KØBENHAVNS PROFESSIONS HØJSKOLE

BACHELORPROJEKT

PATIENTER MED POSTCOMMOTIONELT SYNDROM OG DERES OPLEVELSE AF AT LEVE MED LANGVARIGE GENER

- ET KVALITATIVT STUDIE

[redacted]

[redacted], Lektor, MscPH, Fysioterapeut

Uddannelse:
Fysioterapeutuddannelsen, Københavns Professionshøjskole
7. semester

Referencesystem: Vancouver

Antal tegn inkl. mellemrum: 83.775

Indleveret den 8. januar 2023

Abstract

Titel: Patienter med postcommotionelt syndrom og deres oplevelse af at leve med langvarige gener

Forfattere: [redacted]

Intern vejleder: [redacted], Lektor, MscPH, Fysioterapeut

Uddannelsesinstitution: Fysioterapeutuddannelsen, Københavns Professionshøjskole

Baggrund: 20.000 patienter diagnosticeres årligt med hjernerystelse i Danmark. Postcommotionelt syndrom (PCS) defineres af WHO, som fortsat tilstedeværelse af symptomer 4 uger efter en pådraget hjernerystelse. Det skønnes, at 5-20 % af hjernerystelsespatienter oplever længerevarende symptomer ud over 12 måneder. Der findes sparsom viden om patientperspektivet for PCS-patienter, og særligt for gruppen af patienter med længerevarende gener udover 5 år.

Formål: Der ønskes indsigt i PCS-patienters oplevelse af at have levet med langvarige gener udover 5 år, herunder patienternes oplevelser af de behandlinger de har modtaget, samt hjælp og støtte gennem forløbet, og om dette har bidraget til håndtering af hverdagslivet. Yderligere ønskes det, at denne viden kan bidrage til fysioterapeuters forståelse for patientgruppens forventninger og behov i forbindelse med behandlingen.

Materiale og metode: Projektet tager udgangspunkt i den kvalitative metode med afsæt i et fænomenologisk videnskabsteoretisk ståsted. Empiri er indsamlet via semistrukturerede interviews og er analyseret via systematisk tekstkondensering, ud fra en induktiv tilgang.

Resultater: På baggrund af analysen fremkom 4 overordnede kategorier: Identitet, Hverdag, Mødet med systemet og Behandlinger.

Konklusion: PCS-patienter med langvarige gener udover 5 år, har oplevet identitetsusikkerhed med accept, håb og sorg som konfliktende følelser. Hverdagslivet er blevet udfordret, særligt som følge af kognitive symptomer. I behandlingsforløbene var mistillid og psykologisering negative faktorer, hvor mødet med andre PCS-patienter samt anerkendelsen fra sundhedsprofessionelle var positive faktorer. Fysioterapi spillede ikke en central rolle i behandlingen, primært grundet symptomforværring. Det var derudover et kollektivt ønske at have modtaget en tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats.

Perspektivering: Projektets resultater giver indsigt i, at PCS-patienter kunne have manglet et tværsektorielt koordineret forløb samt øget patientinddragelse. Eftersom fysioterapi ikke har spillet en væsentlig rolle i PCS-patienternes forløb, anses det for relevant med større undersøgelser i samme emnefelt samt yderligere forskning indenfor fysioterapeuters barrierer i forhold til at gennemføre patientcentrerede behandlingsforløb.

Nøgleord: PCS, Langvarige gener, Fysioterapi, Patientoplevelser, Behandlinger

Abstract

Title: The patient experience of living with long-term post-concussion syndrome

Authors: [redacted]

Intern supervisor: [redacted], Associate Professor, MscPH, PT

Educational institution: Bachelors Degree Programme in Physiotherapy, Copenhagen University College

Background: Annually, 20.000 patients are diagnosed with mild traumatic brain injury (mTBI) in Denmark. Post-concussion syndrome (PCS) is defined by WHO as the continuing presence of symptoms 4 weeks after the injury. It is estimated, that 5-20 % of patients with mTBI experience long-term symptoms beyond 12 months. There is limited knowledge about the patient perspective of PCS-patients, and especially in those with long-term symptoms beyond 5 years.

Purpose: The purpose of this study was to gain insight in the patient experience of living with long-term PCS beyond 5 years, including the patient experience of the received treatments as well as the received help and support throughout the course of the illness, and whether this has contributed to their management of everyday life. Furthermore, it wants this knowledge to contribute to an understanding of PCS-patients' needs and expectations in the practice of physiotherapy.

Material & methods: This project is based on a qualitative design with a phenomenological point of view. Data was conducted through semi-structured interviews and was analysed through systematic text condensation, with an inductive approach.

Results: Based on the analysis 4 categories emerged: Identity, Everyday Life, Meeting the System and Treatments.

Conclusion: The PCS-patients experienced identity insecurity, with acceptance, hope and grief as conflicting emotions. Everyday life has been challenging, especially due to cognitive symptoms. Distrust and psychologization had a negative impact on the treatment course, whereas meeting other PCS-patients and receiving recognition from health professionals, had a positive impact. Physiotherapy did not play a significant role, primarily due to an increase in symptoms. In addition, there was a mutual wish to have received an interdisciplinary rehabilitative treatment.

Perspective: This project shows that PCS-patients could benefit from an interdisciplinary rehabilitative treatment as well as increased use of patient-centered care. Considering that physiotherapy did not play a significant role in the treatment course of the PCS-patients, the authors of this project consider it relevant to conduct further research with more patients within this subject, as well as research in physiotherapists' barriers in executing patient-centered courses of treatment.

Keywords: Post-Concussion Syndrome, mTBI, Physiotherapy, Patient experience, Treatment

Indholdsfortegnelse

Introduktion 6
Baggrund 6
Forforståelse 7
Formål 8
Forskningsspørgsmål 9
Begrebsafklaring 9
Materiale & Metode 10
Forskningsdesign 10
Videnskabsteoretisk udgangspunkt 10
Litteratursøgning 11
Interviewguide 14
Rekruttering af informanter 15
Præsentation af informanter 16
Dataindsamling 16
Databearbejdning 17
Etiske overvejelser 17
Analysemetode 18
Resultater 21
Identitet 21
Hverdag 23
Mødet med systemet 25
Behandlinger 27
Teori 29
Sorg og tab 29
Oplevelse af sammenhæng 30
Den patientcentrerede tilgang 31
Hverdagsliv i forbindelse med sundhed og sygdom 32
Diskussion 33
Metodediskussion 33
Resultatdiskussion 36
Konklusion 40
Perspektivering 41
Litteraturliste 43

Bilag 48
Bilag 1: Første søgning 48
Bilag 2: Anden søgning 49
Bilag 3: Informationsbrev 50
Bilag 4: Samtykkeerklæring 52
Bilag 5: Interviewguide 53
Bilag 6: Systematisk tekstkondensering (kodegrupper) 55
Bilag 7: Systematisk tekstkondensering (subgrupper) 56

Introduktion

Baggrund

Commotio cerebri (hjernerystelse) er en skade på hjernen, der resulterer i et midlertidigt tab af dele af hjernens normale funktioner. Dette opstår ved en kraftig acceleration eller deceleration, typisk som følge af et slag eller traume, hvorved hjernens dendritter, aksoner og kapillærer midlertidigt forstyrres i deres funktion (1,2). I Danmark skønnes det, at ca. 20.000 patienter årligt diagnosticeres med hjernerystelse. Symptomerne varierer for den enkelte patient, og kan overordnet deles op i fire forskellige kategorier: Fysiske, kognitive, emotionelle og søvnmæssige (3, p. 20-22,4). Mange patienter oplever symptomfrihed og tilbagevenden til habituelt funktionsniveau efter 7-14 dage. Dog oplever en betydelig andel af patienterne længerevarende symptomer, benævnt postcommotionelt syndrom (PCS). I litteraturen er der ikke konsensus om definitionen af tidsperspektivet, når det gælder længerevarende symptomer. Den nationale kliniske retningslinje retter sig efter WHO's afgrænsning, som henstiller til at symptomerne skal være af minimum 4 ugers varighed. Studier peger på, at 43 % stadig oplever symptomer 3 måneder efter skadetidspunktet, 34 % efter 6 måneder og 5-20 % efter 12 måneder (5).

I klinisk praksis findes forskellige typer af behandling målrettet PCS. I Danmark eksisterer der ikke en standardiseret og evidensbaseret behandling, som gives i et pakkeforløb. Behandlingen er derfor typisk baseret på en række forskellige interventioner, som søger at adressere hvert enkelt symptom, med udgangspunkt i både at intervenere på det biologiske, psykologiske og sociale plan. I de nationale kliniske retningslinjer nævnes: information og rådgivning, gradueret fysisk træning, vestibulær træning, manuel behandling af nakke og ryg, optometrisk samsynstræning, psykologisk behandling samt en tværfaglig koordineret rehabiliterende indsats (6). Der er derudover evidens for effekten af fysioterapi i rehabiliteringsindsatsen for PCS-patienter (3). Fysioterapeuter har kompetencer og redskaber, heriblandt validerede spørgeskemaer såsom *The Rivermead Post-Concussion Symptoms Questionnaire* (RPQ) og *Multidimensional Fatigue Inventory* (MFI-20), som kan bidrage til en samlet funktionsvurdering af PCS-patienten, herunder på KFA-, aktivitets- og deltagelsesniveau (7,8). Den fysioterapeutiske intervention kan dermed tilrettelægges med afsæt i den enkelte patients behov og ressourcer.

I et nyere dansk follow-up kohortestudie fra 2019, baseret på registerdata af 20.000 PCS-patienter sammenlignet med 20.000 raske personer, blev sammenhængen mellem PCS og risikoen for at miste tilknytning til arbejdsmarkedet undersøgt. Studiet viser, at der 5 år efter skadestidspunktet ses en væsentligt forhøjet risiko for at stå udenfor arbejdsmarkedet. Studiet konkluderer, at 43 % ikke genoptager

arbejde på ordinære vilkår, herunder fuldtidsarbejde, 5 år efter skaden, hvorfor korrekt håndtering af PCS også er vigtigt, set fra et samfundsøkonomisk perspektiv (9). I et kvalitativt studie er barriererne for at vende tilbage til arbejdsmarkedet for PCS-patienter, blevet undersøgt. I studiet viser et af resultaterne, at 20 ud af 22 deltagere har oplevet forløbet med deres praktiserende læge som mangelfuldt, og dermed som en barriere for at kunne vende tilbage til arbejde. Det beskrives derudover, at socialrådgiverne i kommunerne mødte patienterne med mistillid og et smalt fokus på hurtig tilbagevenden til arbejdsmarkedet, fremfor rehabiliterende indsatser der kunne muliggøre dette (10).

Der findes relativt få studier, som belyser PCS-patienters selvoplevede erfaringer. Et af disse, er et norsk, kvalitativt studie fra 2022. Studiet fandt en stor varietet i deltagernes individuelle oplevelser af strategier til at håndtere deres PCS-symptomer. Studiet indeholder blot 8 deltagere, som på tidspunktet for interview, alle var skadet inden for ét år. Størrelsen til trods, søger studiet at give en ny forståelse for rehabiliteringsprocessen, gennem patienternes egne beskrivelser af usikkerhed og håb for fremtiden, symptomernes indvirkning på deres daglige liv, samt relevansen af at søge den fornødne hjælp (11).

Trods kendskabet til sammenhængen mellem langvarig PCS og risikoen for at miste tilknytningen til arbejdsmarkedet, har kun få studier beskæftiget sig med PCS-patienter med langvarige gener ud over 5 år samt disses individuelle oplevelser af hvordan det har været at leve med længerevarende PCS-symptomer. Kvalitative studier lægger op til, at der bør forskes mere indenfor patientperspektivet hos PCS-patienter, hvilket gengives i de nationale kliniske retningslinjer, hvor det er specificeret, at der ønskes forskning indenfor patientperspektiv og patientpræferencer med henblik på at kunne tilrettelægge en optimal intervention (6).

På baggrund af ovenstående, anser forfatterne af dette bachelorprojekt det for relevant at anvende interviews indenfor den kvalitative metode, til at søge nye rene beskrivelser af PCS-patienters individuelle oplevelser af at leve med langvarige gener efter hjernerystelse.

Forforståelse

Vores interesse for denne patientgruppe er funderet i en kombination af personlige oplevelser, kliniske erfaringer som fysioterapeutstuderende samt teoretiske og kulturelle forforståelser. Idet vi ønsker at anvende fænomenologiske interviews, er det vigtigt at reflektere over vores forforståelse, således at den ikke har indflydelse på udformningen af interviewguiden, og ej heller præger den senere dataindsamling eller analyse. En faldgrube ved kvalitative interviews kan være at udforme interviewene, således at den

indsamlede empiri besvarer forskningsspørgsmålene ud fra forforståelsen. Man finder dermed den viden, man regnede med at finde (12,13).

Idet vi, grundet anden kronisk smertetilstand, har egne patienterfaringer med forskellige typer af sundhedsprofessionelle, herunder fysioterapeuter, præger det vores forforståelse af fænomenet PCS. Vi har selv oplevet at blive mødt med en standardiseret tilgang, fremfor at blive mødt i vores individuelle behov. Vi har oplevet fysioterapeuter, såvel som læger, der virkede berøringsangste overfor kroniske smerter, og ikke forstod at håndtere behovet for mere end blot træningsterapi. Derfor præger dette vores forforståelse, i forhold til hvordan PCS-patienter kan blive mødt i sundhedsvæsenet.

Som fysioterapeutstuderende har vi mødt enkelte patienter med PCS, som har haft svære symptomer, selv mange år efter skadestidspunktet, hvor det for os fremstod som om, at de ikke havde fået en optimal behandling.

Derudover har vi i samfundsdebatten fulgt med i, at mange PCS-patienter føler sig misforståede og alene med deres symptomer. Historierne har ofte dét tilfælles, at patienterne oplever at møde fagpersoner, der ikke ved hvordan man håndterer hjernerystelse i henhold til gældende faglige anbefalinger. Patienterne oplever at mangle vejledning fra sundhedsprofessionelle vedrørende hensigtsmæssig energiforvaltning, herunder hjælp til at vende tilbage til arbejde eller uddannelse. Derudover oplever nogle patienter, at de skal kæmpe med kommuner og uddannelsesinstitutioner. Nogle patienter oplever, at de ikke kan få forlænget tid til eksamener og i stedet må droppe ud. Andre patienter bliver sendt i årelange afklaringsforløb, hvorefter de kan opleve at have fået det væsentligt værre (14,15).

Endelig er vores forforståelse, at der indenfor vores profession, samt i samarbejde med andre professioner, er meget der kan gøres for et menneske med langvarige gener efter hjernerystelse, i forhold til at få hverdagslivet til at fungere.

Formål

I dette bachelorprojekt ønsker vi at få indsigt i erfaringen af at leve med fænomenet postcommotionelt syndrom med langvarige gener udover 5 år. Gennem semi-strukturerede interviews ønsker vi at opnå nuanceret patientspecifik forståelse af patienternes egne oplevelser af deres sygdomsforløb, herunder den hjælp og støtte de har fået sundhedsfagligt såvel som privat siden skadestidspunktet, og dermed igennem de seneste 5 år.

Herunder ønsker vi at undersøge patienternes opfattelser af de behandlinger de har modtaget, og hvilke betydninger behandlingerne har haft for dem. Derudover ønsker vi at undersøge om støtte og

behandlinger, sundhedsfagligt som privat, har bidraget til patienternes daglige håndtering af livet med langvarige gener.

På sigt kan denne viden bidrage til at øge fysioterapeuters forståelse for PCS-patienters forventninger og behov, og dermed kvalificere behandlingstilbuddet yderligere.

Forskningsspørgsmål

Hvilke erfaringer har informanterne med at have levet med postcommotionelt syndrom med langvarige gener, og hvilken oplevelse har de af deres sygdomsforløb?

Hvilken oplevelse har informanterne af den hjælp og støtte de har modtaget, herunder hvilke behandlinger de har modtaget, og hvilken betydning har disse haft for dem?

Hvordan kan vi anvende informanternes erfaringer til at øge vores forståelse for PCS-patienters forventninger og behov til den fysioterapeutiske behandling samt øvrige support igennem livet med PCS?

Begrebsafklaring

PCS

Postcommotionelt syndrom (PCS) defineres som en række længerevarende symptomer efter hjernerystelse, heriblandt fysiske, psykologiske og kognitive (2). Længerevarende symptomer defineres i dette projekt, og ud fra WHO, som symptomer der har været til stede mindst 4 uger efter skadestidspunktet (6, p. 9).

Langvarige gener

I dette projekt defineres langvarige gener som symptomer, der har været til stede i minimum 5 år efter skadestidspunktet. Denne definition er indeholdt i projektets inklusionskriterier i forhold til rekruttering af informanter.

Behandlinger

Behandlinger defineres som de typer af behandling, der udbydes af autoriserede sundhedspersoner i Danmark. Herunder, men ikke begrænset til fysioterapi.

Materiale & Metode

Forskningsdesign

Projektet benytter sig af den kvalitative metode og søger via livsverdensforskning (16) at belyse patientperspektivet via dybdegående enkeltinterviews. Den kvantitative metode er således fravalgt, idet projektgruppen ønsker en mere nuanceret patientforståelse, end hvad der kan fremskabes i eksempelvis spørgeskemakategorier.

Projektet tager udgangspunkt i den induktive tilgang, da der ønskes en neutral holdning til informanternes beskrivelser, hvor relevant teori inddrages, efter dataindsamlingen er gennemført (17, p. 517). Derudover er denne tilgang valgt for at kunne benytte fænomenologien som videnskabsteoretisk ståsted. Den deduktive tilgang er således fravalgt, idet denne videnskabsmæssigt ikke harmonerer med fænomenologien, og projektets forfattere har brug for en mere ateoretisk og åben tilgang til egen dataindsamling og efterfølgende analyse.

Videnskabsteoretisk udgangspunkt

Projektet er funderet i humanvidenskaben, som beskæftiger sig med mennesket som subjekt. I dette forstås mennesket som et tænkende, følende, handlende og kommunikerende væsen. Humanvidenskaben har altså med menneskelige forhold at gøre, og søger at forstå disse gennem subjektive beskrivelser, fortolkninger og forklaringer (17, p. 11,18, p. 57). Der findes en række forskellige videnskabsteoretiske skoler, hvor dette projekt er funderet i den fænomenologiske skole.

Fænomenologi

I fænomenologien er man interesseret i hvorpå et fænomen kommer til syne for iagttageren, uden interesse for de indholdsmæssige kvaliteter, til forskel fra objektive eller positivistiske videnskaber. Fænomenologien kan således bidrage til at kortlægge forskellige fænomener, som erfares af mennesker, og ikke blot det der allerede kan iagttages, måles og vejes. Fænomener kan fremtræde forskelligt, afhængigt af konteksten (17, p. 196-197). Fænomenologien søger at forstå menneskers livsverden ud fra menneskers egne perspektiver og beskrivelser. Livsverden er altså den virkelighed mennesker kan erfare. Den indeholder tavs mening og betydning, som kan afdækkes i den fænomenologiske analyse (19, p. 294). Menneskers subjektive erfaringer, følelser, tanker og handlinger ses i fænomenologien som gyldige

sandheder, og det vil være disse elementer som skal synliggøres og undersøges videnskabeligt (20, p. 150-151).

I dette projekt ønsker forfatterne at undersøge PCS-patienters levede erfaringer fænomenologisk, da vi ønsker at synliggøre deres subjektive oplevelser af at være PCS-patient, i forhold til behandling samt betydningen af denne. Vi ønsker at undersøge disse patienters individuelle perspektiver, og søger detaljerede og indholdsrige beskrivelser, uden forsøg på at finde en teoretisk årsagssammenhæng mellem det hændte og patientens oplevelse. Til dette anvendes enkeltpersoninterviews med åben dialog som metode, til at indsamle empiri. Disse skal sikre, at informanten beskriver sine erindringer og erfaringer så konkret og detaljeret som muligt, uden fortolkninger (20, p. 153-154). Det er endvidere vigtigt, at intervieweren ikke influeres af egen forforståelse, da dette kan komme til udtryk i spørgsmålene, eksempelvis ved at der stilles hvorfor-spørgsmål eller at samtalen trækkes i en teoretisk retning (20, p. 157).

Litteratursøgning

Formålet med litteratursøgningen i dette projekt har været at afdække relevant viden til brug i projektet, herunder at opnå orientering i den foreliggende evidens, samt at undersøge områder med manglende viden inden for emnefeltet.

Søgningerne til projektet er foretaget i løbet af oktober og november 2022. Først blev der foretaget fritekstsøgninger, med det formål at generere idéer og tanker til et mindmap. Dette blev anvendt som brainstorming over emnet, før det endelige formål og forskningsspørgsmål blev præciseret. I denne indledende og uspecifikke fase, orienterede vi os i kliniske retningslinjer og foretog tilfældige søgninger på Fysio.dk og lignende sider. På baggrund af de nationale kliniske retningslinjer blev der foretaget søgning på primærforskeren bag denne, hvorefter et kvalitativt studie blev medtaget i projektet.

Derudover blev der i PubMed (MEDLINE), PsycINFO og CINAHL søgt på *PCS*, *mTBI* samt *post concussion syndrome* som enkeltfraser (21, p. 45-49). Heraf blev det udledt, at hovedparten af forskningen var dateret fra 2010 og frem til nu. Derfor blev afgrænsningen *2010-2022* anvendt i de systematiske søgninger. Derudover gav dette en generel indsigt i emnet, eftersom der findes en vis mængde reviews på området. Afdækningen af patientperspektivet i disse er dog mangelfuld, idet de primært fokuserer på interventioner (4,22,23).

Efterfølgende blev der foretaget en systematisk litteratursøgning, med henblik på at afdække den foreliggende evidens relateret til vores emne, samt at undgå replikation af forskningen på området, for at kunne udforme et relevant u-undersøgt formål. Søgningen blev konstrueret i en søgematrix, der tog udgangspunkt i en række forskellige termer, som blev udvalgt på baggrund af projektets formål (Se tabel 1). Derudover blev der opstillet en række inklusionskriterier til selektionsprocessen. På baggrund af enkeltfrasesøgningerne blev det tydeligt, at der mangler forskning indenfor den del af patientgruppen der har langvarige symptomer, hvorfor dette ikke er medtaget i inklusionskriterierne (Se tabel 2).

Tabel 1: *Første søgning*

Emne 1	Emne 2	Emne 3
mTBI	PCS	"Patient experience"
Concussion	"Post Concussion Syndrome"	"Patient perception"
Commotio	"Post Concussive Symptoms"	"Patient history"
"Brain concussion"	"Long term symptoms"	
"Mild Traumatic Brain Injury"	"Long term effects"	

Tabel 2: *Inklusionskriterier*

Inklusionskriterier
Patientperspektivet
Kvalitative interview studier
Patientgruppe sammenlignelige med vores (alder)
Patienter med PCS
Udgivelsesår 2010-2022
Dansk eller Engelsk sprog

I den første søgematrix blev der anvendt 3 emner med en række synonymer i hver. Disse blev udvalgt på baggrund af emne og formål. De blev herefter kombineret med de boolske operatorer *AND* og *OR.* Dette gav 3 hits i PubMed og 12 hits i PsycINFO. Søgningen blev derfor ikke færdiggjort, idet det blev vurderet, at anvendelsen af 3 emner kombineret den boolske operator *AND,* afgrænsede søgningen uhensigtsmæssigt (Se bilag 1). En ny søgematrix blev således konstrueret. Emneordene fra kolonne 1 og 2 blev lagt sammen og emnerne fra kolonne 3 blev suppleret med yderligere 2 synonymer (Se tabel 3).

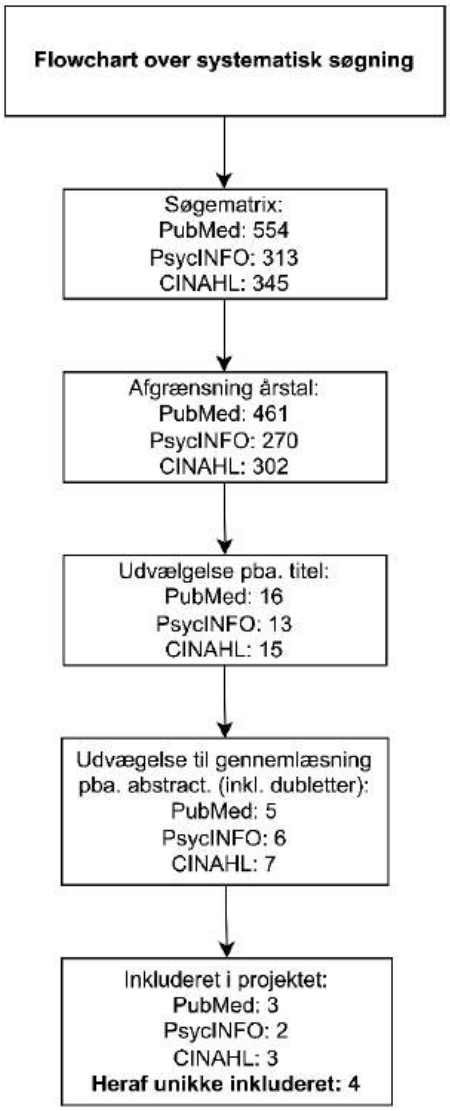
Tabel 3: *Anden søgning*

Emne 1	Emne 2
mTBI	"Patient experience"
Concussion	"Patient perception"
Commotio	"Patient history"
"Brain concussion"	Qualitative
"Mild Traumatic Brain Injury"	"Symptom experience"
PCS	
"Post Concussion Syndrome"	
"Post Concussive Symptoms"	

Selektion af artikler

Denne søgning gav henholdsvis 554 resultater i PubMed, 345 resultater i CINAHL samt 313 resultater i PsycINFO (Se bilag 2). For at indsnævre søgningen, blev årstallet 2010-2022 anvendt. Dette gav 461 resultater i PubMed, 302 resultater i CINAHL og 270 resultater i PsycINFO, hvoraf flere af disse artikler var dubletter. Herefter blev titlerne gennemlæst for manuelt at indsnævre resultaterne. Udvælgelsen herfra fulgte inklusionskriterierne. Artiklerne blev frasorteret, hvis emnet afveg fra dette projekt. De frasorterede studier var prognostiske studier, studier på veteraner, atleter samt børn uden patientperspektiv, studier vedrørende patofysiologi, interventionsstudier, kvalitative studier med sundhedsprofessionelle samt studier uden for emnet.

Der blev udvalgt 13, 16 og 15 artikler ud fra overskrift, fra henholdsvis PsycINFO, PubMed og CINAHL, med henblik på gennemlæsning af abstract. Ud af disse blev 6, 5 og 7 artikler udvalgt til kritisk læsning. Herefter blev 2 fra PsycINFO, 3 fra PubMed samt 3 fra CINAHL udvalgt til at indgå i projektet, heraf 4 unikke artikler. De resterende artikler var dubletter (Se figur 1).



Figur 1**:** *Flowchart over søgning*

Interviewguide

Som forberedelse til interview med informanterne, blev en interviewguide udarbejdet med udgangspunkt i projektets formål og forskningsspørgsmål (Se bilag 5). Interviewguiden havde til formål at sikre rammen og de overordnede spørgsmål under interviewet, for at hjælpe interviewerne til at bevare overblikket. Derudover fungerede den som pejlemærke i forhold til udformning af de konkrete spørgsmål, således at disse fik det fænomenologiske islæt. Interviewguiden kunne afviges undervejs, hvis informanterne italesatte en pointe, som interviewerne fandt relevant at forfølge og uddybe (20, p. 192-193).

Rekruttering af informanter

Følgende in- og eksklusionskriterier blev sat, med henblik på rekruttering af informanter.

Inklusionskriterier:

- Patienter over 18 år på skadestidspunktet for hjernerystelsen
- Patienter der har haft PCS i minimum 5 år
- Patienter hvor PCS har påvirket deres arbejdsevne i væsentlig grad
- Patienter som har gennemført mindst ét fysioterapeutisk forløb
- Patienter der er i stand til at gennemføre cirka 1 times interview

Eksklusionskriterier:

- Patienter med væsentlige komorbiditeter, der slører symptombilledet fra hjernerystelsen

Da projektet omhandler voksne med PCS, var det vigtigt at informanterne var fyldt 18 år på skadestidspunktet, da der findes andre behandlingstilbud til børn end til voksne, hvilket kunne skabe en skævvridning i resultaterne. Projektet ønskede at finde informanter, der havde haft PCS i minimum 5 år, samt væsentligt påvirket arbejdsevne på baggrund af tidligere nævnte studie, som konkluderer at der ses væsentligt forhøjet risiko for at stå udenfor arbejdsmarkedet 5 år efter skadestidspunktet (10). Grænsen på de 5 år er endvidere sat, da det øger sandsynligheden for at informanterne har gennemført arbejdsprøvning, ressourceforløb eller tilsvarende, og dermed er i et stadie hvor de kan foretage et tilbageblik på forløb og behandlinger, hvilket ligger indenfor dette projekts formål. Af samme årsag, er der sat inklusionskriterie om mindst ét fysioterapeutisk forløb, da projektet ønsker at bruge informanternes erfaringer til at kvalificere behandlingstilbuddet indenfor den fysioterapeutiske profession.

For at rekruttere relevante informanter, blev der taget kontakt til en række patientforeninger. Desuden blev der foretaget søgning efter informanter via annoncering på sociale medier. Endvidere blev der skabt kontakt til en ekstern aktør samt til genoptræningsenhederne i en række kommuner i hovedstadsområdet. Endeligt blev der ophængt flyers på Københavns Professionshøjskole. På grund af rekrutteringsudfordringer, blev det besluttet at udvide omstændighederne for interview, fra kun at foregå med fysisk fremmøde, til også at kunne foregå via Zoom eller lignende online platform.

Der blev oprindeligt skabt kontakt til 5 informanter, hvoraf 2 ombestemte sig, hvorfor der endeligt blev foretaget interview med 3 informanter. Alle informanter blev rekrutteret via annoncering på sociale medier.

Præsentation af informanter

Tabel 4: *Præsentation af informanter*

	Køn	Alder	Diagnosticeret	Forsørgelsesgrundlag
Informant X	Kvinde	50	2011	Førtidspension
Informant Y	Mand	54	2007	Ledighedsydelse
Informant Z	Kvinde	60	2012	Førtidspension

Dataindsamling

Pilotinterview

Forud for dataindsamlingen blev der foretaget et pilotinterview med en medstuderende. Pilotinterviewet fungerede som forberedelse til de egentlige interviews, med mulighed for at afprøve interviewguiden og blive komfortabel med rollen som interviewer. Pilotinterviewet gav mulighed for at reflektere over rækkefølgen af spørgsmål, og enkelte justeringer blev herefter foretaget på grund af metodiske overvejelser, for at leve op til den fænomenologiske interviewform (24, p. 151).

Interviews

Dataindsamlingen blev foretaget via semi-strukturerede dybdegående enkeltpersonsinterviews. Dette gav mulighed for indsigt i informanternes individuelle livsverden, idet interviewformen skabte et fortroligt rum, hvor informanterne kunne tale frit og uforstyrret om emner af personlig og privat karakter (20, p. 186,25, p. 77).

2 interviews foregik via fysisk møde, og 1 interview foregik online via Zoom. De 2 fysiske interviews blev optaget på 2 smartphones, og interviewet på Zoom blev optaget via Zoom. Alle 3 interviews varede mellem 70 og 80 minutter med et omfang på 58 sider i transskriberet form.

Begge forfattere til projektet var til stede og deltog aktivt ved alle interviews. Rollefordelingen vedrørende ansvaret for briefing og debriefing, formalia og pausebehov blev aftalt på forhånd. Begge forfattere stillede spørgsmål og opfølgende spørgsmål til informanterne, hvilket gav interviewene en dynamisk form, samt gav forfatterne mulighed for at være fuldt tilstedeværende. Briefing bestod af at give information om projektets formål, datasikkerhed og samtykke, samt om muligheden for at afbryde eller undlade at svare på spørgsmål. I debriefing fik informanterne mulighed for at italesætte eventuelle pointer, som intervieweren ikke tidligere havde spurgt ind til. Derudover blev informanterne spurgt ind til oplevelsen af at have

medvirket i interviewet samt oplyst om muligheden for kontakt ved behov for eventuel opfølgning (24, p. 132).

Databearbejdning

Transskribering

Interviewene blev transskriberet med henblik på analyse. Forfatterne af projektet delte opgaven imellem sig, hvorfor der blev aftalt en række metodiske kriterier for transskriberingen, for at øge reliabiliteten. Der blev anvendt verbatim transskription, hvor både interviewernes spørgsmål og informanternes svar blev gengivet ordret, og hvor interjektioner såsom *mhm og øhm* blev medtaget. Disse blev dog udeladt i citater i analysen, såfremt de ikke havde nogen semantisk betydning. Ved talesprogsmæssige forkortninger af ord, såsom *ik'* og *så'n*, blev disse transskriberet grammatisk korrekt. Ved korte pauser i talestrømmen på ét sekund eller mindre, blev dette angivet med et komma. Ved længere pauser eller tøven, blev dette angivet med to punktummer. Dette blev ligeledes brugt, hvis den indledende sætning blev lavet om af taleren undervejs i sætningen. Når citater til analysen blev taget ud af en sætning, og den resterende sætning fra transskriptionen blev udeladt, blev dette angivet med tre punktummer i en parentes. I transskriptionen blev navnene på informanterne omskrevet til bogstaverne X, Y, Z, hvorimod interviewerne blev gengivet med deres virkelige navn. Informanternes gestikulationer blev ikke indskrevet (20, p. 198-199).

Etiske overvejelser

I Danske Fysioterapeuters etiske retningslinjer beskrives det, at fysioterapeuter altid bør respektere patientens integritet og medbestemmelse i behandlingen (26). Projektforfatterne ønsker derfor at beskæftige sig med patientperspektivet inden for PCS. Dette anses for relevant, idet forskning vedrørende patientperspektivet for PCS-patienter foreløbigt ses mangelfuldt jævnfør de nationale kliniske retningslinjer (6).

I overensstemmelse med Helsinki-deklarationen, fik informanterne forud for interviewet, tilsendt et informationsbrev (se bilag 3) indeholdende praktiske oplysninger, oplysninger om databehandling samt information om projektets formål (27). Ydermere fik informanterne tilsendt en samtykkeerklæring til gennemlæsning (se bilag 4), som blev gennemgået mundtligt og underskrevet før interviewstart. Ved det interview der foregik via Zoom, blev samtykkeerklæringen læst op, hvorefter informanten samtykkede mundtligt. Dette blev senere transskriberet, for skriftligt at kunne dokumentere samtykket.

Informanterne havde selv mulighed for at vælge lokationen for interviewet indenfor Københavnsområdet, for at tage hensyn til deres symptombillede, funktionsniveau og pausebehov. De informanter der efterspurgte det, fik tilsendt en modificeret udgave af interviewguiden inden interviewet, for at tage hensyn til mulige kognitive symptomer.

Al data blev opbevaret efter gældende regler om datahåndtering på Københavns Professionshøjskoles OneDrive. Lydfiler blev slettet efter transskriptionen var gennemført.

Forud for påbegyndelsen af dette projekt, blev det undersøgt om projektet var anmeldelsespligtigt til videnskabsetisk komité. Ifølge Nationalt Center for Etik er følgende ikke anmeldelsespligtigt:

> *Sundhedsvidenskabelige spørgeskemaundersøgelser og interviewundersøgelser, som ikke omfatter menneskeligt biologisk materiale (komitélovens § 14, stk. 2)* (28).

Idet dette projekt falder ind under ovennævnte kategori, kræver det således ingen særlig godkendelse for at kunne gennemføres.

Analysemetode

Som metode til analyse af den indsamlede empiri, er den systematiske tekstkondensering blevet anvendt. Denne metode bygger på A. Giorgis deskriptive fænomenologiske analyse, som senere er blevet modificeret af K. Malterud (29, p. 96-98). Den systematiske tekstkondensering er en datastyret analysemetode, som egner sig til udvikling af beskrivelser af informanternes oplevelser, erfaringer og livsverden inden for et bestemt fænomen. Teksten inddeles i enheder, som kan bruges til at udvikle kategorier eller datanære begrebsforståelser ud fra materialet, således at materialet bliver reorganiseret, så essensen af informanternes oplevelser tydeliggøres. A. Giorgi inddeler analyseprocessen i fire trin: 1: At få et helhedsindtryk, 2: at identificere meningsdannende enheder, 3: at abstrahere indholdet i de enkelte meningsdannende enheder, 4: at sammenfatte betydningen af dette (29, p. 94).

Som analysestrategi blev den tværgående analyse valgt, idet informanterne udgør en relativt homogen gruppe med hensyn til alder, diagnosetidspunkt samt arbejdsevne. Den tværgående analyse har til formål at samle information på tværs af informanter, for derved at få et samlet indblik i konteksten informanterne har oplevet fænomenet i (29, p. 94-97).

Trin 1

Indledningsvist begyndte analysen ved, at begge forfattere gennemlæste det transskriberede materiale. Under gennemlæsningen blev de umiddelbare temaer, som udsprang af informanternes ord, nedskrevet. Derefter blev disse temaer puljet og lagt sammen i ét stort dokument. Her blev de umiddelbare temaer lagt sammen og justeret, således at begge forfattere var enige (Se figur 2).

Trin 2

Dernæst blev de umiddelbare temaer sorteret i kodegrupper. Denne sortering blev foretaget kollektivt, ud fra den sammenhæng de to forfattere umiddelbart kunne se i temaerne (Se figur 2).

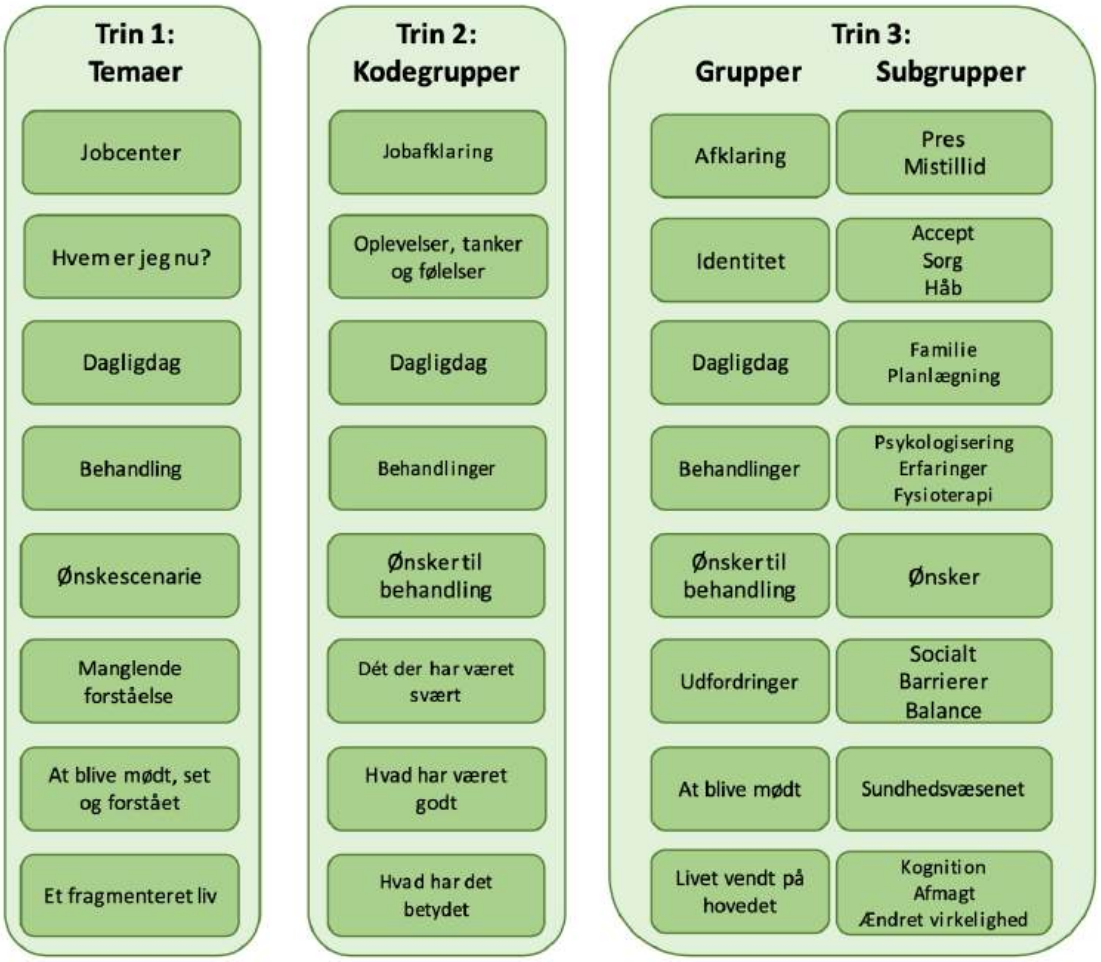
Efter dette, blev der klippet citater ud af det transskriberede materiale. Disse blev lagt i bunker, således at udklippene i hver bunke bestod af citater, der stemte overens med kodegruppen (Se bilag 6). Som udgangspunkt blev så meget af det transskriberede materiale medtaget som muligt og sorteret. Der blev frasorteret passager, hvis forfatterne var enige om at disse afveg væsentligt fra projektets emne og formål. Idet forfatterne delte opgaven imellem sig, blev der anvendt krydslæsning, hvor hver forfatter gennemlæste den andens frasorterede materiale og dermed kunne inkludere det alligevel. Dette blev gjort for at øge reliabiliteten og undgå at empiri gik tabt på grund af forfatterens subjektive vurdering af, hvad der ville være relevant at medtage i kodegrupperne.

Trin 3

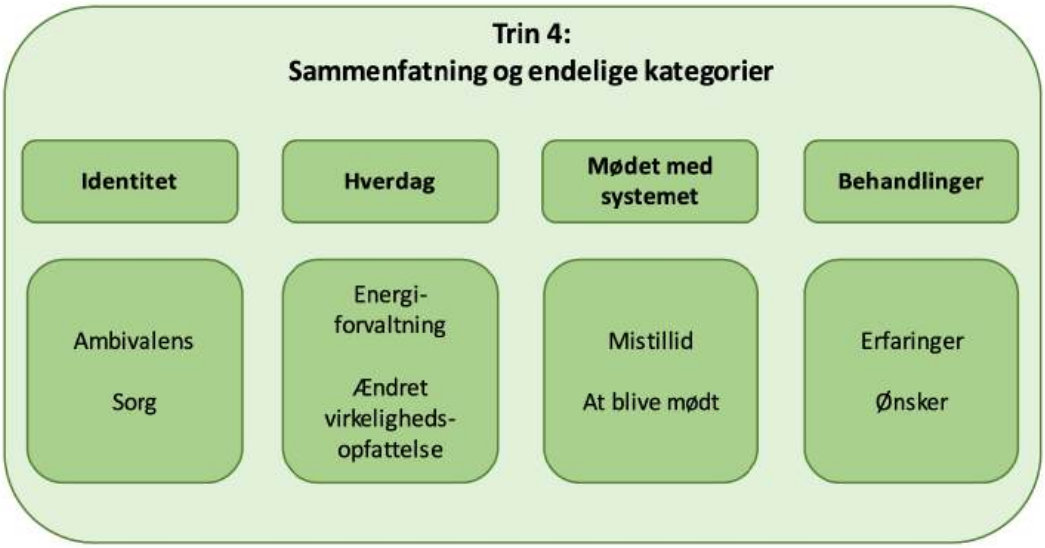
Efter dette, blev hver bunke gennemlæst med henblik på at lave en meningskondensering af indholdet. I denne proces blev citaterne i hver kodegruppe inddelt i en række subgrupper. Disse subgrupper blev navngivet efter indholdet (Se bilag 7). Der blev lavet 1-4 subgrupper for hver kodegruppe. Desuden blev kodegrupperne omdøbt til mere dækkende ord, og ordet “kodegruppe” blev blot betegnet “gruppe” (Se figur 2). Efter denne inddeling blev citaterne i hver subgruppe gennemlæst, med henblik på at finde de guldcitater, der bedst opsummerede pointen for tematikken i hver subgruppe. Som eksempel, blev citater vedrørende skadens akutte fase frasorteret, da dette projekt beskæftiger sig med langvarige gener.

Trin 4

Slutteligt blev de 8 grupper og 18 subgrupper lagt sammen og sammenfattet til 4 specifikke og endegyldige kategorier med 2 underkategorier i hver, som vil blive udfoldet yderligere i diskussionen. Dette blev gjort ved, at begge projektforfattere læste indholdet af subgrupperne igennem. Herefter blev disse sammenfattet i de endelige kategorier, alt efter hvilke tematikker der kunne slås sammen (Se figur 3). Det dekontekstualiserede materiale blev således rekontekstualiseret. For dette trin i analyseprocessen gjaldt det, som i de foregående trin, at der blev arbejdet til konsensus i projektgruppen.



Figur 2: *Trin 1-3 i systematisk tekstkondensering*



Figur 3: *Trin 4 i systematisk tekstkondensering*

Resultater

I det følgende, vil resultaterne fra analysen blive præsenteret i fire kategorier, med dertilhørende underkategorier. Informanternes citater underbygger resultaterne i hver kategori.

Identitet

Livet med PCS har påvirket informanternes identitetsfølelse. Hjernerystelsen, og følgerne heraf, har været en livsforandrende begivenhed, som har tvunget informanterne ind i en refleksion over hvem de er nu, samt deres måde at være i verden på. Livet har ændret sig fra det ene øjeblik til det andet, de oplever at have mistet den, de engang var, og PCS er nu en fast del af informanternes livsverden og identitet. Dette skyldes ikke mindst, at alle informanterne har mistet tilknytningen til arbejdsmarkedet som konsekvens af deres skade.

Sorg

En gennemgribende følelse, som informanterne oplever, er sorgen forbundet med at miste dele af sin identitet. Der er aktiviteter i tilværelsen, som de ikke længere kan deltage i, på grund af PCS. Informanterne oplever at have mistet væsentlige værdier og privilegier i livet, som forbindes med det at være et selvstændigt, velfungerende og frit individ.

"Jeg var også ved en psykolog som sagde; jamen hvad laver du her, du har en hjernerystelse, du fejler ikke noget psykisk (…) Jamen, jeg er jo ked af det (…) selvfølgelig var jeg dét. Det er jo en dyb sorg. Jeg har mistet min selvstændighed og min frihed." – Z

Flere af informanterne oplever også, at sorgen rækker ind i familielivet, og særligt i forholdet til deres familie og børn. PCS har forhindret informanterne i at gøre de ting de gerne ville, sammen med deres børn. Det har været svært for dem at tage hensyn til kroppen og dens symptomer samt behovet for hvile og struktur, samtidig med at være nærværende med deres børn.

"(…) det har været hårdt hele vejen igennem, og det har været en stor sorg (…) i forhold til børnene, at jeg ikke kunne de ting jeg gerne ville (…)" – X

"(…) for eksempel, så sagde neuropsykologen sådan noget med, at jeg måtte jo forklare mine børn at nu skulle jeg sove, så de ikke skulle forstyrre mig. Men altså, sådan nogle små børn, der lige kommer hjem og har lavet en tegning, de gerne ville vise mor. Så kommer de jo bare ind og viser den (…)" – X

Informanterne oplever mange frustrationer og afmagt forbundet med sorgen og identitetsusikkerheden. De oplever, at der ligger en svær erkendelse i at befinde sig i en vedvarende tilstand, som påvirker deres ønsker og drømme i livet. PCS medfører dermed en ufrivillig fastholdelse i et liv, som de ikke har ønsket for sig selv.

"Men jeg har jo ikke noget liv, vel? Jeg har jo ikke noget liv. Jeg sidder bare her og glor. Jeg kan ikke rigtigt foretage mig noget, det er jeg for træt til." – Z

Informanterne oplever endvidere, at det har været en længerevarende proces at finde frem til deres nutidige identitet, og at dette er en kontinuerlig proces. De oplever en rådvildhed og frustration over følelsen af stadig at være den samme, mens symptomerne skygger for dén, de i virkeligheden føler de er.

"(…) det er jo et afsøgningsområde, og det tager jo tid at finde ud af; altså, hvad kan jeg? Hvad kan jeg ikke? Hvem er jeg? Hvem er jeg ikke? Fordi inderst inde, så er jeg jo den samme Y, som jeg altid har været. Men jeg kan bare ikke udtrykke den, jeg kan ikke få ham ud." – Y

Ambivalens

I processen med at acceptere deres nye identitet og tilstand, oplever informanterne en ambivalens i forholdet mellem accept og håb. Informanterne sætter ord på, at det har krævet en stor arbejdsindsats at acceptere de livsvilkår, som følger med PCS, sideløbende med ikke at opgive håbet om bedring. Dette opleves af informanterne som konfliktende følelser.

"(…) så var der det her psykologforløb (…) den ene gang handlede om accept, og jeg havde det sådan, at hvis jeg accepterede det, så opgav jeg ligesom håbet om at blive bedre. Og det prøvede hun så at sige, at det var ikke sådan det fungerede (…) Så det var rigtig godt for mig, at få den del med." – X

Yderligere nuancerer en informant dette fænomen, ved at beskrive hvorledes de konfliktende følelser kan sameksistere. Her ses en beskrivelse og en oplevelse af, at informanten er kommet i mål med at acceptere sine nuværende livsvilkår, samtidig med fortsat at drømme om bedring.

"(…) man holder jo ikke op med at have lyst til at få sit gamle liv tilbage (…) Jeg har jo accepteret det. Men jeg har da stadigvæk en drøm om at lige pludselig en dag, eller lige så stille (…) så kan jeg noget af det samme." – Z

En anden informant nuancerer hvorledes accept kan være en kilde til følelsen af frihed og lettelse i tilværelsen, samt hvordan han via accept har fundet en måde at være i verden på, som har medvirket til skabelsen af en ny identitet.

"Men det er så berigende, når du så kan komme ind i en accept af tingene, uanset hvor mærkelige og anderledes og hårdt oplevelsesmæssigt de er (…) Det er jo til at være i. Du skulle bare være det på en anden måde, end du var tidligere." – Y

Hverdag

Livet med PCS har påvirket informanternes hverdag væsentligt, herunder deres måde at strukturere hverdagen på. De oplever, at det i forløbet med PCS, har været udfordrende at energiforvalte i forbindelse med daglige aktiviteter. Dette har løbende stillet krav til et øget fokus på planlægning og struktur, for at finde den rette balance i hverdagslivet.

Energiforvaltning

Informanterne oplever, at det har været svært at finde en balance i, hvor meget aktivitet kroppen kan holde til på en dag, samt hvor meget social interaktion der er plads til i hverdagen. Det har ofte resulteret i udtrætning og udmattelse, samt frustration over hvor meget fokus de har været nødt til at have på dette. Flere har måttet prøve sig frem, og har måttet afsøge kroppens og sindets grænser for, hvornår udtrætningen indtræffer.

"(…) At prøve at finde en eller anden (…) gylden middelvej (…) eller balance i, hvordan man agerer i det. Fordi det er enormt krævende." – Y

En anden informant beretter om, hvordan hun blev opmærksom på hensigtsmæssig energiforvaltning via hjælp fra en hjerneskadekoordinator. Informanten blev opmærksom på kontrasten mellem, hvad hun ønsker og har lyst til at lave, og hvor meget hun i virkeligheden kan holde til, før udtrætning indtræder.

"(…) før jeg havde fået hjælp fra hjerneskadekoordinator til, hvordan jeg skulle (…) tackle det, altså så lavede jeg jo alt for meget. Fordi jeg lavede i min optik ingenting, men det var stadigvæk alt for meget." – Z

For informanterne kan det endvidere skabe stress og frustration, hvis planlægningen fejler, eller hvis der ikke er plads eller tid til at strukturere dagen på hensigtsmæssig vis. Informanterne beskriver en følelse af frustration i situationer med flere opgaver, end de kan overkomme på én dag.

"Så det stresser mig og vælter mig omkuld, fordi jeg egentlig har planlagt min dag. Jeg strukturerer det jo meget (…) hvis jeg ikke har nogen plan, så render jeg rundt som sådan en rodløs høne, og drejer rundt om mig selv." – X

Ændret virkelighedsopfattelse

PCS har medført en lang række symptomer, hvoraf kognitive udfordringer bliver fremhævet gentagne gange blandt informanterne i forskellige kontekster. De oplever blandt andet, at det er blevet udfordrende at foretage sig flere ting samtidigt, og at hjernen hurtigt overstimuleres og udtrættes, både hvad angår daglige gøremål og social interaktion.

"Der skal så lidt til for at distrahere mig, og det er også det med maden. Altså, jeg kan jo høre det står og simrer (…) og jeg kan stå og lægge tøj sammen, og så kan jeg tænke; det er da en underlig lyd, men jeg kobler det slet ikke med at jeg faktisk har sat nogle ting over." – X

Flere af informanterne beskriver sansemæssige oplevelser af uvirkelighed. En informant beskriver endvidere, at det er svært at registrere almindelige daglige indtryk, idet symptomerne skygger for at kunne mærke kroppen. Derudover beskrives det, at indtryk i sociale interaktioner ikke registreres hurtigt nok i hjernen, og at det derfor kan være svært at være i mødet med andre mennesker.

"Og det er næsten det værste, fordi du går i en verden, hvor du bare har det sådan; jamen, jeg er jo slet ikke en del af det, fordi jeg oplever det ikke. (…) Jeg kan godt se, at du er virkelig. Men du er der egentlig ikke, fordi hjernen kan simpelthen ikke registrere det." – Y

En informant har en oplevelse af at alle filtre i hjernen er væk, hvorfor blandt andet øjenkontakt kan være forbundet med ubehag.

"(…) hvis jeg kigger på dig, så er det som om, at du kigger lige igennem mig, fuldstændigt. Altså ligesom gammastråler (…) Så det er enormt svært at holde øjenkontakt, fordi at det går virkelig, virkelig dybt. Og det er meget grænseoverskridende, fordi jeg ikke har filtrene." – Y

Mødet med systemet

I informanternes forløb med PCS, har de været i kontakt med "systemet" af flere omgange. Med dette menes både den initiale lægekontakt umiddelbart efter skaden, udredning i sundhedsvæsenet i den subakutte fase, afklaring i jobcenterets regi, kontakt til forsikringsselskaber samt den fortløbende behandling i årene efter skaden. Fælles for informanterne er, at mødet med disse systemer i mange tilfælde, har været en negativ oplevelse.

Mistillid

Alle informanterne har oplevelser, hvor de er blevet mødt med skepsis. I mødet med både sundhedsprofessionelle og ansatte fra jobcenteret, har informanterne oplevet, at der er blevet sat spørgsmålstegn ved deres symptomer. Flere af informanterne har fået at vide, at deres symptomer var psykisk betingede og skulle løses med terapi. Alle informanterne fremhæver at psykologiseringen af deres symptomer, har påvirket deres tro på systemet negativt.

"Interviewer: (…) Kan du prøve at beskrive den følelse det giver, når det bliver psykologiseret?"

"Jamen det er bare en endnu en manglende forståelse. Ked af det og vred over at folk ikke kan forstå hvad det er der sker, og hvorfor man er begrænset (…)" – X

"Men at køre den over, og så begynde at tale om psykiatri (...) Altså så afsporer du jo mødet med mig." – Y

Flere af informanterne fortæller om oplevelsen af at skulle afklares efter deres skade. Alle informanterne har gennemgået et forløb på flere år i jobcenteret. Fælles for informanterne er, at de beskriver dette forløb som en negativ faktor i forhold til at kunne få det bedre. Flere nævner, at deres beskæftigelsesindsats bar præg af tiltag, der ikke var tilpasset deres behov som enkeltpersoner, og ikke evnede at bringe dem tættere på arbejdsmarkedet. Derudover fortæller informanterne om, hvordan de, i indsatserne, har følt sig pressede til at gøre mere, end de kunne holde til.

"(…) da jeg stod og gjorde legetøjet rent i børneafdelingen, der var det sådan lidt en kamel at sluge, at det var her jeg var nu. Vi havde aftalt 6 timer om ugen, og det kunne jeg slet ikke, så jeg havde presset mig selv for meget, så jeg prøvede at lægge nogle pauser ind og måtte gå tidligere og tidligere, fordi jeg fik det dårligere og dårligere af forløbet." – X

"Og det lykkedes heldigvis at jeg i 2018 fik førtidspension, og ikke blev presset (…) Begge praktikker har gjort, at jeg fik en kronisk forværring (…)" – X

Derudover fortæller en informant om sin arbejdsskadesag, hvor det igen pointeres at forløbet bar præg af mistillid, og sideløbende havde en stressende indvirkning på informanten.

"Og så var der jo også en arbejdsskadesag, for det var jo sket på mit job. Den kørte i 7 år (…) For de prøvede at fortælle mig, at man kunne ikke få en hjernerystelse af at få en fodbold i hovedet." – Z

At blive mødt

For flere af informanterne var det positivt at møde andre patienter med hjernerystelse. Mødet med andre patienter gjorde, at informanterne ikke følte sig alene med deres symptomer. Derudover oplevede flere af informanterne, at det var rart at kunne udveksle erfaringer med andre, der stod i samme situation.

"(…) det bedste ved det hele var at møde andre, fordi det er så absurd, at man står der, og lige pludselig ikke kan nogen ting, og man ved simpelthen ikke hvad det er.. Hvorfor er det, at jeg ikke kan de her ting, og det er så omfattende (…) både fysisk og socialt og kognitivt, at man bare fra den ene dag til den anden ikke kan fungere ordentligt. Og det var rart, når der blev snakket om nogle ting, så kunne alle sammen nikke genkendende til det, at man mødte nogen der forstod hvad man egentlig stod i. Det var helt vildt befriende." – X

Til trods for dårlige møder, fortæller flere af informanterne om befrielsen ved endelig at møde sundhedsprofessionelle, der kunne forstå informanternes symptomer og spejle deres fortælling. Fælles for informanterne var, at det enten var en neuropsykolog eller hjerneskadekoordinator, der som første autoriserede sundhedsperson anerkendte deres historie og fortælling.

"Og så kommer (xxx, informantens behandlingssted, red.) ind over, og så sidder du og taler med én som siger sådan og sådan (…) Dét er sådan jeg har det! Og når jeg fortæller noget, så kan hun sætte ord på, hvorfor jeg har det sådan. Altså, det var jo en total åbenbaring." – Y

Behandlinger

Fælles for informanterne er, at de har afprøvet en række forskellige behandlinger i forløbet med PCS. Informanterne har alle afprøvet behandling hos autoriserede sundhedspersoner, herunder neuropsykolog, fysioterapeut og osteopat.

Derudover har informanterne afprøvet alternative behandlingsformer, herunder zoneterapi, kranio sakral samt akupunktur, alle med varierende effekt. Informanterne har dét tilfælles, at de fortsat oplever symptomer i en grad, der gør dem ude af stand til at opretholde tilknytning til arbejdsmarkedet.

Erfaringer

Informanternes erfaringer med behandling har generelt været kendetegnet ved, at symptomerne fra hjernerystelsen agerer som den væsentligste barriere, for at behandlingen kan gennemføres. Dette kan både være fysiske eller kognitive symptomer, som blusser op efter en behandlingssession, og dermed giver en midlertidig forværring i deres tilstand, hvorfor fortsat behandling vanskeliggøres.

"Jeg ved (xxx, informantens behandlingssted, red.) de kører både gruppeundervisning og enkeltundervisning. Men (…) jeg kunne ikke honorere at være sammen med andre mennesker på det tidspunkt, og det kan jeg stadigvæk ikke helt (…) jeg har måtte stoppe to forløb derude (...) vi blev enige om at, jeg får ikke noget ud af det, fordi jeg kan ikke lave de øvelser jeg skal, og jeg bliver for træt i hjernen." – Y

Hjernetræning, samsynstræning samt undervisning i energiforvaltning er nogle af de behandlingsformer, som flere informanter nævner som effektfulde i forhold til deres kognitive symptomer. Som eksempel har disse behandlingsformer bidraget til at informanterne bedre kunne køre bil, læse tekster samt overskue at planlægge praktiske gøremål i hverdagen.

"(…) jeg har også gået til neuro-optometrist, og det har faktisk hjulpet. Det er derfor jeg overhovedet kan sidde og kigge på jer, i så lang tid på en skærm." – Z

I forbindelse med behandlingen, har informanterne mødt flere andre patienter, både med og uden hjernerystelse. I konfrontationen med de andre patienters funktionsniveau, nævner flere informanter at føle en frustration eller sorg over deres eget funktionsniveau. De nævner derudover en nedslåenhed overfor det faktum, at andre patienter løbende fik det bedre og bedre, alt imens der ikke var bedring i deres egen tilstand.

"Jeg begyndte så oppe i det der motionscenter (…) hvor jeg kunne gå på sådan et hold for kræft- og KOL-ramte (…) og alle de der gamle pensionister, de gav mig jo fuldstændig baghjul. Jeg havde ingen balance, og jeg kunne ikke alle de ting de kunne, det var jo helt åndssvagt." – X

For alle informanterne var det gældende, at de havde erfaring med fysioterapi, idet dette også var et inklusionskriterie for deltagelse i projektet. Blandt informanterne var det en kollektiv erfaring, at fysioterapi ikke har haft en central rolle i deres behandlingsforløb. Den fysioterapeutiske behandling bliver heller ikke beskrevet som effektfuld i forhold til adressering af patienternes symptomer. Informanterne sætter også ord på, hvordan fysisk træning bidrog til opblussen i symptomerne, trods forsøg på at tilpasse øvelser og træning til den enkeltes niveau.

"Fysioterapeuten, han gav mig nogle øvelser, som var alt for hårde for mig. Så han prøvede at bløde det ud (...) og det var stadig alt for hårdt (…) det kom der ikke så meget godt ud af." – X

"Så på den måde, har jeg prøvet at finde ud af (…) hvad det egentlig er der virker, fordi fysioterapien, det hjalp ikke. Altså, det gav symptomer i den ene side og så prøvede vi den anden side, så gav det symptomer i den anden side." – Y

Ønsker

Blandt informanterne var der enighed om, at der har manglet en sammenhængende og koordineret indsats gennem forløbet. Flere af informanterne sammenligner dette ønske med at kunne få en såkaldt "kræftpakke" for hjernerystelsesramte.

"Der findes kræftpakker. Det er vi mange der rigtig godt kunne tænke os, at når man fik en hjernerystelse (…) at man så kom ind i sådan en pakke (…)" – X

Flere af informanterne giver udtryk for, at de manglede hjælp og støtte til at få hverdagen til at fungere, og selv har måtte finde strategier til dette løbende. Derudover nævnes, at de selv havde ansvar for at skabe kontakt til relevante behandlingstilbud og instanser. Informanterne giver udtryk for, at det var vanskeligt at skulle søge information om dette, samtidig med at de var påvirkede af deres symptomer.

"(…) noget koordination, som jeg ikke selv skulle stå for (…) Jeg havde det så dårligt, og jeg trængte i den grad til, at der var nogen der kom og hjalp mig." – Z

For flere informanter var det svært navigere i egne symptomer, samtidig med at en given behandling stod på. Informanterne har savnet råd og vejledning om, hvor hurtigt givne symptomer skulle klinge af efter endt behandling, for at dette betragtedes som okay, og ikke var et udtryk for varig forværring af tilstanden.

"(…) Det ville jeg have været vild med, at der havde været sådan et eksperthold samlet med behandlere (…) som så samlet havde forstand på det her. Som kunne sige (…) hvad der var bedst for mig at gøre." – Z

"(…) jeg selv har måtte finde på, for at få tingene til at fungere. Det kunne jeg godt have savnet, hvordan jeg sådan optimerer eller forbedrer det uden at blive for dårlig når jeg laver nogle ting (…)" – X

Yderligere sætter en af informanterne ord på frustrationen ved at være alene om at skulle finde ud af, hvilken behandling der er gavnlig.

"(…) jeg lavede en tegning på et tidspunkt, hvor jeg ligger der, og svømmer ude på åbent hav og er ved at drukne, og der er en redningsring, men jeg kan ikke komme hen til den." – Z

Teori

Sorg og tab

Når en person rammes af alvorlig og/eller kronisk sygdom, vil det ofte medføre en form for sorgproces, da sygdommen kan medføre væsentlige livsændringer. Disse livsændringer kan bestå af tab af funktionsevne, tab af selvstændighed, tab af frihed samt tab af den gamle identitet (30, p. 295).

Ved store livsændringer, som sker under forudsætninger man ikke selv har valgt, følger angst for at bryde med sin personlige og sociale identitet. Livsændringer i forbindelse med kronisk smerte beskrives af

Gullacksen (2005) som at selvbilledet ændres, selvfølelsen svækkes samt et savn efter det, man kunne tidligere. Selvfølelsen genopbygges langsomt via rehabilitering og psykisk bearbejdning. Hvis rehabiliteringen lykkes, vil det være muligt for patienten at tilpasse sig det nye liv, begrænse frustrationer og dagligdagens forhindringer mindskes. Dog er det en tidskrævende proces at finde sig til rette i en ny identitet, og er i høj grad betinget af den enkeltes evner til at acceptere de nye livsomstændigheder. Ligeledes er det vigtigt, at man ikke forgæves forsøger at fastholde sin gamle identitet (30, p. 297).

Forskere har gennem tiden givet deres bud på sorgens faser og heraf udviklet forskellige sorgmodeller. Tosporsmodellen, udviklet af Margaret Stroebe og Henk Schut, er en model der benyttes i praksis, og er velkendt blandt autoriserede terapeuter i håndtering af sorg. Tosporsmodellen gør op med tanken om at sorg er en lineær, indre proces, og at sorg i højere grad bør ses som en dynamisk proces. Modellen beskriver de indre og ydre processer, der spiller en rolle i sorgen. De to spor er henholdsvis *Det Tabsorienterede Spor* omhandlende den indre proces, og *Det Restaurerende Spor* omhandlende den ydre proces. Den indre proces repræsenterer accept og svære følelser forbundet med tabet. Den ydre proces repræsenterer de livsændringer der følger med tabet, herunder ændret adfærd og rutiner. De to spor har hele tiden indflydelse på hinanden, og det sørgende menneske vil bevæge sig fleksibelt imellem de to spor gennem hele forløbet (31, p. 312-314).

Oplevelse af sammenhæng

Aaron Antonovsky var en israelsk sociolog og teoretiker, som beskæftigede sig med at undersøge, hvad der skaber sundhed hos mennesker. Han mente, at mennesket altid befinder sig i et kontinuum mellem sygdom og sundhed. Dette skyldes, at der altid vil være både sygdomsfremmende og sundhedsfremmende faktorer til stede hos det enkelte menneske. Antonovsky mente, at én af de vigtigste betingelser for at kunne modstå belastende omstændigheder er, at *Oplevelsen af Sammenhæng* (OAS) er til stede. OAS underinddeles i tre begreber kaldet begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed (31, p. 301).

Begribelighed dækker over, hvorvidt det enkelte menneske er i stand til at forstå, hvad det udsættes for. Med dette menes, at både indre og ydre stimuli skal kunne forstås rent logisk. Hvis stimuli og informationer omvendt er kaotiske, tilfældige eller uforklarlige, vil det enkelte menneske have sværere ved at imødekomme udfordringer. Håndterbarhed handler om, hvorvidt det enkelte menneske har en oplevelse af at have de fornødne ressourcer, til at kunne håndtere en given situation. Med ressourcer menes både de indre ressourcer, men i høj grad også de ydre ressourcer omkring mennesket. Dette kunne være hjælp og støtte fra andre mennesker. Meningsfuldhed handler om hvorvidt den enkelte oplever, at det er værd at

engagere sig i livsmæssige udfordringer. Et menneske der ikke oplever meningsfuldhed vil således have en oplevelse af, at der ikke er nogen ting, der har særlig betydning for dem.

Ifølge Antonovsky skaber disse tre begreber tilsammen oplevelsen af sammenhæng. For at opleve mening i livet mente han, at alle mennesker har brug for OAS på disse fire områder: i egne følelser, i tætteste relationer, i ens hovedbeskæftigelse samt i eksistentielle spørgsmål. Således vil en person med stærk OAS, i konfrontationen med en belastende begivenhed som for eksempel sygdom, reagere mere motiveret for at håndtere sygdommen (31, p. 301).

Den patientcentrerede tilgang

Patientinddragelse- og centrering indgår som en del af evidensbaseret praksis, hvilket har fået større fokus i nyere tid. Når fysioterapeuter udøver dette i deres arbejde, sker det ved at interessere sig for patientens værdier, ressourcer og begrænsninger, og ved at stille sig nysgerrige overfor patientens erfaringer, præferencer og unikke viden om eget liv (32, p. 432). Når sundhedsprofessionelle ønsker at inddrage patientens præferencer og behov i interventionen, er det med formål om at anerkende patientens autonomi, at sikre at interventionen motiverer patienten samt at den tager hensyn til muligheder og begrænsninger, således at interventionen kan integreres i patientens hverdag. For at arbejde patientcentreret, har den sundhedsprofessionelle ansvar for at skabe en relation til patienten, baseret på tryghed og tillid, med mulighed for en gensidig åben og ærlig dialog. Hertil kan nævnes sundhedspædagogiske værktøjer såsom *den motiverende samtale* og *fælles beslutningstagen*.

Fælles beslutningstagen (*shared decision making*) er et evidensbaseret redskab, der er udviklet til at systematisere og sikre patientinddragelse gennem samtale (33). Udgangspunktet er, at den sundhedsprofessionelle er ansvarlig for at videregive den bedst tilgængelige information, herunder oplysninger om risici og bivirkninger, for at patienten kan træffe beslutning på et oplyst grundlag. Herudover skal patientens erfaringer, værdier og ressourcer inddrages (32, p. 440). Den udviklede guide til fælles beslutningstagen, er delt i 3 overskrifter: 1. Dialog og oplysning om forskellige mulige valg, 2. Dialog om muligheder, 3. Beslutningssamtale. Indeholdt i den første overskrift, er samtaler med patienten om mulige behandlingstiltag og undersøgelser. Den sundhedsprofessionelle deler ud af faglig viden og erfaringer, og forsikrer patienterne om, at de ikke står alene med beslutningen, og at der ikke er én rigtig eller forkert vej at gå. Indeholdt i den anden overskrift er, at den sundhedsprofessionelle opsøger viden om patientens viden og erfaringer og støtter patienten i beslutningen. Den sundhedsprofessionelle beskriver de valgte behandlingsmuligheder så detaljeret som muligt og beder patienten om at genfortælle muligheder, herunder fordele og ulemper, med eget sprogbrug. Indeholdt i den tredje overskrift er, at den

sundhedsprofessionelle spørger ind til patientens præferencer, og giver patienten tid til at træffe beslutningen.

Hverdagsliv i forbindelse med sundhed og sygdom

Teoretikerne Jakobsen og Kristiansen (2005) siger at "*hverdagslivet består af den og de meningsstrukturer som mennesker producerer, genskaber og trækker på gennem deres daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter. Det er en verden, hvis indhold vi ikke reflekterer over, men tager for givet og ikke sætter spørgsmålstegn ved*".

Ved kronisk sygdom kan hverdagslivet blive truet ved arbejdsløshed, ændrede sociale netværk og manglende ressourcer. Hverdagslivet forstås altså som det liv, et menneske lever hver dag, både når man er på arbejde, holder fri eller dyrker fritidsinteresser. Hverdagslivet giver mennesker en tryghed og holder dem i gang, helt uden at tænke over det, idet hverdagslivet oftest vil være noget der opfattes som selvfølgeligt og selvindlysende. Ved uforudsete hændelser som sygdom, vil bevidstheden om de glæder hverdagslivet giver, indtræffe, fordi den uforudsete hændelse ændrer hverdagslivet (34, p. 106).

Ifølge Bech-Jørgensen (1994) kan hverdagslivet ikke entydigt defineres. I stedet peger hun på tre betingelser der skal være til stede, for at der er tale om hverdagslivet. Den første betingelse beskrives som S*elvfølgelighedens symbolske orden,* hvilket refererer til det faktum at store dele af hverdagen tages for givet. Dette skyldes socialiseringsprocesser, hvor der er skabt fælles erfaringer og fortolkninger af, hvordan man skal begå sig i verden. Selvfølgelighederne giver overskuelighed i hverdagen. Selvfølgelighedens symbolske orden opretholdes af *De upåagtede aktiviteter*, hvilket består af ting man gør, uden at lægge mærke til eller tænke over hvorfor man gør det eksempelvis brusebad, indkøb og tøjvask. Når selvfølgelighederne og de upåagtede aktiviteter udsættes for brud på grund af sygdom, justeres selvfølgelighedernes orden og disse forsøges oprettet igen i den nye kontekst. Den anden betingelse for hverdagslivet beskrives som *Meningsuniverserne,* hvilket består af de verdensbilleder, der giver livet mening. Med dette menes eksempelvis kunst, kultur og religion, der sammen med værdier, normer og regler skaber verdensbilledet. Sammen med de upåagtede aktiviteter skaber meningsuniverserne mening i hverdagslivet. Den sidste betingelse beskrives som *De samfundsskabte institutioner*, hvilket er de sociale, økonomiske, politiske og juridiske strukturer der styrer mellemmenneskelig aktivitet. Bech-Jørgensen siger, at når hverdagslivet skal håndteres efter en udefrakommende påvirkning, er det væsentligt at alle tre betingelser fortsat er til stede (34, p. 108-110).

Diskussion

Metodediskussion

Til diskussion af projektets metode, tages der afsæt i Guba og Lincolns fire kvalitetskriterier til kvalitativ forskning: Troværdighed, Pålidelighed, Bekræftelighed og Overførbarhed. Formålet med dette er at vurdere projektets styrker og svagheder og dermed projektets validitet (35).

Troværdighed

Til indsamling af empiri, til besvarelse af forskningsspørgsmålene, blev der anvendt interview under den kvalitative metode. Interviewformen var semi-struktureret og tog udgangspunkt i en interviewguide og en åben dialog. Denne fremgangsmåde var på den ene side gavnlig i forhold til projektets troværdighed, idet forfatterne havde god tid til at forberede spørgsmålene samt ordlyden af disse. Projektforfatterne vurderer, at denne proces øgede muligheden for at forskningsspørgsmålene kunne besvares ud fra den indsamlede empiri (36). På den anden side, kan projektforfatterne se passager i interviewene med behov for mere struktur, idet det til tider oplevedes som svært at styre informanternes fortælling i en relevant retning for projektets formål. Her tænkes især på informanternes vægtning af den akutte del af skadeshistorikken, hvor dette projekt orienterer sig mod den kroniske, langvarige del. Omvendt, var muligheden for at tale frit, uden for mange afbrydelser, et element som projektforfatterne anser som gavnligt for relationsdannelsen, i forhold til informanternes lyst til at åbne op omkring mere dybdegående emner senere i interviewet (36). Gennemgående for alle interviews var, at interviewerne stillede få og åbne spørgsmål, hvorefter informanterne svarede i lange sekvenser. Dette anser projektforfatterne som en styrke i forhold til at bemøde den fænomenologiske tilgang, hvor der søges rene beskrivelser af informanternes oplevelser (17, p. 206). Retrospektivt, kunne forfatterne dog have ønsket, at informanterne reflekterede over betydningen af fysioterapi i længere tid, end hvad der var gældende i interviewene, for at være sikker på at udfylde denne del af projektets formål. Til trods for dette, havde forfatterne afprøvet interviewguiden i et pilotinterview med en medstuderende forinden, hvilket ses som en styrke af troværdigheden (37), idet projektforfatterne dermed kunne øve sig i den fænomenologiske tilgang til spørgsmålene.

I forhold til troværdigheden af kodningen af interviewene og dermed resultaterne, blev der anvendt den anerkendte metode systematisk tekstkondensering ad modum Malterud (29, p. 96). Projektforfatterene orienterede sig i relevant litteratur forud for analysen, for at følge metoden stringent, hvilket anses som en styrke. Imidlertid kan det diskuteres, hvorvidt forfatternes kompetencer var tilstrækkelige, eftersom

metoden kun var afprøvet én gang før. Derudover kan der sættes spørgsmålstegn ved det faktum, at opgaven, med at læse og kondensere, blev delt mellem de to projektforfattere. Dette kan svække metoden, idet der blandt de to forfattere umiskendeligt var divergerende holdninger til, hvordan interviewene blev kondenseret, og hvad der i sidste ende blev medtaget. Forfatterne havde aftalt at søge at opnå konsensus omkring udvikling af endelige kategorier, og erkender samtidigt at konsensus omkring begrebsdannelse og ordvalg til stadighed vil være en udfordring. Samarbejdet om udvikling af subgrupper i kondenseringsprocessen, kan dog være gavnligt for optimal skildring af alle relevante nuancer af det studerede fænomen (38).

Pålidelighed

I arbejdet med pålideligheden af projektet, har forfatterne løbende dokumenteret den metodiske proces. Dette blev gjort for at andre skulle kunne følge samme metode. Forfatterne har hertil udviklet tabeller, figurer samt billedbilag, hvilket understøtter læserens mulighed for at forstå den metodiske tankegang (39). Omvendt kunne et systematisk arbejdsredskab, som for eksempel en logbog, have øget pålideligheden.

Bekræftelighed

For at synliggøre forforståelsen i opgaven, blev denne beskrevet med udgangspunkt i egne erfaringer og oplevelser, kliniske erfaringer som fysioterapeutstuderende, samt ud fra en teoretisk- og kulturel forforståelse. Således sigtede projektforfatterne efter en bred forforståelse, som havde til formål at frembringe et nuanceret billede med flere perspektiver. Det faktum, at være mere end én forfatter, anses her som en styrke for projektet, idet begge forfattere kunne facilitere til kritisk refleksion over brugen af forforståelsen, særligt i forbindelse med analysen. Dette var med til at sikre, at forforståelsen ikke havde unødig indflydelse på denne. I analysen blev systematisk tekstkondensering anvendt, hvilket var med til at øge troværdigheden, da analysemetoden blev fulgt stringent. Samtidigt øger det bekræfteligheden, da metodeanvendelsen sikrer, at resultaterne ikke er i direkte korrelation med forforståelsen, hvilket anses som en styrke. Omvendt kan det nævnes, at forfatterne faldt over flere stærke citater ved gennemlæsning af det transskriberede materiale, som talte direkte ind i forforståelsen. Dette blev drøftet af forfatterne, hvilket skærpede opmærksomheden på ikke at medtage citatet, blot på baggrund af forforståelsen. I stedet skulle citaterne indplaceres i kodegrupperne i overensstemmelse med kondenseringsprocessen. På den anden side vil indholdet i analysen utvivlsomt afspejle elementer af forforståelsen, da der ifølge Malterud altid vil være en vis grad af påvirkning (38), hvilket forfatterne anser som en svaghed.

Den semistrukturerede interviewguide blev anvendt for at sikre, at egne følelser og holdninger ikke påvirkede interviewspørgsmålene og dermed informanternes svar. Hvis forfatterne blev påvirkede, eller lod sig rive med af personlige fortællinger, fungerede interviewguiden her som et holdepunkt at vende tilbage til. Dog kan det ikke udelukkes, at der har været elementer gennem interviewene, hvor egne følelser og holdninger har påvirket spørgsmålene, enten på grund almen høflighed eller på grund af hensyn til informanterne og deres fortælling.

De forskellige lokationer for afholdelse af interview, kan have haft betydning for resultaterne (40). Et af interviewene foregik hjemme hos informanten, hvor projektforfatterne fandt det vanskeligere at styre samtalen, grundet tanker om at ville undgå at overskride grænser i andres private hjem. Et andet interview foregik via Zoom, hvor det var en udfordring at få skabt en umiddelbar og nærværende relation til informanten. Fordelen ved sidstnævnte var dog muligheden for at udvide antallet af informanter ved at rekruttere fra andre landsdele, og derved få adgang til en større mængde data.

Overførbarhed

Da projektet er baseret på den kvalitative metode, bliver overførbarheden vurderet på baggrund af resultaternes generaliseringsgrad (41, p. 316-317). Alle informanterne levede op til samtlige inklusionskriterier og besad derudover den fornødne erfaring, der kunne besvare forskningsspørgsmålene, hvilket projektforfatterne anser som en styrke. På den anden side var informanterne en meget homogen gruppe målt på alder og skadestidspunkt. Den generelle overførbarhed synes derfor lav, idet en mere heterogen gruppe antageligt kunne have bidraget med andre typer af oplevelser. Yderligere kunne der med blot tre inkluderede informanter, have været flere informanter inkluderet i projektet for at opnå en bredere repræsentation, hvilket anses som en svaghed. Omvendt kan den homogene gruppe siges at være til fordel for de metodiske aspekter af den tværgående analyse, i kraft af at denne analysestrategi egner sig til at give et samlet indblik i den kontekst, informanterne har oplevet fænomenet i (36). Endvidere er det, ifølge Brinkmann & Kvale, ikke en selvfølge at studier med mange informanter giver mere overførbare resultater, idet den proportionelt større mængde empiri tillige stiller krav til grundigere og mere stringent analyse, for at undgå meningstab (42, p. 141). Af samme årsag er det projektforfatternes opfattelse, at resultaterne kan overføres til den specifikke målgruppe, men ikke generaliseres til alle patienter med PCS.

Resultatdiskussion

I følgende afsnit diskuteres resultaterne ud fra overskrifterne *Identitet*, *Hverdag*, *Mødet med systemet* og *Behandlinger*, med inddragelse af relevante teorier og videnskabelige artikler.

Identitet

Af resultaterne fremgår det, at informanterne har oplevet en stor sorg over at leve med PCS, og at det har påvirket deres identitetsfølelse. Informanterne fremhæver især, at det har påvirket deres selvstændighed, frihed samt sociale liv med venner og familie. Processen mod en ny identitet, har givet konfliktende følelser, herunder i arbejdet med at acceptere de nye livsvilkår. Denne indre proces, er ifølge Tosporsmodellen defineret som *Det Tabsorienterede Spor* (43). I dette stadie af sorgen, bliver informanterne konfronteret med de udfordringer PCS skaber for dem, og de mærker derudover den smerte, der er forbundet med identitetstabet. Informanterne sætter endvidere ord på processen i at forstå og acceptere de nye livsomstændigheder, og hvordan de er nået frem til en accept af at leve med PCS. Dette defineres som *Det Restaurerende Spor* i Tosporsmodellen (43). I dette stadie integreres nye rutiner og adfærd, som er i overensstemmelse med de nødvendige livsændringer. En ny rolle og identitet skabes, ud fra de vilkår informanterne har i dag. Når nye roller og rutiner skabes, kan dette tillige medføre udfordrende følelser og indre konflikter hos informanterne, hvorpå informanterne træder ind i *Det Tabsorienterede Spor* igen. Her kan nævnes en informants udtalelse af, at det er et afsøgningsområde at finde ud af; hvem er jeg nu? Ifølge Tosporsmodellen er dette et eksempel på, hvorledes informanterne bevæger sig fleksibelt imellem de to spor i modellen.

For dybere at forstå informanternes sorgproces, kan man tage udgangspunkt i Gullacksen, som beskriver hvordan kroniske smerter har indflydelse på livsændringer (30, p. 297-298). Hun beskriver, at selvfølelsen svækkes, når det bliver tydeligt, at man ikke kan dét, man kunne engang. Dette ses hos informanterne, gennem deres oplevelse af, at PCS har påvirket deres liv i en grad, hvor de ikke kan opretholde det liv, de levede før skaden. Informanterne oplever frustration og afmagt over den mistede identitet, samt at de skal genopfinde en måde at være i verden på, med de nye livsvilkår som en del af den nye identitet. Dette stemmer delvist overens med resultaterne i Gullacksens kvalitative studie som fandt, at patienter diagnosticeret med kroniske smerter oplever flere stadier i deres forløb, hvoraf ét af disse er frustration og kaos (44). I et senere stadie oplever patienterne sorg og tab, samt at fremtiden synes usikker. Dette stemmer overens med informanterne i dette projekts oplevelser af sorg og tab over nedsat evne til at fungere i hverdagen. Gullacksens resultater tilsiger, at når diagnose og smertemekanismer forklares til patienterne, opnår de en højere grad af copingfærdigheder og bedre fremtidsudsigter (44). Informanterne i

dette projekt oplever at have opnået en højere grad af accept, og at have lært at leve med deres sygdom. Dog fremhæves kun meget få fagprofessionelle, som havende haft en betydning for dette. Informanterne fremhæver heller ikke dét, at hjernerystelsen blev diagnosticeret og forklaret for dem, som en faktor for bedring. Informanterne fremhæver derimod, at det har været en længerevarende og individuel proces at arbejde mod accept af de nye livsvilkår. Ifølge Lindgren et al. kan sorg, i forbindelse med kronisk sygdom, blive en vedvarende tilstand, som ikke kan bearbejdes væk (45). I modsætning til sorgen over tabet af en nærtstående, vil sorg i forbindelse med kronisk sygdom være cyklisk og tilbagevendende, og kan intensiveres, selv efter mange års sygdom. Lindgren et al. kalder tilstanden for *kronisk sorg (chronic sorrow)*. Dette stemmer overens med informanterne i dette projekts oplevelse af, at sorg fortsat er en stor faktor i deres liv, trods at skadestidspunktet ligger omkring 10 år tilbage i tiden. Lindgren et al. konkluderer endvidere, at sorg opstået i forbindelse med kronisk sygdom ikke kan sidestilles med depression eller patologisk sorg, men at det er en naturlig reaktion på en kompliceret livssituation (45).

Hverdag

Det fremgår af resultaterne, at PCS har haft stor indflydelse på informanternes hverdagsliv. Måden informanterne strukturerer deres hverdag på, er blevet udfordret blandt andet grundet kognitive symptomer samt fatique. Når vi ser på Bech-Jørgensens begreb s*elvfølgelighedens symbolske orden* fra hendes teori om hverdagsliv, kan det ud fra informanternes fortællinger tolkes, at denne orden er blevet udvisket. Dette ses ved, at informanterne har fået problemer med at gennemføre *de upåagtede aktiviteter,* som af Bech-Jørgensen defineres som helt almindelige daglige gøremål såsom spisning, af- og påklædning, egenomsorg, indkøb, rengøring og tøjvask (34, p. 108). Ud fra en fysioterapeutisk tankegang kan man betegne disse aktiviteter som Activities of Daily Living (ADL) (46). For informanterne var det gældende, at det krævede hjælp fra hjerneskadekoordinator eller neuropsykolog, at få de fornødne redskaber til at gennemføre de upåagtede aktiviteter og dermed stadig kunne opretholde selvfølgelighedens symbolske orden. Dette er ifølge Bech-Jørgensen nogle af de ting, der skal være til stede, for at have et meningsfyldt hverdagsliv. Som nævnt i identitetsafsnittet, har der for informanterne været et meningstab og en sorgproces forbundet med at skulle navigere i en ny identitet og en ny hverdag, betinget af PCS. Med det in mente, er de såkaldte meningsuniverser, som Bech-Jørgensen nævner, fortsat ikke fuldt til stede hos informanterne, hvilket dermed kan ses som værende en af de faktorer, der fortsat påvirker deres hverdagsliv negativt. Dette ses også i et prospektivt ko-horte studie, med 731 hjernerystelsesramte, hvor 238 havde udviklet PCS og 448 kontroller ikke havde, ved 6 måneders opfølgning (47). Studiet undersøgte Health Related Quality of Life (HRQoL) i relation til PCS. Det blev fundet statistisk signifikant, at patienter med PCS scorede lavere end de raske. I relation til dette, scorede PCS-patienterne tillige lavere på

Perceived Quality of Life (PQoL), hvor særligt den kognitive underkategori var udslagsgivende for en lav score. Dette harmonerer med informanterne i dette projekts fortællinger om, at kognitive udfordringer har en negativ påvirkning på hverdagslivet.

Mødet med systemet

Af resultaterne omhandlende informanternes møder med de forskellige systemer inden for sundhed og rehabilitering, fremkommer beskrivelser af situationer med manglende forståelse, såvel som situationer med fuld forståelse. De manglende forståelser blev blandt andet synlige i mødet med sundhedsprofessionelle, og havde negativ indflydelse på patienternes opfattelse af sundhedsvæsenet. På den anden side, var det kendetegnene for informanterne at ét enkelt møde med en sundhedsprofessionel, som kunne give dem forståelse, vejledning og behandling, havde meget stor betydning for dem. Når vi ser på Aaron Antonovskys teori om Oplevelse af Sammenhæng (OAS) (31, p. 301), kan det tolkes at informanterne har haft en svag oplevelse af sammenhæng i forbindelse med deres behandlingsforløb. Begribelighed, som den vigtigste faktor for OAS, har i lav grad været til stede for informanterne. Dette ses ved, at de nye ydre og indre stimuli, som informanterne har oplevet i form af deres PCS-symptomer, er blevet negligeret i mødet med fagprofessionelle. Derudover har informanterne heller ikke modtaget den fornødne hjælp i form af patientuddannelse til at forstå disse. På samme måde har informanterne manglet hjælp til at opbygge de fornødne redskaber til at opleve håndterbarhed, hvilket tillige er en faktor for OAS. Sidst, ses oplevelsen af de sundhedsprofessionelles psykologisering af tilstanden, samt presset i jobafklaringsforløbene som en faktor der har mindsket meningsfuldheden, hvilket er den sidste faktor for OAS. Til trods for dette, har informanterne dog på et senere tidspunkt i deres sygdomsforløb, mødt sundhedsprofessionelle såvel som andre patienter, der har kunnet bidrage til at øge deres OAS. Både neuropsykolog og/eller hjerneskadekoordinator har for informanterne bidraget med begribelighed og håndterbarhed, hvor mødet med andre patienter særligt har kunnet bidrage med meningsfuldhed. Dette underbygges i den kvalitative del af et mixed-method studie, omhandlende patientperspektivet af at komme sig efter hjernerystelse (48). I studiet var der inkluderet 10 informanter, som er sammenlignelige med dette projekts informanter ud fra alder, etnicitet og uddannelsesniveau. Resultaterne fra dette studie taler ind i vigtigheden af OAS ved sygdom, ved i deres resultater at fremhæve vigtigheden af hjælp og støtte fra familie og venner, vigtigheden af anerkendelse fra sundhedsprofessionelle samt vigtigheden af at kunne forstå sine symptomer i relation til hjernerystelsen. Disse resultater stemmer i høj grad overens med informanterne i dette projekts oplevelser.

Behandlinger

Af resultaterne fremgår det, at informanterne har manglet hjælp og støtte gennem hele forløbet, og at kun få sundhedsprofessionelle har haft en positiv indflydelse. Informanterne har oplevet at stå alene med ansvaret for at koordinere eget forløb, og har endvidere manglet at føle sig forstået. Derudover har fysioterapi ikke spillet en afgørende rolle i rehabiliteringen. Tværtimod har nogle informanter oplevet fysioterapi som en forværrende faktor. Det kan diskuteres, om der har været tilstrækkeligt fokus på patientinddragelse, og om dette kunne have givet informanterne en større oplevelse af forståelse samt større effekt af behandlingerne, herunder fysioterapi. Dette understøttes af resultaterne i et systematisk review fra 2010, der blandt andet inkluderede mennesker med hjerneskade, hvor studiet fandt en sammenhæng mellem en stærk terapeutisk alliance og et positivt udfald af den fysioterapeutiske behandling (49). De sundhedsprofessionelle, der har påvirket informanternes forløb positivt, har dét tilfælles, at informanterne, i mødet med dem, har følt sig anerkendt og forstået. Dette ses i et af informanternes citater; ”(…) *Og når jeg fortæller noget, så kan hun sætte ord på, hvorfor jeg har det sådan. Altså, det var jo en total åbenbaring.”* Her fremhæves neuropsykolog og/eller hjerneskadekoordinator, hvor ingen af informanterne nævner fysioterapeuter som betydningsfulde i denne sammenhæng. Dette kan muligvis skyldes manglende fokus på relationsarbejde, som forudsætning for den fysioterapeutiske intervention. I et kvalitativt systematisk review og metasyntese fra 2016, blev det undersøgt hvilke faktorer der konkret påvirker relationen mellem patient og terapeut, idet denne relation kan påvirke behandlingens outcome. I resultaterne fremgår blandt andet fysioterapeutens mellemmenneskelige og kommunikative egenskaber. Derudover nævnes en individualiseret patienttilgang, som værende vigtig for relationen mellem terapeut og patient. Det beskrives, at selvom relationsarbejdet er tidskrævende på kort sigt, er det fysioterapeutens ansvar at være opmærksom på, at dette kan have en afgørende betydning for behandlingseffekten, og derfor kan være en gavnlig investering på længere sigt (50).

Af den gældende nationale kliniske retningslinje (NKR), fremgår der en svag anbefaling for at overveje at tilbyde personer med PCS en tværfaglig koordineret indsats, idet det viser en ”*mulig positiv effekt på den samlede symptombyrde både ved endt behandling og ved længste follow-up*” (6, p. 48). Dette er et gennemgående ønske blandt informanterne i dette projekt. Nogle af de behandlingstiltag der nævnes i NKR som mulige tværfaglige interventioner, herunder fysisk træning og samsynstræning, har informanterne modtaget. Disse behandlingstiltag blev dog muligvis tilbudt vilkårligt, set i lyset af at informanterne selv oplevede at stå med ansvaret for store dele af koordinationen, samt opfølgningen på om tilbuddene havde den ønskede effekt. Slutteligt kan det diskuteres, hvorvidt en tværfaglig koordineret indsats ville have haft en afgørende betydning for informanternes symptomer og samlede funktionsniveau.

Konklusion

Formålet med dette projekt var at få indsigt i erfaringen af at leve med PCS med langvarige gener udover 5 år, herunder oplevelserne af sygdomsforløbet i relation til hjælp og støtte, behandlinger og håndtering. Yderligere ønskede projektet, at denne viden kan bidrage til fysioterapeuters forståelse for patientgruppens forventninger og behov i forbindelse med behandlingen.

Ud fra projektets resultater kan det konkluderes, at PCS med langvarige gener har medført en sorgproces over det delvise identitetstab, som sygdommen har forårsaget, særligt i forhold til det sociale og familiære liv. Indeholdt i denne proces var der konfliktende følelser af accept af de nye livsvilkår, samtidig med et håb om bedring. Derudover har balancering og strukturering af hverdagslivet været udfordrende samt en kilde til stress og frustration. Disse udfordringer har blandt andet skyldtes ændret kognition, herunder evnen til at multitaske, at indgå i sociale sammenhænge samt at opfatte virkeligheden på samme måde som før. Informanterne har, i deres møde med systemet, oplevet en skepsis og psykologisering i relation til deres tilstand og symptomer. Tillige, har jobafklaringsforløbene ikke evnet at bringe informanterne tilbage på arbejdsmarkedet, men derimod skabt et pres, som har bidraget til yderligere forværring af deres tilstand. At møde andre patienter med PCS har derimod haft stor betydning for informanterne, idet det skabte en oplevelse af ikke at stå alene med hjernerystelsen. Desuden var det værdifuldt for informanterne at møde fagprofessionelle, som kunne spejle og validere deres oplevelser ud fra et sundhedsfagligt perspektiv. Fysioterapeuter blev ikke fremhævet som betydningsfulde fagprofessionelle i denne sammenhæng. Ej heller spillede fysioterapi en central rolle i rehabiliteringen. Indeholdt i denne, var udelukkende træningsterapi, men ikke andre typer af fysioterapeutiske interventioner, som muligvis kunne have gavnet informanternes forløb. Generelt har den største barriere for deltagelse og gennemførelse af behandlinger været, at fysiske og kognitive symptomer forværres. Derimod oplevede informanterne at hjernetræning, samsynstræning samt undervisning i energiforvaltning, havde en positiv indflydelse på håndtering af hverdagslivet. I informanternes tilbageblik på deres behandlingsforløb var der et kollektivt ønske, om at have modtaget en koordineret og sammenhængende indsats på tværs af professioner, eftersom informanterne oplevede at stå alene med ansvaret for eget forløb.

Ovenstående afspejler hvad der kan konkluderes ud fra det foreliggende materiale og projektets størrelse taget i betragtning, kan fundene således ikke generaliseres til enhver given PCS-patient. Dette til trods, ses fundene relevante for den undersøgte gruppe, og kan derved bidrage til en øget forståelse og indblik i gruppen af PCS-patienter med længerevarende symptomer udover 5 år.

Perspektivering

Projektets forfattere har gennem denne proces erfaret, at PCS-patienterne i dette projekt, har gennemgået et langt og opslidende forløb, som har været præget af at stå alene med ansvaret for koordinering og opfølgning, herunder ansvar for selv at konsultere relevante behandlere. Informanterne er så at sige blevet tabt i overgangen fra den akutte, til den kroniske del af skadesforløbet, hvilket er en problemstilling der også er blevet belyst i andre sammenhænge (51). Derudover har det overrasket forfatterne, at fysioterapi som behandlingsform ikke har haft nogen væsentlig betydning i informanternes forløb med PCS, da gradueret fysisk træning indgår som en anbefaling i den nationale kliniske retningslinje (6, p. 22). Trods forsøg på fysioterapeutiske interventioner, har disse ikke haft effekt for informanterne. Yderligere blev det tydeligt for forfatterne, at der er et vigtigt samspil mellem sorg og accept, i forbindelse med integreringen af PCS i den nye identitet.

På individniveau kan denne problemstilling søges adresseret gennem et øget fokus på patientinddragelse i de tidlige stadier af skadesforløbet, da PCS-patienter udgør en heterogen gruppe med forskellige behov (52). I den fysioterapeutiske profession, er der stor interesse for bedre patientinddragelse, men trods øget fokus, lykkes det ikke altid i praksissammenhæng. I en artikel fra 2022, skrevet på baggrund af et emnefokuseret symposium fra World Physiotherapy Congress 2021, berettes der om vigtigheden af at arbejde ud fra en bio-psyko-social tilgang i muskuloskeletal fysioterapi, herunder en patientcentreret tilgang. Alligevel finder fysioterapeuter det udfordrende at integrere dette i klinisk praksis, hvilket kan skyldes en blanding af terapeutens kompetencer og præferencer, patientens forventninger samt de kulturelle forforståelser af, hvad fysioterapi reelt set er, og ikke er (53). Projektforfatterne anser det for relevant, at der samfundsmæssigt bliver set på muligheden for at etablere et tværsektorielt koordineret forløb for PCS-patienter, som det kendes fra KOL-, kræft- og diabetespatienter (54,55). Et sådant forløbsprogram ville kunne bidrage til en sammenhængende, koordineret indsats med udgangspunkt i relevante, fagligt velfunderede og evidensbaserede behandlingstilbud med patienten i centrum. For PCS-patienter ville dette betyde mere hjælp og støtte til koordineringen af behandlingsforløbet, hvilket informanterne i dette projekt udtrykte et stærkt ønske om.

For at lykkes med patientinddragelse i fysioterapeutisk praksis, anses det for relevant at foretage studier med flere informanter, indenfor samme emnefelt som dette projekt, for at underbygge relevansen af de foreliggende resultater yderligere. Desuden anses det for relevant at foretage kvalitativ forskning indenfor fysioterapeuters oplevelser af barrierer, i forhold til at kunne gennemføre patientcentrede behandlingsforløb. I et kvalitativt studie med 17 deltagere fra 2021, der undersøgte patienters værdier i fysioterapeutisk praksis, var en patientcentreret tilgang en værdi for patienterne på grund af øget oplevelse

af autonomi (56). I et review fra 2018, med 8 inkluderede studier, blev barrierer og fremmende faktorer for at integrere en patientcentreret tilgang i fysioterapi for patienter med længerevarende problematikker undersøgt (57). Reviewet fandt evidens af blandet kvalitet, men udledte at fysioterapeuter bedre kan anvende den patientcentrerede tilgang, hvis barriererne for dette adresseres. Det blev endvidere udledt, at der er behov for yderligere forskning i relation til fysioterapeuters opmærksomhed på kompleksiteten af den patientcentrede tilgang i praksis (57). Idet fysioterapeuters barrierer ikke belyses i dette review, og ej heller i andre studier af høj kvalitet, som projektforfatterne har kunnet fremsøge, ses det relevant at foretage yderligere forskning i dette.

Litteraturliste

1. Birket-Smith LB. Observation og behandling af patienter med commotio cerebri, Aalborg UH, Thisted [Internet]. 2021 [henvist 1. november 2022]. Tilgængelig hos: https://pri.rn.dk/Sider/25327.aspx

2. Christensen J, Russell MB, Kristensen JK, Kruuse CR. Postcommotiosyndrom [Internet]. Lægehåndbogen på sundhed.dk. 2020 [henvist 1. november 2022]. Tilgængelig hos: https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/neurologi/tilstande-og-sygdomme/neurokirurgi/postcommotiosyndrom/

3. Quatman-Yates CC, Hunter-Giordano A, Shimamura KK, Landel R, Alsalaheen BA, Hanke TA, m.fl. Physical Therapy Evaluation and Treatment After Concussion/Mild Traumatic Brain Injury: Clinical Practice Guidelines Linked to the International Classification of Functioning, Disability and Health From the Academy of Orthopaedic Physical Therapy of the American Physical Therapy Association. J Orthop Sports Phys Ther. april 2020;50(4):CPG1–73.

4. Renga V. Clinical Evaluation and Treatment of Patients with Postconcussion Syndrome. de Carvalho M, redaktør. Neurol Res Int. 29. maj 2021;2021:1–12.

5. Rytter HM, Graff HJ, Henriksen HK, Aaen N, Hartvigsen J, Hoegh M, m.fl. Nonpharmacological Treatment of Persistent Postconcussion Symptoms in Adults: A Systematic Review and Meta-analysis and Guideline Recommendation. JAMA Netw Open. 9. november 2021;4(11):e2132221–e2132221.

6. Graff HJ. National Klinisk Retningslinje for non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse [Internet]. Dansk Center for Hjernerystelse; 2021 jan [henvist 1. november 2022]. Tilgængelig hos: https://files.magicapp.org/guideline/adaee090-13ea-4f32-bcd6-c1ddb8bfe064/published_guideline_4774-0_5.pdf

7. King NS, Crawford S, Wenden FJ, Moss NE, Wade DT. The Rivermead Post Concussion Symptoms Questionnaire: a measure of symptoms commonly experienced after head injury and its reliability. J Neurol. september 1995;242(9):587–92.

8. Smets EMA, Garssen B, Bonke B, De Haes JCJM. The multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. J Psychosom Res. april 1995;39(3):315–25.

9. Graff HJ, Siersma V, Møller A, Kragstrup J, Andersen LL, Egerod I, m.fl. Labour market attachment after mild traumatic brain injury: nationwide cohort study with 5-year register follow-up in Denmark. BMJ Open. april 2019;9(4):e026104.

10. Graff HJ, Deleu NW, Christiansen P, Rytter HM. Facilitators of and barriers to return to work after mild traumatic brain injury: A thematic analysis. Neuropsychol Rehabil. 21. oktober 2021;31(9):1349–73.

11. Linnestad AM, Løvstad M, Groven KS, Howe EI, Fure SCR, Spjelkavik Ø, m.fl. "Manoeuvring in uncharted waters – a balancing act": A qualitative exploration of treatment and improvement after mild traumatic brain injury. Neuropsychol Rehabil. 16. februar 2022;1–21.

12. Schmidt CH. Det kvalitative interview [Internet]. Læremiddel.dk. 2020 [henvist 1. november 2022]. Tilgængelig hos: https://laeremiddel.dk/viden-og-vaerktoejer/videnskabsteori/videnskabelige-metoder/det-kvalitative-interview/

13. Martinsen B, Norlyk A. Tre kvalitative forskningstilgange [Internet]. Dansk Sygeplejeråd. 2011 [henvist 1. november 2022]. Tilgængelig hos: https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-12/tre-kvalitative-forskningstilgange

14. Santesson T. Efter en hjernerystelse er du helt alene. Og hovedet, der skal hjælpe dig, er i stykker [Internet]. 2021 [henvist 1. november 2022]. Tilgængelig hos: http://www.djoefbladet.dk/artikler/2021/5/du-er-overladt-til-dig-selv-fuldst-ae-ndig.aspx?webSyncID=49a28531-ab0d-3a6b-03c9-7c009b6bcd74&sessionGUID=6b80d8e8-abee-aed6-ae05-c117aac5a919

15. Friis R. Studerende med hjernerystelse savner støtte: »Vi gør det ekstra svært for nogen, der i forvejen har det svært« [Internet]. Uniavisen. 2022 [henvist 1. november 2022]. Tilgængelig hos: https://uniavisen.dk/studerende-med-hjernerystelse-savner-stoette-vi-goer-det-ekstra-svaert-for-nogen-der-i-forvejen-har-det-svaert/

16. Norlyk A, Martinsen B. Fænomenologi som forskningsmetode [Internet]. Dansk Sygeplejeråd. 2008 [henvist 4. november 2022]. Tilgængelig hos: https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-13/faenomenologi-som-forskningsmetode

17. Collin F, Køppe S, redaktører. Humanistisk videnskabsteori. 3. udg. København: Linghardt og Ringhof; 2014. 635 s.

18. Thisted J. Forskningsmetode i praksis: projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik. 2. udgave (ny revideret udgave). Kbh: Munksgaard; 2020.

19. Brinkmann S, Tanggaard L, redaktører. Kvalitative metoder: en grundbog. 3. udgave. Kbh.: Hans Reitzel; 2022.

20. Astrup Nielsen D, Hjørnholm TQ, Stray Jørgensen P, Thomas Kristian Nygaard Hansen. Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne: håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udgave. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2021.

21. Lund H. Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning: redskaber til evidensbaseret praksis. 1. udgave. Kbh: Munksgaard; 2014.

22. Broshek DK, De Marco AP, Freeman JR. A review of post-concussion syndrome and psychological factors associated with concussion. Brain Inj. 2015;29(2):228–37.

23. Hadanny A, Efrati S. Treatment of persistent post-concussion syndrome due to mild traumatic brain injury: current status and future directions. Expert Rev Neurother. august 2016;16(8):875–87.

24. Kvale S. InterView: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Hans Reitzels Forlag; 1994.

25. Brinkmann S. Det kvalitative interview. Kbh: Hans Reitzel; 2014.

26. Tolstrup S. Etiske retningslinjer [Internet]. Danske Fysioterapeuter. 2022 [henvist 6. december 2022]. Tilgængelig hos: https://www.fysio.dk/om-os/opbygning/rad-og-udvalg/etisk-rad/etiske-retningslinjer

27. WMA - The World Medical Association-WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. [henvist 14. december 2022]. Tilgængelig hos:

https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

28. Hvad skal jeg anmelde? [Internet]. Nationalt Center for Etik. 2022 [henvist 5. december 2022]. Tilgængelig hos: https://nationaltcenterforetik.dk/ansoegerguide/overblik/hvad-skal-jeg-anmelde

29. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.

30. Schilling M. Psykologi i sundhedsfag: en grundbog. 1. udgave, 1. oplag. Kbh.: Munksgaard; 2012.

31. Nordestgaard Matthiesen H, Brøndum L, redaktører. Den palliative indsats - en patientcentreret tilgang. 1. udgave. Kbh.: Munksgaard; 2016.

32. Basisbog i fysioterapi. 2. udg. Munksgaard; 2017.

33. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, m.fl. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. J Gen Intern Med. oktober 2012;27(10):1361–7.

34. Dalsgaard A, Meldgaard L. Sociologi for sundhedsprofessionelle. 1. udgave. 1. oplag. Kbh: Gad; 2018.

35. Prakke H, Wurster J. [Quality criteria for qualitative research]. Pflege. juni 1999;12(3):183–6.

36. Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD. Qualitative methodologies II: a brief guide to applying interpretative phenomenological analysis in musculoskeletal care. Musculoskeletal Care. juni 2008;6(2):86–96.

37. Kallio H, Pietilä AM, Johnson M, Kangasniemi M. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. J Adv Nurs. december 2016;72(12):2954–65.

38. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. Scand J Public Health. december 2012;40(8):795–805.

39. Carroll L, Cassidy JD, Holm L, Kraus J, Coronado V. Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: the who collaborating centre task force on mild traumatic brain injury. J Rehabil Med. 1. februar 2004;36(0):113–25.

40. Brinkmann S. Methodological breaching experiments: Steps toward theorizing the qualitative interview. Cult Psychol. december 2016;22(4):520–33.

41. Lunde IM, Ramhøj P. Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab: kvalitative metoder. Kbh: Akademisk Forlag; 1996. 352 s.

42. Brinkmann S, Kvale S. InterViews: learning the craft of qualitative research interviewing. 3. ed. Los Angeles: Sage; 2015. 405 s.

43. Schut MS Henk. THE DUAL PROCESS MODEL OF COPING WITH BEREAVEMENT: RATIONALE AND DESCRIPTION. Death Stud. marts 1999;23(3):197–224.

44. Gullacksen AC, Lidbeck J. The life adjustment process in chronic pain: psychosocial assessment and clinical implications. Pain Res Manag. 2004;9(3):145–53.

45. Lindgren CL, Burke ML, Hainsworth MA, Eakes GG. Chronic sorrow: a lifespan concept. Sch Inq Nurs Pract. 1992;6(1):27–40; discussion 41-42.

46. Activities of Daily Living [Internet]. Frederiksberg Hospital. [henvist 29. december 2022]. Tilgængelig hos: https://www.frederiksberghospital.dk/afdelinger-og-klinikker/parker-instituttet/for-sundhedsfaglige/Sider/activities-of-daily-living.aspx

47. Voormolen DC, Polinder S, von Steinbuechel N, Vos PE, Cnossen MC, Haagsma JA. The association between post-concussion symptoms and health-related quality of life in patients with mild traumatic brain injury. Injury. maj 2019;50(5):1068–74.

48. Snell DL, Martin R, Surgenor LJ, Siegert RJ, Hay-Smith EJC. What's wrong with me? seeking a coherent understanding of recovery after mild traumatic brain injury. Disabil Rehabil. 11. september 2017;39(19):1968–75.

49. Hall AM, Ferreira PH, Maher CG, Latimer J, Ferreira ML. The Influence of the Therapist-Patient Relationship on Treatment Outcome in Physical Rehabilitation: A Systematic Review. Phys Ther. 1. august 2010;90(8):1099–110.

50. O'Keeffe M, Cullinane P, Hurley J, Leahy I, Bunzli S, O'Sullivan PB, m.fl. What Influences Patient-Therapist Interactions in Musculoskeletal Physical Therapy? Qualitative Systematic Review and Meta-Synthesis. Phys Ther. 1. maj 2016;96(5):609–22.

51. Rytter HM, Graff HJ. Patienter med langvarige symptomer efter commotio cerebri mangler hjælp. Lægemagasinet. september 2020;34(3):34.

52. Langdon S, Goedhart E, Inklaar M, Oosterlaan J, Königs M. Heterogeneity of persisting symptoms after sport-related concussion (SRC): exploring symptom subtypes and patient subgroups. J Neurol [Internet]. 21. november 2022 [henvist 3. januar 2023]; Tilgængelig hos: https://doi.org/10.1007/s00415-022-11448-6

53. Hutting N, Caneiro JP, Ong'wen OM, Miciak M, Roberts L. Patient-centered care in musculoskeletal practice: Key elements to support clinicians to focus on the person. Musculoskelet Sci Pract. februar 2022;57:102434.

54. Implementering af forløbsprogrammer for kronisk sygdom [Internet]. Region Hovedstaden; 2011 apr [henvist 3. januar 2023]. Tilgængelig hos: https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/kronisk-sygdom/PublishingImages/Sider/Om-forloebsprogrammerne/Implementering%20af%20forl%C3%B8bsprogram%20for%20kronisk%20sygdom.pdf

55. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft [Internet]. Sundhedsstyrelsen; 2018 [henvist 3. januar 2023]. Tilgængelig hos: https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forl%C3%B8bsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kr%C3%A6ft.ashx

56. Bastemeijer CM, van Ewijk JP, Hazelzet JA, Voogt LP. Patient values in physiotherapy practice, a qualitative study. Physiother Res Int. 2021;26(1):e1877.

57. Dukhu S, Purcell C, Queen Margaret University, Edinburgh, Bulley C, Queen Margaret University, Edinburgh. Person-centred care in the physiotherapeutic management of long-term conditions: a critical review of components, barriers and facilitators. Int Pract Dev J. 15. november 2018;8(2):1–27.

Bilag

Bilag 1: Første søgning

PubMed:

Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#5	···	>	Search: **((((((mTBI) OR (Concussion)) OR (Commotio)) OR ("Brain concussion")) OR ("Mild Traumatic Brain Injury")) AND (((((PCS) OR ("Post Concussion Syndrome")) OR ("Post Concussive Symptoms")) OR ("Long term symptoms")) OR ("Long term effects"))) AND ((("Patient experience") OR ("Patient perception")) OR ("Patient history"))**	3	08:24:08
#4	···	>	Search: **(("Patient experience") OR ("Patient perception")) OR ("Patient history")**	15,695	08:21:01
#3	···	>	Search: **((((PCS) OR ("Post Concussion Syndrome")) OR ("Post Concussive Symptoms")) OR ("Long term symptoms")) OR ("Long term effects")**	56,700	07:39:41
#2	···	>	Search: **((((mTBI) OR (Concussion)) OR (Commotio)) OR ("Brain concussion")) OR ("Mild Traumatic Brain Injury")**	19,560	07:38:23

PsycINFO:

Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
S6	("patient experience" OR "patient perception" OR "patient history") AND (S3 AND S4 AND S5)	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (12) | View Details | Edit
S5	"patient experience" OR "patient perception" OR "patient history"	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (10,221) | View Details | Edit
S4	pcs OR "post concussion syndrome" OR "post concussive symptoms" OR "long term symptoms" OR "long term effects"	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (14,259) | View Details | Edit
S3	mTBI OR concussion OR commotio OR "brain concussion" OR "mild traumatic brain injury"	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (7,202) | View Details | Edit

Bilag 2: Anden søgning

PubMed:

#4	•••	›	Search: **((((((((mTBI) OR (Concussion)) OR (Commotio)) OR ("Brain concussion")) OR ("Mild Traumatic Brain Injury")) OR (PCS)) OR ("Post Concussion Syndrome")) OR ("Post Concussive Symptoms")) AND (((((("Patient experience") OR ("Patient perception")) OR ("Patient history")) OR (Qualitative)) OR ("Symptom experience"))**	554	09:10:23
#2	•••	›	Search: **((((("Patient experience") OR ("Patient perception")) OR ("Patient history")) OR (Qualitative)) OR ("Symptom experience")**	385,465	09:09:44
#1	•••	›	Search: **((((((mTBI) OR (Concussion)) OR (Commotio)) OR ("Brain concussion")) OR ("Mild Traumatic Brain Injury")) OR (PCS)) OR ("Post Concussion Syndrome")) OR ("Post Concussive Symptoms")**	38,463	09:06:48

PsycINFO:

☐	S3	("Patient experience" OR "Patient perception" OR "Patient history" OR Qualitative OR "Symptom experience") AND (S1 AND S2)	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (313) | View Details | Edit
☐	S2	"Patient experience" OR "Patient perception" OR "Patient history" OR Qualitative OR "Symptom experience"	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (227,550) | View Details | Edit
☐	S1	mTBI OR Concussion OR Commotio OR "Brain concussion" OR "Mild Traumatic Brain Injury" OR PCS OR "Post Concussion Syndrome" OR "Post Concussive Symptoms"	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (9,887) | View Details | Edit

CINAHL:

☐	S3	S1 AND S2	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (345) | View Details | Edit
☐	S2	"Patient experience" OR "Patient perception" OR "Patient history" OR Qualitative OR "Symptom experience"	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (233,076) | View Details | Edit
☐	S1	mTBI OR Concussion OR Commotio OR "Brain concussion" OR "Mild Traumatic Brain Injury" OR PCS OR "Post Concussion Syndrome" OR "Post Concussive Symptoms"	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Boolean/Phrase	View Results (13,499) | View Details | Edit

Bilag 3: Informationsbrev

KØBENHAVNS PROFESSIONS HØJSKOLE

Informationsbrev om deltagelse i interview i forbindelse med bachelorprojekt på fysioterapeutuddannelsen ved Københavns Professionshøjskole

Kære deltager
Tak for din interesse i vores bachelorprojekt omhandlende langvarige gener efter hjernerystelse.

Baggrund og formål
Formålet med vores projekt er at få indsigt i dine erfaringer med at leve med langvarige gener efter hjernerystelse, herunder at få indsigt i dine oplevelser, samt betydningen af de behandlinger du har modtaget.

I interviewet vil vi bl.a. spørge ind til dit forløb samt din daglige håndtering af livet med langvarige gener efter hjernerystelse.

Vi ønsker at bruge denne viden til at øge fysioterapeuters forståelse for patienternes forventninger og behov i forbindelse med behandlingen.

Kriterier for deltagelse
For at rekruttere de rette deltagere i henhold til projektets formål, har vi følgende kriterier for deltagelse i projektet.
Du har:

- Langvarige gener efter hjernerystelse i en periode på minimum 5 år fra skadestidspunktet
- Væsentligt påvirket arbejdsevne (f.eks. førtidspension, fleksjob, ressourceforløb)
- Gennemført min. 1 forløb hos en fysioterapeut i forbindelse med hjernerystelsen (på et vilkårligt tidspunkt i forløbet)

Du har *ikke*:

- Andre sygdomme eller lidelser, som slører dine symptomer fra hjernerystelsen væsentligt.

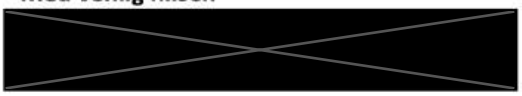
Ved spørgsmål til ovenstående kriterier, kontakt os endelig.

Praktiske oplysninger
Vi er 2 studerende til stede ved interviewet, hvoraf én af os primært stiller spørgsmål og styrer samtalen. Den anden observerer, tager noter og stiller eventuelle tillægsspørgsmål.
Interviewet foregår i løbet af november, og kan enten foregå på Københavns Professionshøjskole i rolige omgivelser, eller på anden matrikel der passer dig. Vi er fleksible i forhold til tidspunkt på dagen, og tilpasser det i forhold til dine muligheder og skema.
Vi forventer, at interviewet vil vare ca. 1 time, og vi tager hensyn til hvad der passer dig.

Datahåndtering

Interviewet vil blive optaget og hurtigst muligt herefter transskriberet.
Personfølsomme oplysninger anonymiseres, og vil derfor ikke fremgå af den endelige opgave. Al data med personfølsomme oplysninger, bliver destrueret så snart transskriptionen er gennemført.
Du har til enhver tid ret til at trække dit samtykke til deltagelse tilbage, og du er ikke forpligtet til at angive årsagen til dette.
Projektet overholder gældende regler fra Datatilsynet samt GDPR.

Med venlig hilsen



7. semester studerende på Fysioterapeutuddannelsen, Københavns Professionshøjskole

Bilag 4: Samtykkeerklæring

KØBENHAVNS PROFESSIONS HØJSKOLE

Samtykkeerklæring

Til brug for interview i forbindelse med bachelorprojekt på fysioterapeutuddannelsen ved Københavns Professionshøjskole

Studerende: [redacted]

Jeg [fulde navn] _____

giver hermed mit samtykke til interviewdeltagelse omhandlende langvarige gener efter hjernerystelse.

Med min underskrift bekræfter jeg at have modtaget mundtlig og skriftlig information om projektets formål og forudsætningerne for interviewet.

Jeg bekræfter endvidere at de oplysninger, herunder citater, jeg giver under interviewet, må benyttes i projektets endelige udgave, i anonymiseret form.

Jeg er informeret om, at min deltagelse er frivillig, og at jeg til enhver tid kan undlade at svare på spørgsmål og at jeg kan afbryde interviewet på ethvert tidspunkt.

Endeligt er jeg informeret om at jeg til enhver tid kan trække mit samtykke til ovenstående tilbage.

Dato: _____

Underskrift: _____

Bilag 5: Interviewguide

Formalia

- Fortælle informanten om formålet med opgaven og afklare eventuelle spørgsmål til opgaven.
- Gennemgå samtykkeerklæring mhp. mundtlig information (informant har fået tilsendt det skriftligt forud for mødet).
- Informant underskriver samtykkeerklæring (hvis dette ikke allerede er gjort) og afleverer denne til os.
- Lave aftaler om interviewet, har informanten eks. behov for pauser undervejs? Samt eventuelle spørgsmål fra informanten, inden vi starter.
- Mulighed for at springe et spørgsmål over, undlade at svare, forklare om optagelser og hvordan de slettes umiddelbart efter transskription.

Indledende

- Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?
    - Navn, alder, fritid, netværk og andet relevant
    - Tilknytning til arbejdsmarkedet (evt. tidspunkt for fleksjob, FØP el. andet)
    - Livet før skaden/habituelt (gift/single, børn, boligforhold, beskæftigelse mv.)

Forskningsspørgsmål

Hvilke erfaringer har informanterne med at have levet med postcommotio med langvarige gener og hvilken oplevelse har de af deres sygdomsforløb?

- Kan du fortælle os om dit forløb siden skaden?
    - Hvad skete der fra begyndelsen og frem til nu?
    - Hvad var din egen oplevelse af forløbet?
    - Er der nogen specifikke oplevelser du gerne vil fremhæve?
- Hvordan ser en almindelig dag ud for dig?
    - Fra du står op, til du går i seng. Rutiner, symptomer, gøremål/interesser, håndtering af symptomer.
- Kan du fortælle os om hvordan det egentlig er, og har været, at leve med langvarige gener efter hjernerystelse, og hvor er du i dag?

Hvilken oplevelse har informanterne af den hjælp og støtte de har modtaget, herunder hvilke behandlinger de har modtaget, og hvilken betydning har disse haft for dem?

- Hvilke tilbud om behandling og rådgivning fik du efter skaden?
- Hvilken betydning har disse behandlinger haft for dig?
    - Har du et eksempel på hvilken betydning behandlingen har haft?

(Hvis ikke informant selv nævner det):

- Hvad er dine erfaringer med fysioterapi?
    - Hvilken betydning har fysioterapien haft for dig?
    - Eksempler?
- Hvilken form for støtte har du fået fra dine omgivelser siden skaden?
    - Eksempler?
    - Hvad ville du gerne have mere/mindre af?

Hvordan kan vi anvende informanternes erfaringer til at øge vores forståelse for PSC-patienters forventninger og behov til den fysioterapeutiske behandling?

- Hvis du helt selv kunne vælge, hvad har du så brug for hjælp til?
- Hvad har du savnet, og ville du gerne tilbydes fremadrettet?
- Hvilke forventninger og behov har du til en fysioterapeut, og til hjælp og støtte generelt, hvad skal de kunne imødekomme?
    - Kan du komme med nogle eksempler på hvor dine forventninger og behov er blevet imødekommet, eller omvendt?

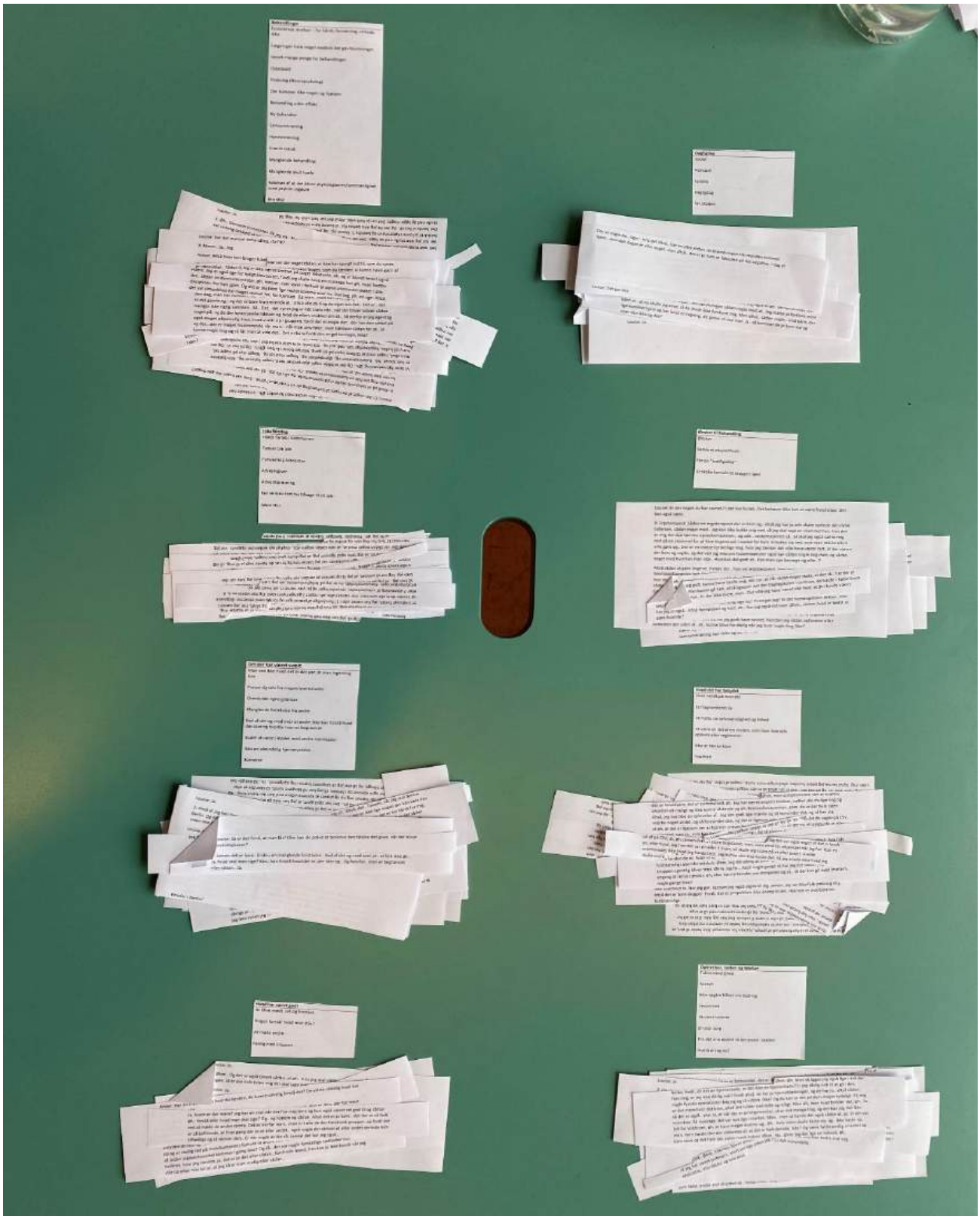
Når du siger sådan, er der så mere du kunne beskrive omkring det?

Hvis du skulle sætte noget billedsprog på den oplevelse/følelse?

Afrunding

- Er der noget du har lyst til at tilføje, som vi ikke har spurgt ind til?
- Er der noget der ikke har været okay?
- Har du nogen spørgsmål eller kommentarer, inden vi er færdige?

Bilag 6: Systematisk tekstkondensering (kodegrupper)



Bilag 7: Systematisk tekstkondensering (subgrupper)

