som indgår i forløbet, koordinerer internt (Anne Sofie, l. 730-740; Camilla, l. 747-765; Jette, l. 471-475; Susanne, l. 601-608). I denne forbindelse nævner flere, at det tværfaglige forløb både bør omfatte indsatser, der adresserer de fysiske såvel som psykiske følger af hjernerystelsen. Camilla lægger desuden vægt på et ønske om at blive mødt som et helt menneske med individuelle behov frem for at blive mødt ud fra stereotype opfattelser af, hvordan man har det efter en hjernerystelse (Camilla, l. 356-372, 402-404). Hun efterspørger ligeledes, at der i en indsats arbejdes ud fra en helhedsorienteret tilgang (Camilla, l. 468-543).

Plan for forløbet

Derudover fremhæver to af deltagerne, at forløbet bør følge en plan, som der løbende følges op på (Emma, l. 433-437; Jette, l. 436-447). Emma foreslår, at den generelle indsats efter en hjernerystelse skal følge et forløb på samme måde som et forløb hos en fysioterapeut, og hun giver hertil udtryk for, at en plan for forløbet giver motivation og håb for fremgang i tiden efter hjernerystelsen:

***H-E:** Jamen bare ligesom, at der er en plan (...) altså en eller anden form for genoptræning, en eller anden form for anerkendelse af, at det er sådan... en seriøs ting, og det er ikke bare noget, der går væk om 10 dage (...) altså lave en plan, det ville jeg synes var / så har man noget at se frem til, i stedet for at du bare er derhjemme, og du ikke aner, hvad du ser frem til (Emma, l. 485-492).*

Konkret vejledning og tidlig indsats

Anne Sofie og Emma giver desuden udtryk for, at en psykosocial indsats bør indeholde konkrete råd og vejledning om, hvad der er og ikke er hensigtsmæssigt at gøre efter en hjernerystelse, hvilket eventuelt kunne udleveres skriftligt. Desuden ønsker de værktøjer til at håndtere de udfordringer, der følger med tilstanden (Anne Sofie, l. 589-596; Emma, l. 357-364). I denne forbindelse beskriver Jette, at hun kunne have brugt redskaber til at tackle sin situation:

***H-J:** Jeg kan gøre rigtig meget ved, hvordan jeg håndterer det her. Og jeg skal dælme blive god til det. Hvordan mine symptomer er, det må jeg også forholde mig til, men jeg kan ikke flytte så meget på det, øhm, som jeg kan med, med hvordan jeg tackler det. Og det er, hvordan jeg tackler det, det er der, en psykolog kan komme ind i billedet, ikke? (Jette, l. 523-526).*

Endvidere ønsker flere deltagere, at der sættes ind tidligt med hjælp til vedkommende, som er ramt (Anne Sofie, l. 669-673; Camilla, 709-713; Jette, l. 514-526; Mikkel, l. 555-558; Susanne, l. 523-526; Tobias, l. 736-748).

Forløbets indhold og psykologens tilgang

Som påpeget i undertemaet *Erfaringer med psykologiske indsatser* beretter flere, at de selv eller deres nærtstående har følt sig hjulpet af at indgå i samtaleforløb i forbindelse med deres langvarige symptomer. Vedrørende behovet for psykologhjælp betragter tre af de pårørende det desuden som vigtigt, at deres nærtstående får en psykolog at møde opbakning fra, 'ventilere' til og vende eksistentielle spørgsmål med (Anne Sofie, l. 277-279, 289-287; Frederik, l. 307-308; Susanne, l. 544-552). Susanne fortæller desuden, at hendes søn gav udtryk for, at han ønskede at tale med en psykolog om de nye livsomstændigheder frem for blot at få redskaber til eksempelvis energiforvaltning:

P-S: (...) på det tidspunkt ville han egentlig hellere tale med en almindelig psykolog, forstå mig ret, for at tale om det at være ung og blive frataget alt det, der gør livet sjovt, som ung (...) han sagde, nu har jeg faktisk ikke brug for en neuropsykolog mere, nu vil jeg faktisk gerne tale med en, der kan opmuntre, øhm, mig til livet og til at tro på, at der er noget at leve for, og at det... ja, der tror jeg faktisk, at han forsøgte sådan at sætte ord på, at det nærmest var sådan en livscoach, han mere havde brug for der, end det var konkrete værktøjer til energiforvaltning (...) (Susanne, l. 432-442).

Sidst i citatet fremgår det, at Susanne formoder, at hendes søn i højere grad havde behov for en psykologisk indsats i form af coaching frem for en neuropsykologisk indsats. Anne Sofie, Camilla og Jette giver på lignende vis udtryk for, at der efter en hjernerystelse kan være behov for en mere coachende tilgang, hvor psykologen også stiller krav og indgyder håb (Anne Sofie, l. 621-625; Camilla, l. 946-962; Jette, l. 373-389; Susanne, l. 329-335). Hertil uddyber Camilla, at hun, udover at blive lyttet til, i højere grad havde behov for, at fokus blev rettet mod, at man efter en hjernerystelse har et stort stykke arbejde foran sig. Camilla udtrykker i forlængelse heraf et ønske om, at psykologen i højere grad sætter ord på dette, skubber på og minder en om, at man godt kan klare det (Camilla, l. 946-990). Jette oplevede, at hendes psykolog blev for forstående og medlidende, og hun giver ligesom Camilla udtryk for, at psykologen hellere skal fokusere på opgaven foran hende og bakke hende op (Jette, l. 373-389).

Foruden disse ønsker om, at psykologen skal have en opmuntrende og mere coachende tilgang, betoner Mikkel vigtigheden af at blive hørt og møde forståelse for

sine udfordringer fra psykologen (Mikkel, l. 185-186). Dette underbygges af en bemærkning fra Anne Sofie, som ligeledes påpeger, at det er vigtigt med forståelse og omsorg samt hjælp til at finde lyspunkter i sin situation:

***P-AS:** (...) jeg ved ikke rigtigt, hvad der er godt at gøre andet end forståelse og rummelighed og omsorg og øh... noget med at prøve at finde nogle lyspunkter (...) (Anne Sofie, l. 631-633).*

Som det desuden blev påpeget i analysens første metatema *Eksistentielle og psykosociale forandringer* kan en hjernerystelse medføre stor uvished om fremtiden, hvilket kan afføde angst for, at det aldrig bliver bedre, eller at der er noget alvorligt og uopretteligt galt med en (e.g. Mikkel, l. 599-601). I denne forbindelse er et ønske fra Tobias, at psykologen hjælper med at mindske ens bekymringer ved blandt andet at normalisere de oplevede psykiske reaktioner:

***I:** Ja. Og så var det rart at være hos en psykolog, der ligesom kunne normalisere nogle af de her ting, og...*

***H-T:** Ja og mane det lidt til jorden og sige, det er sgu meget normalt, du har det sådan, når du føler sådan, når du tænker sådan (...) Det er bare rart at vide, at nå men der er ikke mere galt (Tobias, l. 670-674).*

Gruppeforløb

To af deltagerne med langvarige følger formoder, at nogle kan have gavn af at indgå i et gruppeforløb, men at de selv har nogle forbehold over for det. Camilla nævner, at sårbarhed kan gøre det vanskeligt at forholde sig til andre, der muligvis er et andet sted i deres forløb. Dog påpeger hun, at dette ligeledes kan være en kilde til inspiration, da et gruppeforløb kan give nye perspektiver i forhold til håndteringen af de langvarige symptomer (Camilla, l. 770-783). Mikkel påpeger, at det sandsynligvis er meget individuelt, da der efter en hjernerystelse ikke altid er overskud til at se andre mennesker, men at det samtidig kan være værdifuldt at møde andre, der forstår, og han foreslår hertil, at det blot kan være et månedligt møde eller en telefonsamtale med andre i samme situation (Mikkel, l. 580-589).

Sammenfatning

Det blev i temaet *Psykologiske indsatser* først udfoldet, hvad undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående havde af erfaringer med at indgå i samtaleforløb med psykologer. Flere af deltagerne fortæller, at det har været hjælpsomt, mens andre beretter, at hjælpen ikke mødte deres behov. Deltagerne havde forskellige ønsker til et behandlingsforløb, heriblandt at det er tværfagligt, følger en plan, samt at der sættes ind med hjælp tidligt efter skaden. Med hensyn til indholdet udtrykker deltagerne, at forløbet bør indeholde konkrete råd og værktøjer, og at der i forløbet bør være mulighed for at vende svære tanker med en psykolog, som møder dem med opmuntring, forståelse og en coachende tilgang frem for blot medlidenhed. Ydermere pointerer nogle af deltagerne med langvarige symptomer, at det kan være meningsfuldt at indgå i et gruppeforløb, om end de har nogle forbehold relateret til social sammenligning og manglende overskud.

5.2.5 Inddragelse af pårørende i en psykosocial indsats

Da ærindet med specialet er at undersøge, hvordan et indefra- såvel som et pårørendeperspektiv kan informere anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats, blev de pårørende adspurgt, hvorvidt det ville være meningsfuldt at blive inddraget i indsatsen, og om de havde idéer til, hvordan en sådan indsats kunne tilrettelægges. På samme vis blev deltagere, der lever med længerevarende følger, adspurgt, hvorvidt det ville være betydningsfuldt, at pårørende blev inddraget i indsatsen og i givet fald hvordan.

Deltagerne har forskellige holdninger til, hvorvidt pårørende bør inddrages i en psykosocial indsats. De fleste af undersøgelsesdeltagerne betoner, at inddragelsen af pårørende kan være meningsfuld (e.g. Emma, l. 440-448; Susanne, l. 570-575). Dette begrundes eksempelvis Camilla med, at det kan være gavnligt for pårørende at få indblik i, hvad "*der kæmpes med*" (Camilla, l. 816), mens Mikkel blandt andet ytrer, at inddragelsen kan give "*et fælles sprog at snakke*" ud fra (Mikkel, l. 628). Deltagerne har forskellige bud på, hvordan pårørende kan inddrages i indsatsen og eksempelvis foreslås pårørendeaftener (Camilla, l. 793-801), eller at der kan blive uddelt pjecer til pårørende, således de kan blive oplyst om og få mere forståelse for tilstanden (Tobias, l. 806-823). Endvidere beretter Tobias, at det kan være relevant, at den, som lever med langvarige følger, og den pårørende går til psykolog i fællesskab:

H-T: (...) jeg tænkte faktisk nemlig også, at det kunne helt klart godt være relevant at være hos den psykolog sammen, fordi det er ikke et problem, man har alene. Altså, det er totalt en fælles... problematik (...) Så det tror jeg ville være godt givet ud (...) så kunne man sige, at hver tredje gang eller et eller andet var med partneren, eller hvad fanden ved jeg. Sådan så de engang imellem bare fik lov at komme med og, ja, både fik hørt, hvordan man egentlig har det, men også selv får noget hjælp (Tobias, l. 830-842).

Derudover ønsker nogle af de pårørende at blive inddraget i de dele af forløbet, som vedrører de mere praktiske aspekter af håndteringen af symptomerne frem for at indgå i et psykologisk forløb (e.g. Frederik, l. 318-323, l. 548-561). Dette underbygges eksempelvis af Anne Sofies udtalelse:

P-AS: (...) jeg synes, han skal have lov til at tale med en psykolog alene i virkeligheden (...) Så måske de mere sådan praktiske ting, som ikke er så psykolog-orienterede, ville jeg gerne være ind over (...) (Anne Sofie, l. 829-834).

Det er dog ikke alle undersøgelsesdeltagere, der finder inddragelsen af pårørende i en psykosocial indsats meningsfuld, og de betoner i stedet, at det kan være ideelt, at den pårørende får sit eget forløb (e.g. Frederik, l. 318-322). Eksempelvis ytrer Jette:

I: Hvis de kunne på en måde inddrages i den indsats, du fik, altså noget, der kunne hjælpe dig / kunne dine pårørende indgå i det?

H-J: Det skal ikke være sammen med ens pårørende, fordi, at der er så mange følelser omkring det her. Den pårørende skal jo også have lov til at udtrykke, at man er hamrende frustreret over den der kone, der fandme bare ligger der og sover hele tiden, ikke? (...). Øhm... og den ramte skal også have lov til at udtrykke frustration over, at han [ægtefællen] jo forfanden ikke forstår noget som helst (...) Det er vigtigt, at det er i to forskellige rum (Jette, l. 552-563).

Sammenfatning

Undersøgelsesdeltagerne har således forskellige holdninger til, hvorvidt det vil være meningsfuldt at inddrage pårørende i et psykosocialt rehabiliteringstilbud. Nogle af undersøgelsesdeltagerne foreslår, at pårørende kan inddrages i indsatsen ved at deltage i pårørendeaftener, få uddelt pjecer eller medvirke i psykologsamtaler. Andre er i højere grad fortalere for, at pårørende deltager i de praktiske aspekter af hændelsesforløbet, eller at pårørende tildeles deres eget forløb.

5.2.6 Behov for et individuelt tilbud til pårørende

På tværs af undersøgelsesdeltagerne fremgår det, at pårørende ligeledes kan have behov for støttende samtaler, hvorfor det kan være væsentligt at have øje for dette i en psykosocial rehabiliteringsindsats (e.g. Frederik, l. 307-310; Jette, l. 539-546; Kristine, l. 523-533). De pårørende ytrer eksempelvis et behov for selv at have mulighed for at tale med fagprofessionelle om, hvordan det er at være pårørende samt at få viden om, hvordan de bør forholde sig undervejs i forløbet, således de kan få værktøjer til at håndtere de nye livsomstændigheder:

P-AS: (...) jeg ville virkelig synes, det var skønt, hvis jeg også kunne tale med nogle fagpersoner rent psykologisk om, hvordan det var at stå på sidelinjen og hele det der med at håndtere, øhm, op- og nedture (...) så det ikke går ud over ens relation, ikke (Anne Sofie, l. 797-819).

P-S: (...) fordi jeg bare higede efter, øhm, at blive klogere på, øhm, hvad kan jeg gøre som pårørende, og hvordan kan man forholde sig som pårørende (...) (Susanne, l. 573-575).

Nogle af de undersøgelsesdeltagere, der selv lever med langvarige symptomer, fortæller på tilsvarende vis, at der bør være opmærksomhed på, at pårørende kan have behov for individuelle, støttende samtaler (Jette, l. 539-546; Mikkel, l. 602-618; Tobias, l. 842). Til trods for at undersøgelsesdeltagerne beretter om et behov for, at der udformes et individuelt tilbud til pårørende, er formålet med specialet ikke at tilrettelægge en sådan indsats, og derfor vil dette tema ikke berøres fremadrettet.

5.3 Sammenfatning af analysen

Det følgende afsnit indbefatter en sammenfatning over analysens to metatemaer betegnet 1) *Eksistentielle og psykosociale forandringer* og 2) *Mødet med systemet og ønsker til en psykosocial indsats*.

Sammenfatning af *Eksistentielle og psykosociale forandringer*

Temaet *Livsomvæltning* var inddelt i tre undertemaer betegnet *Identitetsforandring*, *Grænsesætning og prioritering* samt *Livskvaliteten forringes*. I det første undertema, *Identitetsforandring*, fremgik det, at hjernerystelsen og de langvarige symptomer har medført ændringer i deltagernes egen eller deres nærtståendes identitet og selvforståelse. I undertemaet *Grænsesætning og prioritering* blev det fremhævet, at deltagerne selv eller deres nærtstående har været nødt til at leve livet på nye præmisser, hvorfor planlægning og dét at foretage prioriteringer har været en stor del af tilværelsen efter hjernerystelsen. Undertemaet *Livskvaliteten forringes* belyste, at dét at få en hjernerystelse og have længerevarende symptomer kan forringe livskvaliteten.

I temaet *Uvished* fremgik det, at de nye livsvilkår affødte en række eksistentielle spørgsmål hos deltagerne selv eller deres nærtstående. Dette indebar spekulationer om, hvorvidt de nogensinde ville få det godt og føle sig normale igen, og om det ville være muligt at vende tilbage til livet, som det blev levet før skaden. Temaet tydeliggjorde derfor, at undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående oplevede det som svært og frustrerende at befinde sig i den uvisse situation.

Temaet *Psyriske følger* bidrog med en forståelse af, at dét at få hjernerystelse og have langvarige følger kan afstedkomme en række psykiske reaktioner. Undersøgelsesdeltagerne berettede, at de selv eller deres nærtstående havde oplevet angst, depression, stress, selvmordstanker, følelsen af at være utilstrækkelig og til besvær samt sorg, frustration og manglende overskud.

Temaet *Usynlighed* bidrog med en forståelse af, at hjernerystelsen såvel som de langvarige følger er usynlige for omverdenen, hvilket deltagerne oplevede som udfordrende, idet deres netværk samt fagprofessionelle har haft svært ved at sætte sig ind i de udfordringer, tilstanden har medført.

Temaet *Social påvirkning* tydeliggjorde, at hjernerystelsen og de længerevarende symptomer har påvirket deltagernes egne eller deres nærtståendes sociale relationer. Temaet var inddelt i to undertemaer: *Manglende forståelse fra netværket* og *Ændrede og mistede relationer*. I førstnævnte undertema fremgik det, at undersøgelsesdeltagerne har oplevet, at omgangskredsen har haft svært ved at forstå situationens alvor. Undertemaet *Ændrede og mistede relationer* belyste, at hændelsen har medført store relationelle ændringer, såsom mistede bekendtskaber.

I temaet *Positive forandringer i tilværelsen* blev det belyst, at dét at få hjernerystelse og have langvarige symptomer ligeledes kan medføre positive forandringer i tilværelsen såsom øget bevidsthed om egne værdier.

Sammenfatning af *Mødet med systemet og ønsker til en psykosocial indsats*

I det andet metatema blev temaet *Manglende præcedens for behandling af hjernerystelser* indledningsvist udfoldet. Undertemaet *Manglende hjælp* handlede om oplevelser med ikke at få tilbudt tilstrækkelig hjælp og i nogle tilfælde ikke at få tilbudt hjælp overhovedet. I undertemaet *Tilbudt behandling* blev det fremlagt, at de tilbudte behandlingsindsatser ofte rettede sig mod somatiske aspekter af tilstanden. Derudover gav ingen af undersøgelsesdeltagerne udtryk for, at deres pårørende havde været inddraget i behandlingsindsatserne, eller at de som pårørende havde indgået i deres nærtståendes forløb.

Temaet *Mødet med systemet* handlede om, hvordan undersøgelsesdeltagerne oplevede mødet med fagprofessionelle i det offentlige behandlingssystem. I undertemaet *Manglende viden og misledende vejledning* blev det belyst, at flere deltagere oplevede, at fagpersoner i Danmark mangler viden om hjernerystelser. Det blev desuden oplevet, at den manglende viden førte til utilstrækkelig eller misledende vejledning. I undertemaet *Mistro og manglende forståelse fra fagpersoner* blev det udfoldet, at deltagere selv eller deres nærtstående har følt sig mistænkeliggjort af fagpersoner efter skaden.

I temaet *Opsøgningsarbejde* blev der redegjort for deltagernes oplevelser med selv at måtte være opsøgende med henblik på at få behandling for deres egne eller deres

nærtståendes gener. Her blev det desuden pointeret, at opsøgningsarbejdet krævede betydelige ressourcer i form af penge og et godt netværk.

Det blev i temaet *Psykologiske indsatser* først udfoldet, hvilke erfaringer undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående havde med at indgå i samtaleforløb med psykologer, og dette udgjorde undertemaet *Erfaringer med psykologiske indsatser*. Flere af deltagerne fortalte, at det har været hjælpsomt for dem, mens andre ikke oplevede, at hjælpen mødte deres behov. Deltagerne berettede, at samtaleforløbene berørte mange forskellige emner, og det var generelt værdsat at kunne vende svære tanker om de nye livsomstændigheder og fremtiden.

Undertemaet *Ønsker til en psykosocial indsats* udfoldede, at deltagerne havde forskellige ønsker til en psykosocial indsats, heriblandt at den er tværfaglig, tager højde for det hele menneske, følger en plan, samt at der sættes ind med hjælp tidligt efter skaden. Med hensyn til indholdet af dette forløb ønsker deltagerne, at det indeholder konkrete råd og værktøjer, og at der i forløbet er mulighed for at vende svære tanker med en psykolog, som møder dem med forståelse, opmuntring og en coachende tilgang. Derudover pointerede nogle af deltagerne med langvarige følger, at det kan være meningsfuldt at indgå i et gruppeforløb, om end de havde nogle forbehold herfor.

Temaet *Inddragelse af pårørende i en psykosocial indsats* belyste, at undersøgelsesdeltagerne havde forskellige holdninger til, hvorvidt det er meningsfuldt at inddrage pårørende i et psykosocialt tilbud. Nogle af undersøgelsesdeltagerne var fortalere for, at pårørende inddrages og foreslog, at pårørende kan deltage i pårørendeaftener, få uddelt pjecer med oplysning om tilstanden eller deltage i psykologsamtaler med deres nærtstående. Andre var i højere grad fortalere for, at pårørende kun deltager i de praktiske aspekter af forløbet, og desuden ønskede undersøgelsesdeltagerne, at pårørende også tilbydes en støttende indsats.

6. Teoretisk analyse af empirien

I kapitlet belyses empirien indledningsvist ved hjælp af CHIME med henblik på at anskueliggøre, hvordan målgruppens recovery-proces understøttes på bedst mulig vis. Efterfølgende inddrages udvalgt teori i form af anerkendelsesteori, narrativ

identitetsteori og Acceptance and Commitment Therapy med henblik på at belyse de identificerede barrierer for recovery.

6.1 Belysning af empirien med CHIME

Dette speciale har til formål at undersøge, hvilke behov og ønsker undersøgelsesdeltagerne har til en psykosocial rehabiliteringsindsats for personer med langvarige følger, og inden for rehabilitering arbejdes der som oftest ud fra en bestræbelse mod at understøtte individets personlige recovery (se 2.5 *Recovery*). Som nævnt beskriver CHIME fem områder, som er betydningsfulde for personlig recovery. Af denne grund har vi anvendt modellen til at identificere, hvilke barrierer for recovery relateret til de fem områder, målgruppen kan opleve, således disse kan understøttes i en psykosocial indsats.

Connectedness

CHIMEs første dimension, *Connectedness*, betoner vigtigheden af meningsfulde roller samt støttende relationer og fællesskaber. Flere temaer i empirien relaterer sig til denne dimension, herunder *Social påvirkning* og *Mødet med systemet*. Førstnævnte tema berørte, at deltagerne selv eller deres nærtstående har oplevet manglende forståelse for deres tilstand fra deres omgangskreds, og at deres relationer har gennemgået ændringer eller er faldet fra hinanden efter hjernerystelsen. Sidstnævnte tema vedrørte, at deltagerne selv eller deres nærtstående ligeledes har oplevet manglende forståelse for deres gener fra fagpersonerne, og at de har følt sig mistænkeliggjort. Et yderligere tema, der relaterer sig til *Connectedness*, er *Usynlighed*. Dette omhandlede, at den manglende forståelse fra andre blev tilskrevet skadens usynlige karakter, eftersom hjernerystelsen og de langvarige følger ikke eksplicit kan ses af andre.

Flere forhold i empirien indikerer på den måde, at målgruppen kan opleve relationelle udfordringer og mangle samhørighed med andre, hvorfor det kan være givtigt at adressere *Connectedness* i en psykosocial indsats med henblik på at understøtte recovery hos målgruppen. Med henblik på at opnå en dybere forståelse for disse udfordringer vil Axel Honneths anerkendelsesteori inddrages (se 6.2 *Honneths anerkendelsesteori*).

Hope and optimism

Endvidere kan flere temaer i empirien siges at være betydningsfulde i forhold til CHIME-dimensionen *Hope and optimism*, som vedrører individets forhåbninger og drømme for fremtiden. Temaet *Uvished* handlede om, at deltagerne selv eller deres nærtstående oplevede, at uvisheden om, hvorvidt de ville få det bedre, var svær at affinde sig med, og at det var medvirkende til at svække håbet for fremtiden. Dertil anskueliggjorde temaet *Livsomvæltning* blandt andet, at deltagerne selv eller deres nærtstående oplevede tilbagefald, hvilket også kunne tage håbet fra dem. Undersøgelsesdeltagernes oplevelse af, at fagpersonerne manglede viden, og at de selv eller deres nærtstående ikke modtog tilstrækkelig behandling kan ydermere forstås som medvirkende til et svækket håb og optimisme omkring at få det bedre (se 5.2.1 *Manglende præcedens for behandling af hjernerystelser* og 5.2.2 *Mødet med systemet*). Af disse årsager kan målgruppen således opleve at mangle håb for, at deres tilstand bedres, hvorfor denne dimension også må understøttes i en psykosocial indsats med henblik på at styrke målgruppens recovery-proces. I relation hertil vil frameworket Acceptance and Commitment Therapy (ACT) inddrages for at belyse dette forhold yderligere (se 6.4 *Acceptance and Commitment Therapy*).

Identity

CHIME-dimensionen *Identity* vedrører individets identitetsfølelse. Det blev i temaet *Livsomvæltning* belyst, at deltagerne oplevede, at hjernerystelsen og dens følger har haft stor indvirkning på deres egen eller deres nærtståendes selvforståelse og identitet, da de ikke kunne være dem, de var før skaden. Hermed udgør udfordringer vedrørende identitet en potentiel barriere for målgruppens recovery-proces, og derfor er det væsentligt at adressere denne dimension i en psykosocial indsats til målgruppen. Disse identitetsproblematikker vil senere belyses med narrativ identitetsteori (se 6.3 *Narrativ identitetsteori*).

Meaning

I relation til CHIME-dimensionen *Meaning*, som handler om alt det, der tilfører individets liv mening, er det relevant at fremhæve temaerne *Livsomvæltning*, *Social påvirkning* og *Psykiske følgevirkninger*. Af førstnævnte tema fremgik det, at hjernerystelsen havde medført en livsomvæltning, fordi deltagerne selv eller deres nærtstående ikke kan det, de kunne før, hvilket formodentlig har haft en indvirkning

på oplevelsen af mening i tilværelsen. Samtidig kan relationer ligeledes antages at være et forhold, som deltagerne selv eller deres nærtstående før fandt mening i, og et tab af relationer, som blev berørt i *Social påvirkning*, kan derfor formodes at påvirke oplevelsen af mening. Et sidste forhold, som vidner om tab af livskvalitet og mening i livet, er, at flere af deltagerne selv eller deres nærtstående oplevede psykiske følgevirkninger af hjernerystelsen i form af eksempelvis depression og selvmordstanker (se 5.1.3 *Psykiske følgevirkninger*). En dybere forståelse af denne CHIME-dimension vil ligeledes forsøges opnået med førnævnte ACT, således denne dimension kan understøttes i en psykosocial indsats.

Empowerment

CHIMEs sidste dimension, *Empowerment*, ses i flere af empiriens temaer, og denne dimension handler om oplevelsen af at være i kontrol over eget liv samt at have øje for egne styrker og handlemuligheder. Temaet *Livsomvæltning* belyste, at hjernerystelsen har forårsaget, at deltagerne selv eller deres nærtstående var nødt til at leve deres liv på nye vilkår, hvilket således repræsenterer et tab af kontrol og handlemuligheder. Samtidig kan deltagernes eget eller deres nærtståendes møde med systemet tænkes at være en kilde til en følelse af magtesløshed, idet de oplevede at blive mødt med mistro og få utilstrækkelig hjælp (se 5.2.1 *Manglende præcedens for behandling af hjernerystelser* og 5.2.2 *Mødet med systemet*). Sidstnævnte oplevelser kan dog samtidig forstås at have fremprovokeret en stor handlekraft hos deltagerne, og i temaet *Opsøgningsarbejde* blev det belyst, at deltagerne gjorde, hvad de kunne for, at de selv eller deres nærtstående fik det bedre. Imidlertid viser empirien, at en hjernerystelse kan have negativ indvirkning på målgruppens oplevede handlemuligheder og følelse af kontrol, og derfor er *Empowerment* vigtigt at tage højde for i en indsats. Denne dimension vil ligeledes belyses ved inddragelse af ACT.

På baggrund af ovenstående fremstilling, indikerer empirien, at målgruppen kan opleve barrierer i deres recovery-proces relateret til samtlige dimensioner af CHIME, hvorfor det er hensigtsmæssigt, at anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats adresserer disse forhold for at understøtte målgruppens recovery.

6.2 Honneths anerkendelsesteori

Som belyst i foregående afsnit indikerer flere forhold i empirien, at der fremstår en barriere for målgruppens recovery-proces relateret til CHIME-dimensionen *Connectedness*. Med henblik på at opnå en dybere forståelse for udfordringerne relateret hertil, vil Honneths anerkendelsesteori inddrages til at belyse dele af empirien i det følgende.

Axel Honneth er en tysk sociolog og filosof, som med afsæt i kritisk psykologi undersøger samfundets moralske udviklingspotentiale gennem anerkendelsesrelationer i samfundet (Honneth, 2006, p. 10). Med anerkendelsesteorien betoner Honneth (2006), at individets selvrealisering sker på intersubjektive præmisser, og han identificerer i denne forbindelse tre sfærer af anerkendelsesrelationer, hvori individet også kan opleve krænkelse (pp. 8, 11, 84). Honneth argumenterer for, at individet må erfare anerkendelse inden for samtlige sfærer for at blive fuldt individuelt, hvilket vil sige for at kunne udvikle sig som selvstændigt individ med personlige mål, værdier og identitet, og af denne årsag kan manglende anerkendelse have store konsekvenser for individets selvforståelse og positive forhold til sig selv (Willig, 2003, p. 14).

Den første sfære betegnes kærligheden eller den private sfære (Honneth, 2003b, p. 82; Willig, 2003, p. 14). I denne sfære figurerer de nære relationer såsom en ægtefælle, venner, forældre eller børn, og anerkendelsen heri består af følelsesmæssig kontakt og omsorg mellem parterne, hvilket vil føre til en grundlæggende selvtillid hos individet (Honneth, 2003a, p. 43; Honneth, 2006, p. 146).

Det er interessant at forstå temaet *Social påvirkning* i lyset af anerkendelsesteorien, idet undersøgelsesdeltagerne udtrykte, at de selv eller deres nærtstående til tider har oplevet manglende forståelse for deres udfordringer fra venner og familie. Flere deltagere berettede desuden, at nogle af deres venner har trukket sig. Dette kommer eksempelvis til udtryk i Tobias' udtalelser: "(...) mine forældre er meget gammeldags og har / det har taget flere år for dem at fatte, at det var alvorligt (...)" (Tobias, l. 322-23) og "jeg har altid haft en rigtig, rigtig stor omgangskreds. Men den er fuldstændig snævre ind til, at nu ses jeg med fire" (Tobias, l. 297-299). Temaet *Usynlighed* er ligeledes relevant at inddrage i sammenhæng hertil, eftersom det forhold, at skaden er usynlig, kan forstås som en årsag til, at deltagerne selv eller deres

nærtstående oplever, at det er vanskeligt at møde anerkendelse og forståelse for deres udfordringer. Disse forhold kan således forstås at føre til en manglende anerkendelse i den private sfære, og konsekvensen heraf kan være en negativ indvirkning på målgruppens selvtillid.

Dernæst fremsætter Honneth (2003a) en retslig sfære, hvori anerkendelsen består i at blive betragtet som et ligeværdigt og moralsk tilregneligt medlem af samfundet med rettigheder og adgang til velfærdsgoder på lige fod med andre (p. 43). Denne anerkendelse vil resultere i, at individet udvikler selvrespekt (Honneth, 2006, p. 159).

Temaet *Manglende præcedens for behandling af hjernerystelser* er ligeledes relevant at belyse med teorien. Her kan oplevelsen af manglende hjælp og at blive tilbudt utilstrækkelig behandling betragtes som manglende anerkendelse inden for den retslige sfære, og dette kan underbygges af Mikkels udtalelse: "*Det [vi] er en af de der minoriteter, som bare ikke helt er blevet anerkendt endnu*" (Mikkel, l. 827). Hertil spiller temaet *Usynlighed* ligeledes en rolle, idet udfordringernes usynlige karakter formodentlig medvirker til den manglende retslige anerkendelse. Det kan give sig udslag i, at målgruppen rammes på deres selvrespekt, idet de oplever ikke at have samme behandlingsrettigheder som andre patientgrupper.

Slutteligt argumenterer Honneth (2003c) for, at der eksisterer en solidarisk eller statslig sfære, hvor anerkendelsen handler om værdsættelse af individets deltagelse i og bidrag til fællesskabet gennem dets personlige bedrifter (p. 98). Social anerkendelse vil bibringe individet selvagtelse, som er en tro på egne værdifulde evner (Honneth, 2006, p. 172).

I relation til denne anerkendelsessfære er det relevant at inddrage temaet *Livsomvæltning*, hvor det udfoldes, at flere af deltagerne selv eller deres nærtstående ikke længere kan arbejde eller indgå i de roller, som de normalt har udfyldt i sociale sammenhænge. På denne måde har hjernerystelsen været med til at frarøve dem muligheden for at bidrage positivt til det større fællesskab og opnå anerkendelse herfor. På baggrund heraf kan det således siges, at personer med langvarige følger kan mangle mulighed for at opnå anerkendelse inden for den solidariske sfære, og dette kan betyde, at de efterlades med en ringere selvagtelse.

Det er endvidere relevant at inddrage Honneths (2003c) begreb om usynlighed, som skal forstås i overført betydning, hvilket han benytter om individer eller grupper, som negligeres eller ignoreres i samfundet (p. 100). Personer med langvarige følger kan forstås som en usynlig gruppe i samfundet, eftersom de ikke oplever at møde anerkendelse fra det omkringværende samfund. Gruppen er ikke usynlig i bogstavelig forstand, da de indgår i sociale sammenhænge med deres familie og omgangskreds samt opsøger behandling i det offentlige system. Honneth (2003c) påpeger dog hertil, at for 'de oversete' er usynligheden ikke blot metaforisk, men ganske eksistentiel, da de herved ikke føler sig erfaret af andre og på denne måde oplever, at deres eksistens benægtes (p. 100f).

I henhold til Honneths (2006) teori kan mennesker således forstås som grundlæggende anerkendelsessøgende, og teorien kan belyse, at individer med langvarige følger er i risiko for at opleve manglende anerkendelse fra deres nære omgangskreds såvel som det øvrige samfund. Med afsæt i teorien kan den manglende anerkendelse få en negativ indvirkning på målgruppens selvtillid, selvrespekt og selvagtelse, hvilket således kan have en ødelæggende effekt på opretholdelsen af en positiv selvforståelse. Dette kan således relatere sig til udfordringer, der vedrører CHIME-dimensionen *Connectedness*, eftersom målgruppen kan opleve manglende støtte fra nære relationer og samfundet. Det kan i forlængelse heraf fremsættes, at de belyste problematikker også udgør en barriere relateret til CHIME-dimensionen *Identity*, eftersom disse anerkendelsesformer, ifølge Honneth (2006), har grundlæggende betydning for individets identitet. Af disse årsager er det vigtigt at adressere disse udfordringer i en psykosocial indsats.

6.3 Narrativ identitetsteori

Som nævnt oplever deltagerne selv eller deres nærtstående identitetsproblematikker (se 5.1.1 *Livsomvæltning*), hvilket blev relateret til CHIME-dimensionen *Identity*, og manglende positiv identitetsfølelse kan forstås som en hindring for recovery. I det følgende vil deltagerne egne eller deres nærtståendes oplevede identitetsforandringer belyses med afsæt i udvalgte dele af Michael Whites teori om narrativ identitet og Bambergs teori om identitetsdilemmaer. Teorierne udfoldes for at få en mere

indgående forståelse for målgruppens mulige udfordringer vedrørende identitet, således dette kan adresseres i en psykosocial indsats.

6.3.1 Narrativ identitet

Michael White, som er australsk psykoterapeut, er en af grundlæggerne af narrativ terapi, og han argumenterer for, at mennesker er fortolkende væsner, der aktivt reflekterer over og tolker på de erfaringer, de får gennem livet (White, 2006). Ifølge Whites (2006) teori konstruerer individet identitet og mening i et såkaldt bevidstheds-landskab skabt af narrativer med en fortid, nutid og fremtid (pp. 27, 67). Hermed forstås, at individets narrative identitet formes med afsæt i de erfaringer, som vedkommende gør sig i forhold til sig selv og andre, og at disse narrativer organiseres langs en tidsdimension (White, 2006, pp. 27, 67).

Som nævnt i temaet *Livsomvæltning* fremgår det på tværs af undersøgelsesdeltagerne, at de længerevarende følger repræsenterer en transition i deres eget eller deres nærtståendes liv, hvor de ser sig selv ud fra et før-og-efter-perspektiv. Dette kan eksemplificeres ud fra Tobias' beretning, da han beskriver, at han før skaden så sig selv som en 'semihelt' og kastede sig hovedløst ud i alting, hvilket står i skarp kontrast til hans nuværende situation, hvor han betragter sig selv som forsigtig (Tobias, l. 433-447). Tobias fortæller yderligere, at de længerevarende følger har haft konsekvenser for hans liv og ændret hans identitetsfølelse: "*Det har jo været et vendepunkt (...) Så det har ødelagt min karriere, og det har sat mit liv totalt på pause (...) Så på den måde, så har det haft voldsomt, øh / ændret voldsomt meget i mit liv*" (Tobias, l. 219-222) og "*Det er jo en form for identitetskrise, ikke? Hvem fanden er man nu?*" (Tobias, l. 433-434). På baggrund af Whites teori kan det antages, at Tobias' narrativ er blevet ændret som følge af de oplevelser, han har haft efter sin hjernerystelse: "*Altså lige nu bilder jeg mig selv ind, at jeg bliver forfatter i stedet for. Og det / og om jeg gør det eller ej, så det er en rar følelse, at jeg er noget lige nu*" (Tobias, l. 444-445). Citatet indikerer, at Tobias har været nødsaget til at forstå sig selv på ny for at skabe mening i transitionen og derved sin nye livssituation.

På tilsvarende vis beskriver eksempelvis Susanne, som er pårørende, at hendes søn Simon har erfaret, at hændelsen har udgjort en livsomvæltning. Hændelsen kan således

siges at udgøre et skifte i hans narrativ, hvor der bliver et før-under-og-efter-perspektiv:

P-S: Han var en super frisk 18-årig dreng, som elskede at gå i skole, elskede venner, havde mange venner, var ude stort set hver eneste dag og aften (...) sådan gik dagene bare i femte gear for ham, og så bremsede det bare fuldstændig op, og ja meget lignende en invalidepensionists liv går jeg jo ud fra / altså pludselig var han hjemme 24/7 (Susanne, 1. 198-203).

Susanne påpeger således, at Simons liv har ændret sig fra et 'normalt' ungdomsliv til en tilværelse som 'invalidepensionist', og dette indikerer, at hændelsen har haft konsekvenser for hans identitet. Dette skyldes, at han ikke længere er i stand til at engagere sig i aktiviteter, der førhen udgjorde grundlaget for hans selvforståelse, og Susanne ytrer endvidere: "(...) han sagde, 'jeg ved slet ikke mor, det er en kæmpe identitetsmarkør, jeg mister her, for hvem er jeg, når jeg ikke er [Simon] på [uddannelse]?'"" (Susanne, 1. 460-462). Simon oplever således, at han har mistet en del af sin identitet, idet han droppede ud af sin uddannelse, og hun beretter, at Simon ikke har været interesseret i at komme tilbage til sin gamle uddannelse. Susanne beskriver, at Simon nu har valgt en ny vej i livet og meldt sig ind på en ny uddannelse (Susanne, 1. 463-468). I et narrativt perspektiv kan disse erfaringer dermed bidrage til at skabe nye narrativer og derved identitet samt mening i tilværelsen. Hermed forstås, at Simon har været nødsaget til at tilpasse sit narrativ til de nye vilkår og fokusere på andre aspekter af livet, end dem han plejede, for at skabe mening i sin situation.

6.3.2 Identitetsdilemmaer

I forlængelse af Whites teori om narrativ identitet, er det væsentligt at inddrage Bambergs (2011) teori om identitetsdilemmaer, da denne kan belyse, hvordan identitetskonstruktion og -rekonstruktion kan være vanskeligt, idet individets erfaringer ikke altid er lette at integrere i et samlet narrativ.

Michael Bamberg er en tysk professor i psykologi, som har udarbejdet en teori forankret i en narrativ forståelsesramme, og med denne forsøger Bamberg (2011) at give en forklaring på, hvordan individets selvopfattelse og identitet formes af de fortællinger, der opstår i dagligdagens diskursive praksisser, og hvordan dette kan

medføre identitetsdilemmaer (pp. 6f, 17f). Med andre ord betyder dette, at de fortællinger, vi skaber, er dynamiske og derved kan ændre sig over tid, da de opstår gennem aktive handlinger i daglige, sociale interaktioner, og at identitetsdilemmaer kan opstå i denne forbindelse (Bamberg, 2011, pp. 6f, 17f).

Bamberg (2011) beskriver tre identitetsdilemmaer, som mennesket i sin identitetskonstruktion konstant står over for og skal navigere i. Det er dog kun første dilemma, der udfoldes her, da dette kan belyse udvalgte aspekter af empirien relateret til undersøgelsesdeltagernes egne eller deres nærtstående oplevede identitetsforandringer (p. 6f). Dette identitetsdilemma betegnes ”*sameness of sense of self across time in the face of constant change*” (Bamberg, 2011, p. 6f). Dilemmaet omhandler, at individet er i konstant forandring og således befinder sig i et spændingsfelt mellem at være det samme menneske, som man var for flere år siden, og samtidig at undergå forandringer og tilpasse sig nye livsomstændigheder, som grundlæggende kan ændre en som menneske. Dette kan eksemplificeres ud fra Camilla, der udtrykker følgende:

H-C: (...) altså jeg vil jo gerne fortælle, det der med at man er en ny person, men jeg har jo stadig alt mit gamle med mig, men jeg har bare nogle andre priorite... / nogle andre værdier nu end jeg havde dengang (Camilla, l. 870-872).

Camillas beretning kan således forstås i lyset af førnævnte identitetsdilemma, eftersom hun beskriver, at hun, trods forandringer i identiteten, stadig er den samme som før skaden. Yderligere kan Jettes oplevelser anskues ud fra identitetsdilemmaet, da hun beretter, at hun har følt sig nødsaget til at genopdage sig selv og blive ”[Jette] version 2.0” (Jette, l. 163). Jette har således, grundet hendes langvarige følger og transitionen, været nødsaget til at integrere forståelsen af sin gamle identitet i sin nuværende selvforståelse, hvilket hun gør ved at anskue sit nuværende jeg som en opdateret udgave af sit tidligere jeg.

Som nævnt opstår identitetsdilemmaerne, ifølge Bamberg (2011), i dagligdagens diskursive praksisser (pp. 6f, 17f), hvorfor andre kan forstås at have indvirkning på, hvordan undersøgelsesdeltagerne med langvarige følger eller deres nærtstående forstår

sig selv. Emma udtaler følgende vedrørende de kommentarer, hun kan få fra sine nærmeste:

H-E: (...) "ej, du er hele tiden sur, og du er hele tiden træt. Du er hele tiden et eller andet." Og det gør jo en meget ked af det (...) det er jo mega træls, fordi man ved jo godt, hvordan man var før (Emma, 1. 127-131).

På baggrund af ovenstående citat kan det antages, at den måde, hvorpå andre italesætter Emmas nuværende adfærd, påvirker hendes selvopfattelse. Med udgangspunkt i Bambergs (2011) teori, kan det tyde på, at Emma oplever et identitetsdilemma, eftersom hun er opmærksom på, at hun har ændret adfærd, men samtidig har en bevidsthed om, hvordan hun var før transitionen.

Whites teori om narrativ identitet og Bambergs teori om identitetsdilemmaer kan således belyse CHIME-dimensionen *Identity* yderligere, da denne dimension netop handler om at rekonstruere en positiv identitetsfølelse. Eftersom samtlige deltagere har udtrykt, at hændelsen har medført en identitetsforandring for dem selv eller deres nærtstående, kan Whites teori give en forståelse af, hvordan personer med langvarige følger konstruerer narrativer for at skabe mening og identitet i livet efter hjernerystelsen. Bambergs teori kan belyse, at undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående står i et identitetsdilemma, hvor de forsøger at integrere deres tidligere selvforståelse med deres nuværende og forandrede selvforståelse. Det fremstår således væsentligt at adressere identitetsudfordringer i en psykosocial indsats til målgruppen.

6.4 Acceptance and Commitment Therapy

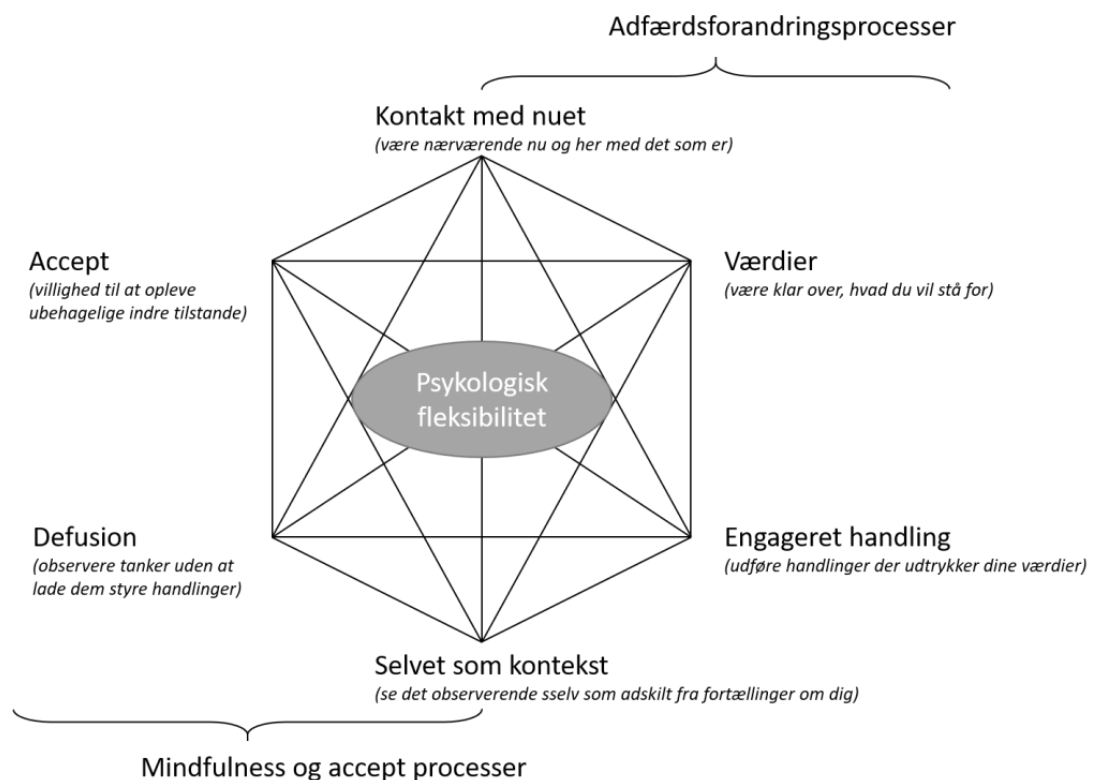
Som nævnt kan undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående siges at være påvirket på CHIME-dimensionerne *Hope and optimism*, *Meaning* og *Empowerment*, og da dette kan hindre recovery, bør disse dimensioner understøttes i en psykosocial indsats. Det er relevant at inddrage Acceptance and Commitment Therapy (ACT), eftersom tilgangen kan siges at adressere disse problematikker og derved fremme recovery. Vi har endvidere valgt ACT ud fra, at studier indikerer, at tilgangen kan reducere 'psychological distress' hos individer med langvarige følger (Faulkner et al.,

2023, p. 1197; Sander et al., 2021, p. 1105). I følgende afsnit vil udvalgte dele af teorien derfor sættes i relation til empirien med henblik på at integrere ACTs principper i en psykosocial indsats til målgruppen (se 7.3 *Anbefalinger til en psykosocial indsats*).

6.4.1 Grundantagelserne i ACT

ACT er en del af den tredje bølge af kognitiv adfærdsterapi, hvor fokus er på, hvordan mennesker kan forholde sig til deres tanker og følelser i stedet for at forsøge at ændre tankernes indhold (Schultz, 2018, p. 72). Inden for ACT forstås menneskelig lidelse som et grundvilkår og dermed som en normalitet i det menneskelige sind (Hayes et al., 2013, p. 17f). ACT bygger på grundantagelsen, der betegnes ‘den destruktive normalitet’, som vedrører, at psykologiske processer i et normalt sind kan medføre psykisk ubehag og lidelse (Grønlund, 2018, p. 132). Endvidere er rationalet i ACT, at menneskets forsøg på at kontrollere eller undertrykke tanker og følelser potentielt kan forværre det psykiske ubehag og i stedet opfordres der til, at individet lærer at acceptere, forholde sig til og observere tanker, følelser og kropslige fornemmelser (Grønlund, 2018, p. 131f).

Inden for ACT anvendes betegnelsen psykologisk fleksibilitet, og dette handler om at *“acceptere og lære af den psykologiske smerte, der er forbundet med vanskelige livssituationer; ens opmærksomhed og fokus kan derpå rettes mod livsfremmende adfærd”* (Hayes et al., 2013, p. 45). Herved forstås, at individet skal lære at forholde sig til sine indre tilstande og verden på en mere hensigtsmæssig måde med henblik på at mindske psykisk ubehag og øge sin tilpasningsevne (Hayes et al., 2013, pp. 45, 94). ACT har til formål at fremme individets psykologiske fleksibilitet gennem seks indbyrdes forbundne kerneprocesser, som benævnes *accept, kontakt med nuet, selvet som kontekst, kognitiv defusion, værdier og engageret handling*. Disse kerneprocesser betragtes som positive psykologiske færdigheder, der er med til at fremme et værdibaseret og meningsfuldt liv (Hayes et al., 2013, p. 95f). Disse psykologiske færdigheder opstilles i modellen Hexaflexen, som illustreres i Figur 3, og særligt relevante dimensioner eksemplificeres ud fra empirien i det følgende.



Figur 3: Hexaflexen (Birkholm-Buch, n.d.)

6.4.2 Gennemgang af Hexaflexen

Accept

Denne kerneproces omhandler accept af positive såvel som negative tanker og særligt dem, der er relateret til omstændigheder, som ikke kan kontrolleres. Det handler således om at fralægge sig en dømmende holdning og i stedet have en accept af indre oplevelser samt en åben og tilladende tilgang til det, der opstår. Accept er et aktivt valg og dermed en handling, hvorfor det ikke kan betragtes som en følelsesmæssig tilstand (Grønlund, 2018, p. 140; Pop, 2018, p. 226).

I temaet *Livsomvæltning* fremgår det, at samtlige undersøgelsesdeltagere har oplevet, at hjernerystelsen har udgjort en livsomvæltning for dem selv eller deres nærtstående. Det kan hertil formodes, at det har været vanskeligt at acceptere denne transition og de nye livsvilkår, da dette kan opleves som et kontroltab. Samtidig kan det tænkes, at livsomvæltningen har medført negative tanker, som ligeledes har været vanskelige at forlige sig med, og at disse tanker har bidraget til de psykiske følger-virkninger, som deltagerne selv eller deres nærtstående har oplevet. I forlængelse heraf er det relevant at inddrage Jettes fortælling, idet hun beretter, at hændelsen har udgjort en livsrystelse, og at det har taget hende 17 år at komme dertil, hvor hun er i dag, og

hvor hun betragter hjernerystelsen som et livsvilkår (Jette, l. 124-128). Beretningen indikerer, at det har taget mange år for Jette at acceptere sin nye tilværelse, og at det har været en stor udfordring at affinde sig med dette livsvilkår.

Kontakt med nuet

Denne kerneprocess indebærer at være til stede i øjeblikket i stedet for at ruminere over fortiden eller bekymre sig om fremtiden. Det handler således om at adskille sig fra evaluering og vurdering af en given situation (Grønlund, 2018, p. 140). I temaerne *Livsomvæltning* og *Uvished* fremgik det, at undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående har brugt meget energi på eksempelvis at ruminere over, hvem de er nu, at de ikke længere kan det, de kunne før skaden, om deres situation nogensinde vil blive bedre, og hvad fremtiden bringer. Denne rumination kan eksemplificeres ud fra Mikkel's udtalelse: "(...) er mit liv slut nu? (...) Hvor lang tid kommer det til at tage? Bliver jeg nogensinde normal igen? Og hvad er den nye status quo?" (Mikkel, l. 599-601). Det kan i lyset af teorien forstås at have hindret kontakten med nuet og medvirket til mistrivsel.

Selvet som kontekst

Denne kerneprocess betegner en synsvinkel, hvorfra tanker og følelser kan iagttages, hvilket både indebærer at observere oplevelser uden at blive fanget i dem, og at individet skal lære, at hjernerystelsen samt de psykologiske og emotionelle tilstande blot er en *del* af deres liv. Det handler derved om at kunne adskille selvet fra indholdet af tanker og på den måde blive observerende (Grønlund, 2018, p. 141). Det tyder på, at flere af deltagerne selv eller deres nærtstående har haft vanskeligt ved ikke at lade sig overvælde af de følelser og omstændigheder, som de langvarige følger har skabt, hvorfor det kan formodes, at de har haft svært ved at få et 'observerende jeg'. Dette kan eksemplificeres ud fra Jette, som ytrer: "*Jeg var så ked af det. Jeg græd, og jeg græd, og jeg græd. De første fire år / jeg tudbrølede hele tiden*" (Jette, l. 155-156) (se 5.1.1 *Livsomvæltning*). Denne udtalelse indikerer derfor, at Jette er blevet så overvældet af sine tanker og følelser, at hun ikke har været i stand til at adskille sig selv fra disse.

Kognitiv defusion

I tråd med ovenstående kerneprocess er formålet med kognitiv defusion at ændre relationen til tanker, følelser og kropsfornemmelser i stedet for selve indholdet heraf (Hayes et al., 2013, p. 170). Hermed forstås, at hensigten er at opnå et ændret forhold til disse indre tilstande, således individet ikke fusionerer med disse, men blot oplever dem for det, de er; nemlig tilstande, der kommer og går. I denne proces lærer individet derfor at se tanker, følelser og kropslige fornemmelser udefra, hvormed tilstandenes negative indvirkning reduceres (Grønlund, 2018, pp. 137, 140).

Værdier

Denne kerneprocess vedrører at identificere værdier, som er betydningsfulde for individet, således de kan fungere som meningsfulde guidelines for vedkommendes handlinger. At finde kerneværdier kan give individets handlinger og livsmål et formål og mening (Grønlund, 2018, p. 141). Inden for ACT betones det, at kerneværdier ofte nedprioriteres til fordel for mere kortsigtede mål, og at dette kan få negativ betydning for individets psykiske velbefindende (Grønlund, 2018, p. 142). Såfremt dette sættes i relation til empirien, kan det tolkes, at deltagernes eget eller deres nærtståendes fokus på symptomreduktion har fjernet fokus fra det, der virkelig betyder noget for dem, såsom samvær med venner og familie. Et andet forhold i empirien, som kan ses i lyset af at miste forbindelsen til egne kerneværdier, er Mikkels og Tobias' beretninger om at have selvmordstanker (Mikkelsen, l. 142-149; Tobias, l. 196-203) (se 5.1.3 *Psykiske følgevirkninger*). Disse selvmordstanker kan forstås som et udtryk for et meningstab, og netop tab af mening kan tolkes som en konsekvens af ikke at kunne leve i overensstemmelse med sine kerneværdier. Dette kan således belyse deltagernes egne eller deres nærtståendes udfordringer, der vedrører CHIME-dimensionen *Meaning*, fordi det kan tolkes, at de ikke har haft bevidsthed om og fokus på egne værdier, som kan tilføre mening i livet.

Samtidig kan dét at have langvarige følger skabe øget bevidsthed om egne værdier (se 5.1.6 *Positive forandringer i tilværelsen*), og dette kan eksemplificeres ud fra Camilla, der ytrer, at hun har fundet ud af, hvad der er værdifuldt for hende her i livet:

H-C: Helt sikkert værdien i at have respekt for mig selv og aftalerne med mig selv og ikke kun andres behov, men husk mig selv, øhm... og værdien

i kvalitet frem for kvantitet (...) og så finde ud af, hvad er det, man egentlig gerne vil? Hvad er det, du sætter pris på? (Camilla, l. 884-888).

Engageret handling

I forlængelse af ovenstående handler denne kerneproces om at skabe handling-i-kontekst, hvor det tilstræbes, at individet udfører meningsfulde handlinger, der er i overensstemmelse med egne kerneværdier (Hayes et al., 2013, pp. 56, 95f). Engageret handling står således i modsætning til undgåelsesadfærd og passivitet (Hayes et al., 2013, pp. 100f, 135). Jævnfør temaet *Social påvirkning* har samtlige undersøgelsesdeltagere oplevet, at hændelsen har påvirket deres egne eller deres nærtstående sociale relationer negativt. Deltagerne beretter eksempelvis, at de selv eller deres nærtstående ikke har haft overskud til at være sociale, og at de har frygtet symptomforværring ved for meget social stimuli, hvilket kan have skabt afstand i relationerne. Et eksempel på dette fremgår af interviewet med Tobias: “(...) når jeg har det værst, så ringer jeg ikke. Altså, så har jeg ikke overskud til at ringe. Og så bliver det hurtigt sådan noget envejskommunikation, ikke? Det gider folk jo heller ikke” (Tobias, l. 290-292). Det kan derved antages, at Tobias, grundet hans oplevede symptomer, har følt sig begrænset i at udføre handlinger, der er i overensstemmelse med hans værdier. Begrænsningerne i forhold til at udføre engagerede handlinger kan således belyse målgruppens udfordringer angående CHIME-dimensionen *Empowerment*.

I empirien fremgik det ligeledes, at undersøgelsesdeltagerne har opsøgt behandling (se 5.2.3 *Opsøgningsarbejde*). På den ene side kan det formodes, at dette opsøgningsarbejde har været deltagernes forsøg på at udføre værdibaserede handlinger i håb om igen at kunne deltage i aktiviteter, der betyder noget for dem. På den anden side kan dette opsøgningsarbejde tolkes som en handling, der ikke nødvendigvis er værdibaseret, men i højere grad er centreret om at opnå et kortsigtet mål i form af symptomreduktion.

Det fremgår således, at undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående kan siges at have en lav grad af psykologisk fleksibilitet, hvilket er illustreret gennem belysningen af empirien ud fra Hexaflexens seks kerneprocesser. Jævnfør ACT vil en høj grad af psykologisk fleksibilitet betyde, at individet bedre kan håndtere livets svære vilkår. Af denne grund kan undersøgelsesdeltagernes egen eller deres nærtståendes lave grad af psykologisk fleksibilitet forstås som medvirkende til de

oplevede psykiske følgevirkninger såsom angst, depression og selvmordstanker (se 5.1.3 *Psykiske følgevirkninger*). Dette kan desuden tænkes at belyse udfordringerne relateret til CHIME-dimensionen *Hope and optimism*, fordi lav grad af psykologisk fleksibilitet kan være en hindring for optimisme og positive forhåbninger for fremtiden. Ydermere kan ACT relateres til CHIMEs *Identity*, idet en øget bevidsthed om egne værdier kan tænkes at have positiv indvirkning på selvforståelsen.

Grundet udfordringerne efter en hjernerystelse kan andre personer med langvarige følger på tilsvarende vis formodes at have en lav grad af psykologisk fleksibilitet, hvorfor dette bør adresseres i en psykosocial indsats.

7. Diskussion

Kapitlet indledes med en diskussion af fordele og ulemper ved anvendelsen af CHIME til at identificere barrierer i målgruppens recovery-proces, og hertil diskuteres teoriernes styrker og begrænsninger i belysningen af disse barrierer for recovery. Derefter relateres vores fund til eksisterende forskning på området. Endvidere præsenteres vores anbefalinger til en psykosocial indsats, hvorefter anbefalingerne diskuteres og sættes i relation til NKR og vidensrapporten. Yderligere diskuteres recovery-begrebets konceptualisering og anvendelighed, og herefter fremlægges vores metodiske overvejelser. Afslutningsvis fremføres implikationer for praksis og fremtidig forskning.

7.1 Anvendelsen af CHIME og teoriernes samspil

I de forudgående afsnit er empirien belyst med CHIME og udvalgte dele af henholdsvis Honneths anerkendelsesteori, Whites teori om narrativ identitet, Bambergs identitetsdilemmaer og ACT. Formålet med nærværende afsnit er at diskutere fordele og ulemper ved inddragelsen af CHIME, og desuden diskuteres teoriernes samspil, herunder deres respektive styrker og begrænsninger i forhold til at belyse empirien.

Anvendelsen af CHIME

Som nævnt er CHIME-modellen beskrivende for fem områder, som er vigtige i recovery-processen. Vi har derfor anvendt CHIME til at anskueliggøre, hvilke barrierer for recovery målgruppen kan opleve, således vores anbefalinger kan fremme personlig recovery i en psykosocial indsats.

Inddragelsen af denne model kan anses som fordelagtig, eftersom den har udgjort en rettesnor for, hvilke aspekter af empirien som er relevante at understøtte i en recovery-proces. Det har været muligt at belyse alle temaerne i det første metatema på nær *Positive forandringer i tilværelsen*. En begrænsning ved anvendelsen af CHIME kan derfor være, at dette tema ikke belyses *fyldestgørende* med teori, da vi har fokus på barrierer for recovery. Derudover kunne vi belyse alle temaerne i det andet metatema på nær *Psykologiske indsatser*, *Inddragelse af pårørende i en psykosocial indsats* og *Behov for et individuelt tilbud til pårørende*. Vi betragter dog ikke den manglende belysning af disse temaer som en begrænsning, da de blot vedrører deltagernes ønsker til en psykosocial indsats.

Desuden har vi anvendt modellen til at udvælge relevant teori, hvilket har været fordelagtigt til at opnå en dybere forståelse for målgruppens problematikker. På baggrund heraf har vi udformet nogle anbefalinger (se 7.3 *Anbefalinger til en psykosocial indsats*), som har til formål at hjælpe fagpersoner med at arbejde med recovery hos målgruppen. Anvendelsen af CHIME kan således anses som en styrke.

Teoriernes samspil

Anerkendelsesteorien er primært forankret i samfunds- og socialteori, hvor samfundet forstås gennem sociale dynamikker og individets søgen efter anerkendelse (Willig, 2003, p. 11f). Af denne grund er teorien givtig til at belyse undersøgelsesdeltagernes egne eller deres nærtståendes oplevelse af manglende anerkendelse på mikro- og makroniveau. Teorien giver dermed en grundlæggende forståelsesramme for, hvordan det omkringværende samfund og deres nære relationer har påvirket dem undervejs i hændelsesforløbet. Hermed forstås, at teorien kan belyse udfordringerne på et samfundsmæssigt og interpersonelt niveau. Endvidere kan anerkendelsesteorien, i modsætning til narrativ identitetsteori eller ACT, bidrage til at belyse, hvordan den usynlige karakter af skaden kan forstås som en grundlæggende årsag til deltagernes egen eller deres nærtståendes oplevelse af manglende anerkendelse.

Et aspekt af empirien, som dog er vanskeligt at belyse ud fra de tre anerkendelsessfærer, er oplevelsen af manglende forståelse fra fagpersoner (se 5.2.2.2 *Mistro og manglende forståelse fra fagpersoner*). Det kan diskuteres, hvorvidt anerkendelsesrelationen mellem målgruppen og fagpersoner henhører under den private sfære, eftersom fagpersoner ikke kan betragtes som en del af individets private omgangskreds, men er offentligt ansatte med professionelt ansvar.

Yderligere kan anerkendelsesteorien på trods af dens belysning af identitetsproblematikker ikke bidrage med en *dybere* forståelse for undersøgelsesdeltagernes egne eller deres nærtståendes oplevede identitetsforandringer. Hermed forstås, at teorien ikke har til formål at forklare de bagvedliggende mekanismer ved de oplevede identitetsforandringer grundet dens samfundsmæssige og socialteoretiske fokus. For at supplere Honneths anerkendelsesteori er empirien derfor yderligere blevet belyst ud fra Whites teori om narrativ identitet og Bambergs teori om identitetsdilemmaer.

Whites teori om narrativ identitet er givtig til at belyse, hvordan undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående konstruerer og rekonstruerer identitet gennem personlige fortællinger. Denne tilgang supplerer dermed anerkendelsesteorien, eftersom teorien kan give et individorienteret blik på de oplevede identitetsforandringer. Endvidere kan den narrative tilgang give en forståelse for, at hændelsen har udgjort en livstransition, eftersom teorien giver et indblik i identitetens dynamiske natur og beskriver, at narrativer konstrueres i et før-under-og-efter-perspektiv. Hvor Whites teori kan bidrage med en overordnet forståelse for, hvordan undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående konstruerer narrativer langs en tidsdimension, kan Bambergs teori belyse den interaktive karakter af narrativer, der foregår i daglige diskursive praksisser samt at dét at få en hjernerystelse kan stille målgruppen i et identitetsdilemma. Inddragelsen af Whites og Bambergs teori kan således give en mere nuanceret forståelse for undersøgelsesdeltagernes egne eller deres nærtståendes oplevede identitetsproblematikker.

På den anden side kan de udvalgte dele af Whites og Bambergs teorier ikke bidrage med at give en forståelse for undersøgelsesdeltagernes egne eller deres nærtståendes oplevede psykiske følgevirkninger såsom angst og depression.

Inddragelsen af ACT er nyttig til at supplere Whites og Bambergs teori, eftersom ACT kan belyse de psykologiske og intrapsyke processer hos undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående. ACT baserer sig på konceptet psykologisk fleksibilitet, som vedrører individets evne til at håndtere livets svære vilkår, og ud fra teorien kan undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående forstås at have en lav grad heraf. Teorien kan belyse, at den lave grad af psykologisk fleksibilitet kan øge psykisk ubehag, hvorfor anvendelsen heraf kan bidrage til at forstå deltagernes egne eller deres

nærtstående psykiske følgevirkninger efter hjernerystelsen. Endvidere er det fordelagtigt, at ACT er meget praksisorienteret, hvilket gør den velegnet at anvende i en psykosocial indsats til målgruppen.

En begrænsning ved ACT kan være, at der foreligger en risiko for, at problematikker individualiseres, hvormed den enkelte gøres ansvarlig for eget velbefindende, eftersom sociale eller strukturelle faktorer, som ligeledes kan bidrage til psykiske udfordringer, ikke betones.

De udvalgte teorier supplerer således hinanden ved at belyse empirien ud fra et mikro-såvel som et makroperspektiv, hvilket giver en mere helhedsorienteret forståelse af empirien.

7.2 Vores fund sat i relation til eksisterende forskning

I nærværende afsnit sættes størstedelen af vores fund i relation til den forskning, som er præsenteret i afsnit 3.1 *Litteratur om oplevelsesdimensionen*. De dele af vores fund, der synes underbelyst i litteraturen, berøres yderligere og relateres til anden forskning på området.

I metatemaet *Eksistentielle og psykosociale forandringer* blev det fundet, at dét at få en hjernerystelse er en livsomvæltning, hvilket stemmer overens med den øvrige forskning på området. I litteraturen er det netop fundet, at det kan være udfordrende at håndtere de nye livsomstændigheder, og at hændelsen kan medføre ændringer i målgruppens selvforståelse samt påvirke livskvaliteten (Gavrila Laic et al., 2023; Linnestad et al., 2023; Snell et al., 2017; Snell et al., 2020). Desuden viste vores undersøgelse, at det er svært at leve i uvished om, hvorvidt tilstanden nogensinde bedres, og det faktum, at den ukendte tidshorisont for recovery kan være frustrerende, er ligeledes belyst i forskningen (Linnestad et al., 2023; Snell et al., 2020).

Endvidere fandt vi, at hjernerystelsen kan afstedkomme en række psykiske følgevirkninger, hvilket er delvist sammenfaldende med eksisterende forskning på området, da det eksempelvis er fundet, at psykiske reaktioner såsom angst, depression, vrede, tristhed og håbløshed kan være fremtrædende efter erhvervelsen af en hjernerystelse (Déry et al., 2023; Snell et al., 2020). Modsat blev det i et studie af

Gavrila Laic og kolleger (2023) ikke fundet, at nedtrykthed var et fremtrædende forhold hos målgruppen.

Yderligere viste vores undersøgelse, at dét at få hjernerystelse kan medføre ændringer i sociale relationer. At relationer kan bryde sammen grundet hændelsen, er ligeledes belyst i litteraturen (Landau & Hissett, 2008), hvor det fremgår, at målgruppens netværk kan udvise manglende forståelse (Gavrila Laic et al., 2023) og at manglende støtte fra netværket kan medføre ensomhed, hvilket kan hindre recovery (Snell et al., 2017). Foruden ovenstående temaer fandt vi, at dét at få en hjernerystelse kan medføre positive forandringer i tilværelsen, herunder at hændelsen kan bidrage til at skabe øget bevidsthed om egne værdier, og dette forhold er ligeledes berørt i litteraturen (Linnestad et al., 2023).

Fund fra metatemaet *Mødet med systemet og ønsker til en psykosocial indsats* kan ligeledes relateres til forskningen på området. Vores undersøgelse viste, at der er manglende præcedens for behandling af hjernerystelser, og undersøgelsesdeltagerne beretter om manglende hjælp fra systemet. I forskningen er det tilsvarende fundet, at målgruppen ikke modtager hjælp umiddelbart efter skaden (Déry et al., 2023) og at hjælpen, der udbydes, ikke adresserer målgruppens behov (Déry et al., 2023; Lovette et al., 2023). I forlængelse heraf fandt vi, at målgruppen kan have en oplevelse af, at fagpersoner mangler viden om hjernerystelse. Endvidere har undersøgelsesdeltagerne oplevet, at de selv eller deres nærtstående har modtaget mangelfuld eller misledende vejledning samt at mødet med systemet er præget af manglende forståelse og mistro. I forskningen betones på tilsvarende vis en oplevelse af, at fagprofessionelle giver modsatrettede anbefalinger, som kan være svære at implementere i dagligdagen (Linnestad et al., 2023; Lovette et al., 2023), og at manglende anerkendelse fra blandt andre fagprofessionelle kan hindre recovery (Snell et al., 2017). Desuden viste vores undersøgelse, at deltagerne har følt sig nødsaget til selv at opsøge behandling, hvilket er et forhold, der ligeledes er fremtrædende i forskningen (Déry et al., 2023; Linnestad et al., 2023; Lovette et al., 2023). Endvidere har vi belyst erfaringer med og ønsker til en psykosocial indsats, og nogle af disse fund kan relateres til forskningen på området. Undersøgelsesdeltagerne betoner eksempelvis vigtigheden af, at der udbydes hjælp tidligt i forløbet og ønsker desuden, at en given psykosocial indsats indeholder konkrete råd, vejledning og værktøjer til at håndtere tilstanden, hvilket ligeledes berøres i den eksisterende litteratur (Déry et al., 2023).

Vores fund stemmer således i høj grad overens med den eksisterende forskning på området, men nærværende undersøgelse er dog foretaget i en dansk sammenhæng og bidrager derfor med ny viden i denne kontekst.

Underbelyste aspekter i forskningen

Endvidere er temaerne *Usynlighed* og *Inddragelse af pårørende i en psykosocial indsats* fremtrædende i vores undersøgelse, hvorfor temaerne berøres yderligere i det følgende. Den forskning, der er præsenteret i kapitel 3. *Eksisterende forskning på området* belyser ikke disse forhold.

Udfordringer relateret til skadens usynlighed blev identificeret på tværs af undersøgelsesdeltagerne og blev derfor udarbejdet som et tema. Deltagerne beskrev, at tilstandens usynlighed eksempelvis har medført, at fagprofessionelle såvel som familie og venner har haft svært ved at sætte sig ind i de udfordringer, tilstanden har medført. Der er, som nævnt, ingen af studierne fra litteraturgennemgangen, der eksplicit har belyst, at tilstanden er usynlig. Eftersom dette forhold har vist sig at være gennemgribende i vores undersøgelse, har vi efterfølgende foretaget endnu en litteratursøgning, der har været specifikt rettet mod at undersøge, om usynlighed udgør et underbelyst forhold i forskningen. Denne søgning bekræftede, at der forekommer mangel på studier, hvor konsekvenser af tilstandens usynlighed belyses. Vi identificerede kun ét relevant studie af Buck og kolleger (2012), og disse forfattere har interviewet 15 fagprofessionelle, der arbejder med rehabilitering af personer med hjernerystelse (p. 2). Formålet med undersøgelsen var at belyse fagprofessionelles erfaringer med at arbejde med denne målgruppe, og i undersøgelsen blev fem temaer identificeret, hvoraf temaet *Invisible Nature of Injury* kan relateres til vores fund (Buck et al., 2012, pp. 2-5). I undersøgelsen beskrev fagpersonerne, at målgruppen ofte oplever at blive mødt med mistro fra fagpersonale, familie, venner og arbejdsgivere grundet tilstandens usynlighed.

At tilstanden er usynlig kan formodentlig være medvirkende til, at målgruppen ikke anerkendes, og at tilstanden negligeres. Forholdet mellem tilstandens usynlighed og manglende anerkendelse blev belyst i afsnit 6.2 *Honneths anerkendelsesteori*, og vi vurderer, at det er væsentligt, at fremtidig forskning undersøger forholdet nærmere, da viden herom forhåbentlig kan medføre, at målgruppen i højere grad møder anerkendelse for deres udfordringer relateret til tilstanden.

Endvidere blev temaet *Inddragelse af pårørende i en psykosocial indsats* udarbejdet, eftersom vi ønsker at informere anbefalinger til en psykosocial indsats med afsæt i et indefra- såvel som et pårørendeperspektiv. Vi har haft et ønske om at indtænke pårørende i indsatsen, da rehabilitering, som nævnt, er en samarbejdsproces, hvor blandt andre pårørende inddrages (Maribo et al., 2022, p. 22). Som nævnt har ingen af studierne fra litteraturgennemgangen på tilsvarende vis undersøgt, hvordan målgruppen ønsker, at pårørende skal inddrages i en psykosocial indsats, og heller ikke hvordan pårørende selv ønsker at blive inddraget i indsatsen.

Vi har ikke været i stand til at identificere anden forskning på området, hvis ærinde er sammenfaldende med vores. En mulig forklaring på, at der forekommer mangel på litteratur om inddragelse af pårørende i en rehabiliteringskontekst, kan være, at det endnu ikke er veletableret at indtænke pårørende, omend der, ifølge Maribo og kolleger (2022), i stigende grad er fokus på dette (pp. 26, 61).

7.3 Anbefalinger til en psykosocial indsats

I nærværende afsnit præsenteres vores anbefalinger til udformningen af en psykosocial indsats, som har til formål at understøtte målgruppens personlige recovery. Anbefalingerne er udarbejdet på baggrund af undersøgelsesdeltagernes ønsker samt vores faglige vurdering af, hvordan en psykolog kan arbejde med psykosocial rehabilitering af personer, der lever med langvarige følger.

Vores anbefalinger kan betragtes som supplerende til vidensrapportens, hvori der fremgår en række anbefalinger til praksis. Anbefalingerne i vidensrapporten er overordnede, og for psykologisk behandling fremhæves det blot, at behandling kan overvejes i tillæg til anden behandling, og at behandlingen skal ske *“med udgangspunkt i en kvalificeret anvendelse af metoder baseret på etablerede psykologiske principper”* (Sørensen & Rytter, 2024, p. 146). I tillæg hertil bidrager vores anbefalinger med specifikke ønsker og retningslinjer til en psykosocial indsats. Det skal dog bemærkes, at de følgende anbefalinger altid bør indtænkes i en indsats, som tilrettelægges ud fra den enkeltes ønsker og behov.

7.3.1 Ønsker til en psykosocial indsats

Da vi har arbejdet ud fra en rehabiliteringspsykologisk og recovery-orienteret tilgang, har vi haft de fire værdier personorientering, personinvolvering, selvbestemmelse og udviklingspotentialer for øje gennem hele processen. Anbefalingerne er udformet med afsæt i deltagernes ønsker, hvilket særligt er i overensstemmelse med værdierne personinvolvering og selvbestemmelse. Dette betyder, at vi har haft fokus på at inddrage deltagernes perspektiver og dermed deres vurdering af, hvad der er meningsfuldt i en given indsats, således indsatsen målrettes målgruppens ønsker og behov. Af denne grund følger en præsentation af undersøgelsesdeltagernes egne ønsker til en psykosocial indsats.

Tværfaglighed

Flere af undersøgelsesdeltagerne ønsker en tværfaglig indsats, hvori fysiske såvel som psykiske følger efter hjernerystelsen adresseres, og hvor diverse fagpersoner og instanser koordinerer internt. I tillæg hertil lægges vægt på at blive mødt som et helt menneske med individuelle behov, hvilket understreger vigtigheden af at arbejde ud fra en helhedsorienteret tilgang. Dette betyder således, at den psykosociale indsats bør indgå i en koordineret, tværfaglig indsats.

At målgruppen har behov for og kan drage fordel af en koordineret, tværfaglig rehabiliteringsindsats fremsættes i den nyeste vidensrapport på området, og heri problematiseres det, at målgruppen oplever en fragmenteret indsats, hvilket kan medføre, at bedringsprocessen forsinkes (Sørensen & Rytter, 2024, p. 10f). På tilsvarende vis fremsætter NKR, som nævnt, at en tværfaglig koordineret rehabilitering bør overvejes, da en sådan indsats kan reducere målgruppens symptomer, forbedre det fysiske og psykiske funktionsniveau samt øge livskvaliteten (Graff, 2021, p. 48f). Det er således essentielt, at der afsættes ressourcer til, at personer med langvarige følger tilbydes en koordineret, tværfaglig rehabiliteringsindsats.

Plan for forløbet

Yderligere bør forløbet, ifølge enkelte undersøgelsesdeltagere, følge en plan, som fagprofessionelle løbende følger op på. I tillæg hertil fremhæves det, at en plan for forløbet kan indgyde motivation og håb for fremtiden. Dette ønske kan ligeledes sættes

i relation til vidensrapporten, hvori det betones, at målgruppen har et stort behov for, at der udarbejdes en handleplan (Sørensen & Rytter, 2024, p. 11).

Konkret vejledning og tidlig indsats

Flere undersøgelsesdeltagere ønsker konkrete råd, vejledning og værktøjer til at håndtere de udfordringer, tilstanden har medført, samt at der tilbydes hjælp tidligt i forløbet.

Ønsket om at få konkrete råd, vejledning og værktøjer til at navigere i de nye livsomstændigheder kan relateres til vidensrapporten, hvori det anbefales, at fagprofessionelle bør tilbyde målgruppen psykoedukation (Sørensen & Rytter, 2024, pp. 141f, 149). Hertil fremsættes det, at psykoedukation kan omhandle sygdomslære, viden om egen håndtering af symptomerne, tryghedsskabende kommunikation samt gode råd vedrørende fysisk aktivitet, træthed, søvn samt mad- og væskeindtag (Sørensen & Rytter, 2024, p. 149). Foruden disse anbefalinger, vurderer vi, at det ligeledes er væsentligt, at rehabiliteringspsykologer psykoedukerer om de eksistentielle såvel som psykosociale følger, hjernerystelsen kan medføre.

Forløbets indhold og psykologens tilgang

Endvidere beskrives et behov for, at de nye livsomstændigheder adresseres i et samtaleforløb, og desuden betones vigtigheden af at kunne 'ventilere' til, møde opbakning fra og vende eksistentielle spørgsmål med en psykolog. Hvad angår psykologens rolle udtrykker undersøgelsesdeltagerne et ønske om, at psykologen indtager en coachende tilgang og stiller krav, således psykologen ikke kun er forstående og lyttende. Hermed forstås, at undersøgelsesdeltagerne har behov for, at psykologen retter fokus mod og sætter ord på, at det kræver en stor indsats at forsones sig med tilværelsen efter hjernerystelsen. Det er samtidig væsentligt, at psykologen italesætter og opmuntrer de berørte i forhold til at håndtere de nye livsvilkår efter hjernerystelsen og i denne forbindelse indgyder håb for fremtiden. Desuden ønskes det, at psykologen udviser forståelse, hjælper med at mindske bekymringer og normaliserer de oplevede psykiske reaktioner.

Gruppeforløb

Desuden ytrer nogle af deltagerne med langvarige følger, at det kan være gavnligt at indgå i et gruppeforløb, eftersom andre fra gruppen kan bidrage med nye perspektiver

på håndteringen af den nye livssituation. En af disse undersøgelsesdeltagere foreslår, at forløbet kan tilrettelægges således, at det består af et månedligt møde eller en telefonsamtale med ligesindede. Deltagerne har dog også nogle forbehold, der bør tages i betragtning, herunder at der ikke altid er overskud til at omgås andre mennesker, eller at det kan være hårdt at sammenligne sig selv med andre, der er et andet sted i deres recovery-proces.

Inddragelse af pårørende

På tværs af undersøgelsesdeltagerne er der forskellige holdninger til, hvorvidt pårørende skal inddrages i en psykosocial indsats. De undersøgelsesdeltagere, der finder inddragelsen meningsfuld, ønsker, at der i en indsats indtænkes pårørendeafter, og at der uddeles pjecer til pårørende, således de kan få en større forståelse for tilstanden. Endvidere foreslås det, at den person, som lever med langvarige følger, og den pårørende går til psykolog i fællesskab, herunder at den pårørende eksempelvis kan indgå i samtaleterapien hver tredje gang. Nogle af de pårørende ønsker derimod udelukkende at blive inddraget i de praktiske aspekter af forløbet, og ydermere fremgår et ønske om, at pårørende i stedet tilbydes deres eget forløb.

7.3.2 Vores faglige vurdering

Da specialet er baseret på en recovery-orienteret tilgang, har vi, som nævnt, benyttet CHIME til at belyse, hvilke områder af målgruppens tilværelse, der kan være udfordrede efter erhvervelsen af en hjernerystelse. Anvendelsen heraf har bidraget til at anskueliggøre, hvilke områder fagprofessionelle bør understøtte i en psykosocial rehabiliteringsindsats, således personlig recovery kan fremmes. I afsnit 6.1 *Belysning af empirien med CHIME* blev det vurderet, at undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående kan siges at være udfordrede på alle områderne i CHIME, herunder *Connectedness, Hope and optimism, Identity, Meaning og Empowerment*. På baggrund heraf har vi vurderet, hvordan deres udfordringer kan anskues og forstås ud fra udvalgte teoretiske perspektiver.

Med afsæt i disse betragtninger vil vi give vores faglige vurdering af, hvordan de oplevede udfordringer kan afhjælpes i en given indsats, der, som nævnt, bør adressere alle aspekterne af CHIME.

At møde anerkendelse

Det er væsentligt, at personer, der lever med langvarige følger, anerkendes på makro-såvel som mikroniveau, og nærmere defineret indebærer dette, at offentlige instanser, fagprofessionelle samt det private netværk anerkender målgruppens udfordringer og behov. Det er afgørende, at offentlige instanser anerkender alvoren af at få en hjernerystelse, da dette er en forudsætning for, at målgruppen kan få den rette hjælp. Vores undersøgelse kan anses som et bidrag til, at der kommer fokus på alvoren af de psykosociale følgevirkninger af tilstanden, og samtidig understreger specialet vigtigheden af, at målgruppen tilbydes rettidig behandling. I en psykosocial indsats er det essentielt, at fagprofessionelle er bevidste om at anerkende målgruppens udfordringer og behov. Dette anbefales særligt i lyset af, at tilstanden er usynlig, og at undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående er blevet mødt med manglende forståelse og mistro. Desuden er denne anbefaling baseret på deltagernes ønske om, at psykologer udviser forståelse.

Foruden anerkendelse fra offentlige instanser og fagprofessionelle er det væsentligt, at målgruppen møder anerkendelse fra netværket, hvorfor indsatsen bør oplyse pårørende med henblik på at fremme deres viden om og forståelse for udfordringerne relateret til tilstanden. Som nævnt fandt flere af undersøgelsesdeltagerne inddragelse af pårørende i en psykosocial indsats meningsfuld. Det anbefales derfor at medtænke pårørende i udarbejdelsen af en sådan indsats, om end der bør være en opmærksomhed på, at den specifikke løsning kan være afhængig af individuelle ønsker. På baggrund af undersøgelsesdeltagernes ønsker anbefaler vi, at der afholdes pårørendeaftener, uddeles pjecer til pårørende samt at fagprofessionelle tilbyder, at den, som lever med følgerne, og den pårørende kan gå til psykolog i fællesskab. Disse tiltag kan bidrage til, at målgruppens netværk får mere viden om samt en større forståelse for tilstanden og de udfordringer, der er forbundet hermed.

Identitetsrekonstruktion

Som nævnt er det en livsomvæltning at få hjernerystelse og have langvarige følger, og i empirien fremgår et ønske om, at de nye livsomstændigheder adresseres i et samtaleforløb. Af denne grund anbefaler vi, at psykologer, der arbejder inden for rehabiliteringsområdet, forstår disse identitetsforandringer ud fra en narrativ forståelsesramme og psykoedukerer i, at hændelsen kan forstås som en livstransition. Vi anbefaler, at psykologer arbejder med identitetsrekonstruktion, således personer,

der lever med langvarige følger, ikke fastlåses i fortiden og herved ruminerer over, at de ikke kan være den person, de var før skaden. Såfremt de berøres narrativer, grundet hændelsen og de langvarige følger, bliver begrænsende for dem eller afspejler en negativ selvforståelse, er det i arbejdet med identitetsrekonstruktion ydermere essentielt, at psykologer aktivt hjælper med at udforske alternative narrativer for at personer med langvarige følger kan forstå sig selv eller deres situation på nye måder.

ACT

I processen med at rekonstruere identiteten kan det være gavnligt, at psykologer anvender ACT, da der i denne tilgang eksempelvis er fokus på, at individet skal blive bevidst om sine kerneværdier og leve i overensstemmelse hermed, hvilket desuden kan bidrage positivt til individets selvforståelse. Endvidere vurderer vi, at ACT kan bidrage til at fremme trivsel og øge livskvaliteten, da rationalet bag tilgangen er at forbedre individets funktionsevne i stedet for blot at fokusere på symptomreduktion (Kangas & McDonald, 2011, p. 259, parafrase). At arbejde med denne tilgang inden for en rehabiliteringskontekst kan således være givtigt, eftersom formålet med rehabilitering er at *“muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet”* (Maribo et al., 2022, p. 22). I det følgende fremsættes anbefalinger til, hvordan en psykolog kan integrere principper fra ACT i en psykosocial rehabilitering af målgruppen, og vi vurderer, at anvendelsen af denne tilgang desuden kan imødekomme ønsket om, at psykologen skal hjælpe med at mindske bekymringer.

I afsnit 6.4 *Acceptance and Commitment Therapy* blev det belyst, at langvarige følger kan have en negativ indvirkning på målgruppens psykologiske fleksibilitet, hvilket kan bidrage til at forværre det psykiske ubehag. I en psykosocial indsats bør psykologen således arbejde med at fremme psykologisk fleksibilitet ved at arbejde med processerne fra Hexaflexen: accept, kognitiv defusion, kontakt med nuet, selvet som kontekst, værdier og engageret handling.

I et psykosocialt tilbud er det væsentligt, at psykologer arbejder med accept, og dette kan både indebære, at personer med langvarige følger skal lære at forsones sig med den nye tilværelse og lære at acceptere de negative tanker og følelser, der kan opstå som følge af de nye livsvilkår. Rationalet bag ACT er netop, at manglende accept, eksempelvis forsøget på at kontrollere uønskede tanker og følelser, vil intensivere disse og føre til mere lidelse (Grønlund, 2018, p. 132). Endvidere bør

psykologen anvende kognitive defusionsteknikker, således målgruppen lærer at se uønskede tanker fra et andet perspektiv. Disse kognitive defusionsteknikker kan indebære, at psykologen psykoedukerer målgruppen i at betragte deres tanker som passerende blade på åen, og såfremt personer med langvarige følger lærer at distancere sig fra de uønskede tanker, kan forholdet til disse tanker ændres, og dermed kan tankernes negative indvirkning reduceres (Grønlund, 2018, pp. 140, 146; Kangas & McDonald, 2011, p. 260). Yderligere bør psykologen inddrage redskaber, der kan hjælpe personer med langvarige følger med at være til stede i nuet frem for at ruminere over fortiden eller bekymre sig om fremtiden, da rumination og bekymringer kan bidrage til mistrivsel. I processen betegnet selvet som kontekst kan psykologen psykoedukere i, at de langvarige følger 'blot' udgør en *del* af deres liv samt lære målgruppen at observere tanker og følelser. I en psykosocial indsats er det ligeledes vigtigt, at psykologer har øje for at hjælpe målgruppen med at identificere værdifulde livsmål og komme i kontakt med deres kerneværdier, således der kan opnås en bevidsthed om, hvad der betyder mest i livet. I forlængelse heraf indebærer engageret handling, at psykologen lærer personer med langvarige følger at foretage handlinger, der enten er i overensstemmelse med de identificerede værdier eller bevæger vedkommende i retningen af dem.

Vi anbefaler således, at psykologer integrerer principper fra ACT i en psykosocial indsats. Imidlertid er det værd at påpege, at psykologer bør være bevidste om, at processerne i Hexaflexen kræver en vis kognitiv funktionsevne (Kangas & McDonald, 2011, p. 269). Såfremt tilgangen anvendes til denne målgruppe, bør psykologer således være opmærksomme på, at svære fysiske symptomer, som eksempelvis hovedpine, eller manglende overskud kan have betydning for, at det kan være udfordrende at forholde sig til de komplekse, kognitive processer, som Hexaflexen kræver. Endvidere er der i ACT-tilgangen fokus på accept, og derfor bør der ligeledes være en opmærksomhed på, at dét at arbejde med accept muligvis synes udfordrende eller provokerende for nogle personer, hvilket kan medføre modstand i terapien.

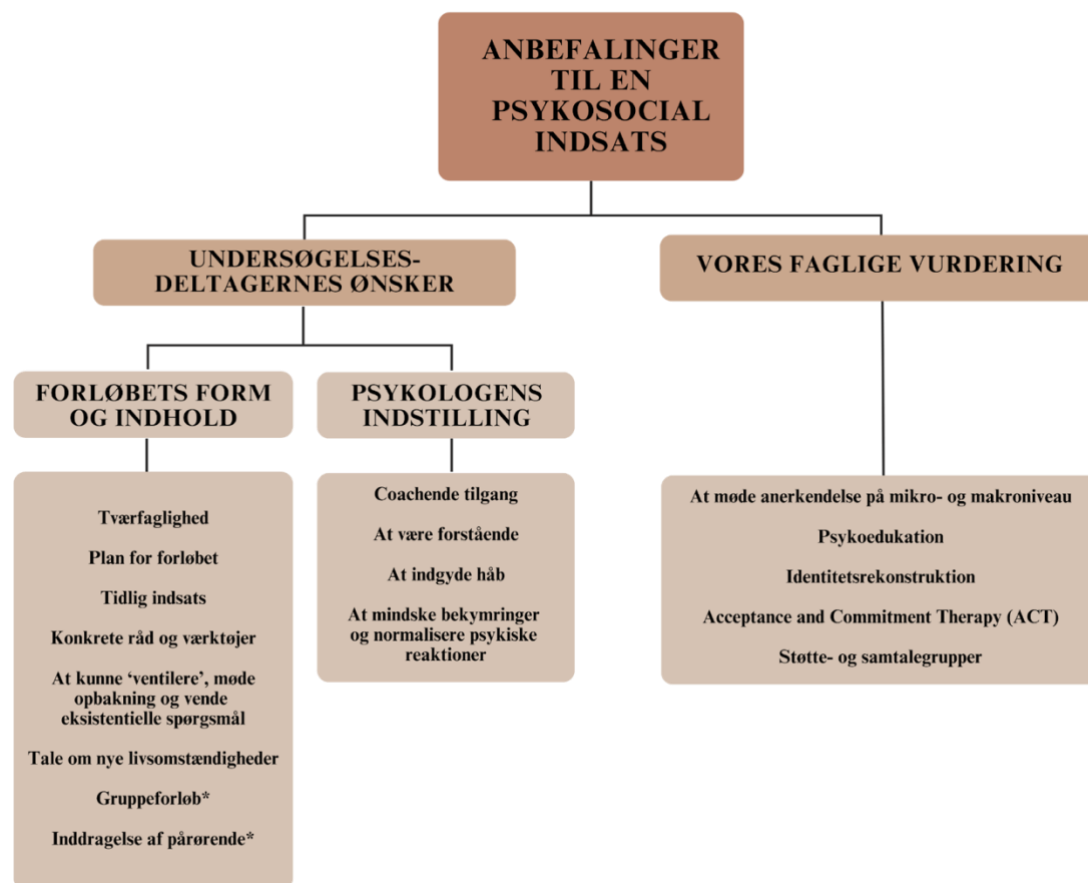
Støtte- og samtalegrupper

Eftersom nogle af undersøgelsesdeltagerne har udtalt, at de anser gruppeforløb som gavnlige, og at inddragelsen af pårørende i en psykosocial indsats synes meningsfuld for dem, anbefaler vi, at der i en psykosocial rehabiliteringsindsats udbydes støtte- og

samtalegrupper. Dette bør udbydes særskilt til personer, der lever med langvarige følger samt pårørende, og endvidere kan det være relevant at udbyde støtte- og samtalegrupper, hvori begge parter indgår. I disse grupper bør psykologer psykoeducere i, hvilke eksistentielle og psykosociale følger, tilstanden kan medføre, og yderligere er hensigten, at personer, der lever med langvarige følger, og pårørende kan få adgang til et fællesskab, hvori det er muligt at udveksle erfaringer og sparre med andre, der står i samme situation. Det kan netop være relevant at facilitere et sådant fællesskab, hvor ligesindede kan mødes, eftersom andre ikke nødvendigvis kan sætte sig ind i, hvad målgruppen gennemgår.

Vi anbefaler, at der indlægges pauser og tages hensyn til målgruppens behov samt at disse støtte- og samtalegrupper gøres offentligt tilgængelige. I relation til sidstnævnte anbefaling er det nævneværdigt, at Hjernerystelsesforeningen udbyder selvhjælpsgrupper til personer, der har en hjernerystelse, såvel som til pårørende, men for at kunne deltage i disse grupper er det påkrævet at være betalende medlem af foreningen (Selvhjælpsgrupper, n.d.).

Vi har således fremlagt en række anbefalinger til, hvad vi vurderer, at en psykosocial indsats bør indeholde. Anbefalingerne er, som nævnt, udarbejdet på baggrund af undersøgelsesdeltagernes ønsker samt vores faglige vurdering af, hvordan en psykolog kan fremme psykosocial rehabilitering af målgruppen. Ovenstående ønsker og anbefalinger er sammenfattet i Figur 4:



* = Enkelte undersøgelsesdeltagere havde forbehold over for disse tiltag.

Figur 4: Anbefalinger til en psykosocial indsats

7.4 Diskussion af vores anbefalinger

På området for langvarige følger efter hjernerystelse eksisterer to rapporter, der tjener som vejledning og opslagsværk for fagprofessionelle, nærmere bestemt *National Klinisk Retningslinje for non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse* (NKR) samt *Vidensrapport om let hovedtraume, herunder hjernerystelse*. Rapporterne samler den nyeste viden på hjernerystelsesområdet, hvortil der bringes anbefalinger til behandling, herunder til psykiske vanskeligheder relateret til tilstanden. I det følgende vil det diskuteres, hvorvidt vores udarbejdede anbefalinger til målgruppen er overensstemmende med de eksisterende retningslinjer, og endvidere vil refleksioner over vores anbefalinger fremlægges.

Kognitiv adfærdsterapi versus ACT til målgruppen

I NKR fremsættes en svag/betinget anbefaling for psykologisk behandling til målgruppen (Graff, 2021, p. 41). I denne forbindelse uddyber NKR og vidensrapporten, at terapeutisk behandling bør overvejes i tillæg til anden behandling, og at kognitiv adfærdsterapi anbefales som effektiv behandlingsform til personer med lette til moderate symptomer på angst og depression (Graff, 2021, p. 41; Sørensen & Rytter, 2024, p. 164). Det fremstår således aktuelt at berøre, hvorfor vores anbefalinger ikke indebærer kognitiv adfærdsterapi, når NKR og vidensrapporten fremhæver dette som et eksempel på en nyttig og evidensbaseret tilgang til at afhjælpe målgruppens udfordringer.

Om end kognitiv adfærdsterapi kan adressere eksempelvis angst og depression, vil vi argumentere for, at der kan forekomme udfordringer hos målgruppen, som denne tilgang ikke kan favne i tilstrækkelig grad, eksempelvis at de kan opleve tab af identitet og social samhørighed samt have svært ved at affinde sig med livet efter skaden. Med en kognitiv adfærdsterapeutisk tilgang vil fokus i terapien ofte være på at omstrukturere uhensigtsmæssige antagelser hos klienten, men da der her kan være tale om et tilfælde, hvor klienten er ganske realistisk omkring sin egen situation og sin funktionsnedsættelse, kan det således være svært at omstrukturere disse tanker (Soo et al., 2011, p. 67). Med udgangspunkt i disse overvejelser vurderer vi, at ACT kan være givtig til målgruppen, da der i denne tilgang ikke er fokus på at omstrukturere tanker, men blot at ændre forholdet til tankerne.

Studier har desuden indikeret, at kognitiv adfærdsterapi kan have begrænset terapeutisk effekt hos individer med visse neuropsykologiske vanskeligheder efter erhvervet hjerneskade (Soo et al., 2011, p. 67), hvilket kan antages ligeledes at gøre sig gældende for personer, der lever med langvarige følger, da svære symptomer eller mangel på overskud kan gøre det vanskeligt at omstrukturere tanker.

Vi har anbefalet ACT som tilgang, eftersom vi på baggrund af empirien vurderer, at anvendelsen af tilgangen kan adressere en række af de udfordringer, målgruppen kan opleve, såsom manglende empowerment og håb, psykiske følgevirkninger samt menings- og kontroltab i tilværelsen. Anvendelsen af ACT er således et forslag til at adressere mulige udfordringer hos målgruppen, om end det bør påpeges, at det, der virker bedst for en person, ikke nødvendigvis er det, der virker bedst for en anden (Soo

et al. 2011, p. 67). Dette stemmer desuden overens med antagelserne i den udlagte recovery-tilgang, som betoner den unikke karakter af individets bedringsproces.

Med udgangspunkt i et paraplyreview over 20 metaanalyser er der fundet evidens for virkningen af ACT til en lang række målgrupper (Gloster et al., 2020), men effekten af denne tilgang er endnu ikke undersøgt tilstrækkeligt i forhold til personer med langvarige følger efter hjernerystelse. Hvad angår psykoterapi til denne målgruppe, er der generelt sparsom evidens, og der er brug for mere forskning til at afklare, hvordan disse personer kan hjælpes på bedste vis (Sander et al., 2021; Tracey et al., 2023). Et studie har dog indikeret, at psykologisk fleksibilitet er en betydningsfuld psykologisk mekanisme for bedring efter en hjernerystelse, eftersom det blev fundet, at personer med lavere niveauer af psykologisk fleksibilitet er i højere risiko for at opleve sværere langvarige symptomer og højere niveauer af 'psychological distress' (Faulkner et al., 2023, p. 1197). Derudover indikerede et RCT-studie, at ACT kan fremme psykologisk fleksibilitet og derved bidrage til recovery hos individer med let til moderat erhvervet hjerneskade, eftersom behandlingsgruppen udviste en signifikant reduktion af 'psychological distress' (Sander et al., 2021, p. 1105). I forlængelse heraf bør det pointeres, at manglende eller sparsom evidens ikke er ensbetydende med, at en given indsats ikke er effektiv, men blot at der foreløbigt ikke eksisterer fyldestgørende bevis herfor (Jørgensen et al., 2017, p. 679).

I relation til dette er det desuden aktuelt at forholde sig til, om den specifikke psykoterapeutiske tilgang overhovedet er afgørende for målgruppens udbytte af terapien. Det er eksempelvis anslået, at kun 15 % af det terapeutiske udbytte kan tilskrives den terapeutiske teknik, hvortil 45 % af udbyttet beror på nonspecifikke faktorer på tværs af terapeutiske tilgange, mens de sidste 40 % kan tilskrives forhold uden for terapien (Jørgensen et al., 2017, p. 676f). Et eksempel på en nonspecifik faktor er den terapeutiske alliance, og det kan i forlængelse af deltagernes egen eller deres nærtståendes oplevelse af manglende anerkendelse fra fagpersoner tænkes, at netop det at føle sig hørt og møde anerkendelse er af stor betydning for målgruppens terapeutiske udbytte.

Styring gennem standardisering versus styring gennem individualisering

I specialet har vi udarbejdet en række anbefalinger, som er informeret af undersøgelsesdeltagernes ønsker til samt vores faglige vurdering af, hvad en psykosocial indsats bør indeholde. I udformningen af en indsats bør der være

opmærksomhed på dét, som Maribo og kolleger (2022) beskriver som et udfordrende krydsfelt mellem styring gennem henholdsvis standardisering og individualisering (p. 96, parafrase). Førstnævnte henviser til, at det kan være nødvendigt at standardisere forløbsprogrammer med henblik på, at indsatsen opnår en vis kvalitet og ensartethed. Dog kan denne standardisering udfordre rehabiliteringstilgangen, hvor indefra-perspektivet, herunder individets ønsker og målsætninger, skal være omdrejningspunktet for tilrettelæggelsen af indsatsen (Maribo et al., 2022, pp. 25f, 96). At individets drømme, håb og behov tages i betragtning er derimod netop karakteristisk for det, der betegnes styring gennem individualisering, og her kan tilgangen til rehabilitering ikke *“defineres på forhånd, hvorfor forløbet ikke kan sættes i prædefinerende rammer”* (Maribo et al., 2022, p. 96). I udformningen af en psykosocial indsats bør der således foretages en afvejning af at styre gennem standardisering og at styre gennem individualisering, og vi vil argumentere for, at der ikke implementeres en helt standardiseret indsats, men at den individuelle persons ønsker og behov altid tages i betragtning.

7.5 Recovery-begrebets konceptualisering og anvendelighed

I afsnit 2.5 *Recovery* blev det udlagt, at personlig recovery som begreb og tilgang i dag udgør et fremtrædende modsvar til den mere dikotome forståelse af at være syg eller rask, som eksisterer inden for en biomedicinsk forståelsesramme. Imidlertid er recovery-begrebet kritiseret på en række punkter, hvorfor aktuelle afsnit indeholder en diskussion af udvalgte kritikker og potentielle udfordringer ved anvendelsen af et recovery-framework i form af recovery-begrebet og CHIME-modellen.

Recovery-tilgangens menneskesyn

Et aspekt af recovery, som er blevet problematiseret, er, at det tager afsæt i et individualistisk samfunds- og menneskesyn, hvor individet betragtes som selvtilstrækkeligt og uafhængigt af andre (Price-Robertson et al., 2017, p. 109). Individualiseringen af recovery kommer eksempelvis til udtryk ved, at forfatterne bag CHIME har identificeret recovery som en *“individual and unique process”* (Leamy et al., 2011, p. 448). Det er i denne forbindelse blevet foreslået, at alle CHIME-dimensionerne bør ses i lyset af socialitet frem for, at det sociale aspekt reserveres til dimensionen *Connectedness*, mens de øvrige står tilbage som intrapsyriske processer

eller individuelle bedrifter, hvor socialitet er et sekundært anliggende (Price-Robertson et al., 2017, pp. 109, 111). Det kan dog i denne forbindelse indvendes, at CHIME ikke negligerer det sociale aspekt, eftersom det netop udgør en af modellens dimensioner, og at individets recovery-proces nødvendigvis foregår i en interpersonel kontekst, om end dette ikke kommer eksplicit til udtryk i modellens øvrige dimensioner (Price-Robertson et al., 2017, p. 111; Topor et al., 2011, p. 90f). I vores undersøgelse har vi fundet CHIME brugbar til at belyse sociale aspekter af empirien, hvorfor vi ikke vurderer, at dette kritikpunkt har udgjort en nævneværdig begrænsning i udførelsen af dette speciale.

Det er desuden relevant at sætte spørgsmålstegn ved, om det i sig selv er problematisk, at recovery-tilgangen har et individualiseret fokus, da det samtidig er med til at sikre, at indsatsen imødekommer individets egne behov, præferencer og prioriteter (Maribo et al., 2022, p. 79), og forhindre, at individet bliver en passiv modtager af rehabiliteringsservices (Karadzhov, 2023, p. 202). I det danske behandlingssystem, herunder i rehabiliteringsindsatser (Maribo et al., 2022, p. 11), kan der allerede siges at eksistere en individualiseret tilgang til behandling, idet indsatser som oftest tager afsæt i og hovedsageligt retter sig mod det enkelte individ. Af denne grund kan recovery-tilgangen i dette speciale anses som fordelagtig set i lyset af det eksisterende system.

En af forfatterne bag CHIME påpeger desuden, at der i deres udlægning af recovery kan være indlejret en kulturel normativitet, hvorfor den kan betragtes som monokulturel, og at det af denne grund er nødvendigt med reviderede modeller til kulturelle kontekster, som i højere grad hviler på kollektivistiske idealer (Slade et al., 2014, p. 17). Dette forhold må betragtes som en begrænsning ved frameworket. Vi vurderer dog, at dette kritikpunkt ikke udgør en begrænsning for udformningen af specialet, eftersom vores undersøgelse er situeret i en vestlig kontekst, hvilket netop stemmer overens med CHIMEs empiriske grundlag (Leamy et al., 2011).

Konceptualisering og anvendelse af recovery

En anden kritik vedrører, at recovery er omgærdet af en *“conceptual fuzziness”*, idet termen både er blevet brugt som betegnelse for en tilgang, en model og et paradigme med flere (Price-Robertson et al., 2017, p. 109), og det indikerer således, at der forekommer en inkonsistent konceptualisering af recovery. Uklarhed om recovery-begrebet er i dette speciale forsøgt imødegået ved en klar redegørelse for vores

forståelse af recovery foruden en sammenligning med andre tilgange til at arbejde recovery-orienteret (se 2.5 *Recovery*).

Desuden anvendes CHIME med henblik på at anskueliggøre og konkretisere, hvordan målgruppens recovery kan være udfordret, og hvordan personlig recovery kan understøttes i praksis. En metodisk udfordring ved en behandlingstilgang orienteret mod personlig recovery er dog, at det er vanskeligt at måle med henblik på at afgøre, om der er fremgang i forløbet. Samtidig må det pointeres, at det ikke kan siges at være formålet med personlig recovery, at det er målbart, da det her er afgørende, hvorvidt individet selv har en oplevelse af bedring og øget livskvalitet (Slade & Wallace, 2017, p. 25). Yderligere er CHIME blot ét forsøg på en konceptualisering af recovery, og der er siden kommet udbyggede versioner, som inkluderer andre dimensioner (Shanks et al., 2013, p. 978f).

Til trods for de fremlagte kritikpunkter vurderer vi, at inddragelsen af recovery-tilgangen kan belyse, hvordan målgruppens velbefindende kan understøttes, og at CHIME hertil er et brugbart værktøj til at anskueliggøre, hvor personer med langvarige følger kan opleve udfordringer. Tilgangen, der tager afsæt i personlig recovery, er efterhånden internationalt udbredt inden for arbejde med psykisk sundhed, og den muliggør en større inddragelse af personen i blandt andet rehabiliteringsindsatser, hvilket kan være med til at efterleve menneskerettigheder for eksempelvis personer med funktionsnedsættelser (Maribo et al., 2022, p. 75).

7.6 Metodiske overvejelser

I nærværende afsnit belyses det indledningsvist, hvordan vi har efterstræbt at sikre specialets kvalitet, og herefter følger en refleksion over specialets design samt en udlægning af styrker og begrænsninger ved at afholde interviews online.

7.6.1 Kvalitetskriterier

Med henvisning til Elliott og kolleger (1999) betoner Tanggaard og Brinkmann (2020), at en god kvalitativ undersøgelse bør opfylde syv kvalitetskriterier (pp. 661-663), og det er disse kriterier, der har dannet grundlaget for kvalitetssikringen af specialet. I det følgende præsenteres hvert kriterium, og i redegørelsen herfor vil det løbende præciseres, hvordan vi har tilstræbt at kvalitetssikre specialet.

At specificere sit perspektiv

Det første kriterium vedrører, at forskere bør specificere deres perspektiv, herunder formålet med undersøgelsen, det teoretiske perspektiv samt personlige interesser og antagelser (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 661). Vi har efterlevet kriteriet ved indledningsvist at præcisere formålet med specialet. Endvidere har vi præciseret, at vi har arbejdet ud fra en rehabiliteringspsykologisk og recovery-orienteret tilgang samt analyseret empirien ud fra CHIME, Honneths anerkendelsesteori, narrativ identitetsteori og ACT. Vi har yderligere vedkendt os vores personlige interesser og antagelser ved at give læseren et indblik i vores faglige erfaringer fra professionsretningen KHARE samt Søs' historie. I afsnit 7.6.2 *Refleksioner over studiets design* vil vi eksplicitere, hvordan Søs' erfaringer kan have præget vores viden om samt tilgang til genstandsfeltet.

At situere sine deltagere

Det andet kriterium foreskriver, at forskere bør situere deres deltagere, hvilket blandt andet omfatter en beskrivelse af undersøgelsesdeltagerne og deres livsomstændigheder, konteksten for interviewet, samt hvordan undersøgelsesdeltagerne er blevet udvalgt til at indgå i undersøgelsen (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 661f). I specialet har vi udarbejdet Tabel 7 og Tabel 8, som giver en overordnet præsentation af undersøgelsesdeltagerne og deres livsomstændigheder, og ydermere har vi i afsnit 4.6 *Dataindsamling* beskrevet konteksten for interviewet, herunder at onlinetjenesten Zoom blev benyttet, og at hvert interview blev udført af en interviewer og en observatør. Yderligere har vi begrundet, at selektionen af deltagere er foretaget ud fra et ønske om en heterogen deltagergruppe.

At give eksempler

Endvidere bør forskere give eksempler, hvilket fremhæves i det tredje kriterium, og dette indbefatter blandt andet, at forskere illustrerer den analytiske procedure samt udarbejder empirinære analyser (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 662). Vi har opfyldt dette kriterium ved eksempelvis at udarbejde Tabel 5 og Tabel 6, der illustrerer, hvordan undersøgelsesdeltagernes udtalelser har dannet grobund for udformningen af analysens metatemaer, temaer og undertemaer. Desuden har vi udarbejdet en empirinær analyse, da vi har inddraget citater under de respektive

metatemaer. På tilsvarende vis har vi efterstræbt at udarbejde en empirinær teoretisk fortolkning, hvor sondringen mellem undersøgelsesdeltagernes udtalelser og vores teoretiske tolkning fremgår tydeligt.

At foretage troværdighedstjek

Undersøgelsens troværdighed kan eksempelvis kontrolleres ved, at undersøgelsesdeltagernes udtalelser verificeres, eller ved at forskere i fællesskab gennemgår transskriptioner for at identificere eventuelle diskrepanser forskerne imellem (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 662). Vi foretog, som nævnt i afsnit 4.5 *Ethiske overvejelser*, valideringer ved at stille afklarende spørgsmål undervejs i de respektive interviews med henblik på at sikre, at intervieweren og observatøren fik en præcis forståelse af undersøgelsesdeltagerens perspektiv. Endvidere fik undersøgelsesdeltagerne mulighed for at gennemse og godkende deres egne transskriptioner, og disse valideringer bidrog til at øge pålideligheden af den indhentede data. Yderligere har hvert gruppe-medlem transskriberet, gennemlæst og lyttet til de respektive interviews uafhængigt af hinanden, hvorefter transskriptionerne blev gennemgået i plenum. Denne proces blev foretaget grundet et ønske om at blive fortrolig med datamaterialet samt for at undersøge, hvorvidt vores forståelser af deltagernes udtalelser var overensstemmende.

At opnå kohærens

Yderligere bør forskere opnå kohærens ved eksempelvis at fremstille materialet på en sammenhængende måde, og dette udgør det femte kriterium (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 663). I specialet har vi efterstræbt at opnå kohærens ved at sikre en gennemgående sammenhæng mellem eksempelvis undersøgelsens problemstilling, videnskabsteoretiske grundlag samt valg af analysestrategi (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 663).

At sondre mellem generelle og specifikke formål

I det sjette kriterium fremsættes det, at forskere bør sondre mellem generelle og specifikke formål. Såfremt forskere ønsker at opnå en generel forståelse af et givent fænomen, er det nødvendigt, at undersøgelsen eksempelvis inkluderer tilstrækkeligt med undersøgelsesdeltagere, hvorimod ønsket om at forstå et specifikt tilfælde indebærer, at et givent fænomen studeres og beskrives på omfattende og systematisk

vis (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 663, parafrase). Eftersom genstandsfeltet i specialet er underbelyst i forskningen, har vi tilstræbt at opnå en generel forståelse af, hvilke eksistentielle og psykosociale forandringer langvarige symptomer kan medføre, samt hvilke ønsker deltagerne har til en psykosocial rehabiliteringsindsats. Vi vurderer, at inddragelsen af ni undersøgelsesdeltagere er tilstrækkelig til at udforske målgruppens psykosociale udfordringer og rehabiliteringsbehov, og at dette speciale derfor bidrager med ny viden og en større forståelse for genstandsfeltet. Specialets konklusioner er dog draget ud fra en bevidsthed om, at fundene i undersøgelsen ikke kan generaliseres til alle individer med langvarige følger efter hjernerystelse.

At skabe resonans i læseren

Det syvende kriterium vedrører, at forskere bør tilstræbe at skabe resonans i læseren ved at fremstille genstandsfeltet på repræsentativ vis samt ved at udvide læserens forståelse heraf (Tanggaard & Brinkmann, 2020, p. 663). I specialet har inddragelsen af citater i analysen bidraget til, at genstandsfeltet er fremstillet på repræsentativ vis, og endvidere har vi tilstræbt at gøre genstandsfeltet tilgængeligt og forståeligt ved at udarbejde Figur 1 og Figur 2 over den tematiske analyse samt Figur 4 over vores anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats.

Til trods for at det ikke fremgår af dette kvalitetskriterium, forbinder vi desuden 'resonans' med at vække genklang hos læseren. Dette har vi tilstræbt ved at udfolde Søs' personlige historie samt ved at anvende citater fra deltagernes udtalelser.

7.6.2 Refleksioner over studiets design

Vores personlige relation til genstandsfeltet

I afsnit 1.1 *Baggrunden for specialet* blev det påpeget, at et af gruppemedlemmerne har personlige erfaringer med at leve med langvarige følger efter en hjernerystelse, og derfor er det relevant at reflektere over, hvordan Søs' erfaringer og forforståelser kan have præget udformningen af specialet.

Vi har i plenum haft en etisk vurdering af, om inddragelsen af Søs' personlige historie samt valg af emne kunne stille hende i en psykisk sårbar position, som kunne fremkalde svære følelser relateret til hændelsen. Søs vurderede efter grundige overvejelser, at inddragelsen af hendes fortælling og valget af dette emne ikke ville medføre en psykisk belastning, da hændelsen er bearbejdet, hvorfor hendes narrativ

om dette har været veldefineret i mange år. At Søs har erfaringer på området kan anses som fordelagtigt, da denne insiderviden kan have bidraget til at udforme relevante interviewguides. Desuden kan Søs i interviewene muligvis have opfanget væsentlige aspekter af undersøgelsesdeltagernes udtalelser, som ellers ville være overset. På den anden side kan en begrænsning være, at der kan foreligge en risiko for, at der er forekommet en vis indforståethed i interviewene, hvorved væsentlige aspekter af undersøgelsesdeltagernes oplevelser ikke er blevet forfulgt. Vi forsøgte dog at imødegå dette ved at have en observatør, der kunne stille opfølgende spørgsmål.

En yderligere begrænsning ved Søs' personlige kendskab til området kan være en risiko for manglende objektivitet, og at det kan være vanskeligt for de andre gruppe-medlemmer at have kritiske indvendinger i processen grundet emnets personlige karakter. Disse forhold kan således have præget de konklusioner, der drages specialet. Vi har forsøgt at imødegå dette ved at italesætte denne mulige problematik, og desuden har vi haft en åben dialog gennem hele processen, hvor der har været plads til at italesætte vores respektive perspektiver.

Karakteristika ved undersøgelsesdeltagerne

Undersøgelsesdeltagerne deltog frivilligt i undersøgelsen, hvorfor det er værd at reflektere over, hvorvidt der kan være et såkaldt self-selection bias hos deltagerne. Dette vedrører, at der muligvis kan forefindes specifikke kendetegn ved personer, som frivilligt deltager i kvalitative såvel som kvantitative undersøgelser, hvilket kan få en indvirkning på udfaldet heraf (Każmierczak et al., 2023, p. 1). Det er sandsynligt, at de ni undersøgelsesdeltagere har visse erfaringer med enten at leve med langvarige følger eller at være pårørende, der adskiller sig fra de personer, som ikke har valgt at deltage i undersøgelsen. Hermed forstås, at det på den ene side kan formodes, at deltagerne selv eller deres nærtstående har haft et *særligt* vanskeligt forløb og derfor har haft behov for at dele ønsker til en psykosocial indsats, fordi hændelsen har haft en større negativ indvirkning på deres tilværelse sammenlignet med dem, der ikke har valgt at deltage i undersøgelsen. På den anden side kan det antages, at personer, som er hårdest ramt, ikke har haft overskud til at deltage i undersøgelsen, hvilket kan betyde, at vi ikke har fået et retvisende indblik i, hvordan en hjernerystelse kan influere tilværelsen eksistentielt, psykologisk og socialt, og hvilke ønsker denne målgruppe kan have til en psykosocial indsats. Begge scenarier kan således præge de konklusioner, der drages i specialet.

Endvidere er det relevant at fremhæve, at vi opstillede et rekrutteringskrav om, at hændelsen skulle have påvirket deltagernes eget eller deres nærtstående psykiske velbefindende. Dette kan ligeledes have betydning for de konklusioner, der drages i specialet, da personer uden psykiske følgevirkninger ikke er repræsenteret, og da personer med færre psykiske udfordringer muligvis ikke har meldt sig til undersøgelsen.

Rekrutteringskriterier

Som nævnt i afsnit 4.5 *Etiske overvejelser* opstillede vi rekrutteringskriterier, hvori det eksempelvis var påkrævet, at undersøgelsesdeltagerne havde levet med langvarige følger i mindst et år, og dette kriterium gjaldt ligeledes de pårørendes nærtstående. På den ene side kan det anses som fordelagtigt, at kriteriet blev opstillet, da vi ønskede at sikre, at deltagerne havde haft mulighed for at forholde sig til de nye livsvilkår. Derudover kan det tænkes, at jo længere tid der er gået siden hændelsen, des bedre er deltagerne til at sætte ord på, hvilken indvirkning hændelsen har haft på deres eget eller deres nærtstående liv. På den anden side kan der være mulige begrænsninger ved kriteriet, da det kan have betydet, at undersøgelsesdeltagerne har haft svært ved at huske væsentlige detaljer fra hændelsesforløbet. Et muligt eksempel på dette er deltageren Jette, som fik sin hjernerystelse for over 10 år siden, hvorfor nuancer i hendes historie kan være glemt. Såfremt det er tilfældet, at undersøgelsesdeltagerne har haft svært ved at huske afgørende detaljer fra forløbet, har det betydning for de foreslåede anbefalinger og specialets konklusioner. For at imødegå denne mulige problemstilling kunne vi have opstillet en øvre grænse for, hvor lang tid der måtte være gået, siden hændelsen indtraf. En ulempe ved dette kunne dog være, at en stor gruppe personer med langvarige følger ville ekskluderes og for at undgå dette, blev der ikke stillet krav hertil.

At undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående skulle have levet med langvarige symptomer i minimum et år kan ligeledes have påvirket måden, hvorpå deltagerne beretter om hændelsesforløbet. Hermed forstås, at der kan være forskel på, om undersøgelsesdeltagerne deler *oplevelsen* af hændelsesforløbet eller en 'psykologiseret' eller 'narrativiseret' fortolkning heraf. Susannes udtalelse kan være et eksempel på, at hendes søn har en 'psykologiseret' forståelse af hændelsesforløbet, idet hun citerer ham for følgende: "*jeg ved slet ikke, mor, det er en kæmpe*

identitetsmarkør, jeg mister her, for hvem er jeg, når jeg (...)” (Susanne, l. 460-462). I citatet benytter Simon det psykologiske fagbegreb ‘identitetsmarkør’ til at beskrive og skabe mening i sin situation, hvilket underbygger, at der kan være tilfælde, hvor det i højere grad er en *forståelse* eller en *fortolkning* af hændelsesforløbet, som kommer til udtryk i beretningerne, snarere end *oplevelsen* heraf. Det er værd at reflektere over, hvordan vi i højere grad kunne have sikret, at undersøgelsesdeltagerne på autentisk vis delte deres oplevelser. Vi kunne eksempelvis have bedt undersøgelsesdeltagerne genfortælle en konkret oplevelse eller have spurgt ind til deres følelser under forløbet, da dette muligvis kunne have givet adgang til og indfanget de direkte oplevelser snarere end en fortolkning heraf.

Inddragelse af pårørendeperspektivet

Vi havde et ønske om at informere anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats ud fra et pårørendeperspektiv, da rehabilitering, som nævnt, er en samarbejdsproces, hvori pårørende kan indgå (Maribo et al., 2022, p. 22). Det er dog værd at reflektere over, hvorvidt der kan være begrænsninger ved, at pårørende er inddraget i undersøgelsen. En mulig begrænsning er, at pårørende kan have en anden forståelse af, hvad den nærtstående har af udfordringer, hvorfor der foreligger en risiko for, at pårørende lægger vægt på andre aspekter af hændelsesforløbet, end den nærtstående vil gøre. I forlængelse heraf kan en anden begrænsning være, at pårørende kan have svært ved at udtale sig om, hvordan hændelsen har påvirket den nærtstående eksistentielt, psykologisk og socialt, samt hvad den nærtstående har af ønsker til en rehabiliteringsindsats. Ovenstående forhold kan derfor have influeret vores anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats.

Til trods for disse mulige begrænsninger vurderer vi, at inddragelsen af pårørendeperspektivet er betydningsfuldt. Dette skyldes, at pårørende kan have et særligt udefraperspektiv på forløbet og de oplevede udfordringer, hvilket kan bidrage med brugbar viden om, hvad der bør være blik for i tilrettelæggelsen af en psykosocial indsats.

Onlineinterviews

Da alle ni interviews, som nævnt, blev afholdt online via Zoom, er det relevant at diskutere styrker og begrænsninger ved brugen af denne dataindsamlingsmetode. Ifølge de Villiers og kolleger (2021) kan det være fordelagtigt at udføre kvalitative

interviews online, eftersom dette muliggør, at undersøgelsesdeltagere kan inddrages i undersøgelsen uanset deres geografiske placering (p. 1777). Endvidere kan afholdelsen af onlineinterviews have en række logistiske fordele, herunder eksempelvis tidsmæssige og økonomiske besparelser (Iacono et al., 2016, p. 5). Det var fordelagtigt for os at rekruttere deltagere fra flere dele af landet, da det kunne give os indblik i deres erfaringer med forskellige kommuners behandlingstilbud, således vi kunne anvende disse erfaringer til at informere anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats. Derudover muliggjorde afholdelsen af onlineinterviews, at vi kunne udvise hensyn til målgruppens behov. Hermed forstås, at målgruppen kan opleve manglende overskud og have svære fysiske symptomer, hvorfor det var hensigtsmæssigt, at interviewet kunne foregå på deres præmisser.

Foruden ovennævnte styrker er der ligeledes begrænsninger ved at afholde interviews online. De Villiers og kolleger (2021) fremhæver, at det kan være udfordrende at tyde undersøgelsesdeltagernes kropssprog, hvilket som oftest fremmer kommunikationen (p. 1777). Derfor bør den pågældende interviewer, ifølge Seitz (2016), være opmærksom på undersøgelsesdeltagerens ansigtsudtryk og lytte til vedkommendes stemmeleje (p. 231f), hvorfor vi tilstræbte at være opmærksomme på dette i udførelsen af de ni interviews. I tillæg hertil kan afholdelsen af onlineinterviews formodentlig have udgjort en barriere i forhold til at få nogle af undersøgelsesdeltagerne til at føle sig trygge i interviewsituationen, hvilket kan have betydet, at de ikke har været komfortable med at dele det, de har fundet udfordrende i hændelsesforløbet. På den anden side kan det tænkes, at andre undersøgelsesdeltagere har følt sig mere trygge, end hvis interviewet var foregået ansigt-til-ansigt, fordi de har siddet i vante omgivelser.

En yderligere begrænsning kan være, at der kan ske afbrydelser undervejs grundet en dårlig internetforbindelse, hvilket kan gå ud over dialogen i det pågældende interview (Seitz, 2016, p. 230f). I interviewet med Mikkel oplevede vi få gange, at en ustabil internetforbindelse medførte afbrydelser i interviewet, men vi havde ikke en oplevelse af, at dette var problematisk i forhold til at genoptage den igangværende dialog.

7.7 Implikationer for praksis og fremtidig forskning

Undersøgelsens resultater viste, at personer, der lever med langvarige følger, oplever, at det at få en hjernerystelse kan afstedkomme eksistentielle og psykosociale forandringer, og at der i Danmark er manglende præcedens for behandling af hjernerystelser. Specialet fremhæver således vigtigheden af, at der udformes en psykosocial rehabiliteringsindsats til målgruppen og understreger ligeledes behovet for, at personer med langvarige følger sikres ret til behandling, hvilket fordrer politiske tiltag og allokering af ressourcer til området.

På baggrund af vores undersøgelse har vi udarbejdet en række anbefalinger til, hvad en psykosocial indsats bør indeholde, og disse anbefalinger er informeret af undersøgelsesdeltagernes ønsker samt vores faglige vurdering. Disse anbefalinger kan implementeres i praksis ved at udforme en psykosocial indsats, der udføres af psykologer med viden om tilstanden. I relation til anbefalingerne bør det understreges, at de altid bør indtænkes i en indsats, som tilrettelægges ud fra individets ønsker og behov. Hertil bør indsatsen tage højde for den kulturelle kontekst, vedkommende befinder sig i, eftersom der kan forekomme andre problemstillinger, mål eller ønsker, som ikke kommer til udtryk i denne undersøgelse, da vores anbefalinger er baseret på erfaringer fra en etnisk dansk målgruppe.

I forskningen anvendes flere forskellige betegnelser for hjernerystelse, og der har i mange år hverken været konsensus i forskningen eller i klinisk praksis om, hvornår symptomer efter en hjernerystelse kan defineres som langvarige, og om langvarige følger kan betragtes som et syndrom. Til trods for at vidensrapporten, som er udkommet i indeværende år, samler den aktuelt bedste viden på området, kan manglende konsensus betragtes som en generel problematik på hjernerystelsesområdet. For at opnå konsensus er det essentielt, at der udføres mere forskning på området, hvilket forhåbentlig kan være med til at sikre, at målgruppen tilbydes en mere effektiv diagnosticering og behandling.

I undersøgelsen fandt vi, at undersøgelsesdeltagerne oplever, at tilstandens usynlighed er en gennemgribende problematik, og dette forhold er, efter vores bedste overbevisning, underbelyst i forskningen. Derfor bør fremtidig forskning undersøge konsekvenserne af tilstandens usynlighed nærmere, eftersom dette kan have betydning

for, at målgruppen ikke anerkendes, da omverdenen kan have svært ved at sætte sig ind i de oplevede udfordringer.

I specialet fandt vi desuden, at der er et behov for, at pårørende tilbydes en indsats rettet specifikt mod dem, hvorfor forskning bør undersøge dette behov nærmere, således denne målgruppe også kan tilbydes støtte.

I fremtiden bør der forskes mere i, hvordan personer med langvarige følger kan profitere af psykosociale indsatser, herunder særligt effekten af ACT til målgruppen. Vi vurderer, at vores undersøgelse bidrager med ny viden til den nuværende forskning på området, eftersom vi ikke har været i stand til at identificere anden forskning med tilsvarende ærinde. Fremtidig forskning kan med fordel udføres med henblik på at underbygge eller nuancere konklusionerne fra nærværende undersøgelse.

8. Afrunding

I dette kapitel opsummeres specialet indledningsvist, hvorefter forskningsspørgsmålet besvares i en konklusion.

8.1 Sammenfatning

Sammenfattende kan det siges, at en hjernerystelse kan forårsages af et fysisk traume mod hovedet, nakken eller andre dele af kroppen, hvorved hjernens funktion påvirkes, og for op til 20 % vil fysiske, kognitive, emotionelle og/eller adfærdsmæssige symptomer vedvare over et år og blive langvarige. Det danske sundhedssystem nuværende tilgang til behandling af hjernerystelse og langvarige følger er blevet kritiseret for at være fragmenteret samt for at bære præg af mangelfulde henvisningsveje. De udbudte behandlinger i de fire største kommuner retter sig i høj grad mod symptomhåndtering og energiforvaltning, hvorfor målgruppen risikerer at stå alene med at håndtere den eksistentielle omvæltning og de psykosociale eftervirkninger, som hændelsen kan medføre.

For at imødekomme disse udfordringer har specialet haft til formål at informere anbefalinger til en psykosocial indsats, og dette er gjort med afsæt i en rehabiliteringspsykologisk tilgang. Formålet med rehabilitering er at fremme mening, aktivitet, deltagelse og livskvalitet for individer, som oplever begrænsninger i deres

fysiske, kognitive, psykiske og/eller sociale funktionsevne. Hertil kan rehabiliteringspsykologien være anvendelig til at støtte målgruppen i at håndtere psykosociale udfordringer i forbindelse med denne livstransition. Rehabiliterings-tilgangen er recovery-orienteret og tilstræber inddragelse af et indefraperspektiv, hvor målgruppens egne ønsker og behov tilgodeses, og desuden er der blik for de pårørendes perspektiver i tilrettelæggelsen af rehabiliteringsindsatser.

Med henblik på at undersøge målgruppens udfordringer og informere anbefalinger til en psykosocial indsats, foretog vi semistrukturerede interviews med fem personer, der lever med langvarige følger, og fire pårørende. På baggrund af disse interviews udarbejdede vi en tematisk analyse, som udmundede i to metatemaer.

Det første metatema, *Eksistentielle og psykosociale forandringer*, bestod af seks temaer. I temaet *Livsomvæltning* blev det belyst, at dét at få en hjernerystelse er en eksistentiel omvæltning, hvor livet må leves på nye vilkår, og desuden oplevede flere af undersøgelsesdeltagerne selv eller deres nærtstående identitetsforandringer og en forringet livskvalitet. Temaet *Uvished* fremhævede, at det kan være svært at leve i uvished om, hvorvidt tilstanden nogensinde bedres, mens det i temaet *Psykiske følgevirkninger* blev udfoldet, at langvarige følger efter en hjernerystelse kan have psykiske konsekvenser. I temaet *Usynlighed* blev det påpeget, at tilstandens usynlige karakter opleves som medvirkende til, at andre kan have svært ved at forstå tilstandens alvor. Derudover blev det i temaet *Social påvirkning* belyst, at netværket kan udvise manglende forståelse, og at relationer kan ændres eller mistes grundet de langvarige følger. Slutteligt omhandlede temaet *Positive forandringer i tilværelsen*, at hændelsen ligeledes kan medføre positive forandringer såsom øget bevidsthed om egne værdier.

Det andet metatema, *Mødet med systemet og ønsker til en psykosocial indsats*, bestod ligeledes af seks temaer. I temaet *Manglende præcedens for behandling af hjernerystelser* blev det udfoldet, at deltagerne selv eller deres nærtstående havde en oplevelse af ikke at blive tilbudt tilstrækkelig hjælp til at håndtere følgevirkningerne efter hjernerystelsen, og at den hjælp, de blev tilbudt, rettede sig mod fysiologiske aspekter af skaden. Temaet *Mødet med systemet* betonedes, at deltagerne selv eller deres nærtstående har haft en oplevelse af, at fagpersoner mangler viden om hjernerystelser, og at de ikke har fået tilstrækkelig vejledning. Desuden oplevede flere, at de selv eller deres nærtstående er blevet mødt med mistro gennem forløbet. Temaet *Opsøgningsarbejde* omhandlede, at deltagerne opsøgte hjælp fra forskellige

behandlere. Temaet *Psykologiske indsatser* belyste de erfaringer, deltagerne selv eller deres nærtstående har haft med psykologisk behandling samt deltagernes ønsker til en psykosocial indsats, herunder at det skal indgå i en tværfaglig indsats, og at psykologen har en coachende tilgang. I temaet *Inddragelse af pårørende i en psykosocial indsats* blev det udfoldet, at der var blandede holdninger til, hvorvidt pårørende skal indgå i indsatsen, og det sidste tema *Behov for et individuelt tilbud til pårørende* omhandlede de pårørendes behov for støtte under forløbet.

CHIME-modellen, som belyser fem aspekter, der fremmer recovery, blev anvendt til at anskueliggøre, hvilke barrierer for recovery personer med langvarige følger kan opleve. Empirien indikerede, at målgruppen kan opleve barrierer i deres recovery-proces relateret til alle fem aspekter af CHIME, herunder *Connectedness, Hope and optimism about the future, Identity, Meaning in life* og *Empowerment*, og på baggrund heraf udvalgte vi teori, som kunne give en dybere forståelse for disse udfordringer. Honneths anerkendelsesteori blev inddraget for at belyse den manglende anerkendelse af målgruppens udfordringer på mikro- såvel som makroniveau. Narrativ identitets-teori bidrog dertil med en forståelse af, at dét at få en hjernerystelse kan forstås som en livstransition, der stiller målgruppen i et identitetsdilemma, og som fordrer, at de konstruerer og rekonstruerer identitet gennem personlige narrativer. ACT bidrog med en forståelse af, at hjernerystelsen kan medføre en lav grad af psykologisk fleksibilitet hos målgruppen, hvilket kan medvirke til psykiske følgevirkninger efter hjernerystelsen. Med afsæt i deltagernes ønsker såvel som vores teoretiske forståelse af de oplevede udfordringer udformede vi en række anbefalinger, som bør implementeres i en psykosocial indsats til målgruppen.

8.2 Konklusion

Formålet med nærværende speciale var at undersøge, hvilke eksistentielle og psykosociale konsekvenser langvarige følger efter en hjernerystelse kan medføre, samt hvilke ønsker og behov personer, der lever med langvarige følger, såvel som pårørende kan have til en psykosocial indsats til målgruppen. Dette blev undersøgt med afsæt i følgende forskningsspørgsmål:

Hvilke eksistentielle og psykosociale forandringer kan langvarige følger efter en hjernerystelse medføre, og hvordan kan et indefra- såvel som et pårørendeperspektiv informere anbefalinger til en psykosocial rehabiliteringsindsats for individer med langvarige følger?

Det kan konkluderes, at det at få en hjernerystelse og have langvarige følger kan medføre en livsomvæltning, som afstedkommer forandringer i identiteten og selvforståelsen samt nedsat livskvalitet, og som fordrer nye prioriteter og grænsesætning. Med denne livsomvæltning kan en stor uvished følge, da det er uvist, hvorvidt tilstanden vil bedres. Herudover kan relationer ændre karakter eller falde fra hinanden eksempelvis grundet netværkets manglende forståelse, og tilstanden kan yderligere medføre psykiske følgevirkninger som frustration, manglende overskud, sorg, angst, depression, stress, selvmordstanker samt følelsen af at være utilstrækkelig eller til besvær. Tilstandens usynlighed kan forstås som en medvirkende årsag til disse eksistentielle og psykosociale forandringer. Desuden kan langvarige følger bibringe positive forandringer i tilværelsen.

Endvidere kan det konkluderes, at undersøgelsesdeltagerne ønsker, at hjælpen udbydes tidligt i forløbet, og at den psykosociale indsats indgår i et koordineret, tværfagligt tilbud, følger en plan samt indeholder konkrete råd og vejledning. Deltagerne ønsker desuden, at indsatsen adresserer de nye livsomstændigheder, og at der er mulighed for at 'ventilere' til, møde opbakning fra samt vende eksistentielle spørgsmål med en psykolog. Hvad angår psykologens indstilling, ønskes det, at psykologen er forstående, indgyder håb, mindsker bekymringer og normaliserer psykiske reaktioner, og der udtrykkes et behov for, at psykologen har en coachende tilgang. Derudover ser nogle af deltagerne med langvarige følger positivt på muligheden for at indgå i et gruppeforløb, om end de udtrykker visse forbehold relateret til manglende overskud og social sammenligning. På tilsvarende vis har nogle af undersøgelsesdeltagerne forbehold over for, at pårørende inddrages i indsatsen, men for dem, der finder det meningsfuldt, ønskes det, at pårørende indgår i samtaleterapien eller hjælpes til at få en større viden om og forståelse for tilstanden gennem pjecer eller pårørende-arrangementer.

Hertil er det vores faglige vurdering, at målgruppen vil profitere af at møde anerkendelse på mikro- såvel som makroniveau, og i en psykosocial indsats indebærer

dette, at psykologen møder målgruppen med forståelse for deres udfordringer. Hertil bør indsatsen fremme pårørendes viden om og forståelse for udfordringerne relateret til tilstanden. Endvidere anbefaler vi, at psykologer forstår målgruppens oplevede identitetsforandringer ud fra et narrativt perspektiv og hjælper med at udforske alternative narrativer, som kan udfordre en eventuel negativ identitetsforståelse. Desuden er det fordelagtigt at anvende Acceptance and Commitment Therapy med henblik på at forbedre målgruppens psykologiske fleksibilitet, da dette kan fremme trivsel og livskvalitet. Foruden disse anbefalinger vurderer vi, at personer med langvarige følger skal have mulighed for at indgå i offentligt tilgængelige støtte- og samtalegrupper, således de kan erfaringsudveksle og støtte hinanden gennem processen. Vi understreger, at anbefalingerne altid bør indgå i en indsats, som tilrettelægges med udgangspunkt i den enkeltes behov og præferencer.

Fremtidig forskning kan med fordel udføres med henblik på at underbygge eller nuancere vores konklusioner. Anbefalingernes implikationer for praksis er forudsat, at der allokeres ressourcer til området, således psykosociale rehabiliteringsindsatser kan udbydes til personer med langvarige følger efter hjernerystelse.

Referenceliste

- Aalborg Universitetshospital (2016). *Vejledning til patienter med hjernerystelse*. Tilgået d. 03.04.24, fra <https://aalborguh.rn.dk/~media/sxi/hooa31-109-vejledning-til-patienter-med-hjernerystelse/hooa31-109-pdf.ashx>
- Aalborg Universitetshospital (2023). *Vejledning til patienter med hjernerystelse*. Tilgået d. 03.04.24, fra <https://aalborguh.rn.dk/~media/sxi/akua21-225-vejledning-til-patienter-med-hjernerystelse/akua21-225-pdf.ashx>
- Archer, M., Bhaskar, R., Collier, A., Lawson, T., & Norrie, A. (1998). General Introduction. In M. Archer, R. Bhaskar, A. Collier, T. Lawson & A. Norrie (Eds.). *Critical Realism* (1.ed., pp. ix-xxiv). Taylor & Francis Group.
- Bamberg, M. (2011). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & psychology*, 21(1), 3-24. <https://doi.org/10.1177/0959354309355852>
- Bhaskar, R. (2008). *A Realist Theory of Science* (1st ed). Routledge.
- Birkholm-Buch, H. (n.d.). *ACT til fagprofessionelle*. Tilgået d. 16.05.24, fra <https://birkholm.dk/act-til-fagpersoner/>
- Borg, M., Karlsson, B., & Stenhammer, A. (2013). *Recoveryorienterede praksisser - En systematisk vidensopsamling*. Tilgået d. 11.03.24, fra https://psykosocialrehabilitering.dk/wp-content/uploads/2016/03/Recoveryorienterede_praksisser.pdf
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2021). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 9(1), 3–26. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1037/qup0000196>
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide* (1st ed.) SAGE.
- Brinkmann, S. (2014). *Det kvalitative interview* (1st ed.) Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2020). *Kvalitative metoder: en grundbog* (3rd ed.). Hans Reitzels Forlag.
- Brysbaert, M. & Rastle, K. (2020). *Conceptual and historical issues in psychology* (3rd ed.). Pearson Education Limited.

-
- Buck, P. W., Laster, R. G., Sagrati, J. S., & Kirzner, R. S. (2012). Working with Mild Traumatic Brain Injury: Voices from the Field. *Rehabilitation Research and Practice*, 88(2), 143–162. <https://doi.org/10.1155/2012/625621>
- Caplain, S., Blancho, S., Marque, S., Montreuil, M., & Aghakhani, N. (2017). Early detection of poor outcome after mild traumatic brain injury: Predictive factors using a multidimensional approach a pilot study. *Frontiers in Neurology*, 8(2), 1-12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2017.00666>
- Cassidy, J. D., Carroll, L. J., Peloso, P. M., Borg, J., von Holst, H., Holm, L., Kraus, J., & Coronado, V. G. (2004). Incidence, risk factors and prevention of mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of rehabilitation medicine*, 43(5), 28–60. <https://doi.org/10.1080/16501960410023732>
- Commotio Danmark (n.d.). *Hjernerystelsesmyte #1 – Isolation*. Tilgået d. 08.03.24, fra https://commotio.dk/hjernerystelsesmyter/isolation_myte1/
- CSV København (n.d.). *Hjernerystelse*. Tilgået d. 13.03.2024, fra <https://csv.kk.dk/for-borgere/hjernerystelse>
- CSV Odense (2024). *Hjernerystelse - undervisning for borgere med hjernerystelse*. Tilgået d. 04.03.24, fra <https://www.odense.dk/csv/undervisning/vsu/hjernerystelse>
- Danermark, B., Ekström, M., & Karlsson, J. C. (2019). *Explaining Society - Critical Realism in the Social Sciences* (2nd ed.) Routledge.
- Danmarks Statistik (2024). *Befolkningstal*. Tilgået d. 13.03.24, fra <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/borgere/befolkning/befolkningstal>
- Dansk Psykolog Forening (2021-2024). *Etiske Principper for Nordiske Psykologer*. Tilgået d. 11.04.2024, fra <https://www.dp.dk/wp-content/uploads/2022/11/EtiskePrincipper.s.27-32fraDPRegelsaet-2021-24.pdf>
- Databeskyttelsesloven (2018). *Lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven)*. Tilgået d. 17.04.24, fra <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/502>
- Datatilsynet (2017). *Vejledning om dataansvarlige og databehandlere*. Tilgået d. 17.04.24, fra
-

[https://www.datatilsynet.dk/Media/7/6/Dataansvarlige%20og%20databehandle
re.pdf](https://www.datatilsynet.dk/Media/7/6/Dataansvarlige%20og%20databehandle
re.pdf)

DCH (2022). *Dansk Center for Hjernerystelse: Diagnosticering af Postcommotionelt Syndrom*. Tilgået d. 9.03.24, fra <https://dcfh.dk/viden-om-hjernerystelse/senfoelger-efter-hjernerystelse/diagnosticering-af-postcommotionelt-syndrom/>

De Villiers, C., Farooq, M. B., & Molinari, M. (2021). Qualitative research interviews using online video technology – challenges and opportunities. *Meditari Accountancy Research*, 30(6), 1764–1782. <https://doi.org/10.1108/MEDAR-03-2021-1252>

Déry, J., Fortin-Bédard, N., de Guise, É., & Lamontagne, M.-E. (2023). “I hope it’ll get better... in the end, it didn’t really get better”: a qualitative study of access to specialized rehabilitation services as experienced by adults with persistent MTBI symptoms. *Disability and Rehabilitation*, 1–10.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2224084>

Elkjær, S. F., Jensen, C. F., & Ning, S. (2024a). *Behandling for hjernerystelse er forældet i Danmark: ‘Jeg tager opfordringen meget alvorligt’*. Tilgået d. 02.05.24, fra <https://www.dr.dk/nyheder/indland/behandlingen-hjernerystelse-er-foraeldet-i-danmark-jeg-tager-opfordringen-meget>

Elkjær, S. F., Jensen, C. F., & Ning, S. (2024b). *For otte år siden fik Jane hjernerystelse og er i dag førtidspensionist: Behandlingen kom alt for sent*. Tilgået d. 02.05.24, fra <https://www.dr.dk/nyheder/indland/otte-aar-siden-fik-jane-hjernerystelse-og-er-i-dag-foertidspensionist-behandlingen>

Elkjær, S. F., Jensen, C. F. & Ning, S. (2024c). *Ny rapport om behandling af hjernerystelse: Patienten er ofte overladt til sig selv*. Tilgået d. 02.05.24, fra <https://www.dr.dk/nyheder/indland/ny-rapport-om-behandling-af-hjernerystelse-patienten-er-ofte-overladt-til-sig-selv>

Elliott, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38(3), 215–229.
<https://doi.org/10.1348/014466599162782>

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

-
- Faulkner, J. W., Snell, D. L., Theadom, A., Mahon, S., & Barker-Collo, S. (2023). The influence of psychological flexibility on persistent post concussion symptoms and functional status after mild traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 45(7), 1192–1201. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2055167>
- Gavrila Laic, R. A., Vander Sloten, J., & Depreitere, B. (2023). In-depth assessment of quality of life and real life impact of mild traumatic brain injury in elderly by means of a focus group study. *Brain & Spine*, 3(23), 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.bas.2023.101722>
- Get going After concussIoN* (n.d.). *Get going After concussIoN - GAIN*. Tilgået d. 26.03.24, fra <https://www.fagperson.hospitalsenhedmidt.dk/afdelinger/regionshospitalet-hammel-neurocenter/research-unit/forskning-om-hjernerystelse/gain/>
- Glintborg, C. (2018a). Introduktion til rehabiliteringspsykologi. In C. Glintborg (Ed.). *Rehabiliteringspsykologi: en introduktion i teori og praksis* (1.ed., pp. 13-16). Aarhus Universitetsforlag.
- Glintborg, C. (2018b). Psykosocialt udbytte. In C. Glintborg (Ed.). *Rehabiliteringspsykologi: en introduktion i teori og praksis* (1.ed., pp. 65-68). Aarhus Universitetsforlag.
- Glintborg, C., Thøgersen, C. M. S., & Hansen, T. G. B. (2021). Rehabiliteringspsykologi – En introduktion til og aktuel status på feltet i Danmark. *Psyke og Logos*, 42(2), 5-12. <https://doi.org/10.7146/pl.v42i2.131096>
- Gloster, A. T., Walder, N., Levin, M. E., Twohig, M. P., & Karekla, M. (2020). The empirical status of acceptance and commitment therapy: A review of meta-analyses. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 18(15), 181–192. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2020.09.009>
- Graff, H. J. (2021). National Klinisk Retningslinje for non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse. *Dansk Center for Hjernerystelse*, 1-85. Tilgået d. 11.03.24, fra https://files.magicapp.org/guideline/adaee090-13ea-4f32-bcd6-c1ddb8bfe064/published_guideline_4774-0_5.pdf
- Grønlund, C. (2018). Acceptance and Commitment Therapy. In C. Glintborg (Ed.). *Rehabiliteringspsykologi: en introduktion i teori og praksis* (1.ed., pp. 131-153). Aarhus Universitetsforlag.
-

-
- Hansen, A. I. & Larsen, L. P. (2023). *Kort & godt om hjernerystelse* (1st ed.). Dansk Psykologisk Forlag.
- Hauptmann, L. K. & Ashkanian, M. (2018). Postkommotionelt syndrom er en neuropsykiatrisk tilstand. *Ugeskrift for Læger*, 180(5), 421-423.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2013). *Acceptance and Commitment Therapy: Psykologisk fleksibilitet og mindfulnessprocesser* (1st ed.). Hans Reitzels Forlag.
- Hickling, A., Mah, K., Al-Hakeem, H., & Scratch, S. E. (2023). Exploring the experiences of youth with persistent post-concussion symptoms and their families with an interprofessional team-based assessment. *Journal of Interprofessional Care*, 37(4), 558–567. <https://doi.org/10.1080/13561820.2022.2137482>
- Hjernerystelseskoordinering (n.d.). *Sundhedstilbud Aalborg*. Tilgået d. 15.03.24, fra <https://sundhedstilbud.aalborg.dk/arbejdsliv/hjernerystelseskoordinering/>
- Honneth, A. (2003a). Foragstens sociale dynamik. In: R. Willig (Ed.). *Behovet for anerkendelse: En tekstsamling* (1.ed., pp. 24-49). Hans Reitzels Forlag.
- Honneth, A. (2003b). Mellem Aristoteles og Kant. In: R. Willig (Ed.). *Behovet for anerkendelse: En tekstsamling* (1.ed., pp. 73-97). Hans Reitzels Forlag.
- Honneth, A. (2003c). Usynlighed. In: R. Willig (Ed.). *Behovet for anerkendelse: En tekstsamling* (1.ed., pp. 98-117). Hans Reitzels Forlag.
- Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse* (1st ed.). Hans Reitzels Forlag.
- Hyatt, K. S., Davis, L. L., & Barroso, J. (2015). Finding the New Normal: Accepting Changes After Combat-Related Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(4), 300–309. <https://doi.org/10.1111/jnu.12143>
- Iacono, V. L., Symonds, P., & Brown, D. H. K. (2016). Skype as a Tool for Qualitative Research Interviews. *Sociological Research Online*, 21(2), 103–117. <https://doi.org/10.5153/sro.3952>
- Indsatskatalog voksenområdet (n.d.). *Taleinstituttet og Hjerneskadecenter Nordjylland*. Tilgået d. 13.03.2024, fra <https://fagfolk.aalborg.dk/beskaeftigelse-og-handicap/taleinstitut/indsatskatalog/indsatser-til-voksne?term=commotio#overskrift4%23overskrift4%23overskrift4>
- Jørgensen, C. R., Kjølbye, M. & Møhl, B. (2017). Psykoterapi. In E. Simonsen & B. Møhl (Eds.). *Grundbog i Psykiatri* (2.ed, pp. 673-706). Hans Reitzels Forlag.
-

-
- Kangas, M. & McDonald, S. (2011). Is it time to act? The potential of acceptance and commitment therapy for psychological problems following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(2), 250–276. <https://doi.org/10.1080/09602011.2010.540920>
- Karadzhov, D. (2023). Personal recovery and socio-structural disadvantage: A critical conceptual review. *Health*, 27(2), 201–225. <https://doi.org/10.1177/13634593211014250>
- Karpatschov, B. (2020). Den kvalitative undersøgelsesforms særlige kvaliteter. In S. Brinkmann & L. Tanggaard (Eds.). *Kvalitative metoder: en grundbog* (3.ed., pp. 557-579). Hans Reitzels Forlag.
- Kaźmierczak, I., Zajenkowska, A., Rogoza, R., Jonason, P. K. & Ścigała, D. (2023). Self-selection biases in psychological studies: Personality and affective disorders are prevalent among participants. *Plos One*, 18(3), 1-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0281046>
- Klinik for Handicap og Rehabiliteringspsykologi (n.d.). *Aalborg Universitet*. Tilgængeligt d. 16.04.24, fra <https://www.kommunikation.aau.dk/forskning/forskningsenheder/cedaps/forskning/khare>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3rd ed.). Hans Reitzels Forlag.
- Landau, J. & Hissett, J. (2008). Mild Traumatic Brain Injury: Impact on Identity and Ambiguous Loss in the Family. *Families Systems & Health*, 26(1), 69–85. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.26.1.69>
- Langer, L., Levy, C., & Bayley, M. (2020). Increasing Incidence of Concussion: True Epidemic or Better Recognition? *The Journal of head trauma rehabilitation*, 35(1), E60–E66. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000503>
- Larsen, K. & Glintborg, C. (2018). Resiliens og identitetsrekonstruktion hos unge med senhjerneskader. In C. Glintborg (Ed.). *Rehabiliteringspsykologi – en introduktion i teori og praksis* (1.ed., pp. 193-219). Aarhus Universitetsforlag.
- Leamy, M., Bird, V., Boutillier, C. L., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445–452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>
-

-
- Linnestad, A. M., Løvsstad, M., Groven, K. S., Howe, E. I., Fure, S. C. R., Spjelkavik, Ø., & Sveen, U. (2023). “Manoeuvring in uncharted waters - a balancing act”: A qualitative exploration of treatment and improvement after mild traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 33(4), 592–612. <https://doi.org/10.1080/09602011.2022.2034651>
- Lovette, B. C., Kanaya, M. R., Grunberg, V. A., McKinnon, E., Vranceanu, A. M., & Greenberg, J. (2023). “Alone in the dark”: A qualitative study of treatment experiences among young adults with a recent concussion and anxiety. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(7), 1–21. <https://doi.org/10.1080/09602011.2023.2238950>
- Maribo, T. & Nielsen, C. V. (2018). Rehabilitering i en biopsykosocial referenceramme. In C. Glintborg (Ed.). *Rehabiliteringspsykologi: en introduktion i teori og praksis* (1.ed., pp. 19-34). Aarhus Universitetsforlag.
- Maribo, T., Ibsen, C., Thuesen, J., Nielsen, C. V., Johansen, J. S. & Vind, A. B. (2022). *Hvidbog om rehabilitering* (1st ed.). Rehabiliteringsforum Danmark.
- Mathews, A., Iboaya, A., Smith, J. A. D., & Bell, K. R. (2019). Acute Management of Concussion and Diagnostic Criteria. In B. C. Eapen & D. X. Cifu (Eds.). *Concussion: Assessment, Management and Rehabilitation* (1.ed., pp. 1–12). <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-65384-8.00001-8>
- Meares, S., Shores, E. A., Taylor, A. J., Batchelor, J., Bryant, R. A., Baguley, I. J., Chapman, J., Gurka, J., & Marosszeky, J. E. (2011). The Prospective Course of Postconcussion Syndrome: The Role of Mild Traumatic Brain Injury. *Neuropsychology*, 25(4), 454–465. <https://doi.org/10.1037/a0022580>
- Möller, M. C., Lexell, J., & Ramsay, K. W. (2021). Effectiveness of specialized rehabilitation after mild traumatic brain injury: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 53(2), 1-12. <https://doi.org/10.2340/16501977-2791>
- Opstrup, L. & Kjær, T. W. (2019). *Hjernerystelse: kom godt igennem* (1st ed). People’s Press.
- Pinel, J. P. J. & Barnes, S. (2018). *Biopsychology* (10th ed). Pearson.
- Pop, D. (2018). Acceptance and Commitment Therapy ved senhjerneskaade. In C. Glintborg (Ed.). *Rehabiliteringspsykologi: en introduktion i teori og praksis* (1.ed., pp. 219-239). Aarhus Universitetsforlag.

-
- Price-Robertson, R., Obradovic, A., & Morgan, B. (2017). Relational recovery: beyond individualism in the recovery approach. *Advances in Mental Health*, 15(2), 108–120. <https://doi.org/10.1080/18387357.2016.1243014>
- Rytter, H. M. (2021). Hjernerystelse og rehabilitering af langvarige symptomer efter hjernerystelse. *Psyke & Logos*, 42(2), 84–106. <https://doi.org/10.7146/pl.v42i2.131106>
- Rytter, H. M., Westenbaek, K., Henriksen, H., Christiansen, P., & Humle, F. (2019). Specialized interdisciplinary rehabilitation reduces persistent post-concussive symptoms: a randomized clinical trial. *Brain Injury*, 33(3), 266–281. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1552022>
- Sander, A. M., Clark, A. N., Arciniegas, D. B., Tran, K., Leon-Novelo, L., Ngan, E., Bogaards, J., Sherer, M., & Walser, R. (2021). A randomized controlled trial of acceptance and commitment therapy for psychological distress among persons with traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 31(7), 1105–1129. <https://doi.org/10.1080/09602011.2020.1762670>
- Schultz, R. (2018). Kognitiv adfærdsterapi. In C. Glinthorg (Ed.). *Rehabiliteringspsykologi: en introduktion i teori og praksis* (1.ed., pp. 71-89). Aarhus Universitetsforlag.
- Seitz, S. (2016). Pixilated partnerships, overcoming obstacles in qualitative interviews via Skype: a research note. *Qualitative Research*, 16(2), 229–235. <https://doi.org/10.1177/1468794115577011>
- Selvhjælpsgrupper (n.d.). *Selvhjælpsgrupper for både ramte og pårørende*. Tilgået d. 10.05.24, fra <https://hjernerystelsesforeningen.dk/selvhjælpsgrupper/>
- Shanks, V., Williams, J., Leamy, M., Bird, V. J., Le Boutillier, C., & Slade, M. (2013). Measures of Personal Recovery: A Systematic Review. *Psychiatric Services*, 64(10), 974–980. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.005012012>
- Skov-Jensen, M. & Jensen, C. F. (2024). *Sundhedsordførere: Patienter med hjernerystelse skal ikke være kasterbolde i systemet*. Tilgået d. 02.05.24, fra <https://www.dr.dk/nyheder/indland/sundhedsordfoerere-patienter-med-hjernerystelse-skal-ikke-vaere-kasterbolde-i>
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S., & Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1), 12–20. <https://doi.org/10.1002/wps.20084>
-

-
- Slade, M., & Wallace, G. (2017). Recovery and Mental Health. In M. Slade, L. Oades, & A. Jarden (Eds.). *Wellbeing, Recovery and Mental Health* (pp. 24–34). Cambridge University Press.
- Snell, D. L., Martin, R., Surgenor, L. J., Siegert, R. J., & Hay-Smith, E. J. C. (2017). What’s wrong with me? seeking a coherent understanding of recovery after mild traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 39(19), 1968–1975. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1213895>
- Snell, D. L., Martin, R., Surgenor, L. J., Siegert, R. J., Hay-Smith, E. J. C., Melzer, T. R., Anderson, T. J., & Hooper, G. J. (2020). Wrestling with uncertainty after mild traumatic brain injury: a mixed methods study. *Disability and Rehabilitation*, 42(14), 1942–1953. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1542461>
- Socialstyrelsen (2023). *Recovery-orienteret rehabilitering*. Tilgået d. 04.04.24, fra <https://bedrepsykiatri.dk/wp-content/uploads/2023/03/2023-Recovery-orienteret-rehabilitering.-Vejledning-til-praksis.pdf>
- Soo, C., Tate, R. L., & Lane-Brown, A. (2011). A Systematic Review of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for Managing Anxiety: Applicability for People With Acquired Brain Injury? *Brain Impairment*, 12(1), 54–70. <https://doi.org/10.1375/brim.12.1.54>
- Sullivan, K. A., Kaye, S.-A., Blaine, H., Edmed, S. L., Meares, S., Rossa, K., & Haden, C. (2020). Psychological approaches for the management of persistent postconcussion symptoms after mild traumatic brain injury: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 42(16), 2243–2251. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1558292>
- Sørensen, A.N. & Rytter, H.M. (2024). Vidensrapport om let hovedtraume, herunder hjernerystelse – Fuld version, voksne. *Dansk Center for Hjernerystelse, København*. Tilgået d. 16.04.24, fra https://dcfh.dk/wp-content/uploads/2024/03/3k_107256_Fuld-version_Vidensrapport-om-let-hovedtraume-voksne_Finale_1.pdf
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2020). Kvalitet i kvalitative studier. In S. Brinkmann & L. Tanggaard (Eds.). *Kvalitative metoder: en grundbog* (3.ed., pp. 657-670). Hans Reitzels Forlag.
- Teo, S. H., Fong, K. N. K., Chen, Z., & Chung, R. C. K. (2020). Cognitive and psychological interventions for the reduction of post-concussion symptoms in

-
- patients with mild traumatic brain injury: a systematic review. *Brain Injury*, 34(10), 1305–1321. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1802668>
- Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic Analysis. In: C. Willig & W. S. Rogers (Eds.). *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (2. ed., pp. 17-37). Sage Publications.
- Thastum, M. M., Rask, C. U., Næss-Schmidt, E. T., Tuborgh, A., Jensen, J. S., Svendsen, S. W., Nielsen, J. F., & Schröder, A. (2019). Novel interdisciplinary intervention, GAIN, vs. enhanced usual care to reduce high levels of post-concussion symptoms in adolescents and young adults 2–6 months post-injury: A randomised trial. *EClinicalMedicine*, 17, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.11.007>
- Tilbud til borgere med hjernerystelse (2024). *Aarhus Kommune: Tilbud til borgere med hjernerystelse*. Tilgået d. 14.03.24, fra <https://aarhus.dk/borger/sundhed-og-sygdom/tilbud-til-borgere-med-hjernerystelse>
- Topor, A., Borg, M., Di Girolamo, S., & Davidson, L. (2011). Not Just an Individual Journey: Social Aspects of Recovery. *International Journal of Social Psychiatry*, 57(1), 90–99. <https://doi.org/10.1177/0020764009345062>
- Tracey, A. J., Bateman, A. G., Baez, S. E., & Covassin, T. (2023). Effectiveness of interventions for the improvement of mental health and well-being post-concussion: a systematic review. *Brain Injury*, 37(10), 1135–1158. <https://doi.org/10.1080/02699052.2023.2219901>
- Wade, D. T. & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clinical rehabilitation*, 31(8), 995-1004. <https://doi.org/10.1177/0269215517709890>
- White, M. (2006). *Narrativ teori* (1st ed). Hans Reitzels Forlag.
- Willig, R. (2003) Indledning. In: R. Willig (Ed.). *Behovet for anerkendelse: En tekstsamling*. (1.ed., pp. 7-23). Hans Reitzels Forlag.
- Zoom sikkerhed (n.d.). *Generelle sikkerhedsråd til Zoom*. Tilgået d. 15.04.24, fra <https://www.its.aau.dk/vejledninger/aau-zoom/zoom-sikkerhed>