

Programteori for

Det Sociale
Indikatorprogram for
botilbud til voksne med
erhvervet hjerneskade
(SIP-hjerneskade)

Beskrivelse af
design, formål og
udviklingsproces



September 2009

© Center for Kvalitetsudvikling



Det Sociale Indikatorprogram for botilbud til voksne erhvervet hjerneskade (SIP-hjerneskade)

Programteori - beskrivelse af design, formål og udviklingsproces

1. version 2009

Udarbejdet af Center for Kvalitetsudvikling

Konsulent Karen Sophie Pilegaard

karen.pilegaard@stab.rm.dk

Center for Kvalitetsudvikling

Region Midtjylland

Olof Palmes Allé 15

8200 Århus N

Tlf.: 8728 4911

www.sip.dk

© Center for Kvalitetsudvikling

FORORD

Denne programteori er en beskrivelse af Det Sociale Indikatorprogram for botilbud til voksne med erhvervet hjerneskade (herefter kaldet SIP-hjerneskade).

Programteorien omhandler design, formål og udviklingsproces i forhold til målgruppen af *voksne med erhvervet hjerneskade* på midlertidige eller længerevarende botilbud. Formålet med beskrivelsen er at lægge grundlaget for programmets igangsætning. Dette indebærer, at fokus vil være rettet mod programmets evalueringsmetodiske grundlag, undersøgelsesområder (indikatorer) og undersøgelsesdesign.

En stor tak skal rettes til arbejdsgruppen, der har ydet en meget stor og engageret indsats under udviklingsarbejdet. Arbejdsgruppen har således bidraget med deres erfaringer, givet konstruktiv feedback undervejs og ikke mindst testet de forskellige versioner af SIP ude på botilbuddene.

Også tak til de mange eksterne konsulenter (Kristian Lind Olsen og Thomas Kjeldahl, Fysioterapeuter ved Dansk Røde Kors Bo- og Dagcenter; Leif Olsen Konsulent i Handicapenheden Servicestyrelsen; Hanne Melchiorsen Projekt- og udviklingskonsulent, MarselisborgCentret; Inger Riberholt Hansen, Leder af Hjerneskaderådgivningen Sorø og Brita Øhlenschläger, Sekretariatschef, Videnscenter for Hjerneskade), der alle har bidraget med faglige input og sparring undervejs i udviklingsprocessen. Endelig skal der lyde en stor tak til den tidligere arbejdsgruppe i SIP-hjerneskade, som har været med til at etablere selve det grundlag, som SIP i sin nuværende form har bygget videre på.

Karen Sophie Pilegaard, Sekretariatet for SIP

INDHOLDSFORTEGNELSE

| | |
|---|-----------|
| PROGRAMTEORIENS OPBYGNING | 1 |
| HVAD ER SIP? | 2 |
| HVORFOR SIP? | 3 |
| HVAD KAN SIP? | 3 |
| EVALUERINGSTILGANG | 5 |
| FASER I VIRKNINGSEVALUERING | 6 |
| AFGRÆNSNING AF MÅLGRUPPEN | 8 |
| HVAD KARAKTERISERER MÅLGRUPPEN? | 9 |
| BOTILBUD FOR PERSONER MED ERHVERVET HJERNESKADE..... | 12 |
| HVLKE TILBUD HAR DELTAGET I UDVIKLINGSFASEN? | 14 |
| EVALUERINGENS FOKUS..... | 14 |
| FORMÅLET MED INDSATSEN PÅ BOTILBUDDENE | 14 |
| ØGET FUNKTIONSEVNE..... | 17 |
| ØGET LIVSKVALITET | 18 |
| EVALUERINGSSPØRGSMÅL | 20 |
| PROGRAMTEORI | 21 |
| INDIKATORER | 24 |
| STRUKTURINDIKATORER..... | 26 |
| PROCESINDIKATORER..... | 27 |
| MIDLERTIDIGE BOTILBUD | 28 |
| LÆNGEREVARENDE BOTILBUD | 28 |
| RESULTATINDIKATORER | 30 |
| MIDLERTIDIGE BOTILBUD | 30 |
| LÆNGEREVARENDE BOTILBUD | 33 |
| ANVENDELSE AF LIVSKVALITET SOM SERVICEMÅL | 34 |
| HVAD ER LIVSKVALITET? | 34 |
| BAGGRUND FOR VALG AF REDSKAB TIL AT MÅLE LIVSKVALITET | 35 |
| BESKRIVELSE AF LIVSKVALITETSREDSKABET "QUALITY OF LIFE PROFILE" | 36 |
| UDFORDRINGER VED BRUG AF LIVSKVALITET SOM RESULTATMÅL | 38 |
| UNDERSØGELSESDSIGN | 42 |
| KVANTITATIV STRATEGI: SPØRGESKEMAER | 42 |
| <i>Botilbudsskema</i> | 42 |
| <i>Baggrundsskema</i> | 42 |
| <i>Indsatsskema</i> | 43 |
| <i>Resultatskema</i> | 43 |
| <i>Statistisk analyse</i> | 45 |
| KVALITATIV STRATEGI: AUDITS | 47 |
| LITTERATURLISTE | 49 |
| BILAG | 51 |
| BILAG A: SPØRGESKEMAER MIDLERTIDIGE BOTILBUD | 51 |

| | |
|--|----|
| BILAG B: SPØRGESKEMAER LÆNGEREVARENDE BOTILBUD | 51 |
| BILAG C: VALIDERING AF LIVSKVALITETSREDSKAB..... | 51 |
| BILAG D: VALIDERING AF FUNKTIONSEVNEMÅL..... | 51 |

PROGRAMTEORIENS OPBYGNING

Indledningsvis gives en kort læsevejledning til dette papir. For en grundlæggende introduktion til SIP anbefales det at læse papiret i sin helhed, mens læsere der alene er interesseret i design og indhold af SIP-hjerneskade med fordel kan starte læsningen i afsnittet vedrørende 'Evalueringsfokus'.

I afsnittet 'Hvad er SIP' gives en kort oversigt over alle De Sociale Indikatorprogrammer på det sociale område.

I afsnittet 'Hvorfor SIP' præsenteres de generelle tanker bag SIP, og formålet med at udvikle et indikatorprogram beskrives.

I afsnittet 'Evalueringsstilgang' introduceres fundamentet bag udviklingsarbejdet i SIP-hjerneskade, der tager afsæt i principperne i virkningsevaluering.

I afsnittet 'Voksne med erhvervet hjerneskade' afgrænses og beskrives målgruppen for SIP-hjerneskade – herunder hvilke særlige forhold der gør sig gældende for denne målgruppe og hvad det betyder for udviklingen af et fælles evalueringsprogram for voksne med erhvervet hjerneskade.

I afsnittet 'Evalueringsfokus' opstilles det overordnede mål for indsatsen, som udgør fokus for evalueringen. Der argumenteres for nødvendigheden af at opdele det overordnede formål i to afhængigt af, om der er tale om et midlertidigt eller længerevarende botilbud. Denne opdeling i forskellige mål for midlertidige og længerevarende botilbud vil være gennemgående i programteoriens øvrige opbygning.

I afsnittet 'Programteori' bliver udviklingsprocessen af programteorien gennemgået. Denne udviklingsproces er fælles for både de længerevarende og de midlertidige botilbud.

I afsnittene vedrørende indikatorer; henholdsvis 'Strukturindikatorer', 'Procesindikatorer' og 'Resultatindikatorer' præsenteres de indikatorer, der er udvalgt i SIP-hjerneskade. Først beskrives de indikatorer, der er fælles for begge programmer og efterfølgende de indikatorer, der er forskellige for henholdsvis midlertidige og længerevarende botilbud.

I afsnittet 'Undersøgellesdesign' præsenteres SIP-hjerneskades endelige udformning og undersøgelsesdesign for både de midlertidige og længerevarende botilbud.

HVAD ER SIP?

De Sociale Indikatorprogrammer (SIP) er en række dokumentationsværktøjer, der er målrettet botilbud på det sociale område for voksne med handicap, voksne med sindslidelser, samt anbringelsessteder for unge. Programmerne er udviklet specifikt til forskellige målgrupper og inkluderer på nuværende tidspunkt følgende typer sociale tilbud:

De Sociale Indikatorprogrammer for voksne (SIP-voksne)

- Botilbud for personer med erhvervet hjerneskade
- Botilbud for personer med autisme spektrum forstyrrelse
- Botilbud for personer med psykisk udviklingshæmning
- Botilbud for personer med komplekse sindslidelser

De Sociale Indikatorprogrammer for unge (SIP-unge):

- Sikrede døgninstitutioner
- Åbne døgninstitutioner og opholdssteder for unge, herunder et særligt program i Norge
- Specialiserede åbne døgninstitutioner og opholdssteder for unge med psykiske eller psykiatriske problemstillinger

Center for Kvalitetsudvikling fungerer som nationalt sekretariat for SIP i Danmark.

Dansk kvalitetsmodel på det sociale område og SIP

SIP kan anvendes som et selvstændigt dokumentationsredskab, men SIP er også en del af Danske Regioners kvalitetsmodel på det sociale område. Kvalitetsmodellen består indtil videre af seks standarder, der omhandler arbejdsprocesser i forhold til den faglige og den organisatoriske del af arbejdet på botilbud. Mens SIP måler på resultatet af den faglige indsats på brugerniveau, måler kvalitetsmodellen på, om bestemte arbejdsprocesser er implementerede og systematiserede på botilbuddet. SIP kan således bruges til at vurdere, om arbejdet med kvalitetsmodellens standarder bidrager til en øget kvalitet i botilbuddenes kerneydelse - herunder vurdere resultaterne af indsatsen på botilbuddene og iagttagelse om indsatserne fører til en forbedret livssituation for den enkelte borger.

HVORFOR SIP?

Formålet med SIP er at pege på, hvor botilbuddenes arbejde fungerer godt, og hvor det kan blive bedre. Samtidig er det hensigten at få mere viden om, hvordan den enkelte borger har det på de midlertidige eller længerevarende botilbud, og hvordan det går dem, den tid de bor der.

Der findes i dag ikke særlig meget dokumenteret viden om, hvad der virker i det sociale arbejde. Selvom den enkelte medarbejder i praksis kan have en god forståelse af, hvad der virker over for de borgere, han eller hun tilbringer tid sammen med, deles denne viden kun sjældent med en bredere kreds. Derfor sker det ofte, at gode resultater og erfaringer med, hvordan man opnår dem ikke spredes til andre, som kan have gavn af denne viden. SIP kan muliggøre dette.

Det er grundtanken i SIP, at dokumentationen af socialt arbejde skal være relevant for botilbuddene både på kort og lang sigt. Dokumentationen skal således omsættes i handling og læring. Derfor er det vigtigt at indsamle dokumentation om borgers livssituation og den udvikling borgeren gennemgår, mens borgeren bor på botilbuddet, men også dokumentation af den indsats, borgeren har modtaget under opholdet. Hvis gode resultater skal inspirere andre, er viden om, hvordan resultaterne er opnået en nødvendighed.

Dokumentationen i SIP indsamles gennem en række spørgeskemaer om borgers situation og udvikling både til borgeren selv og til medarbejdere på botilbuddet. Skemaerne besvares regelmæssigt, så længe borgeren bor på botilbuddet, så det bliver muligt at følge borgers forløb og den sociale indsats, borgeren har modtaget.

Den indsamlede dokumentation på tværs af botilbuddene bliver løbende (en gang årligt) fortolket og diskuteret af ledere og medarbejdere fra botilbuddene gennem såkaldte auditforløb. Auditforløbene er en systematisk drøftelse blandt fagfolk fra botilbuddene. Med audit bliver svarene fra spørgeskemaerne sat ind i en socialfaglig ramme, så de bliver mere relevante og nyttige for botilbuddenes praktiske arbejde.

Hvad kan SIP?

Det er et kendt fænomen, at evalueringer alt for sjældent omsættes til øget kvalitet i praksis. Ofte fokuserer evalueringer ensidigt på udvalgte resultater af det sociale arbejde og ikke på, hvordan resultaterne er opnået. Dette gør det vanskeligt for fagfolk at lære af evalueringerne. Med sit fokus på at beskrive indsatser og processer bag de opnåede resultater tilbyder SIP mulighed for, at dokumentationen kan omsættes til faglig udvikling og læring.

Læring og kvalitetsudvikling

Ved hjælp af den kvalitative auditmetode gør SIP det muligt at kombinere de kvantitative evalueringsanalyser på baggrund af spørgeskemaerne med fagfolks erfaringer og viden fra praksis. Her skabes der rammer for faglig refleksion og dialog

blandt fagfolk. Denne kombination af kvantitativ og kvalitativ metode skaber mere præcise og detaljerede beskrivelser af eksempler på god praksis. Dette øger mulighederne for at udbrede de gode eksempler til andre relevante botilbud.

Ledelsesinformation

I ledelsesmæssige sammenhænge har SIP en række anvendelsesmuligheder. SIP kan fx bruges til at skaffe viden om, hvilke forløb hver borger på botilbuddet gennemgår i løbet af den tid vedkommende bor der. SIP kan også bruges til at dokumentere centrale dele af indholdet af den sociale indsats, som har været rettet mod borgeren, mens borgeren har boet på botilbuddet.

En ramme for systematik

SIP udgør en ramme og en anledning til at bringe systematik ind i den sociale indsats ved at beskrive det, man gør, fremhæve indsatserne og følge dem over tid. SIP er ikke et redskab, der kan erstatte den faglige indsats. SIP kan heller ikke opfinde denne indsats, hvis den ikke findes i forvejen. Men SIP er et værktøj, der systematisk kan dokumentere de tiltag, man gør i den sociale praksis for at kunne skue tilbage på, hvad der virkede godt og mindre godt – og dermed skue frem for at se på, hvor der er forbedringspotentiale og anledning til at ændre på praksis. Dermed har indsamlingen af viden om hvert enkelt borgerforløb en stor værdi for botilbuddene både i forhold til at planlægge og evaluere det konkrete arbejde.

Opbygning af en evalueringskultur

Over tid vil SIP kunne bidrage til opbygningen af en dokumentations- og evalueringskultur på botilbuddene, fordi SIP bl.a. giver mulighed for at eksperimentere med nye metoder og få resultaterne af dem dokumenteret. SIP kan ligeledes skabe rammerne for, at ledere og medarbejdere bliver bedre til at begrunde deres valg af metoder, også ud fra et vidensfundament. Ikke mindst muliggør SIP, at botilbuddene kan række ud over deres egne erfaringer i de valg, de træffer i det praktiske sociale arbejde, og supplere med inddragelse af viden fra hele praksisfeltet.

Inddragelse af borgerens perspektiv

I SIP er borgeren så vidt muligt med til at definere, hvad der er *det gode resultat* af indsatsen på botilbuddet, idet borgerens vurdering egen situation inddrages som resultatdokumentation. Ud over at dokumentere det brugeroplevede resultat af den faglige indsats kan SIP hermed bidrage til at kvalificere den faglige indsats og samspillet mellem personale, pårørende og borgere på botilbuddene.

EVALUERINGSTILGANG

SIP er baseret på principperne i virkningsevaluering (Peter Dahler-Larsen 2003). Virkningsevaluering tager afsæt i realistisk evaluering (Pawson og Tilley 1997; Kazi 2003) som er en evalueringstilgang, hvor sammenhængen mellem en indsats og dens virkninger ikke ansues uafhængigt af den konkrete kontekst, indsatsen udfolder sig i, eller hvem indsatsen udfoldes overfor. Evalueringstilgangen bygger derimod på antagelser om hvornår, under hvilke betingelser og for hvem en indsats virker. Antagelser som efterfølgende testes op imod virkeligheden.

I virkningsevaluering har man en procesorienteret tilgang til kausalitet i modsætning til eksempelvis randomiserede, kontrollerede undersøgelser, der alene kan gøre rede for en statistisk regelmæssighed. Virkningsevaluering bygger således på en kvalificeret procesviden, det vil sige viden om *kausalmekanismernes* måde at fungere på. En kausalmekanisme kan f.eks. være en faglig indsats, der ydes på et botilbud over for en person med erhvervet hjerneskade og de hæmmende eller fremmende forhold, der påvirker virkningen af denne indsats.

Hvordan kausalmekanismerne virker kan ikke forklares uden inddragelse af den *kontekst*, som mekanismerne udfoldes indenfor. Konteksten inkluderer ikke alene fysiske strukturer, men også de etablerede sociale og kulturelle systemer, som udgør en væsentlig del af forklaringen på, om en indsats virker eller ej. Tilstedeværelsen af det rigtige genoptræningsudstyr og veluddannet personale kan f.eks. være forhold, som har betydning for, hvorvidt en indsats over for en borger lykkes. Det centrale element i virkningsevaluering er således at undersøge, i hvilket omfang mekanismer og kontekster har betydning for indsatsens tilsigtede resultater hos borgerne. Det handler med andre ord om at beskrive, *hvad der virker, for hvem og under hvilke betingelser*.

Inden for denne evalueringstilgang søger man således at forklare resultaterne af en indsats ved at identificere de underliggende kausalmekanismer, som genererer regularitet – altså at beskrive, hvordan samspillet mellem mekanismer og kontekst har bevirket resultatet/outcome. Dette benævnes ofte context-mechanism-outcome figurationer. Virkningsevaluering indebærer, at der opstilles meget kontekstnære og komplekse kausalmodeller, som kan bidrage med udførlige anvisninger og anbefalinger i forhold til, hvad der er god praksis – for eksempel i den faglige indsats på et botilbud (Dahler-Larsen 2003: 102).

SIP sigter også mod at identificere den gode praksis på botilbuddene – men opstiller dog ikke helt så komplekse og kontekstnære kausalmodeller, idet SIP ikke kun er rettet mod ét botilbud, men derimod adskillige botilbud, der, selvom de er orienteret mod den samme målgruppe, har mange forskellige lokale praksisformer. Det betyder, at der under udviklingen af SIP er blevet arbejdet med en mere overordnet og generel evalueringsmodel. Den viden, der genereres igennem SIP, vil altså i første omgang være på et mere overordnet og generelt plan. Men da SIP ikke er et fastlåst statisk værktøj, men derimod kontinuerligt gennemlever de forskellige ud-

viklingsfaser, der er en del af virkningsevalueringen, vil den viden, der genereres i SIP løbende blive mere og mere specifik og uddybet. Ligeledes vil denne kontinuerlige udviklingsproces i SIP betyde, at nye udviklingstiltag og nye indsatser på botilbuddene løbende inddrages og bliver en del af dokumentationen i SIP. Endelig vil den mere overordnede og generelle tilgang i SIP betyde, at der i højere grad også i udviklingsprocessen vil være en gensidig erfaringsudveksling på tværs af de botilbud, der deltager i udviklingsarbejdet.

Faser i virkningsevaluering

Processen i virkningsevalueringen er opdelt i adskillige arbejdsfaser. Første fase består i at opstille et evalueringsspørgsmål. Ifølge Dahler-Larsen skal evalueringsspørgsmålet indeholde en antagelse om sammenhængen mellem indsatsen og dens virkninger. Det betyder, at den overordnede og ønskværdige målsætning og den indsats, der antages at skulle bidrage til opfyldelsen af denne målsætning, både skal identificeres og afgrænses (Dahler-Larsen 2003: 53).

Når evalueringsspørgsmålet er stillet, kan man begynde at uddybe den sammenhæng, som fremgår af evalueringsspørgsmålet med begrundede forventninger og forslag til, hvordan indsatser, for eksempel på et botilbud, kan generere resultater inden for de givne vilkår og rammer (kontekster). Der er her tale om udviklingen af en 'interventionsmodel' eller en programteori. Teorien kan basere sig på eksisterende forsknings- og evalueringsslitteratur, politiske betænkninger, programmets faglige grundlag, praksisfolks og brugeres erfaringer m.m. (Dahler-Larsen 2003: 54).

På baggrund af programteorien opstilles hypoteser om sammenhænge, som for eksempel vil fokusere på følgende spørgsmål: Hvilke ændringer eller resultater i borgerens situation vil den socialfaglige indsats bevirke? Hvilke baggrundsforhold og rammer indvirker herpå? Hypoteserne bliver opstillet som context-mechanism-outcome udtryk (Pawson & Tilley 1997: 217; Dahler-Larsen 2003: 70pp).

Når disse hypoteser er opstillet, udvælges de dataindsamlingsmetoder, der på bedst mulig vis kan realitetsteste de opstillede hypoteser. Virkningsevaluering lægger i den forbindelse vægt på at være metodepluralistisk og fremhæver ikke på forhånd en metode frem for en anden.

På baggrund af de indsamlede data fokuseres der på at gøre det mere specifikt, hvad der virker for hvem under hvilke betingelser, baseret på de hidtidige evalueringssanalyser. Efterfølgende må evalueringsarbejdet vende tilbage til programteorien og det må vurderes, om grundlaget for denne må revideres eller videreudvikles. Dette kan i givet fald gøre det relevant at fortsætte evalueringens arbejdsfaser endnu en gang (Pawson & Tilley 1997: 218).

Udviklingen af SIP har fulgt disse faser i virkningsevaluering; fra formulering af et evalueringsspørgsmål til uddybning af de forventede sammenhænge mellem ind-

satser og resultater. I afsnittene 'Evaluerings fokus' og 'Programteori' uddybes nærmere.

VOKSNE MED ERHVERVET HJERNESKADE

I det følgende afsnit beskrives de særlige karakteristika, der gør sig gældende for SIP-hjerneskaades målgruppe, og hvad dette betyder for programmets udformning.

Afgrænsning af målgruppen

Overordnet er målgruppen for SIP-hjerneskaade personer med erhvervet hjerneskaade, der bor på længerevarende eller midlertidige botilbud. Med begrebet erhvervet hjerneskaader forstås skader, der er opstået akut eller progredierende lidelser. Aldersmæssigt afgrænses målgruppen til at være voksne over 18 år uden nogen øvre grænse for, hvilken alder de må have.

Personer som er i de indledende faser i skadesforløbet: Den akutte fase 1 og personer i hospitalsrehabiliteringen i fase 2 udelukkes fra målgruppen. Målgruppen afgrænses derimod *ikke* i forhold til bestemte typer af hjerneskaader eller placeringen af skaden. Skaderne kan være følger af hovedtraume, hjerneblødning, blodprop i hjernen, aneurisme, infektioner, forgiftning, misbrug, iltmangel og operation af svulster i hjernen med mere. Skaden kan også være resultatet af progredierende lidelser som sclerose, ataksier, etc. Omfanget kan være globalt såvel som lokalt samt diffus eller fokal.

Med begrebet "erhvervet hjerneskaade" afgrænses tidspunktet for, hvornår skaden er opstået ikke ud over, at skaden skal være opstået efter fødslen¹. Der sættes heller ikke nogen grænse for, om og i givet fald hvornår en genoptræning efter hjerneskaaden er blevet igangsat. Personer med "gamle" skader, som aldrig har været igennem målrettede genoptræningsforløb, er altså også en del af målgruppen. I forhold til overbygninger på hjerneskaaden er udgangspunktet, at så længe hjerneskaaden udgør den primære diagnose og baggrund for indsatsen, inkluderes borgere med flere diagnoser/problemer også i målgruppen, som eksempelvis psykiske problemer, misbrugsproblemer m.m.

Følgende skema giver et overblik over målgruppeafgrænsningen:

| Inklusiv | Eksklusiv |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Personer med erhvervet hjerneskaade, der bor på et længerevarende eller midlertidige botilbud, der <i>netop</i> er specialiseret i tilbud til personer med erhvervet hjerneskaade• Voksne over 18 år• Fase 3 | <ul style="list-style-type: none">• Aflastnings- eller dagtilbudspladser• Fase 1 og 2• Personer hvor hjerneskaaden er opstået før eller ved fødslen |

¹ Inden for litteraturen på området er der ikke enighed om, hvornår der er tale om en erhvervet hjerneskaade, altså skæringspunktet for hvornår skaden skal være indtruffet, før man kan tale om en *erhvervet* hjerneskaade. Her varierer definitionerne fra en skade umiddelbart efter fødslen og helt op til efter det 14. år.

Hvad karakteriserer målgruppen?

Det er umiddelbart meget vanskeligt at få et entydigt og udtømmende billede af, hvad der karakteriserer målgruppen på baggrund af den eksisterende litteratur. Dette skyldes blandt andet, at erhvervede hjerneskader har mange meget forskellige og individuelle udtryksformer. Udtryksformer der yderligere kan gradbøjes på baggrund af det aktuelle skadesforløb, følgeskader og den skadedes personlige og sociale ressourcer.

Uanset om den svære hjerneskade er forårsaget af en traumatisk hjerneskade, hjerneblødning eller andet, beskrives de mulige følger som meget omfattende og ofte af både fysisk, kognitiv og følelsesmæssig art. Konsekvenserne af en svær hjerneskade kan således være fysiske lammelser (hemiplegi), sanseforstyrrelser og vanskeligheder ved at tale (afasi og/eller dysatri). Men en svær hjerneskade kan også udelukkende resultere i omfattende forandringer i den skadedes adfærd og personlighed.

Nedenfor er en oversigt over eksempler på forskellige former for funktionsnedsættelser, der ofte fremhæves som mulige følger af en erhvervet hjerneskade.

| Fysiske funktionsevne-nedsættelser | Kognitive funktionsevnenedsættelser | Emotionelle funktions-evnenedsættelser |
|--|---|--|
| Fysisk udtrætning Nedsat muskelstyrke Nedsat kondition Smerter Svimmelhed og balanceproblemer Lammelser og spasticitet Forstyrret stillingssans Føleforstyrrelser Sanseforstyrrelser Motoriske "programmeringsvanskeligheder" Motorisk uro Nedsat seksuel formåen Epilepsi | Nedsat tankehastighed og tankekontrol Koncentrationsbesvær Nedsat orienteringsevne Manglende initiativ Forstyrret opmærksomhedsfunktion Nedsat sproglig funktion Indlæringsvanskeligheder Hukommelsesproblemer Nedsat abstraktionsevne Nedsat problemløsningsevne Nedsat kognitiv fleksibilitet Manglende dømmekraft | Emotionel labilitet Nedsat impuls kontrol i forhold til bl.a.: aggression, latter, gråd, seksualitet Manglende hæmninger Nedsat psykisk stabilitet Ligegyldighed Selvoptagethed Manglende motivation Eufori Depression Viljesløshed Manglende empati |

Der er stadig mange metodemæssige vanskeligheder og uafklarede forhold, når en erhvervet hjerneskade og dens eventuelle konsekvenser skal vurderes og beskrives. Hvor den primære hjerneskades sværhedsgrad vurderes ud fra skadens placering, skadens størrelse, længden på perioden med bevidstløshed og hukommelsestab i tiden omkring skadens indtræden osv. så beskrives de sekundære skader som meget svære at indfange i de traditionelle tests, ligesom det angives som yderst vanskeligt at forstå og forudsige det fulde omfang af konsekvenserne for den ram-

tes personlighed, motivation og kognitive og emotionelle funktioner (Granacher 2003: 135pp). Men netop ændringer i personligheden, motivationen og de kognitive og emotionelle funktioner angives samtidigt som de forhold, der på sigt har størst betydning for den skadedes selvoplevede livskvalitet. Derfor omtales mange af de hidtil udviklede standardiserede tests som havende en meget lav prognostisk værdi i forhold til at forudsige, hvordan den skadede vil klare sig fremover. Blandt andet fordi det standardiserede miljø disse tests typisk foregår i, ikke opfanger almindelig forvirring, koncentrationsbesvær og personlighedsændringer (Høgsbro 2002: 38; Granacher 2003).

Et andet problem, der fremhæves, når omfanget af en hjerneskades konsekvenser skal beskrives, er at det kan være vanskeligt at skelne mellem, hvad der er forårsaget af selve hjerneskaden, og hvad der er psykologiske og sociale konsekvenser af hjerneskaden. Eksempelvis kan en hjerneskade i sig selv medføre en depressiv tilstand, ligesom man kan forestille sig, at dens fysiske, sociale og mentale konsekvenser for den ramte kan udløse en depression i sig selv. Man kan heller ikke skelne mellem, hvad der er den ramtes oprindelige personlighed og hvilke personlighedstræk, der direkte er forårsaget af hjerneskaden. Manglende samarbejde og initiativ hos den skadede, kan altså både være udtryk for vedkommendes personlighed eller være en konsekvens af hjerneskaden (Høgsbro 2002: 38; Granacher 2003).

Dertil kommer at hjerneskader betragtes som en dobbeltskade. Det vil sige, at udover selve den konkrete skade og deraf nedsatte funktionsevne, beskrives der ofte også problemer med at erkende eller bearbejde skaden, da det organ, der skulle kunne det, jo er det organ, der er det skadede (Kildedal Nielsen 2003: 37). En meget stor divergens mellem, hvad de pårørende og den skadede selv fortæller om følgevirkningerne af skaden, tages blandt andet til indtægt for dette. En manglende erkendelse af skaden og dens konsekvenser tilskrives en meget stor betydning i forhold til den hjerneskadedes fysiske, emotionelle og kognitive funktionsniveau, men tages også til indtægt for, at det kan være vanskeligt at inddrage de skadede selv i beslutninger vedrørende den indsats, der rettes mod vedkommende, ligesom processen med at kortlægge grundlaget for indsatsen kan kompliceres.

Det angives i det hele taget som yderst begrænset, hvad man endnu ved om hjerneskaders meget specifikke og individuelle former for funktionsnedsættelse. Samtidig er det et område præget af forvirring i forhold til, hvordan man kan identificere problemerne og de dertil knyttede muligheder for intervention og prognose. Inden for feltet er der eksempelvis stadig ikke enighed om, hvorvidt en positiv udvikling overhovedet kan tilskrives en given rehabiliteringsindsats, eller om der udelukkende er tale om en fysisk restituerende af hjernens væv (Høgsbro 2002; Granacher 2003).

Disse karakteristika ved målgruppen i SIP-hjerneskade synes at betyde, at det umiddelbart kan være problematisk at forsøge at afdække, hvad der virker for hvem under hvilke omstændigheder for netop denne målgruppe. Dels fordi det kan være svært at identificere, *hvem* borgeren er, da det kan være vanskeligt at skelne

mellem hvilke forhold, der kan tilskrives hjerneskaden, og hvad der er del af den oprindelige personlighedsstruktur eller en følgevirkning af hjerneskaden, og dermed hvad årsagen til en given problemstilling kan være. Dels fordi der ikke nødvendigvis er konsensus om, hvad der er den gode *virkning* af indsatsen, da borgeren selv kan have en divergerende opfattelse af, hvilke behov vedkommende har i forhold til, hvad eksempelvis personalet eller de pårørende mener. Endelig kan det være vanskeligt at afgøre, *hvad* det er, som har virket, om det eksempelvis er en naturlig restitution af hjernevæv over tid eller en specifik indsats. Ved at have fokus på disse problematikker i udviklingsarbejdet i SIP, er der så vidt muligt taget højde for disse, ligesom SIP på sigt vil kunne bidrage med yderligere viden om af disse forhold. Vi har således været meget opmærksomme på at nuancere dataindsamlingen i relation til hvilke baggrundsforhold, der knytter sig til den enkelte borger og at have et detaljeret og fagligt perspektiv på indsatsen til at supplere den viden, der genereres om resultaterne af denne.

BOTILBUD FOR PERSONER MED ERHVERVET HJERNESKADE

I det følgende sammenfattes de overordnede fællestræk og karakteristika ved botilbuddene med afsæt i botilbuddenes egen præsentation af sig selv på bl.a. "Tilbudsportalen" (www.tilbudsportalen.dk).

Der er stor forskel på, om der er tale om et midlertidigt eller længerevarende botilbud, både i forhold til hvilket formål opholdet på botilbuddet har, hvad indsatsen er rettet mod, og hvem målgruppen er. I det følgende vil de grundlæggende ligheder og forskelle kort blive ridset op.

Midlertidige botilbud drives efter Lov om Social Service § 107. Opholdet på et midlertidigt botilbud er beregnet til at afhjælpe problemer, der normalt ikke kan løses ved ophold i en almindelig bolig. Det kan være udredning, genoptræning, afprøvning af fremtidige bomuligheder, udslusning mv. (www.socialjura.dk).

Personer med erhvervet hjerneskade, der visiteres til et midlertidigt botilbud, forventes som udgangspunkt at have kompetencer og potentiale til at kunne genoptrænes eller tillære kompenserende færdigheder etc. Formålet med opholdet på et midlertidigt botilbud vil oftest være, at personen bliver så selvhjulpnen som muligt, og indsatsen har typisk et rehabiliteringsmæssigt sigte. Oftest vil opholdet bestå af en udredning og rehabilitering med træning og læring i forhold til dagliglivets aktiviteter, herunder arbejde og fritid. Træningen kan omfatte fysiske, kognitive, personlighedsmæssige og sociale aspekter. Efter endt ophold vil borgeren enten komme hjem i egen bolig eller måske få borgeren ophold på et længerevarende botilbud. Dette afhænger af skadens art og omfang samt opholdets forløb.

Længerevarende botilbud drives efter Lov om Social Service § 108 eller efter Almenboligloven § 185b. Opholdet på længerevarende botilbud sigter ikke umiddelbart mod, at borgeren kommer hjem i egen bolig, men er som udgangspunkt af mere varig karakter. Det er derfor målrettet borgere med "betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller pleje, omsorg eller behandling" (www.socialjura.dk).

Fælles for begge typer af botilbud er en bred tværfaglig personalesammensætning, der omfatter både sygeplejersker, fysio- og/eller ergoterapeuter, social- og sundhedshjælpere, social- og sundhedsassistenter, samt pædagoger og pædagogmedhjælpere. Den metodiske tilgang, der går igen og som flertallet af botilbuddene henviser til, er den neuropædagogiske tilgang. Gennemgående beskrives det neuropædagogiske udgangspunkt som forankret i en generel viden om hjernen og i en konkret viden om den enkelte borgers skade. Med et individuelt udgangspunkt tilrettelægges den støtte og indsats, der i videst muligt omfang sigter mod at fremme borgerens mulighed for at styrke sine funktioner og kompensationsmuligheder, øge borgerens selvhjulpnenhed og sociale kompetencer og få mulighed for at trække på

sine stærke sider. Denne indsats kan være enten kompenserende, udviklende eller vedligeholdende i forhold til borgerens ressourcer (Handicap- og Psykiatridelingen Odense Kommune 2002: 5).

Når botilbuddene beskriver deres værdigrundlag er det ofte borgerens livskvalitet, der er det gennemgående omdrejningspunkt. Afhængigt af hvilken type botilbud der er tale om, omfatter livskvalitet ifølge botilbuddene, at den enkelte borger opnår den størst mulige grad af indflydelse på eget liv og får en meningsfuld livsudfoldelse. Dette kan eksempelvis opnås ved fysisk, mental og social udvikling, angives det. Men der er mange længerevarende botilbud, som eksplicit fremhæver, at borgerens livskvalitet er afhængig af, hvorvidt brugeren kan hvile i sig selv, og få en opfattelse af sig selv som "god nok" lige præcis dér, hvor vedkommende er. Det betyder, at en udviklingsorienteret indsats ikke er et mål i sig selv. Livskvalitet handler her i højere grad om, hvorvidt brugeren får mulighed for at være aktiv og deltage i det sociale liv, ved at der ydes en kompenserende eller vedligeholdende indsats.

Der er altså visse fællestræk men også afgørende forskelle mellem midlertidige og længerevarende botilbud. Forskelle og fællestræk som har fået betydning for, hvordan SIP-hjerneskode er blevet udformet, således at programmet er meningsfuldt i forhold til begge typer af botilbud. I praksis har det betydet, at der er udviklet to del-programmer i SIP-hjerneskode, der er målrettet hver sin type af botilbud. Selvom der er adskillige ligheder mellem disse programmer, for eksempel i forhold til indsatsbeskrivelser, er der også væsentlige forskelle. I det følgende vil vi beskrive de overordnede målsætninger for botilbuddene og dermed fokus for SIP-programmerne, og hvordan de adskiller sig fra hinanden afhængigt af, om der er tale om et midlertidigt eller et længerevarende botilbud. Først følger dog en oversigt over de botilbud, der har deltaget i udviklingen af SIP-hjerneskode.

Hvilke tilbud har deltaget i udviklingsfasen?

Oversigt over de tilbud, der har deltaget i arbejdsgruppen for SIP-hjerneskade:

| Driftsherre | Botilbud |
|---------------------------|---|
| Region Midtjylland | Høskoven AU-centeret Tagdækkervej Fogedvænget ² |
| Region Syddanmark | Dansk Røde Kors Bo- og Dagcenter |
| Region Nordjylland | Østerskoven |

EVALUERINGENS FOKUS

Som det blev skrevet under gennemgangen af virkningsevalueringens trin, så tager virkningsevalueringen afsæt i et evalueringsspørgsmål. Dette spørgsmål skal indeholde en antagelse om sammenhængen mellem indsatsen og dens ønskede virkning. Evalueringsspørgsmålet inden for virkningsevaluering vil typisk handle om, hvorvidt en indsats af en bestemt type har virket, på hvilken måde og under hvilke betingelser (Dahler-Larsen 2003: 53).

For at opstille et evalueringsspørgsmål må den ønskede virkning, altså det tilsigtede formål med indsatsen identificeres. Dette formål skal leve op til følgende kriterier:

- For det første skal formålet være relevant for målgruppen uanset karakteren af den erhvervede hjerneskade og de deraf følgende funktionsnedsættelser
- For det andet skal formuleringen af målsætningen afspejle, hvad praktikere i deres egen forståelse finder relevant og har som målsætning for indsatsen
- For det tredje skal målsætningen kunne operationaliseres og være entydig og afgrænset

Formålet med indsatsen på botilbuddene

De botilbud, der indgår i SIP-hjerneskade, er omfattet af servicelovens formålsparagraf³. Det er derfor naturligt at bruge det lovspecificerede formål som en fælles

² Fogedvænget har ikke deltaget i arbejdsgruppemøder, men er orienteret om processen undervejs og har bidraget med konsulentbistand til programmets udformning.

overordnet målsætningsramme for SIP-hjerneskade. Formålsparagraffen lyder som følger:

§ 1. *Formålet med denne lov er*

- 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,*
- 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og*
- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.*

Stk. 2. Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

Stk. 3. Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie. Hjælpen tilrettelægges ud fra den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte.

§ 1 udpeger således de forskellige typer af hjælp, som tilbydes i henhold til service-loven, og derudover formålet med hjælpen, som det følger af stk. 2. Det vil sige, at det overordnede formål med botilbuddenes indsats kan siges at være *”at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten”*.

Dette kan læses som en graduering af målsætningens ambitionsniveau afhængig af borgerens funktionsevne. Målet kan således spænde fra at øge borgerens funktionsevne til at reducere konsekvenser af disse og få det bedste ud af livet på borgerens aktuelle funktionsevneniveau. I forhold til opstillingen af en målsætning i SIP-hjerneskade indebærer dette, at færdigheder, som øger den enkeltes muligheder for at klare sig selv, skal inddrages som mål for indsatsen, men at et fravær af en forbedring i forhold til dette område ikke kan betragtes som et tegn på fravær af forbedring af borgerens situation, da borgerens hverdag kan være blevet lettet og vedkommendes livskvalitet fremmet.

Afhængigt af borgerens fysiske og psykiske funktionsevne kan udvikling af færdigheder, der sigter mod at øge borgerens selvhjulpenhed eventuelt være i modstrid med en målsætning om at fremme samme borgers livskvalitet. På den anden side kan der være borgere, som udelukkende er i et midlertidigt botilbud med henblik på at udvikle/genopbygge konkrete færdigheder, og som derfor ikke nødvendigvis behøver at modtage en særlig indsats rettet mod den generelle livskvalitet.

I § 81 i serviceloven konkretiseres formålet for indsatsen på tilbud til voksne:

³ Borgere med behov for støtte (jf. SEL §§ 83-83) i botilbud efter lov om almene boliger (jf. Almenbolig-loven §185b) er dog også med i målgruppen i SIP

§ 81. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Formålet med indsatsen er

- 1) at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres,*
- 2) at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder,*
- 3) at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje og*
- 4) at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, herunder i botilbud efter lov om almene boliger m.v. eller i botilbud efter denne lov.*

I henhold til serviceloven kan målsætningen med indsatsen på de midlertidige og længerevarende botilbud for personer i SIP-hjerneskaedes målgruppe således siges enten at være at forebygge en forværring og/ eller arbejde mod en forbedring af borgerens situation. Derudover afspejler serviceloven også, at indsatsen på botilbuddene indebærer indsatser rettet mod at give borgeren mulighed for bedre at kunne klare sig selv, at sørge for at borgerens grundlæggende behov opfyldes, at bidrage til at borgerens livskvalitet forbedres, og at borgeren sikres (med)indflydelse i forhold til sin situation.

Endelig er det selvfølgelig væsentligt, at det i målsætningen fremhæves, at disse formål, som det også fremgår af § 1. stk. 3, og § 81 stk. 4 i serviceloven, så vidt muligt skal have et individuelt og frivilligt tilsnit.

De karakteristika, der knytter sig til personer med en erhvervet hjerneskade, viser, at det er en meget heterogen gruppe med deraf følgende meget forskellige vedligeholdelses-, kompensations- og udviklingsbehov. Da den aktuelle målgruppe er afgrænset ved, at de enten bor på *længerevarende* eller *midlertidige* botilbud, er der tale om to meget forskellige typer af forløb. Forløbet på de længerevarende botilbud kan måske være for resten af livet – hvor der ikke nødvendigvis kan forventes at forekomme afgørende ændringer i målgruppens behov eller funktionsniveau. Hvorimod forløbet på de midlertidige botilbud oftest er afgrænset og med en målsætning om, at borgeren skal have udviklet sin funktionsevne i forhold til en række områder.

Under udviklingen af SIP har en arbejdsgruppe med repræsentanter fra både midlertidige og længerevarende botilbud løbende kommenteret og bidraget med input til udviklingsarbejdet. Denne arbejdsgruppe har ligeledes fremhævet forskellen med målet for indsatsen på midlertidige og længerevarende botilbud.

De længerevarende botilbud målrettet personer med erhvervet hjerneskade er karakteriseret ved, at de ikke primært sigter mod genoptræning - som det eksempelvis er tilfældet med de midlertidige botilbud for personer med erhvervet hjerneskade. Botilbuddene arbejder derimod hovedsageligt med en kompenserende og vedligeholdende indsats med det overordnede formål at øge borgerens generelle livs-

kvalitet – og denne indsats kan finde sted på mange niveauer inden for en bred og tværfaglig ramme.

For de deltagere i arbejdsgruppen, som er kommet fra længerevarende botilbud, har det været af stor betydning, at indsatsen på botilbuddene ikke vurderes i forhold til meget specifikke tiltag rettet mod eksempelvis fysiske funktioner som ledbevægelighed og muskeltonus etc. Dels fordi indsatser rettet mod disse områder kun er relevante for en begrænset gruppe af brugerne, dels fordi denne type af indsats betragtes som et delmål i forhold til mere overordnede målsætninger, som at borgeren får den bedst mulige tilværelse under hensyntagen til vedkommendes funktionsnedsættelser. Hvilket altså ifølge repræsentanter fra de længerevarende botilbud indebærer, at borgeren ikke nødvendigvis kontinuerligt skal udvikles eller trænes i forhold til specifikke færdigheder. Ligeledes kan det være problematisk, hvis dagligdags færdigheder som for eksempel af- og påklædning bliver en generel målsætning for borgere på længerevarende botilbud, da nogle borgere her er så afkræftede, at indsatsen i forhold til denne gruppe i højere grad indebærer at kompensere, så borgerne kan bruge deres kræfter på andre aktiviteter efter eget valg.

I forhold til de midlertidige botilbud forholder det sig modsat. Her fortæller medlemmerne af arbejdsgruppen, at formålet med indsatsen er borgerens udvikling mod at kunne opnå en større grad af selvstændighed – selvfølgelig med udgangspunkt i, hvad der giver mening for borgeren. På denne type botilbud vil et mål om øget livskvalitet være mere langsigtet, da der her oftest er tale om konkrete målsætninger relateret til konkrete problemstillinger vedrørende muligheden for et selvstændigt liv i egen bolig. Derfor ses målsætningen på de midlertidige botilbud i SIP som borgerens vurdering af sin egen funktionsevne. På de længerevarende botilbud ses formålet derimod i mindre grad som orienteret mod udelukkende at øge borgerens funktionsevne, idet borgeren her oftest vil have en så svær skade, at der sandsynligvis ikke vil være en målbar forskel i funktionsevnen over tid. I SIP ses målet med indsatsen på de længerevarende botilbud derfor i forhold til borgerens vurdering af sin livskvalitet.

Det skal dog pointeres, at der ikke nødvendigvis er en modsætning mellem livskvalitet og udvikling af funktionsevnen – snarere tværtimod – men at det kan være væsentligt at have en skelnen i forhold til, hvad der er det overordnede formål.

I det følgende vil vi indkredse målsætningerne øget funktionsevne og øget livskvalitet for henholdsvis de midlertidige og de længerevarende botilbud.

Øget funktionsevne

Som det er fremgået af ovenstående, så tegner der sig forskellige overordnede formål med indsatsen, afhængigt af om der er tale om et midlertidigt eller længerevarende botilbud. Hvor livskvalitet vil være det primære formål med indsatsen på længerevarende botilbud, så er borgerens udvikling mere i fokus på de midlertidige botilbud.

Men hvilken type af udvikling arbejder man hen imod på de midlertidige botilbud? Hvilken type af udvikling og inden for hvilke områder? Og hvordan adskiller udvikling sig fra livskvalitet? Med udgangspunkt i rehabiliteringsbegrebet som det er blevet defineret i Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet (2004), vil vi i det følgende besvare ovenstående spørgsmål.

Ifølge Hvidbog i Rehabilitering defineres rehabilitering på denne måde:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (MarselisborgCentret 2004)

Videre hedder det blandt andet, at rehabiliteringsindsatsen er karakteriseret ved en borgerorientering og en helhedsorientering. Om borgerorientering står der, *at der arbejdes på grundlag af borgerens forståelse af situationen, vedkommendes betingelser og forudsætninger*. Helhedsorientering i rehabiliteringsindsatsen opnås ifølge denne definition ved at *hele borgerens fysiske, psykiske og sociale situation tages i betragtning* ved udarbejdelse af løsningsmodeller (MarselisborgCentret 2004: 15)

For at tage udgangspunkt i ovenstående skal en rehabiliterende indsats med et udviklingsmæssigt sigte altså både være helhedsorienteret og tage udgangspunkt i borgerens egen forståelse af situationen. Formuleret som en målsætning for indsatsen kan formålet beskrives således: *at borgeren hjælpes til på en meningsfyldt måde at opleve en øget selvstændighed og/ eller en forbedring af sin funktionsevne i forhold til det fysiske, psykiske og/ eller sociale område.*

Øget livskvalitet

For at indkredse begrebet livskvalitet, så det kan anvendes som en del af målsætningsrammen i SIP-hjerneskade for de længerevarende botilbud, har vi afsøgt litteraturen på området. Her har vi især koncentreret os om litteratur vedrørende tilgange til at vurdere livskvalitet for borgere på botilbud, der på grund af deres livsbetingelser forudsætter en særlig indsats for at opleve livskvalitet.

Schalock et al. (2002 & 2008) har på baggrund af et meget omfattende litteraturstudie identificeret de oftest forekommende delelementer i definitioner af begrebet livskvalitet. Efterfølgende er disse delelementer blevet valideret gennem empiriske undersøgelser blandt personer med psykisk funktionsnedsættelse på botilbud, deres pårørende og personalet på de pågældende botilbud. På denne baggrund har Schalock opstillet en konceptuel ramme for at vurdere livskvalitet, der ifølge ham både kan anvendes som et redskab til at vurdere den enkelte borgers situation, som et redskab til kvalitetssikring på botilbuddene og som et mål for resultater af tiltag og indsatser.

I Toronto har man, under udarbejdelsen af et værktøj til at måle livskvalitet for personer med udviklingsforstyrrelser, videreudviklet Schalocks arbejde inden for området. Dette værktøj hedder *Quality of Life Instrument*. Selvom dette arbejde ikke specifikt vedrører SIP-hjerneskaedes målgruppe vil vi dog tage afsæt i de samme temaer og livsområder, som i det canadiske Quality of Life Instrument og lade den efterfølgende valideringsproces afgøre om instrumentet også er velegnet til målgruppen af personer med erhvervet hjerneskade. Dette redskab til måling af livskvalitet præsenteres nærmere i afsnittet vedrørende resultatindikatorer.

Evalueringsspørgsmål

Målet med indsatsen på de *midlertidige botilbud* og *længerevarende botilbud* kan således beskrives som:

Målet med indsatsen på de midlertidige og længerevarende botilbud for personer med erhvervet hjerneskade er, at borgeren hjælpes til at opleve en meningsfuld forbedring af sin fysiske, psykiske og/ eller sociale funktionsevne og/ eller af sin selvstændighed eller at borgeren gives mulighed for at opnå en øget livskvalitet.

Med udgangspunkt i ovenstående formuleres *evalueringsspørgsmålet* for de *midlertidige* og *længerevarende botilbud*:

Under hvilke betingelser og på hvilke områder kan indsatsen på et midlertidigt eller et længerevarende botilbud for personer med erhvervet hjerneskade føre til, at borgeren oplever en meningsfuld forbedring af sin fysiske, psykiske og/ eller sociale funktionsevne og/ eller af sin selvstændighed eller borgeren gives mulighed for at opnå en øget livskvalitet?

Formålene på de to typer af botilbud præsenteres samlet, da et formål med indsatsen på de midlertidige botilbud kan være at udrede en borgers situation og på baggrund af denne udredning bidrage til at borgeren visiteres til et længerevarende botilbud.

PROGRAMTEORI

Da SIP-hjerneskode tager afsæt i virkningsevaluering, er udarbejdelsen af en programteori et centralt element i undersøgelsesdesignet. Programteorien udgør en forestilling om, hvordan indsatsen tænkes at virke. Det vil sige, at forestillinger om, hvordan en indsats fører til målsætningen, gøres eksplicitte. Programteorien kan beskrive og vise sammenhængen mellem indsatsens mål, indsatsens betingelser og indsatsens resultater samt eventuelle hæmmende og fremmende faktorer uden for selve indsatsen.

Formålet med programteorien er således at opstille tydelige antagelser om sammenhængen mellem indsats og resultat, som efterfølgende kan testes.

Det er hovedsageligt praktikere fra botilbuddene, der har bidraget til udarbejdelsen af programteorien, idet omdrejningspunktet har været deres begrundede forventninger og antagelser om, hvordan de mekanismer, som introduceres af indsatsen på botilbuddene kan generere resultater hos de forskellige borgere. I samarbejde med praksis er der således ved workshops blevet opbygget en programteori, hvor de enkelte led er blevet tydeliggjorte, så der er en rimelig forventning om, at de beskrevne indsatser også fører til de opstillede resultater.

Hensigten med formuleringen af en programteori for SIP-hjerneskode er altså at danne grundlag for følgende:

For det første formuleringen af hypoteser eller antagelser om, hvilke resultater de forskellige typer af indsatser på botilbuddene kan bevirke, samt hvilke mekanismer, der kan fremme eller hæmme disse udviklinger.

For det andet identificeringen af de fysiske, sociale, økonomiske og kulturelle elementer i konteksten, der kan have betydning for, om indsatsen over for en borger lykkes eller ej. Herved er der mulighed for at kunne tage højde for, hvilke overordnede og/eller strukturelle forhold uden for indsatsen, der kan have betydning for, hvilke resultater der kan opnås. Dette indebærer både at identificere relevante dimensioner i forhold til de generelle vilkår for indsatsen, der knytter sig til botilbuddenes organisatoriske og faglige rammer, og at identificere de relevante dimensioner, der knytter sig til hver enkelt borgers baggrund inden indflytningen.

Programteorien betyder, at SIP-hjernescodes undersøgelsesdesign er fagligt begrundet, og at data dermed bliver mere sammenlignelige og potentielt generaliserbare.

Udviklingen af programteori

Ifølge Dahler-Larsen (2003) er der flere måder at generere en programteori på, ligesom der kan være flere kilder til teorien. Som tidligere nævnt har vi i SIP-hjerneskode særligt brugt fagfolks erfaringer fra hverdagens praksis og deres udtryk for de forestillinger, de har om egen praksis, eller personlige erfaringer i for-

hold til, hvilken indsats der virker i forskellige sammenhænge. Konkret er programteorien blevet genereret ved arbejdsgruppemøder, hvor teorien er blevet udviklet gennem dialog og gruppearbejde.

Gennem disse arbejdsgruppemøder er den praksisbaserede viden og erfaringer blevet gjort til eksplicite forestillinger. Forskellige strukturerede arbejdsformer og gruppearbejder har medvirket til denne proces.

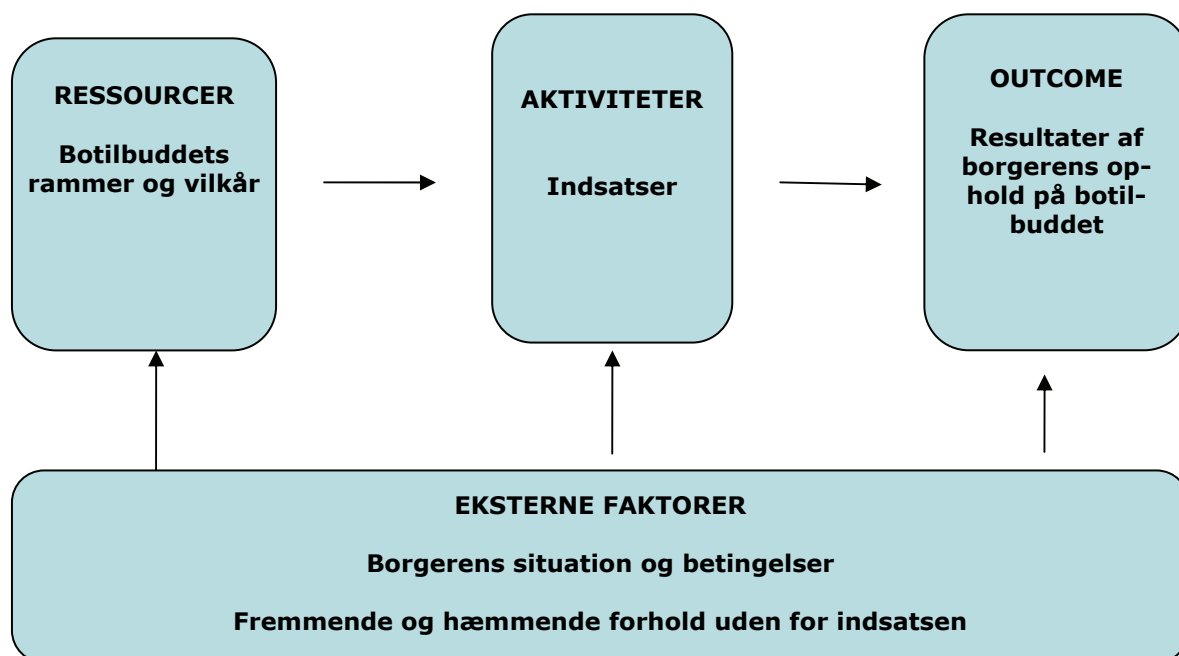
Endelig har andre kilder som eksempelvis botilbuddenes eget materiale og faglitteratur på området ligeledes bidraget til at supplere den praksisgenererede programteori.

Programteoriens udtryk

Programteorien kan udtrykkes på forskellige måder. Den kan udtrykkes via et flowchart eller udtrykkes i tekst jf. CMO-konfigurationerne (context-mechanism-outcome). Vi har under udarbejdelsen af programteorien anvendt en logisk model som arbejdsredskab til at anskueliggøre antagelserne om sammenhængen mellem elementerne i programteorien. En logisk model er således en systematisk måde visuelt at præsentere og dele forståelse af relationen mellem ressourcer, aktiviteter og de forandringer/ resultater, man håber på at opnå (Eriksen 2008).

Nedenfor ses en logisk model over sammenhængen mellem elementerne i SIP, som vi har taget udgangspunkt i ved udarbejdelsen af programteorien.

Figur 1: SIP opstillet som logisk model



Selve processen med at udarbejde programteorien er foregået over seks arbejdsgruppemøder à fem timers varighed. Arbejdsgruppemedlemmerne har været tværfaglige⁴ medarbejder- og ledelsesrepræsentanter fra både midlertidige og længerevarende botilbud.

Vi har taget udgangspunkt i evalueringsspørgsmålet for at diskutere, hvorvidt det var meningsfyldt i forhold til arbejdsgruppemedlemmernes opfattelse af deres eget arbejde. Vi har også diskuteret, hvilken målgruppeafgrænsning der var relevant og gav mening for arbejdsgruppemedlemmerne.

Efterfølgende er arbejdsgruppen blevet præsenteret for et udkast til hvilke baggrundsmæssige vilkår og forudsætninger, det kunne være vigtigt at få afdækket - både i forhold til selve botilbuddet og i forhold til borgerens situation og baggrund. Dette udkast har været resultatet af en forudgående proces, hvor en tilsvarende arbejdsgruppe har forsøgt at identificere hvilke baggrundsforhold, der var af central betydning for, hvilken indsats der ville skulle iværksættes, og hvilke resultater der ville kunne opnås. Dette udkast har fungeret som diskussionsoplæg og er siden blevet revideret på baggrund af arbejdsgruppens ændringsforslag og kommentarer.

Da selve processen med at generere en programteori er meget abstrakt, har vores rationale været, at et konkret udgangspunkt som diskussionen kan tage afsæt i, fungerer bedst i en gruppeproces. Samtidig har det været centralt for os ikke hermed at præge diskussionen i en bestemt retning.

Indsatsbeskrivelserne er blevet til i en induktiv proces med udgangspunkt i arbejdsgruppemedlemmernes egne begreber og forestillinger. Vi har delvis fulgt Knud Ramians indsatsbeskrivelsesproces (www.knudramian.pbworks.com/Programteori), idet hvert af arbejdsgruppemedlemmerne fik til opgave at skrive deres væsentligste kerneindsatser ned på et stykke papir. Det betød, at en mængde indsatsbeskrivelser blev genereret ved denne brainstorm-proces. Efterfølgende fik arbejdsgruppen til opgave at "spillet kort" om indsatserne. Dette kortspil foregik således, at arbejdsgruppemedlemmerne fik et "stik", hvis de øvrige arbejdsgruppemedlemmer havde en tilsvarende indsatsbeskrivelse. Hvert stik fik en fællesbetegnelse, som var dækkende for de indsatser, som var i stikket. På denne måde blev der genereret en mængde indsatsbeskrivelser, som karakteriserede de væsentligste kerneydelser på botilbuddet. Alle indsatser er beskrevet med arbejdsgruppemedlemmernes egne ord. Efterfølgende er disse indsatser blevet indplaceret i forhold til, hvilke af de i forvejen introducerede og kommenterede resultatmål, de rettede sig mod.

De hæmmende og fremmende forhold uden for indsatsen blev ligeledes identificeret og ekspliciteret igennem et gruppearbejdsforløb. Efterfølgende blev de identificerede hæmmende og fremmende forhold diskuteret blandt alle medlemmerne i ar-

⁴ Da der oftest er ansat en bred tværfaglig gruppe medarbejdere på botilbuddene, har det været vigtigt, at programteorien afspejler alle faggruppers indsatser og deres bagvedliggende antagelser bag disse. Da arbejdsgruppen ikke havde fysioterapeuter repræsenteret, har vi opsøgt to fysioterapeuter som eksterne konsulenter for at sikre, at denne medarbejdergruppes perspektiv også var repræsenteret.

bejdsgruppen, og de forhold, som der var enighed om, var de væsentligste, blev beskrevet og valgt ud⁵.

Ovenstående processer førte til, at vi kunne opstille en forholdsvis overskuelig logisk model. Denne model er efterfølgende blevet kommenteret af arbejdsgruppen og korrigeret og tilrettet op til flere gange. Således er der opnået konsensus i arbejdsgruppen om alle led, niveauer, definitioner og sammenhænge i forhold til det færdige produkt.

I denne proces hvor arbejdsgruppen har diskuteret elementerne i den logiske model og deres sammenhæng, er gruppens diskussioner og argumenter for de enkelte områder blevet optaget på diktafon og siden transskriberet. Derved er alle argumenter og rationaler og antagelser skriftliggjorte og tjener som programteori, der siden kan guide dataanalysen.

Indikatorer

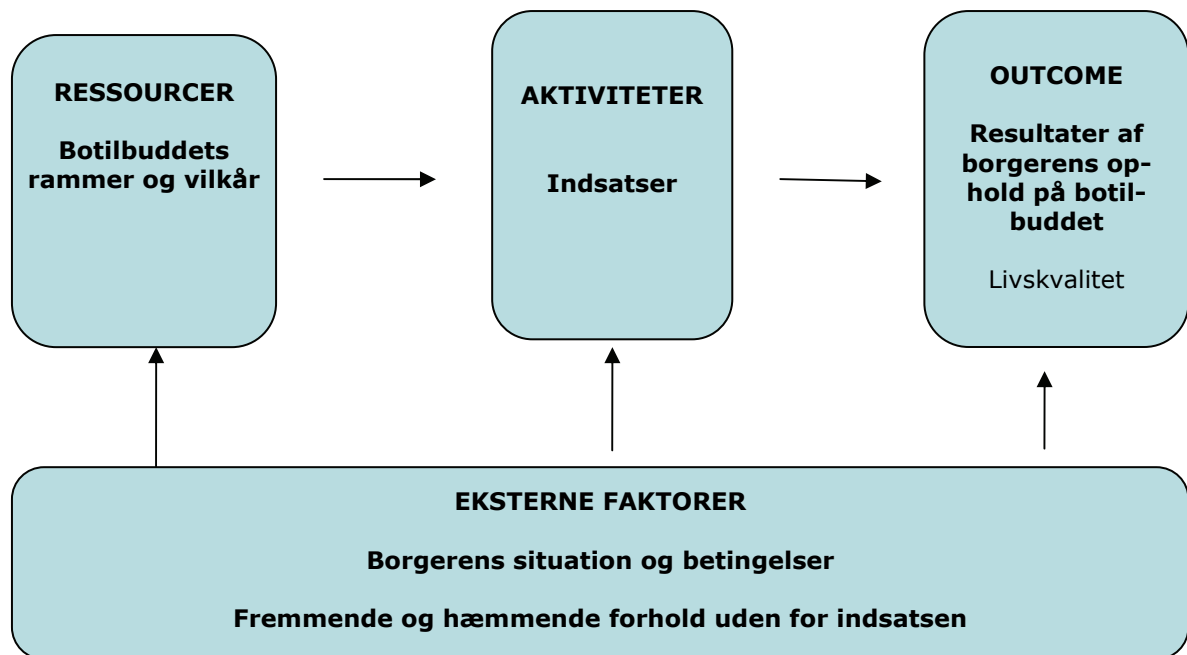
Med udgangspunkt i principperne i virkningsevaluering er der i samarbejde med praksis udviklet indikatorer til at operationalisere programteorien. Indikatorerne i SIP-hjerneskode er blevet udviklet i et tæt samarbejde mellem sekretariatet for SIP, medarbejdere og ledelse fra botilbuddene og eksterne eksperter. Af hensyn til ressourcetrækket på de enkelte botilbud vil de udvalgte indikatorer være dem, der samlet set vurderes som de *mest* relevante for målgruppen.

En indikator forstås som et undersøgelsesområde, der kan begrundes som relevant for at teste programteoriens opstillede hypoteser. En indikator er en variabel eller en gruppe af variable, som forventes at *indikere* tilstedeværelsen af noget virkeligt i den sociale (og fysiske) verden. I SIP er indikatorerne blevet udvalgt i forhold til, hvad der ifølge den opstillede programteori anses som et interessant målepunkt. *Programteorien* er således et kompleksitetsreducerende værktøj – og indikatorerne er de målepunkter, der henviser til interessante og målbare områder i programteorien.

Indikatorerne er de målepunkter der fremgår af den logiske model under hvert område, som det fremgår af figur 2:

⁵ De fremmende og hæmmende mekanismer er blevet ekspliciteret under udarbejdelsen af programteorien. Vi har dog valgt ikke at indsamle data om de identificerede hæmmende og fremmende mekanismer i første omgang. Derimod har vi tilrettelagt dataindsamlingen således, at der er mulighed for at beskrive disse forhold med egne ord i spørgeskemaerne, ligesom disse forhold vil kunne uddybes i audits. På sigt betyder det, at vi kan generere yderligere viden om disse forhold, før vi indsnævrer dataindsamlingen.

Figur 2: SIP opstillet som en logisk model med indikatorer



I de følgende afsnit gennemgås indikatorerne og deres operationalisering mere detaljeret. Først strukturindikatorerne, som er opdelt i de generelle og de individuelle strukturindikatorer. Efterfølgende resultatindikatorerne som er forskellige, afhængigt af om der er tale om midlertidige eller længerevarende botilbud. Til sidst gennemgås procesindikatorerne som består af de samme elementer, men er opdelt forskelligt afhængigt af hvilken type botilbud, der er tale om.

STRUKTURINDIKATORER

Strukturindikatorer svarer til begrebet *kontekst* i virkningsevalueringens CMO-konfiguration. I SIP er der udviklet generelle og individuelle *strukturindikatorer* til indsamling af information om, hvilke kontekstuelle vilkår der er for gennemførelsen af indsatsen over for borgerne på botilbuddene. Strukturindikatorerne er identiske for både de midlertidige og de længerevarende botilbud for personer med erhvervet hjerneskade.

Strukturindikatorerne udgøres både af borgerens situation og baggrund (de individuelle strukturindikatorer) og de fysiske og organisatoriske rammer, der kendetegner det enkelte botilbud (de generelle strukturindikatorer).

Generelle strukturindikatorer

For at belyse de institutionelle betingelser for indsatsen på botilbuddene, som anses for relevante ifølge programteorien, fokuseres der på en række udvalgte områder knyttet til botilbuddenes organisatoriske og faglige rammer. Disse områder udgør de generelle strukturindikatorer. De generelle strukturindikatorer svarer til "ressourcer" i den logiske model jf. figur 2

De generelle strukturindikatorer er følgende:

1. Organisatoriske rammer
2. Fysiske rammer
3. Viden og metodisk forankring
4. Værdigrundlag

Individuelle strukturindikatorer

Der er tilsvarende behov for at danne sig et billede af de, ifølge programteorien, særligt relevante dimensioner, der knytter sig til den enkelte borgers baggrund og situation. De individuelle strukturindikatorer indgår som en "eksterne faktorer" i den logiske model jf. figur 2.

Indikatorerne her omfatter:

1. Henvisning og formelle rammer for opholdet
2. Diagnose, helbred og adfærd
3. Skadesforløbet
4. Sociale baggrund og livssituation

PROCESINDIKATORER

Procesindikatorer svarer til det der betegnes som *mekanismer* i den realistiske evalueringens CMO-konfiguration og til *aktiviteter* i den logiske model. Det vil sige, at der i procesindikatorerne sættes fokus på den indsats, eller de aktiviteter, som igangsættes under opholdet på botilbuddet.

I udarbejdelsen af programteorien er der, som ovenfor beskrevet, udvalgt *procesindikatorer* til indsamling af information om indholdet af den gennemførte indsats over for borgerne på botilbuddene samt hvilke mekanismer uden for indsatsen, der kan tænkes at have betydning for resultaterne.

Procesindikatorerne fokuserer på de processer, som borgerne kan gennemgå, når de bor på botilbuddet, og som er relevante for, hvilket forløb den enkelte borger får. I særligt fokus er selve indsatsen, dens indhold og omfang, men også de mål, der arbejdes med og hvorvidt målene er nået. Personalets angivelse af, hvilke mål, der er arbejdet med og om disse er opfyldt, giver mulighed for at undersøge sammenhængen mellem et systematisk fokus på et givent område og borgerens vurdering af livskvaliteten på dette område.

Den induktive proces i arbejdsgruppen, hvor procesbeskrivelserne er blevet genereret, har været fælles for repræsentanter fra både de midlertidige og de længerevarende botilbud. Selvom indsatsbeskrivelserne er genereret i en fælles proces gennemgås de i det følgende hver for sig, da de er samlet i procesindikatorer, der matcher resultatindikatorerne og derfor er formet af, om der er tale om et midlertidigt eller længerevarende botilbud.

Kortlægningen af indsatserne er foregået ved, at arbejdsgruppen først er blevet bedt om at nedskrive alt det, de gør på botilbuddene, i de termer som de selv forstår deres indsats i. Derefter har der været en proces, hvor de forskellige indsatsbeskrivelser er blevet diskuteret med henblik på at nå frem til nogle fælles betegnelser, der er dækkende for botilbuddenes arbejde. Samtidig har den proces haft til formål at kategorisere indsatserne i forhold til de udvalgte resultatmål.

Undervejs i udviklingsprocessen har sekretariatet i samarbejde med arbejdsgruppen forsøgt at definere botilbuddenes arbejde som forskellige former for støtte for at give et indtryk af indsatsernes intensitet – fx vejledning, fysisk guidning, fuld hjælp, delvis hjælp, osv. I den endelige version af skemaerne valgte vi dog at gå bort fra denne model, da arbejdsgruppen mente, at sprogbrugen blandt praktikerne på botilbuddene varierer, så begreberne ville blive forstået forskelligt trods forsøg på definitioner. Derfor er langt de fleste indsatser karakteriseret som "støtte" i forskellige situationer, og så angives i hvilken grad, botilbuddet har ydet den pågældende indsats.

I beskrivelserne af indsatsernes karakter og indhold er arbejdsgruppens egne begreber og definitioner af indsatser altså tillagt stor betydning for at sikre sensitivitet

over for, hvad der faktisk finder sted. Indsatsdefinitionerne i SIP skemaerne befinder sig således på nuværende tidspunkt på lidt forskellige niveauer og har forskellig karakter.

Midlertidige botilbud

Procesindikatorerne for de midlertidige botilbud er:

1. Indsatser rettet mod borgerens mentale funktioner
2. Indsatser rettet mod borgerens mulighed for læring og anvendelse af viden
3. Indsatser rettet mod borgerens mulighed for beherskelse af almindelige opgaver og krav
4. Indsatser rettet mod borgerens kommunikationsmuligheder
5. Indsatser rettet mod borgerens mulighed for bevægelse og færden
6. Indsatser rettet mod borgerens mulighed for omsorg for sig selv
7. Indsatser rettet mod borgerens mulighed for husførelse
8. Indsatser rettet mod borgerens mulighed for interpersonelle samspil og kontakt
9. Indsatser rettet mod borgerens mulighed for beskæftigelse
10. Indsatser rettet mod borgerens mulighed for samfundsliv, socialt liv og medborgerskab
11. Udredning og modtagelse

Disse indsatsbeskrivelser underopdeles i forhold til hyppighed og systematik, ligesom der er mulighed for at uddybe indsatsen i forhold til hvilke hæmmende og fremmende forhold, der har været under arbejdet med indsatsen.

Længerevarende botilbud

Procesindikatorerne for de længerevarende botilbud er tilsvarende formuleret, så de tager udgangspunkt i resultatindikatorerne. Derfor er de relateret til temaområderne i vores livskvalitetsbegreb. Procesindikatorerne er således personalets oplevelse og vurdering af indsatserne rettet mod områderne:

1. Fysisk velbefindende
2. Psykisk velbefindende
3. Mening og værdier
4. Bopæl/fysiske omgivelser
5. Deltagelse i samfundet
6. Daglige aktiviteter
7. Fritidsaktiviteter
8. Mestring og læring
9. Selvbestemmelse
10. Modtagelse og udredning

Ligesom det er tilfældet for procesindikatorerne for de midlertidige botilbud, er det muligt at uddybe procesindikatorerne i forhold til hvilke hæmmende og fremmende forhold, der har været under arbejdet med indsatsen.

RESULTATINDIKATORER

Resultatindikatorer svarer til outcome i CMO-konfigurationen i realistisk evaluering og i den logiske model: Der er udviklet *resultatindikatorer* til indsamling af information om relevante ændringer i forhold til områder som afspejler indsatsen rettet mod borgerens funktionsevne – for borgere på midlertidige botilbud – og som kan have betydning for borgerens oplevelse af livskvalitet – for borgere på længerevarende botilbud.

Resultatindikatorerne fokuserer således på at identificere eventuelle udviklingsforløb inden for en række livsområder af afgørende betydning for den enkelte borgers livskvalitet og/eller borgerens mulighed for på en meningsfuld måde at udfolde sig fysisk, socialt og mentalt og opnå en øget selvstændighed.

Ved udvælgelsen af resultatindikatorer har det været af særlig betydning, at hver enkelt resultatindikator udgør et endemål i sig selv – og altså ikke repræsenterer delmål. Endelig er det selvfølgelig af afgørende betydning, at resultatindikatorerne så vidt muligt afspejler borgernes egne ønsker.

I det følgende er gennemgangen af resultatindikatorer opdelt efter, om det er resultatindikatorer for et midlertidigt botilbud eller et længerevarende botilbud.

Midlertidige botilbud

De opstillede resultatindikatorer for hjerneskadeområdet på de midlertidige botilbud er operationaliseret inden for klassifikationssystemet ICF, som er et tværfagligt standardiseret kommunikationsværktøj til beskrivelse af en persons funktionsevne og funktionsevnenedsættelse.

ICF anvendes som referenceramme på store dele af handicapområdet internationalt. Også i Danmark anvendes ICF i stigende grad – og der er mange erfaringer i forhold til målgruppen af personer med erhvervet hjerneskade (Hollænder 2004). Da ICF således har en bred anerkendelse som referenceramme og desuden allerede anvendes på de fleste af de midlertidige botilbud for personer med erhvervet hjerneskade, anser vi ICF som et anvendeligt redskab til resultatmålingerne på de midlertidige botilbud.

ICF har en helhedsorienteret tilgang til begrebet funktionsevne og er baseret på en bio-psyko-social forståelsesmodel, hvor både sundhedsvidenskabelige, socialvidenskabelige og humanvidenskabelige aspekter spiller sammen og påvirker hinanden (Sundhedsstyrelsen 2005: 29; MarselisborgCentret 2004: 11)

Ud fra ICF er det muligt at beskrive og vurdere funktionsevnen ud fra flere forskellige dimensioner: Kropsfunktioner, Anatomi, Aktivitet og deltagelse, Omgivelsesfaktorer og Personlige faktorer. Personlige faktorer er dog ikke klassificerede inden for ICF i den nuværende udgave.

De valgte ICF-items i SIP for de midlertidige botilbud er udvalgt, så de indfanger relevante ændringer i borgerens tilstand over tid. Ændringer der netop relaterer sig til de følgevirkninger af en erhvervet hjerneskade, der kan have konsekvenser for den enkeltes evne til på en meningsfuld måde at udfolde sig fysisk, socialt og mentalt og opnå en øget selvstændighed. Men derudover afspejler resultatmålene også botilbuddenes målrettede og bevidste indsatsområder, der er endemål i sig selv - og altså ikke delmål i indsatsen.

Resultatindikatorerne indebærer ikke en fordring om, at indsatsen udelukkende skal være af udviklende karakter. En kompenserende eller vedligeholdende indsats kan, afhængigt af borgerens funktionsevne og niveau for selvhjulpenhed, i lige så høj grad bidrage til målsætningen, så længe indsatsen bidrager til, at borgeren får mulighed for at udfolde sig meningsfuldt. I ICF er der netop taget højde for dette, idet man her har mulighed for at vurdere funktionsevnen i borgerens daglige miljø. Det vil sige, at hvis borgeren eksempelvis kan færdes, hvor vedkommende ønsker at færdes, men er afhængig af kørestol for at komme omkring, så vurderes evnen til at færdes i stedet for evnen til at gå uden hjælpemidler etc.

Det er således borgerens mulighed for at udfolde sig i forhold til det sociale, mentale og fysiske område og opnå øget selvstændighed på en meningsfuld måde, *når* der ydes en indsats i forhold til det specifikke område, der vurderes med nedenstående resultatindikatorer. Dermed bliver indsatsens betydning vurderet i forhold til borgerens udfoldelsesmuligheder frem for snævert i forhold til borgerens nedsatte funktionsevne: I stedet for med jævne mellemrum at vurdere skadens konkrete følgevirkninger - der måske ikke som sådan ændres over tid - bliver det resultaterne af indsatsen i forhold til borgerens subjektive meningstilskrivning, der indfanges. Resultatindikatorerne vurderer altså borgerens perception af sit funktionsniveau *givet* den daglige indsats eller hjælpemidler af enten kompenserende, udviklende eller vedligeholdende art.

De opstillede resultatindikatorer nedenfor afspejler således, hvad der er opnået konsensus om i arbejdsgruppen som værende de mest relevante og meningsfulde målsætninger i forhold til den indsats, der ydes i praksis på de midlertidige botilbud. Endelig er de udvalgte items sammenlignet med de "ICF-kernesæt" fra midlertidige botilbud, som er udviklet som en del af ICF-projektet. Her har vi dog prioriteret, at der for det første skal være så få indikatorer som mulig; at der for det andet skal være tale om områder, som det er muligt med den rette indsats af udviklende eller kompenserende art løbende at forbedre i den tid, borgeren opholder sig på det midlertidige botilbud, og for det tredje skal der være tale om områder, som er endemål i sig selv.

Resultatindikatorerne for de midlertidige botilbud er:

1. Mentale funktioner
2. Læring og anvendelse af viden
3. Almindelige opgaver og krav
4. Kommunikation

5. Bevægelse og færden
6. Omsorg for sig selv
7. Husførelse
8. Interpersonelt samspil og kontakt
9. Vigtige livsområder (beskæftigelse og økonomi)
10. Samfundsliv, socialt liv og medborgerskab

Resultatindikatorerne på de midlertidige botilbud operationaliseres ud fra ICF. Selve vurderingen af udviklingen i funktionsevne sker med inspiration fra det ergoterapeutiske redskab COPM (Canadian Occupational Performance Measure) (Ergoterapiforeningen 2007). Her tager man udgangspunkt i borgerens egen vurdering af, hvilke aktivitetsproblematikker, der er vigtige for vedkommende i forhold til områderne Egen omsorg, Arbejde og Fritid. Borgeren vælger selv de specifikke aktivitetsproblematikker, som vedkommende synes er vigtige inden for hvert område. Herefter vurderer borgeren sin udførelse og sin tilfredshed i forhold til de udvalgte aktivitetsproblematikker. Denne vurdering kan man foretage løbende – for eksempel før og efter en rehabiliteringsindsats.

Fordelen ved COPM er, at borgeren er med til at definere, hvilke problemområder der er væsentlige, således at den efterfølgende ergoterapeutiske indsats har borgerens egenoplevede vurdering i centrum. Dette bidrager til, at borgeren bliver mere involveret i den efterfølgende ergoterapeutiske indsats, da denne kan tage udgangspunkt i, hvad der betyder noget for borgeren og har mening i forhold til det liv, borgeren lever eller ønsker at leve.

I en SIP sammenhæng virker COPM-redskabet fordelagtigt, da vi også vil vurdere, hvorvidt indsatsen tager udgangspunkt i borgerens ønsker og behov, og hvorvidt indsatsen bidrager til, at der bliver opnået resultater, der afspejler disse. Vi kan dog ikke kun tage udgangspunkt i de aktivitetsproblematikker borgeren selv identificerer inden for en række områder. SIP er et vidensdelingsværktøj, hvor det skal være muligt at sammenligne den enkelte borgers forløb over tid, borgernes forløb med hinanden og de enkelte botilbud med hinanden. Derfor benyttes ICF-items som udgangspunkt for borgerens egen vurdering af udførelse og betydning. Hermed er det muligt at sammenligne resultater på tværs, da ICF netop er en standardiseret klassifikation af funktionsevne. Det vil sige, at det selvfølgelig ikke er sikkert, at de items, der er udvalgt afspejler de funktionsevner, som har størst betydning for borgeren. Derimod er det items, der som ovenfor nævnt, netop relaterer sig til typiske problematikker for personer med erhvervet hjerneskade, og som indsatsen på de midlertidige botilbud derfor oftest er rettet imod. Selvom problemområderne er udvalgt på forhånd, er der dog også mulighed for at angive øvrige områder for funktionsevne, som har betydning for borgeren. På denne måde bliver det muligt løbende at revidere resultatmålene afhængigt af, hvad der angives som betydningsfuldt. Samtidigt vil borgerens vurdering af sin funktionsevne ud fra ICF være et nyttigt arbejdsredskab til at tilrettelægge den tværfaglige indsats på tilbuddene ud fra et borgercentreret perspektiv. Ligesom man vil kunne følge udviklingen i borgerens vurdering, al den tid borgeren bor på tilbuddet.

Længerevarende botilbud

De valgte resultatindikatorer for de længerevarende botilbud tager afsæt i livskvalitetsbegrebet og indsamler information om relevante ændringer i forhold til områder, som kan have betydning for borgerens oplevelse af livskvalitet.

Resultatindikatorerne fokuserer således på at identificere eventuelle udviklingsforløb inden for en række livsområder af afgørende betydning for den enkelte borgers livskvalitet og knyttes i analysen i SIP an til de konkrete mål og indsatser, der har været gennemført.

Ved udvælgelsen af resultatindikatorer har det været af særlig betydning, at hver enkelt resultatindikator udgør et endemål i sig selv – og altså ikke repræsenterer delmål. Derudover er det selvfølgelig af afgørende betydning, at resultatindikatorerne så vidt muligt afspejler borgernes egne ønsker for opholdet på botilbuddet.

Resultatindikatorerne for de længerevarende botilbud er borgerens:

1. Fysiske velbefindende
2. Psykiske velbefindende
3. (Oplevelse af) Mening og værdier
4. Bopæl / fysiske rammer
5. Sociale relationer
6. Deltagelse i samfundet
7. Daglige aktiviteter
8. Fritidsaktiviteter
9. Mestring og læring
10. Selvbestemmelse

De ni første resultatindikatorer afspejler de forskellige delelementer, som tilsammen kan give et billede af en borgers livskvalitet. Derudover anvendes selvbestemmelse også som en resultatindikator, da selvbestemmelse har indflydelse på den oplevede livskvalitet, men det er ikke et definerende delelement af livskvalitetsbegrebet som de andre ni resultatindikatorer.

Resultatindikatorerne for de længerevarende botilbud et udtryk for de områder, som botilbuddenes arbejde med at forbedre borgerens livskvalitet vurderes indenfor. Det vil sige, at resultatindikatorerne omhandler vurderingen af, hvordan det står til med borgerens fysiske velbefindende, sociale relationer, osv. – og procesindikatorerne omhandler som tidligere beskrevet indsatserne rettet mod at forbedre borgerens fysiske velbefindende, sociale relationer, osv.

Resultatindikatorerne afdækkes gennem redskabet "Quality of Life Profile", som er udviklet af Quality of Life Research Unit, University of Toronto i Canada. I de følgende afsnit vil begrebet livskvalitet, argumenterne for valg af redskab samt det konkrete indhold i redskabet blive præsenteret.

Anvendelse af livskvalitet som servicemål

Livskvalitetsbegrebet anvendes især internationalt i stigende omfang til at evaluere offentlige borgerrettede ydelser, fx på sundheds- og socialområdet (Bowling 2005: 7). I forhold til socialområdet er dette fokus på livskvalitet opstået som følge af flere forhold (Schalock et al. 2002):

For det første repræsenterer fokus på livskvalitet, at der er sket en erkendelse af, at der er behov for en helhedsorienteret tilgang, hvis en borgers liv skal forbedres. Der er altså sket et skifte fra en tænkning, at videnskabelige, medicinske eller teknologiske fremskridt var tilstrækkelige til at skabe bedre livsforhold.

For det andet skal fokus på livskvalitet ses som en udløber af normaliseringsbølgen, der skabte opmærksomhed om, at der ikke skulle være forskel på livet for borgere med funktionsevnenedsættelser og øvrige borgere. Og heraf fulgte et større fokus på at måle virkningen af, at borgere med fysiske og psykiske funktionsevnenedsættelser ikke længere måtte bo på store centralinstitutioner, men derimod blev flyttet ud i det omgivende samfund.

For det tredje hænger fokus på livskvalitet sammen med tendenserne om brugerinddragelse, selvbestemmelse og borgerrettigheder – og herunder fokus på individuel tilrettelæggelse af indsatsen samt det individuelle udbytte af indsatsen.

Livskvalitet er altså blevet et begreb som benyttes til vurdere, om en indsats er ønskværdig at gennemføre eller ej – og hvilke indsatser, der bedst bidrager til forbedre livskvaliteten. Og samtidig er dette fokus på livskvalitet med til at sætte fokus på ligeværdigheden blandt borgere i et samfund, uanset om man tilhører en sårbar gruppe, der har brug for samfundets støtte.

Hvad er livskvalitet?

Livskvalitet er et begreb, som – især internationalt – har været og fortsat er genstand for omfattende forskning. Forskningen omhandler dels definitionen af livskvalitet og dels mulighederne for at måle personers livskvalitet.

I forhold til definitionen af begrebet livskvalitet, så er der på trods af den omfattende forskning ikke opnået enighed om en bestemt definition af livskvalitet (Bowling 2005: 7). Der er dog enighed om, at livskvalitet handler om, hvor godt livet er. Derudover viser forskningen, at det er et multidimensionelt begreb, som kan struktureres på flere måder. For eksempel kan man både tale om livskvalitet på makro- (samfundsmæssig, objektiv livskvalitet) og mikroniveau (individuel, subjektiv livskvalitet).

Livskvalitet på makroniveau handler om objektive størrelser som indkomst, beskæftigelse, boligforhold, uddannelse og lignende forhold (Bowling 2005: 7). Her er altså tale om nogle forhold, som kan sige noget om livskvalitet målt ud fra nogle objektive kriterier på fx landeniveau. På mikroniveau handler livskvalitet om individets egen opfattelse af sin livskvalitet baseret på personlige oplevelser og værdier.

I SIP er det livskvalitet på individniveau, som vi er interesseret i at måle, for det er ydelserne i forhold til den enkelte borger, som vi skal evaluere.

Trods manglen på en fælles definition for livskvalitet er der empiriske beviser for (Bowling 2005: 9), at de fleste personer vil angive de samme områder som det, der har betydning for deres livskvalitet – selvom den individuelle prioritering af områderne naturligvis vil variere fra individ til individ. Områderne er: en positiv tilgang til livet, følelsesmæssigt velbefindende, godt fysisk og mentalt helbred, fysisk evne til at gøre hvad man ønsker, gode relationer til venner og familie, deltage i sociale aktiviteter og fornøjelser, bo i et sikkert område med gode faciliteter og god service, have tilstrækkelige økonomiske midler samt være uafhængig.

Mange definitioner på livskvalitet indeholder således alle eller nogle af disse områder, og der er af den grund mange definitioner, som minder om hinanden men med gradforskelle. Det afgørende i valget af livskvalitetsredskab i SIP har således været, om den pågældende definition kunne passe til SIP's målgrupper, og om operationaliseringen af målingen ville kunne gennemføres. Det beskrives i det næste afsnit.

Baggrund for valg af redskab til at måle livskvalitet

Livskvalitet er som nævnt et begreb, der er forsket meget i, særligt internationalt. Det gælder også i forhold til redskaber til at måle det. Indledende research af denne forskning gjorde det hurtigt klart, at det ville være en fordel for SIP at anvende et eksisterende redskab udviklet af personer med særlig ekspertise inden for måling af livskvalitet. Det gælder både i forhold til selve udformningen af redskabet og de teoretiske antagelser, der ligger bag udformningen. På den måde kan vi sikre det bedst mulige grundlag for målingen af livskvalitet i SIP.

Internationalt er der udviklet mange forskellige former for redskaber til at måle livskvalitet. Nogle af disse redskaber fokuserer på livskvalitet i forhold til forskellige sygdomsgrupper, såkaldt helbredsrelateret livskvalitet, og andre redskaber har et bredere og mere generelt sigte. For at få et overblik over feltet og mulighederne for at finde et redskab til SIP's målgrupper har vi i litteratur studiet indledningsvis benyttet oversigtsartikler, fx af Schalock, Bonham & Verdugo (2008).

I artiklen beskriver forfatterne på baggrund af den eksisterende internationale forskning på området en omfattende proces for at finde frem til de mest velegnede delelementer, der tilsammen kan måle livskvalitet for personer med psykisk funktionsnedsættelse. I en tidligere international konsensus-artikel (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith & Parmenter 2002) opsummeres international forskning i forhold til definition af begrebet livskvalitet samt målingen af livskvalitet og anvendelsen af sådanne målinger i forhold til serviceydelser.

Schalock er en af de førende forskere inden for måling af livskvalitet for personer med psykisk funktionsnedsættelse, og han udviklede allerede i 1993 et redskab til

at måle livskvalitet (Schalock & Keith 1993)⁶. Dette redskab forekommer imidlertid ikke velegnet til brug i SIP-sammenhæng, idet det alene baserer sig på en objektiv forståelse af livskvalitet og ikke giver mulighed for at lade det enkelte individ udtrykke, hvad der er livskvalitet for ham eller hende. For netop det individuelle perspektiv er centralt i SIP – og det er derfor et krav til det pågældende redskab, at det skal kunne undersøge den individuelle, subjektive livskvalitet.

Derudover var det et krav til redskabet, at det skal være handlingsanvisende, så personalet på botilbuddene kan bruge oplysningerne om borgerens livskvalitet til at tilrettelægge den pædagogiske praksis. Ligeledes skal redskabet give mulighed for at indsamle oplysninger, der kan aggregeres til viden om livskvaliteten for den samlede målgruppe, så mængden af dokumenteret viden om målgruppen kan øges via oplysningerne i SIP.

På baggrund af de forskellige krav, som her er blevet nævnt, var det mest velegnede redskab "Quality of Life Profile". Som tidligere nævnt er det udviklet af Quality of Life Research Unit (herefter QLRU), University of Toronto i Canada.

Udover at opfylde de nævnte krav har redskabet fra QLRU desuden den fordel, at dataindsamlingen så vidt muligt foregår som interview med borgeren. Det muliggør, at spørgsmålene og tilhørende forklaringer kan tilpasses den enkelte borgers referenceramme. Samtidig giver redskabet også mulighed for at indsamle data via en repræsentant for borgeren, hvis borgeren ikke selv er i stand til at udtrykke sig.

For at kunne anvende redskabet i SIP er det blevet tilpasset en dansk kontekst og forholdene på botilbuddene til SIP's målgrupper. Tilpasningen er foretaget med hjælp fra de faglige arbejdsgrupper i udviklingen af SIP-programmerne og eksterne konsulenter samt interview med enkelte borgere. Herefter er den tilpassede version blevet "back-translated" ("tilbage-oversat"), så QLRU har kunnet godkende de ændringer, som er blevet foretaget.

Den oprindelige version af livskvalitetsredskabet beskrives i afsnittet nedenfor. Den danske oversættelse af begreberne fremgår af præsentationen af resultatindikatorerne.

Beskrivelse af livskvalitetsredskabet "Quality of Life Profile"

Redskabet fra QLRU er udarbejdet på baggrund af studier af livskvalitetslitteraturen og eksisterende redskaber til at måle livskvalitet samt interviews om livskvalitet med personer med og uden psykiske handicaps. De teoretiske begreber bag modellen bygger således på et grundigt fundament⁷.

Definitionen på livskvalitet⁸, som redskabet anvender, er:

⁶ Redskabet er siden blevet revideret. Se bl.a. Schalock et al. 2008.

⁷ Beskrivelsen af det teoretiske fundament for redskabet er hentet fra Renwick & Brown 1996.

⁸ Internationalt er der ikke enighed om en bestemt definition på livskvalitet (se fx Bowling 2005: 7). De fleste definitioner, som vi er stødt på i vores research, minder dog en del om hinanden.

*"The degree to which the person enjoys the important possibilities of his or her life"*⁹ (Renwick & Brown 1996).

Livskvalitetsredskabet fra QLRU bygger på den grundlæggende antagelse, at livskvalitet er en individuel størrelse, og at det, der betyder meget for én persons livskvalitet, måske ikke bidrager til livskvaliteten for en anden person. Individualitet er dog ikke det samme som at tilsidesætte "ligeværd". Derfor understreges det, at der ikke er forskel på de overordnede områder, der potentielt kan påvirke en persons livskvalitet, uanset om man har en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse eller ej – vi har alle behov for fysisk og psykisk velbefindende, tilpassede fysiske rammer, at føle at vi kan bruge vores kompetencer, osv.

Det, der betyder noget for en persons livskvalitet, kan dog ændre sig over tid. Derfor er det en kontinuerlig opgave at arbejde med at afdække livskvaliteten for personer på botilbud, så man kan sørge for, at indsatsen over for den enkelte borger er i overensstemmelse med, hvad der aktuelt betyder livskvalitet for denne. Livskvalitet er således et dynamisk begreb.

Antagelserne bag livskvalitetsredskabet fra QLRU kan opsummeres på følgende måde:

- 1) En ligeværdig tilgang – dvs. de fundamentale aspekter af livskvalitet er de samme, uanset om man har en funktionsnedsættelse eller ej.
- 2) Livskvalitet er et holistisk begreb. Derfor skal der også i målinger af livskvalitet tages højde for det ved at inddrage alle relevante områder til at give et dækkende billede af en persons livskvalitet.
- 3) Livskvalitet er et multidimensionelt begreb.
- 4) Livskvalitet er et dynamisk begreb, dvs. det kan ændre sig over tid for den enkelte person
- 5) Livskvalitet afhænger af en persons samspil med sine omgivelser.
- 6) Livskvalitet er individuel.
- 7) Livskvalitet defineres bredt i forhold til forståelse af begrebet sundhed – dvs. en forståelse i overensstemmelse med WHO's definition men suppleret med inddragelse af sociale forhold, der har betydning for sundhed.
- 8) Individets egne perspektiver er de vigtigste til at forstå vedkommendes livskvalitet.

Disse antagelser ligger til grund for udviklingen af en model til at måle livskvalitet, der er opdelt i tre hovedområder: "being, belonging & becoming". Inddelingen i disse tre hovedområder bygger på en forståelse af, at det, der overordnet har betydning for en persons livskvalitet, er:

- Hvem man er som person (being)

⁹ Denne definition stemmer overens med den forståelse af begrebet livskvalitet, der er blevet givet udtryk for i arbejdsgruppen i SIP.

- Hvordan man passer ind i eller interagerer med sine omgivelser, herunder andre personer (belonging)
- Hvad man gør for at virkeliggøre personlige håb og mål (becoming)

Disse tre hovedområder kan så underopdeles i flere underområder. I løbet af den danske bearbejdelse af redskabet er der blevet ændret på betegnelserne for områderne for at tilpasse redskabet til en dansk botilbuds-kontekst (se afsnittet om resultatindikatorer for længerevarende botilbud). De oprindelige ni underområder er følgende:

Being

Physical Being
Psychological Being
Spiritual Being

Belonging

Physical Belonging
Social Belonging
Community Belonging

Becoming

Practical Becoming
Leisure Becoming
Growth Becoming

Udfordringer ved brug af livskvalitet som resultatmål

Som beskrevet tidligere dækker begrebet individuel livskvalitet ikke over en konkret størrelse, som kan måles på samme enkle måde som fx vægt eller højde. Der er tale om et begreb, som det har krævet omfattende forskning at indkredse og opdele i delelementer for at gøre det mere målbart. Det vil sige, at livskvalitet er et latent – eller "underliggende" – begreb, der operationaliseres ved hjælp af delbegreber, som det er muligt at forholde sig mere konkret til.

På trods af operationaliseringen via mere målbare delbegreber må målingen af individuel livskvalitet karakteriseres som metodisk udfordrende, fordi det som beskrevet ovenfor ikke er et forhold, som lader sig måle og veje i traditionel forstand. I relation til personer med den ene eller den anden form for psykisk funktionsnedsættelse er denne udfordring imidlertid større på grund af flere forhold:

Når man måler livskvalitet for personer uden en psykisk funktionsnedsættelse, er det muligt at stole på de svar, man får – forudsat at man har testet, at undersøgelsen er konstrueret metodisk korrekt. Til forskel fra nogle personer med psykisk funktionsnedsættelse vil personer uden denne form for problemer have de nødvendige forudsætninger for både at forstå spørgsmål og skala og at udtrykke sine svar i overensstemmelse med det, som han eller hun mener.

Det er imidlertid ikke altid tilfældet, når man ønsker at måle livskvalitet for personer med en psykisk funktionsnedsættelse. Her vil det nemlig ofte kunne forekomme, at en person af den ene eller den anden grund har svært ved at give udtryk for sin oplevelse af livskvalitet eller mangel på samme. Som beskrevet i afgrænsningen af målgruppen kan det bl.a. skyldes manglende kommunikationsevner, fx vanskeligheder ved at udtrykke sig eller et fuldstændigt fravær af et ekspressivt sprog. Eller det kan være, at personens opfattelse af verden er så væsensforskellig, at personen ikke kan relatere til spørgsmålene på den måde, som de var udtænkt. Det kan også skyldes, at personen slet ikke har de fornødne kognitive forudsætninger for at forstå begrebet livskvalitet og endnu mindre for at svare på spørgsmål om sin livskvalitet.

Derfor kan det være nødvendigt at anvende en stedfortræder eller repræsentant for borgeren (en "proxy") til at få en vurdering af borgerens livskvalitet inden for de forskellige delområder. Dette er dog ikke uden problemer i forhold til tolkningen af data. Det beskrives i det følgende afsnit.

På samme måde kan der også være problemer i forhold til at kunne stole på data fra borgere, der godt kan svare for sig selv og derfor selv kan 'rapportere'. Det er det, der kaldes "selvrapport". Problemerne i forhold til selvrapport-data beskrives også nedenfor.

At undersøgelse af livskvalitet for disse grupper af borgere indeholder metodiske udfordringer betyder dog ikke, at man skal undlade at gennemføre livskvalitetsmålinger. Man kan argumentere for, at det netop er vigtigt at gennemføre målinger af livskvalitet for sårbare grupper, som har svært ved selv at være ansvarlige for og tage handling i forhold til deres egen livskvalitet.

Brug af stedfortræder for borgeren ("proxy-besvarelse")

Tilrettelæggelsen af livskvalitetsundersøgelsen sker som nævnt via interview med borgeren eller via besvarelse af spørgsmålene på borgerens vegne, en såkaldt proxy-besvarelse. Begge dele indebærer potentielle pålidelighedsproblemer.

Brug af stedfortræder til at besvare spørgsmål om livskvalitet på vegne af de personer, der ikke selv kan svare – fx som følge af kommunikationsvanskeligheder eller manglende forståelse af spørgsmålene – er en kendt metode i international forskning i livskvaliteten for personer med psykisk funktionsnedsættelse af den ene eller den anden form. Det betyder dog ikke, at metoden er problemfri.

Der er foretaget flere studier af overensstemmelse mellem proxy-besvarelser og besvarelserne fra de personer, som proxyerne skulle svare på vegne af. Bl.a. har Schalock & Keith gennemført et sådant studie i forhold til deres livskvalitetsredskab (Stancliffe 2000). På baggrund af studiet konkluderer de, at der er en vis tendens til "overreporting bias" blandt proxyer – det vil sige, at de, der skulle svare på vegne af borgeren, havde en tendens til at overvurdere, hvor positivt borgeren opfatter

sin livskvalitet. En sådan "overreporting bias" kan fx skyldes, at medarbejdere har brug for en vis jobtilfredsstillelse gennem en oplevelse af, at borgeren gør fremskridt eller på anden måde får det bedre (Pimley 2007).

På baggrund af denne problemstilling i forhold til brug af proxyer oplister Stancliffe (2000) fire muligheder for behandlingen af data, når man har både data fra den primære kilde – altså borgeren – og proxybesvarelser:

- a) Brug kun data direkte fra den primære kilde, dvs. selvrapport-data (altså en besvarelse fra borgerens selv), og se bort fra data via proxybesvarelse.
- b) Få fat i proxybesvarelser for alle deltagere i undersøgelsen og se bort fra selvrapport-data.
- c) Analyser selvrapport-data og proxybesvarelser separat
- d) Korrigere statistisk for indflydelsen fra proxybesvarelser

Stancliffe betegner imidlertid ingen af disse muligheder som optimale. I forhold til SIP er der flere forhold, der gør sig gældende i denne sammenhæng. Dels ønsker vi at indsamle data fra alle borgerne på botilbuddene inden for denne målgruppe. Det vil sige, at vi ikke kan nøjes med data fra de borgere, der kan svare selv. Og dels ønsker vi at få besvarelser fra borgeren selv i så mange tilfælde som muligt, fordi brugerperspektivet er et vigtigt element i SIP. Det udelukker, at livskvalitetsundersøgelsen alene kan baseres på proxybesvarelser.

Hvis man skal korrigere statistisk for proxybesvarelserne, kræver det, at der kun bruges én form for proxy – fx kun medarbejdere i modsætning til at benytte enten pårørende eller medarbejdere som proxy.

Stancliffe fremhæver dog samtidig, at en af grundene til, at der ofte ses en forskel på data fra proxybesvarelser og selvrapportering, er, at de to typer data repræsenterer forskellige grupper af borgere. Borgere, der er i stand til at afgive en selvrapportering, vil oftest være meget bedre fungerende end borgere, der har brug for en proxy til at repræsentere sig. Derfor understreger Stancliffe, at man ikke må blande det forhold, at man har forskellige informationskilder til sine data, sammen med forskellene i borgernes karakteristika.

Uanset hvordan man tilrettelægger sin undersøgelse, vil det formentlig være nødvendigt at benytte proxybesvarelse i et eller andet omfang, fordi nogle borgere ikke er i stand til at udtrykke sig trods diverse hjælpemidler eller "oversættere". Det er i hvert fald indtil videre den konklusion, som Stancliffe kommer frem til. Alternativet ville være, at disse borgere slet ikke kunne indgå i undersøgelsen. En sådan udelukkelse af nogle borgere på grund af funktionsniveau indebærer imidlertid etiske problemstillinger, for hvem skal afgøre, hvilke borgere der er "gode nok" til at få vurderet deres livskvalitet? Stancliffe anbefaler dog, at der forskes yderligere i, hvornår det er tilrådeligt at anvende proxybesvarelser.

Pålidelighed ved "selvrapportering"

Ligesom det ikke er problemfrit at anvende proxybesvarelser, så kan der også være problemer forbundet med data via selvrapportering for gruppen af personer med psykisk funktionsnedsættelse. Her kan man nemlig også støde på svar-bias på grund af fx 'føjelighed' (acquiescence) eller 'gentagelse' (recency) (Stancliffe 2000). Føjelighed henviser til, at nogle borgere med psykisk funktionsnedsættelse svarer ja til spørgsmål, hvor ja indgår som svarkategori, uanset hvad spørgsmålet drejer sig om. Dermed kan man komme ud for, at nogle borgere giver modsatrettede svar, hvis man forsøger at tjekke deres svar ved at vende spørgsmålet om, så det antager den modsatte mening. Problemer i forhold til gentagelse handler om, at nogle borgere har tendens til at gentage den sidstnævnte svarmulighed, som de er blevet præsenteret for, uanset hvad de selv mener.

Disse problemstillinger er kendte af fagpersonerne, der arbejder med disse målgrupper i praksis. Derfor er det forventningen, at fagpersonerne – der skal interviewe borgerne i SIP – vil fungere som filter i forhold til at tjekke borgerens svar undervejs, hvis de har mistanke om nogle af de ovennævnte bias'er. En anden mulighed er, at de vil vurdere, at man ikke kan stole på borgerens svar sammenholdt med observationer af deres daglige adfærd, og det derfor vil være bedre at benytte en proxy.

UNDERSØGELSESDSIGN

På baggrund af principperne i virkningsevaluering er det nødvendigt systematisk at identificere og dokumentere ændringer i betingelserne for indsatsen, indsatsens indhold, samt resultaterne af indsatsen for at kunne besvare evalueringsspørgsmålet i SIP-hjerneskade. Dette afsnit beskriver det undersøgelsesdesign, som skal implementeres på botilbuddene med henblik på at tilvejebringe data på disse områder.

Den præcise udformning af designet er blevet til på baggrund af input fra arbejdsgruppen og med afsæt i de hidtidige erfaringer med at indsamle data i øvrige sociale indikator programmer. Dette gælder bl.a. diskussioner af måletidspunkter, organisering og udformning af spørgeskemaer og datarapporter.

Evalueringsstrategien i SIP er som tidligere nævnt tostrengt og består af en kvantitativ strategi og en kvalitativ strategi.

Kvantitativ strategi: Spørgeskemaer

For at få en samlet og systematisk viden om indsætterne, betingelserne for indsatsen og resultaterne af indsatsen på botilbuddene, er der blevet udviklet spørgeskemaer med udgangspunkt i de udvalgte indikatorer.

Botilbudsskema

Botilbudsskemaet vedrørende bl.a. de faglige og fysiske rammer på botilbuddet udfyldes, når det enkelte botilbud indgår i SIP-hjerneskade og revideres efterfølgende en gang årligt i relation til eventuelle organisatoriske ændringer på botilbuddet.

Informationer om botilbuddenes organisering og faglige rammer vil dog i videst mulige omfang blive indsamlet af SIP-sekretariatet gennem andre kilder som Tilbudsportalen (www.tilbudsportalen.dk) og tilsynsrapporter for at minimere ressourcetrækket på botilbuddene.

Baggrundsskema

Med jævne mellemrum skal personalet på botilbuddet udfylde et spørgeskema med oplysninger om borgeren. Det kan for eksempel være borgerens kontaktperson eller det team, der arbejder omkring borgeren, som udfylder skemaet.

De oplysninger der indhentes i baggrundsskemaet vedrører borgerens aktuelle situation og baggrundsvilkår – med andre ord afdækkes de individuelle strukturindikatorer, der knytter sig til hver enkelt borger.

Indsatsskema

I indsatsskemaet indsamles oplysninger om procesindikatorerne, altså de indsatser og mål, der har været formuleret og gennemført for hver enkelt borger og de eventuelt hæmmende eller fremmende vilkår, der har været for indsatsen.

Besvarelserne foretages i skemaer med lukkede svarkategorier – men med mulighed for i åbne felter at uddybe eller tilføje indsatstyper. På denne måde bevarer designet i SIP-hjerneskade en åbenhed for inddragelsen af mekanismer, indsatser eller kontekstforhold, der ikke er beskrevet i programteorien, men som observeres og fortolkes af praktikerne. Dataanalysen i SIP-hjerneskade holder således muligheden åben for at kunne danne nye teoretiske antagelser om sammenhænge mellem årsager og virkninger i indsatsen for personer med erhvervet hjerneskade. Antagelser som efterfølgende kan testes i virkningsevalueringens cyklus.

På de midlertidige botilbud skal det første skema udfyldes seks uger efter, at borgeren er flyttet ind og efterfølgende skal skemaet revideres hvert halve år, borgeren bor på botilbuddet. På de længerevarende botilbud skal det første skema udfyldes efter tre måneder og efterfølgende revideres efter et år.

Da borgerne især på de længerevarende botilbud som regel bor der i en årrække, vil det imidlertid ikke være hensigtsmæssigt, at SIP-hjerneskade alene omfatter nye borgere. For det første vil det tage meget lang tid før programmet vil indeholde et tilstrækkeligt antal cases til, at der kan foretages analyser på tværs af cases. For det andet vil det betyde, at botilbuddene ikke får mulighed for at dokumentere deres indsats gennem SIP-hjerneskade for deres eksisterende borgere. Derfor vil det være muligt at foretage en baseline-måling for eksisterende borgere i forbindelse med, at et botilbud indtræder i SIP-hjerneskade. Her kan man for eksempel udfylde det første skema for borgeren, når der alligevel holdes handleplansmøder etc.

Resultatskema

For både de midlertidige og længerevarende botilbud er der udviklet et spørgeskema, som skal udfyldes af borgeren selv, eller på borgerens vegne. Dette skema afdækker borgerens perception af sin situation i forhold til resultatindikatorerne. Da resultatindikatorerne er forskellige på de to typer af botilbud ligesom måden, disse skemaer skal udfyldes på, gennemgås borgerskemaerne i det følgende hver for sig.

Midlertidige botilbud

På de midlertidige tilbud er det så vidt muligt borgeren selv, der udfylder et skema – men der skal selvfølgelig være mulighed for at få hjælp, hvis borgeren skønner det nødvendigt. Skemaet vedrører borgerens oplevelse af sin funktionsevne. Som tidligere nævnt er borgerens funktionsevne operationaliseret i ICF. I skemaet er der mulighed for, at borgeren kan vurdere sin funktionsevne på en skala fra et til ti. Ligeledes kan borgeren vurdere, hvad denne funktionsevne betyder for vedkommende på en skala fra et til ti. På denne måde er det muligt at følge borgerens funktionsevne over tid – med et særligt fokus på udviklingen i forhold til de områ-

der, som betyder noget for borgeren. Det vil sige, at man vurderer resultatet af indsatsen på de midlertidige botilbud ud fra sammenhængen mellem, hvilke funktionsevner der betyder noget for borgeren og borgerens vurdering af disse funktionsevner.

Første gang borgeren skal udfylde skemaet er ved indflytning og/ eller ved opstart af SIP-hjerneskode på botilbuddet. Siden skal borgeren besvare skemaet en gang hvert halve år og endelig ved udflytning, hvis udflytningen ikke ligger i umiddelbar forlængelse af en af de halvårige skemabesvarelser.

Når borgeren har udfyldt det digitale skema, dannes der umiddelbart derefter en grafisk oversigt over borgerens besvarelser. Grafer som viser borgerens vurdering af sin funktionsevne i forhold til, hvad der betyder noget for borgeren, ligesom man kan følge udviklingen i borgerens vurdering over tid grafisk.

Denne besvarelse og grafiske oversigt kan være et særdeles anvendeligt arbejdsredskab i forhold til at planlægge indsatsen og få borgeren inddraget i denne. Ligeledes giver den grafiske oversigt – med kommentarer fra personaleskemaet – et udgangspunkt for dialog mellem personale, borgeren og de pårørende. Denne grafiske oversigt kan ligeledes anvendes som dokumentation for eksempel i forhold til kommunen.

Længerevarende botilbud

På de længerevarende botilbud er det borgerens livskvalitet, der afdækkes i resultatskemaet.

Anvendelsen af livskvalitetsredskabet vil, som tidligere nævnt, så vidt muligt foregå via interview med borgeren. Interviewformen anvendes for at sikre, at borgeren har den fornødne forståelse af spørgsmålene, og interviewformen giver samtidig fleksibilitet til, at indsamlingen af oplysninger kan foregå på borgerens præmisser. I de tilfælde, hvor borgeren ikke selv er i stand til at udtrykke sig, er det en medarbejder, som kender borgeren godt, der skal forsøge at svare på vegne af borgeren.

Interviewet omhandler som tidligere nævnt ni områder, som hver afdækkes af en række spørgsmål. Inden for hovedparten af spørgsmålene afdækkes *både* borgerens **tilfredshed** med det givne område, og borgerens syn på **vigtigheden** af området. Vigtigheden afdækkes som nævnt for at få et individuelt perspektiv på, hvad der betyder noget for den enkelte borger.

Der er dog også enkelte spørgsmål, hvor der ikke spørges til både vigtighed og tilfredshed. Disse spørgsmål relaterer sig til områderne 'psykisk velbefindende' og 'mening og værdier'. Argumentet for ikke at spørge til vigtighed og tilfredshed her er, at disse spørgsmål afdækker nogle så fundamentale aspekter af livskvalitet – fx at have det godt med sig selv – at det altid vil have indflydelse på livskvaliteten, om man eksempelvis har det godt med sig selv eller ej. Derfor giver det ikke mening at spørge til vigtighed og tilfredshed i forhold til disse aspekter af livskvalitet.

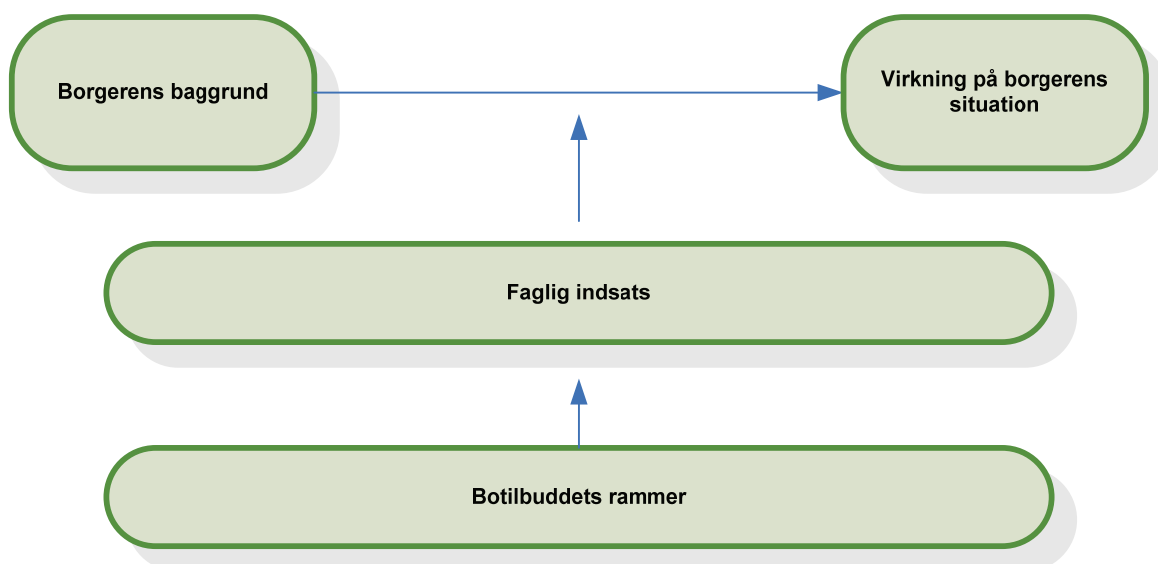
Derudover adskiller området 'selvbestemmelse' sig fra de andre områder, fordi det ikke som sådan er et område, der *definerer* en persons livskvalitet, men i stedet er et område, der *har indflydelse på* oplevelsen af livskvalitet inden for de andre områder.

Når man har udfyldt et digitalt skema med borgerens oplysninger om livskvalitet, vil der automatisk blive dannet en grafisk oversigt over resultatet. Det bliver på denne måde tydeligt for personalet, de pårørende og borgeren selv, hvilke områder i borgerens liv, der aktuelt er en kilde til livskvalitet. Man kan se hvilke områder i borgerens liv, der betyder meget for ham eller hende og man kan se de områder, der betyder mindre for borgeren. Og endelig kan man se de områder i borgerens liv, som borgeren synes er vigtige – men hvor borgeren ikke er tilfreds. Det er de områder, hvor der er et potentiale for at øge borgerens livskvalitet. Udover borgerens umiddelbare opfattelse af sin livskvalitet vil man også kunne se grafer for, hvordan borgerens livskvalitet har udviklet sig over tid.

Statistisk analyse

De indsamlede data indsendes til en central database, hvorfra de kan bruges til statistisk analyse. Den statistiske analyse til formål at undersøge sammenhænge mellem borgerens baggrund, botilbuddets rammer, den faglige indsats og virkningen på borgerens situation, jf. figur 3. Analysen har altså til formål at undersøge, om der er sammenhænge mellem bestemte rammer, indsatser, borgere og livskvalitet.

Figur 3. Overordnet analysemodel i SIP



Fra den centrale database kan ligeledes udtrækkes forskellige former for ledelsesinformation til botilbuddene og de regionale forvaltninger. Det kan f.eks. dreje sig om sammenlignelige resultater for botilbuddene i en region, i forhold til hvilke indsatser, der er gennemført eller hvilke mål, der er nået, for en bestemt målgruppe.

Med udgangspunkt i den statistiske databehandling vil der blive udarbejdet en række analyser med henblik på faglig fortolkning og diskussion i *audits*. Med audit bliver svarene fra spørgeskemaerne sat ind i en faglig ramme, så de bliver relevante og nyttige for botilbuddenes praktiske arbejde. Dette åbner yderligere mulighed for læring og kvalitetsudvikling. Auditkonceptet beskrives i det følgende afsnit.

Kvalitativ strategi: Audits

Spørgeskemaerne i SIP-hjerneskode vil medføre, at der løbende indsamles relevante informationer om hver enkelt borger, hvert enkelt botilbud og botilbuddene på tværs. En vigtig del af SIP-hjernescodes dokumentationssystem er imidlertid også at omsætte og fortolke resultaterne til gavn for praksis. Til dette formål anvendes audits. I SIP-hjerneskode skal der afholdes en årlig audit, hvor auditpanelet vil bestå af fagfolk fra alle deltagende botilbud.

Auditmetoden bruges til en systematisk evaluering af praksis gennem panelets vurderinger af udvalgte temaer og enkelte sagsforløb. Metoden bygger på, at fagfolk kollegialt vurderer forløb med hinanden ud fra på forhånd opstillede rammer, mål og metoder. Auditforløbet har flere formål. For eksempel vil botilbuddet få mulighed for selv at kommentere deres resultater. Hermed kan der genereres yderligere viden. Samtidig kan botilbuddene komme med bud på hvilke hæmmende og fremmende forhold, der har været ud over indsatsen, ligesom de statistiske analyser på denne måde ikke får lov til at stå alene og ukommenterede. Der kan også spørges ind til sammenhænge, som ikke er i overensstemmelse med programteorien med henblik på at revidere og uddybe denne og dermed bidrage til den kontinuerlige udviklingscyklus i virkningsevaluering.

Da rammerne og formålene med en audit er opstillede på forhånd, betyder det som regel, at panelets deltagere på forhånd har taget stilling til de evalueringsspørgsmål, som ønskes belyst i auditten. Selve auditprocessen består efterfølgende i, at hver af auditpanelets deltagere på skift giver udtryk og argumenterer for sin vurdering af de opstillede evalueringsspørgsmål, hvilket følges af en faglig diskussion. Det er ikke altid hensigten at auditpanelets deltagere skal opnå konsensus om, hvordan et konkret evalueringsspørgsmål skal vurderes. Panelet skal dog blive enige om en fælles udtalelse, som dækker samtlige deltageres synspunkter. De kvalitative data, der opnås gennem en audit, består således af hver paneldeltagers perspektiv samt et kollektivt perspektiv på baggrund af panelets fælles diskussion.

Gennem audits i SIP-hjernescodes får praksis øgede muligheder for at omsætte den indsamlede dokumentation til konkrete udviklingstiltag på bostederne. Audits skaber et rum til at gøre den statistiske dokumentation relevant i en faglig og praktisk sammenhæng og handler ikke mindst om at udveksle erfaringer og synspunkter på tværs af botilbuddene. Dermed bliver audits også et forum for spredning af gode erfaringer og resultater.

Udover at producere ny viden, vil disse audits også fungere som rum for kvalitetsudvikling og læring, hvor fagfolk fra bostederne vil kunne drage nytte af hinandens erfaringer og vurderinger.

Gennem afviklingen af audits vil dokumentationen fra skemaerne møde den praksisbaserede indsigt. På denne måde skabes et nuanceret billede af sammenhænge mellem indsatser og resultater på botilbuddene.

Audits bidrager således til, at programteorien kan revideres og dermed til at dataindsamlingen på botilbuddene kontinuerligt kan skærpes og udvikles, så de data, der indsamles, hele tiden vil være baseret på aktuelle forhold og bidrage til en øget og opdateret viden inden for området.

På baggrund af de gennemførte audits vil der i den sidste fase af SIP-hjerneska- des undersøgelsesmodel blive udgivet en samlet rapport for alle målgrupper. Den samlede rapport indeholder både de statistiske analyser og de faglige fortolkninger af disse analyser fra audits. Rapporterne gør det muligt løbende at følge med i udviklingen på botilbuddene.

LITTERATURLISTE

Andersen: Else Marie (2006): *Vejviser til viden om hjerneskader*: Videnscenter for hjerneskader

Ergoterapiforeningen (2007): *COPM*

Eriksen, Morten (2008): *Den logiske model*. Krevi. Århus

Granacher (2003): *Traumatic Brain Injury*. CRC Press

Handicap- og Psykiatridelingen Odense Kommune (2002): *Håndbog i neuropædagogik*.

Hjerneskadesamrådet Vestsjællands Amt (2003) *Kortlægning af hjerneskader*

Holland, Marianne (2007): *Det Sociale Indikatorprogram*. Aalborg Universitet

Hollænder, Eva (2004) *ICF som redskab – i rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade*. Videnscenter for Hjerneskade.

Høgsbro (2002): *Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på Kolonien Filidelfia AKF*

Jarvis, Peter (1999) *Praktiker-forskeren: Udvikling af teori fra praksis*. Alinea, København.

Kazi, Mansoor A.F. (2003) *Realist Evaluation in Practice*. Sage, London.

Kildedal Nielsen (2003): *Hjerneskade og hverdagsliv*. Aalborg Universitetsforlag

Krogstrup, Hanne Kathrine & Peter dahler-Larsen (2004) *Nye Veje i Evaluering*. Systime Academic, Viborg.

MarselisborgCentret (2004): *Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet*

Niras Konsulenterne (2006): *Hjemmestøtteordningen for borgere med erhvervet hjerneskade* (udkast til rapport)

Pawson, Ray & Nick Tilley (1997): *Realistic Evaluation*. Sage, London.

Pedersen, Lauersen og Johansen (2004): *Hjerneskadecenterets follow-up undersøgelse*. Hjerneskadecenteret Århus

Sundhedsstyrelsen (2005a) *ICF – Den danske vejledning og eksempler fra praksis*. Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen (2005b): *International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand*. Munksgaard

Videnscenter for Hjerneskade (2000): *Fra patient til menneske - anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest hjerneskadede*.

Wive (2006): *Håndbog for pårørende*. Hjerneskadeforeningen

BILAG

Bilag A: Spørgeskemaer midlertidige botilbud¹⁰

Bilag B: Spørgeskemaer længerevarende botilbud

Bilag C: Validering af livskvalitetsredskab

Bilag D: Validering af funktionsevнемål

¹⁰ Bilag A og B indgår ikke i rapporten, men er at finde som selvstændige bilag på www.sip.dk

Bilag C: Validering af livskvalitetsredskab

Validering betyder, at man tester sit måleredskab over for den målgruppe, som man skal bruge redskabet til. Mere konkret tester man, om redskabet reelt måler det, som det har til formål at måle, og om det gør det gang på gang. Det vil sige, at man i en validering tester, om de svar, man får via redskabet, er 'valide' (gyldige) og 'reliable' (pålidelige).

Validering er altså nødvendigt for at finde ud af, om man kan stole på sit måleredskab i den kontekst, som man skal bruge det i – dvs. om man kan bruge de data, som indsamles via redskabet.

For at sikre at de data om livskvalitet, som indsamles i SIP, reelt udtrykker livskvalitet, er det derfor nødvendigt at validere livskvalitetsredskabet – det vil sige vores tilpassede version af redskabet fra QLRU i Toronto. Vi skal altså teste gyldigheden og pålideligheden af vores version af redskabet, der er tilpasset en dansk kontekst og forholdene på botilbud for SIP's målgrupper.

Der findes forskellige former for validitet, som alle har til formål at udsætte det pågældende måleredskab for "tests" for at se, om det måler rigtigt. Disse tests kan stille højere eller lavere krav til redskabet alt efter, hvilken form for validitet, man efterprøver. I de følgende afsnit beskrives de forskellige former for validitet, som er relevante i forhold til livskvalitetsredskabet i SIP. De forskellige former for validitet beskrives i rækkefølge, så den stærkeste form for validitet beskrives først og så fremdeles. Men generelt forholder det sig således, at jo flere former for validitet man efterprøver desto bedre – det vil også sige, at man bør teste sit redskab ved hjælp af både kvalitative og kvantitative metoder.

Indholdsvaliditet

Indholdsvaliditet betyder, at man tester, om livskvalitetsredskabet indeholder de rette emner, og om de er tilstrækkeligt dækkende til at afdække det forsknings-spørgsmål eller den problemstilling, som vi vil undersøge med redskabet (Grønvold 2008). Altså, er de ni livsområder (se fx afsnittet om resultatindikatorer) de rette og tilstrækkeligt dækkende til at måle livskvaliteten for SIP's målgrupper?

Indholdsvaliditeten tjekker man for det første ved at konsultere teorien på området – hvad siger international forskning om livskvalitet for vores målgrupper? Derudover er det tilrådeligt at konsultere fagpersoner med kendskab til målgrupperne – hvad mener de har betydning for livskvaliteten for borgerne i målgruppen? Ligeledes kan fagpersoner hjælpe med at konstruere de spørgsmål, der skal afdække de udvalgte emner.

I SIP er indholdsvaliditeten sikret ved, som ovenfor beskrevet, at undersøge den internationale forskning inden for livskvalitet. På baggrund af denne viden sammenholdt med inputs fra fagpersoner inden for SIP's forskellige målgrupper samt eksterne konsulenter og interviews med borgere er der foretaget en tilpasning af

livskvalitetsredskabet til dansk kultur i en botilbuds-kontekst. Denne tilpasning er foretaget både i forhold til emner og en indledende vurdering af spørgsmålene.

Kriterievaliditet

Kriterievaliditet handler om at sikre, at de udvalgte spørgsmål giver korrekte svar (Grønvold 2008). Hvis det, man vil undersøge, er et observerbart fænomen, er det muligt at opstille eksperimenter til at tjekke svarene. Fx kan man tjekke 'køn' ved at sammenligne med CPR-registret. På samme måde kan man sige, at hvis man opfinder et nyt instrument til at måle temperaturer, så vil målinger foretaget med et termometer udgøre en såkaldt "gylden standard", fordi det allerede er anerkendt som målemetode i forhold til temperaturer.¹¹

Det er dog sjældent muligt at finde kriterier for gyldigheden af svar for subjektive fænomener såsom livskvalitet (Grønvold 2008; Petersen & Zachariae 2003). Af samme grund vil det være vanskeligt at finde et kriterie, som svarene fra livskvalitetsredskabet i SIP kan holdes op imod. Og når man ikke kan efterprøve svarene ved at sammenligne med et kriterie, må man belyse validiteten indirekte. Derfor ser man ved måling af livskvalitet i stedet på et redskabs konstruktionsvaliditet.

Konstruktionsvaliditet

Konstruktionsvaliditet handler som nævnt om at opstille en test, så man kan belyse redskabets validitet indirekte. Det gør man ved at opstille en teori om begreber og sammenhænge, som så testes for at se, om teorien holder.

Konstruktionsvaliditet kan fx testes ved en faktoranalyse. Her tester man for det første, hvilke spørgsmål der forklarer teorien bedst, og om man kan opnå samme information i data med færre spørgsmål. Derudover tester man, om der er en vis sammenhæng mellem spørgsmål, der skal afdække samme bagvedliggende emne, fx psykisk velbefindende eller sociale relationer. Derfor skal besvarelser af spørgsmål inden for samme emne helst korrelere forholdsvis højt med hinanden – dvs. svarmønstrene skal ligne hinanden. Omvendt skal korrelationen til spørgsmål, der formodes at afdække andre bagvedliggende emner, være mindre. Samlet siger man, at faktoranalyse belyser den interne konstruktionsvaliditet.

Men det er også muligt at undersøge den eksterne konstruktionsvaliditet – ved fx at teste redskabets konvergente validitet, divergente validitet eller ved hjælp af forskellige known-groups comparisons. Fælles for alle tre former for validitet er, at det går ud på at undersøge, hvorvidt resultaterne fra det pågældende redskab er i overensstemmelse med den øvrige viden om respondenterne (Petersen & Zachariae 2003). Hvis en respondent eksempelvis giver udtryk for høj livskvalitet med ét redskab, så bør samme respondent også give udtryk for høj livskvalitet med et andet redskab (convergent validitet). Og omvendt bør en respondent ikke score højt både i forhold til livskvalitet og depression (divergent validitet). Ved known-groups comparisons sammenligner man grupper af respondenter, hvor der eksisterer en empi-

¹¹ Eksemplerne er hentet fra Grønvold 2008 og Pedersen & Zachariae 2003.

risk velunderbygget formodning om, at de adskiller sig i forhold til forventet livskvalitet. Det kan fx være, hvis man har viden om, at non-verbale borgere generelt scorer lavere i måling af livskvalitet end verbale borgere. Gyldigheden afprøves ved at se, om svarene fra de to grupper så også adskiller sig, når man måler livskvalitet med det redskab, man ønsker at validitetsteste.

Det er også muligt at belyse konstruktionsvaliditeten kvalitativt ved at få respondenter til at forklare, hvordan de forstår de enkelte spørgsmål. På den måde kan man teste, om spørgsmålene bliver forstået på den måde, som de er ment.

I SIP vil konstruktionsvaliditeten blive undersøgt gennem faktoranalyse. Det giver os mulighed for at undersøge, om vores teoretiske model er inddelt i det rette antal emner. Derudover kan vi få afprøvet, om nytilløjede spørgsmål er gode, og om de spørgsmål, som gennem den danske bearbejdelse af spørgeskemaerne er blevet placeret under et andet emne, er blevet placeret rigtigt.

I forhold til de forskellige borgere i målgrupperne i SIP-voksne eksisterer der ikke på nuværende tidspunkt empirisk velunderbygget viden om forhold, som har betydning for, om en person har højere eller lavere livskvalitet – med undtagelse af depression. Bortset fra depression, er det noget af den viden, som SIP skal bibringe feltet. Derfor er der indtil videre ikke planer om at validere livskvalitetsredskabet i SIP gennem konvergent validitet, divergent validitet eller known-groups comparisons med mindre det er muligt at bruge data om depression. Data om depression vil i så fald skulle indsamles på samme tidspunkt som data til målingen af livskvalitet.

Der vil være mulighed for at teste konstruktionsvaliditeten kvalitativt i forhold til de medarbejdere, som skal svare på borgerens vegne eller interviewe borgeren. Det kan dog ikke på forhånd afgøres, om det er muligt at få nogle af borgerne på botilbuddene til at forklare, hvad de forstår ved de forskellige spørgsmål, fordi det i forvejen kan være en belastning for dem at skulle svare på spørgsmål om deres livskvalitet. En yderligere forklaring af deres forståelse af de enkelte spørgsmål vil derfor kunne betyde, at den enkelte borger bliver mentalt udmattet, hvilket bestemt ikke kan siges at bidrage til livskvaliteten.

Pålidelighed

Pålidelighed betyder, at man tester, om et måleredskab er i stand til reproducere de samme resultater for de samme respondenter, hvis man gentager sin måling inden for et vist tidsrum.

Livskvalitetsredskabets pålidelighed vil blive undersøgt gennem udregningen af Cronbach's Alpha, der kan fortælle noget om graden af overensstemmelse mellem spørgsmål, som skal måle samme bagvedliggende emne (Petersen & Zachariae 2003) – det vil sige, at man måler på skalaens interne konsistens. Der bør således være nogenlunde overensstemmelse mellem en respondents svar på forskellige spørgsmål, der skal afdække samme bagvedliggende emne.

Pålidelighed kan også testes ved metoden test-retest, hvor man gentager besvarelsen af spørgsmålene med et antal respondenter for at se, om de svarer det samme anden gang, som de gjorde første gang. Her gælder det om at finde et passende tidsinterval mellem de to besvarelser, for at respondenterne ikke kan huske sine svar fra første gang – men samtidig må der heller ikke gå for lang tid, så der kan ske noget afgørende i respondenterens liv, som har betydning for vedkommendes svar.

Om det er muligt at undersøge pålideligheden af livskvalitetsredskabet i SIP gennem test-retest, er endnu ikke sikkert i forhold til interview med borgere. Problemet er, at det ofte er meget krævende for borgere med psykisk funktionsnedsættelse at svare på mange spørgsmål om sig selv. Derfor vil en test-retest formentlig kun kunne gennemføres i forhold til de bedst fungerende borgere, som ikke vil blive påvirket u hensigtsmæssigt.

Udbytte af valideringsprocessen

Den indledende valideringsproces kommer til at foregå i løbet af efteråret 2009. Det vil give os en første vurdering af, om udformningen af livskvalitetsredskabet er velegnet til at måle livskvalitet for SIP's målgrupper. Som resultat af den proces vil det også vise sig, om redskabet kan afdække livskvalitet med færre spørgsmål, end det indeholder på nuværende tidspunkt. I forhold til SIP's målgrupper er antallet af spørgsmål essentielt, fordi disse grupper af borgere har begrænset mentalt overskud til at svare på spørgsmål om deres livskvalitet.

Validering er imidlertid en kontinuerlig proces, som man ikke kan nøjes med at udføre en enkelt gang. Det vil dog oftest være tilrådeligt at lave en indledende validering af sit redskab for at få et billede af, om redskabet overhovedet kan bruges til formålet. Når den egentlige dataindsamling går i gang, vil det udvidede datamateriale give mulighed for at foretage mere præcise og velunderbyggede validitetstests.

Bilag D: Validering af funktionsevnemål

Valideringsprocessen af resultatmålene i SIP kommer til at forløbe over to faser. I første omgang vil det færdige redskab blive sendt ud til de midlertidige botilbud, der har deltaget i udviklingsarbejdet med henblik på at få en kvalitativ vurdering af spørgsmålsformuleringer, ordvalg, format, anvendelighed, brugervenlighed med mere. Med andre ord skal det vurderes, om målingen belyser de mest relevante problemstillinger for målgruppen på en hensigtsmæssig måde: Afdækker resultatindikatorerne borgerens oplevelse af, om der er sket en meningsfuld forbedring af vedkommendes funktionsevne? Herved sikres den indholdsmæssige validitet.

I anden fase af valideringsprocessen sendes redskabet ud på de midlertidige botilbud så det kan testes i forhold til borgerbesvarelser. Her vil vi forsøge at få så mange besvarelser som muligt, selvom vi selvfølgelig vil begrænse ressourcetrækket på det forholdsvis begrænsede antal midlertidige botilbud for personer med erhvervet hjerneskade. Valideringsprocessen vil derfor sandsynligvis ikke komme til at involvere et større antal borgere til at begynde med.

Borgernes svar i forhold til resultatindikatorerne vil blive sammenlignet med materiale fra botilbuddene om de samme borgere. Her vil vi sammenligne med ICF-baserede beskrivelser af borgerens funktionsevne og borgerens tidligere funktionsevnevurderinger i COPM. Dette er for at teste, om der er konvergens imellem disse redskaber og SIPs resultatindikatorer. Altså om datamaterialet afspejler "korrekte svar". Så vidt muligt vil vi foretage denne test statistisk – men noget materiale, for eksempel ICF-baserede beskrivelser, findes oftest kun i en kvalitativ form.

Efterhånden som dataindsamlingen går i gang vil resultatindikatorerne løbende blive justeret og redskabet vil indgå i en kontinuerlig valideringsproces på baggrund af det øgede datamateriale, der indsamles.

