

**Utvärdering av Patient – och närståendebildning i grupp för
patienter med traumatisk hjärnskada**

Hösten 2017

Sammanställt av Josephine Gustavsson
Januari 2018

Gruppen

Gruppen bestod av sju patienter. Fem av patienterna blev intervjuade efter utbildningen.

Tid sedan skada

Tid sedan skadan varierade mellan 2 ½ och 5 år.

Neuropsykologisk utredning och dess betydelse

Fyra av de fem intervjuade deltagarna hade genomgått neuropsykologisk utredning.

De flesta upplevde att utredningen varit till hjälp, både för att förstå sig själv och för att acceptera den förändrade livssituation. En deltagare ansåg att det var viktigt att få papper på sina svårigheter. En annan tyckte att det var viktigt att få veta att man inte hittar på sina svårigheter eller håller på att bli galen. En av deltagarna tyckte inte att utredningen gav så mycket, då personen vid tiden för utredningen inte hade accepterat sina svårigheter och kunde därför inte ta till sig av resultatet.

Utbildningens timing

De flesta av de intervjuade gruppmedlemmarna var samstämmiga i att någon typ av insats hade behövts tidigare. Det var dock tydligt att man inte ville ha en tidigare insats istället för denna, utan snarare ytterligare en insats. Flera av deltagarna uttryckte också att om man erbjudits en insats tidigare så hade den behövt vara annorlunda än denna. Några menar att man tidigare i processen hade behövt få träffa andra med liknande erfarenheter att spegla sig i. En deltagare menar att man skulle haft ett annat ingångsläge om man fått insatsen tidigare, och då arbetat mer med att lära känna sig själv på nytt, medans denna insats mer handlade om att få bekräftelse. En annan deltagare är inne på samma spår och menar att man tidigare hade behövt någon typ av vägledning i att acceptera men att insatsen nu mer var viktig för att hitta en ny slags vardag, en slags utfasning. En önskan fanns från en deltagare att man tidigare hade kunnat haft gruppträffar som inte innehöll gruppsamtal, men tips på vad man kan göra för att må bättre, t.ex. yoga, mindfulness och litteratur. En annan önskan som uttrycktes var att tidigt i processen få en föreläsning av någon som själv är drabbad men som kommit längre i sin acceptans och anpassning. En deltagare har fått hjälp på annat håll, och utifrån det kom denna insats i rätt tid. Dock menar även denna deltagaren att hen behövt en insats tidigare om hen inte fått hjälp på annat ställe. En deltagare tror inte att hen skulle ha kunnat ta till sig insatsen tidigare, då hen har haft svårt att acceptera sin situation. En annan deltagare menade att man behöver ha kommit en bit i sin acceptans för att delta i just det här gruppformatet, då man annars nog kan få en chock av andras berättelser.

Utbildningens omfattning

Alla deltagare uttrycker att utbildningen gärna hade fått sträcka sig över fler tillfällen. Någon anser att man behöver träffas fler gånger för att orken är begränsad och man inte orkar träffas så länge per gång. Samtidigt tänker någon annan att en halvtimme till per gång inte hade gjort så stor skillnad i hur sliten man blir efteråt, och att det hade varit värt det för att få lyssna klart på varandra, istället för att dra över tiden varje gång. En deltagare menar att om insatsen lades tidigare i processen så skulle fler tillfällen behövas då man kanske fortfarande är i sorg över sin situation.

Flera av deltagarna nämner att de kommer att fortsätta ses i annan regi än via landstinget, och att de där skulle behöva en ledare som kan ordna med det praktiska. Ledaren behöver inte vara en expert men man skulle gärna vilja ha möjlighet att bjuda in en expert vid behov.

Anhörigas medverkan

De flesta deltagare som intervjuades tyckte att det var bra att anhöriga kunde vara med vid ett tillfälle. En deltagare tyckte att anhöriga kanske kunde varit inbjudna vid ytterligare ett tillfälle. En annan deltagare tyckte dock inte att anhöriga skulle vara inbjudna under utbildningen alls, då den personen upplevde att hen själv ville kunna bestämma över vad de anhöriga vet.

Nästan alla deltagare tror att de anhöriga hade behövt få en insats tidigare. En deltagare tänkte att de anhöriga inte behöver en insats tidigare, under förutsättning att man kollar upp en del själv. Flera tänkte att de anhöriga hade behövt få insatser tidigare, för att 'förstå att det är på riktigt', 'att de blir förstående på ett annat sätt då', 'förstå vad som händer', 'hur måendet är och hur man är', 'får veta att det som händer inte är onormalt'.

Det som deltagarna ansåg var det viktigaste för anhöriga i utbildningen var att de får träffa andra anhöriga och att se att deras svårigheter inte är något 'hitte-på'.

Flera av deltagarna har också en önskan om att det är mer tydligt och framhävs som viktigt att anhöriga får och till och med bör vara med på läkarbesök och återkoppling vid neuropsykologisk utredning.

Innehållet

Alla deltagare upplevde att de kunde påverka innehållet. En deltagare tyckte att de kunde påverka innehållet för mycket. Hen menar att det tar för mycket energi när man får frågan 'vad man ska prata om idag' och då för lång tid innan man kommer till själva kärnan av det man vill prata om. En annan deltagare menade att det hade underlättat mycket om man fick veta innan första tillfället att man skulle presentera sig, och således kunna förbereda sig innan på det, istället för att behöva bestämma i stunden vilket tar mycket energi.

Alla deltagare tyckte att allt innehåll var bra, däremot tyckte flera att det var vissa saker som det pratades för lite om eller inte alls. En deltagare ville att mer tid skulle ha ägnats åt mer 'praktiska frågor såsom ekonomi och sjukersättning', en annan ville ha mer information om 'vad i hjärnan det är som skapar svårigheterna', 'hur det är vanligt att man reagerar i vissa situationer', 'hur man förklarar för andra', 'hur man ändrar sitt liv', 'mer tips om litteratur att läsa'. En deltagare hade en idé om att en av deltagarna i gruppen kunde få i uppgift att kolla hur något man funderar på fungerar och presentera det nästa gång. En deltagare tyckte det var synd att bibliotekarien inte presenterade sig, berättade om hur man lånar böcker där och vad för slags böcker som skulle kunna passa till dem.

Önskemål om ytterligare insatser

Alla deltagare önskar någon typ av ytterligare insats, en deltagare tycker dock att det är väldigt svårt att svara på men uttrycker ändå ett behov av någon form av insats. Flera uttrycker att gruppen varit och är väldigt viktig – och att fortsätta i den är ett viktigt inslag i den fortsatta processen.

Några av deltagarna uttrycker att det professionella stödet fortsatt är väldigt viktigt för dem, att de vill ha uppföljning och "besiktning" under vägen. En deltagare tycker att det är mycket viktigt med bekräftelse från någon professionell. Någon vill också ha hjälp i att hitta aktiviteter som ökar välmåendet, och även tips på var man kan göra det då ingen plats i samhället är anpassad efter hjärntrötthet. En annan deltagare vill ha hjälp med att komma

igång fysiskt, kanske åka på något träningsläger som är anpassat till hjärnskadade. En annan deltagare önskar att det skulle vara lättare att sjukskriva sig via läkaren tillfälligt, nu får hen sjukskriva sig själv i ett par dagar när det behövs men hade kanske behövt 14 dagar, och då behövs ett läkarintyg.