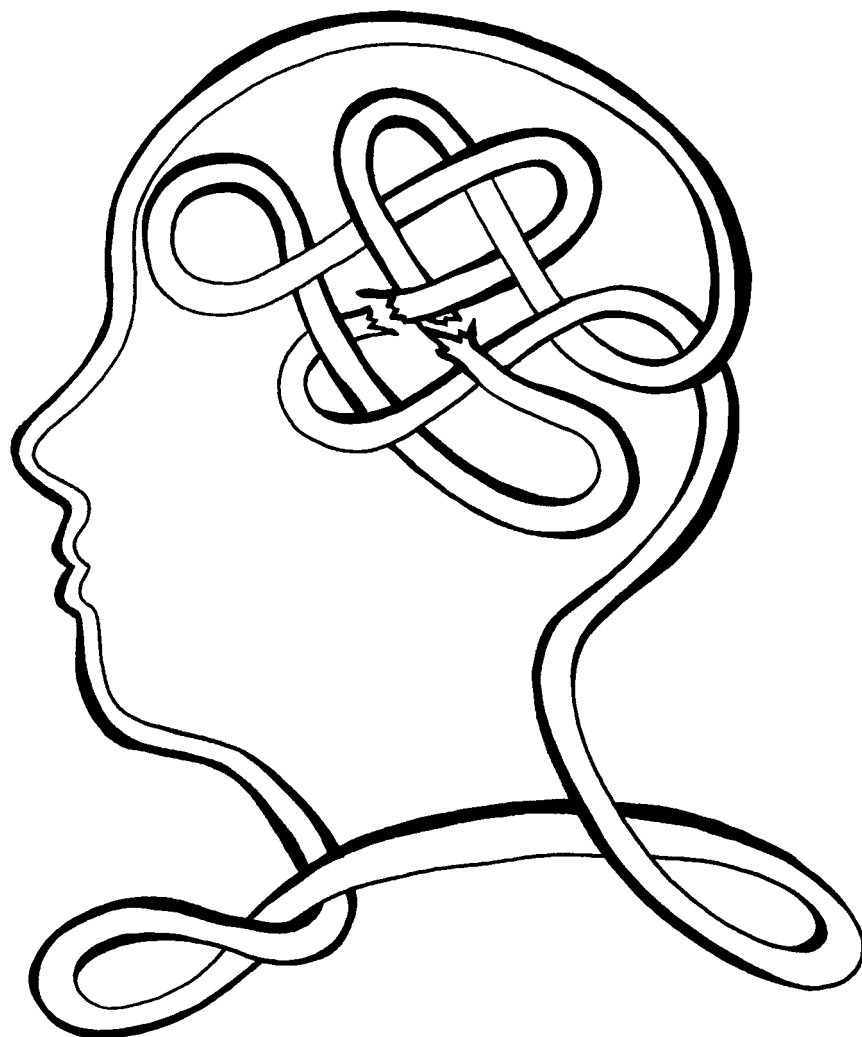


Bornholmske hjerner -

kan også gå i stykker!



Afslutningsrapport fra Bornholms Amts senhjerneskadeprojekt

Projektleder Bjørn Haslund-Gjerrild

November 2003

Hjerneskadeteam Bornholm
Bornholms Regionskommune
Handicapvirksomheden
Att.: Mogens Hansen
Ravnsgade 5
3720 Aakirkeby

Indholdsfortegnelse:

| | |
|----------------------------------|----|
| Indledning:..... | 4 |
| Baggrund for projektet: | 4 |
| Projektforløbsbeskrivelse: | 5 |
| Nåede vi det vi ville? | 10 |
| Og hvad så? | 14 |

Indledning:

Denne rapport markerer afslutningen på projekt ”Bornholmske hjerner – kan også gå i stykker”. Projektet blev iværksat den 1. juni 2000 og blev afsluttet den 31. december 2002. Denne rapport vil kort opsummere: Hvad er der sket i projektperiode – nåede vi det vi ville? Og ikke mindst: Hvad er fremtidsperspektiverne?

En stor del af rapporten bygger på en midtvejsrapport, som projektlederen fremlagde i sommeren 2001 for projektets styregruppe og senere for den gruppe, som skulle arbejde med processen med at få etableret et hjerneskadeteam på Bornholm. Afslutningen af projektet blev stærkt præget af kommunesammenlægningen på Bornholm, som foregik i løbet af 2002 og som blev effektueret ved årsskiftet 2002/2003. Projektlederen stoppede den 31. december 2002, men med overførelsen af ubrugte midler har det været muligt i slutningen af 2003 lave denne projektrapport.

De næste sider gennemgår kort baggrunden for projekt ”Bornholmske hjerner - kan også gå i stykker!”, samt en beskrivelse af projektførelset. Med udgangspunkt i de mål, der blev sat for projektet i forbindelse med ansøgningen vil vi, tidl. projektleder Bjørn Haslund-Gjerrild og tidl. medlem af styregruppe Mogens Hansen forsøge at svare på spørgsmålet: Nåede vi det vi ville? Kapitlet leder naturligt over i næste kapitel, hvor der tænkes fremtidsperspektiverne efter afslutningen af projekt Bornholmske hjerner.

Den sidste del af projektet består af de interview som projektlederen gennemførte i den første del af projektet med ramte og deres pårørende.

Baggrund for projektet:

1997 var ”Hjernens år” i Danmark, hvor der blev iværksat en række initiativer rundt om i landet for at sætte fokus på hjernen. Afledt af hjerneåret blev der den 18. marts 1998 afholdt en konference på Bornholms Centralsygehus om efterbehandling af hjerneskadede på Bornholm. I præsentationen af idéen og konferencen skrev, Overlæge Torsten Damquist: ”valget faldt umiddelbart på efterbehandlingen af hjerneskadede, fordi vi mente, at det er et forsømt område, som på alle planer trænger til en opstramning.” Videre i brevet blev der beskrevet hvad man ønskede at gøre: ”Det er meningen at invitere fagfolk fra Amt og kommuner, samt naturligvis politikere. Hensigten er, at vi alle danner os et begreb om problemets omfang og mulige nye samarbejds-former.”

Så vidt brevet fra den gang. Som en afledt effekt af denne konference, søgte Bornholms Amt i 1999 socialministeriet om midler til at iværksætte et projekt, hvis formål var at udvikle planer for at øge kvaliteten i arbejdet med personer med erhvervet hjerneskade.

Med projektet ville man bl.a.:

foretage en afdækning af kvaliteten i de nuværende tilbud.

styrke amtets beredskab på området ved nedsættelse af en gruppe kompetente medarbejderne der kan være vejledende over for borgere og behandlere på alle niveauer samt

en effektivisering af samarbejdsrelationerne og kommunikationen mellem amt, kommuner, sundhedssektor og socialsektor samt

opbygge det opfølgende arbejde over for den enkelte borger dvs. såvel den pågældende, der er ramt af en hjerneskade, som dennes pårørende.

Ansøgningen blev imødekommet af Socialministeriet og den 1. juni 2000 kunne man ansætte en projektleder på halv tid til at gennemfører projektet. Som projektleder blev ansat Bjørn Haslund-Gjerrild, som er uddannet på Roskilde Universitetscenter, Cand. Comm. og med tilknytning til amtet som uddannelseskonsulent. I forbindelse med ansættelsen blev der nedsat en styregruppe, hvis formål var løbene at følge projektets udvikling. Styregruppen bestod af følgende personer:

- Kontorchef Flemming Hansen, (Bornholms Amt) efterfulgt af Arne T. Kofoed
- Konsulent Mogens Hansen (Bornholms Amt),
- Afdelingslæge Inge Birkedal, (Bornholms Centralsygehus)
- Socialkonsulent Hjarne Nielsen, (Bornholms Amt),
- Planlægningsmedarbejder i sundhedsforvaltningen, Bettina Skovgaard, (Bornholms Amt)
- Forstander for Kommunikationscentret, Niels Erik Johansen,
- Socialrådgiver og gruppeleder, Anders Bonde, (Kommuneforeningen/Nexø kommune)
- Projektleder Bjørn Haslund-Gjerrild samt
- Sekretariatschef Brita Øhlenschlæger og
- Akademisk medarbejder Helle Saager fra Videnscenter for Hjerneskade og
- Lars Gjessing fra Socialministeriet.

Projektet har været en del af stort projekt, med mange forskellige projekter rundt omkring i landet, alle finansieret af satspuljemidler under Socialministeriet. Projekt ”Bornholmske hjerner” og alle de andre projekter er blevet fulgt tæt af Videnscenter for hjerneskade, som er ansvarlig for vidensindsamling og formidling af erfaringerne fra de forskellige projekter. På videnscenteres hjemmeside kan man finde information om og materiale fra alle disse mange forskellige projekter inkl. det bornholmske projekt. Se. www.vfhj.dk.

Projektforløbsbeskrivelse:

Løbende i projektet har projektledere lavet tilbagemeldinger til Videnscenter for Hjerneskade, og den følgende projektforløbsbeskrivelse kan betragtes som en slags projektdagbog.

Fra juni 2000 til december 2000

Som fagperson med kommunikationsbaggrund og uden baggrund inden for sundheds- og socialvæsenet var det vigtigt for mig som projektleder at få en bred indsigt i senhjerneskade-området, både i form af artikler og litteratur. En lige så vigtig indfaldsvinkel var etableringen af et kontaktnetværk, hvilket bl.a. er sket i gennem deltagelse i konferencer, kontaktpersonmøder osv.

I den første projektperiode blev der skabt kontakt til bornholmske senhjerneskadede og deres pårørende, og dermed blev der også taget hul på interviewprocessen. En anden vigtig opgave i denne periode var udformning af en informationsfolder vedr. projektet, som blev rundsendt til kommunerne. 1. prioriteten i denne periode var kontakten til de ramte/pårørende 2. prioriteten var kontakten til de relevante fagpersoner.

Januar 2001 til juni 2001:

For at få skabt en kontakt til kommunerne blev der udsendt et brev til samtlige forvaltningschefer med ansvar for det sociale område, med en opfordring til et møde samt med en opfordring til at finde en kontaktperson, med indsigt i senhjerneskadeområdet. Dette blev starten på et større arbejde med at kontakte og rykke for at få aftalt møde og få en kontaktperson.

I denne periode blev det muligt, via en kontakt til Formidlingscenteret i Frederiksborg Amt, at planlægge en temadag, hvortil både forskellige faggrupper og ramte/pårørende var inviteret.

Der blev udsendt ca. 150 foldere med det resultat, at der på temadagen den 5. marts 2001 kom ca. 50 personer. Eva Hollænder og Dion Mattesen fra Frederiksborg Amt fik til opgave at viderebringe deres erfaringer til en meget bred sammensat målgruppe. Den efterfølgende gruppedrøftelse og debat gav et godt indtryk af her og nu situationen for personer med erhvervet hjerneskade på Bornholm.

Interviewene med personer med erhvervet hjerneskade og de pårørende blev afsluttet i denne periode, og arbejdet med at skrive en status/midtvejsrapport blev igangsat.

På et styregruppemøde den 31. maj blev det besluttet, at projektlederen skulle arbejde på at få etableret en faglig bred sammensat procesgruppe, som skulle arbejde med at formulere konstruktionen af et hjerneskadeteam på Bornholm. Arbejdet med at samle denne gruppe blev indledt.

August 2001 til december 2001:

I løbet af august faldt aftalerne på plads med de personer, som havde indvilliget i og fået lov til at deltage i procesgruppens arbejde. Vi kunne holde vores første møde i slutningen af august, hvor der blev taget hul på arbejdet. September var præget af deltagelsen i projektseminaret for satspuljeprojekter på Vejlefjord. Det var også den måned, hvor procesgruppen bl.a. fik tilsendt projektbogen ”Rehabilitering i hjemmet gør en forskel” (Mikkel Hvid og projektgruppen 2001). Bogen beskriver de erfaringer, som man har fået i Lemvig ved at placere en stor del af genoptræningen af den ramte i dennes hjem frem for kun på hospitalet. Procesgruppen fik også udleveret midtvejsrapporten for projektet.

Det blev aftalt at procesgruppen skulle afsætte to dage til at arbejde med formuleringen og konstruktionen af et hjerneskadeteam. Med udgangspunkt i det opbyggede netværk fik vi en aftale med hjerneskadeteamet fra Roskilde om, at 3 personer fra temaet ville være med ved vores konference/arbejdsdage på et hotel i Svaneke.

I begyndelsen af november var procesgruppen samlet. I alt 11 personer + 3 fra hjerneskadeteamet samledes med repræsentanterne fra Roskilde Amt. Med en kombination af input fra Roskilde og gruppearbejde, blev der arbejdet målrettet på at gennemdrøfte og formulere indhold og form af et hjerneskadeteam. Resultatet af anstrengelserne blev et dagsordenpunkt, til fremlæggelse i amtets kultur- og socialudvalg, samt amtets sundhedsudvalg.

Efterfølgende blev forslaget genstand for drøftelse med input fra hospitalets ledelse, samt sundhedsforvaltningen. Fra projektet side var det vigtigt at få forslaget igennem den politiske behandlingen inden det nye Amtsråd tiltrådte den 1. januar 2002.

Januar 2002 til marts 2002

På sundhedsudvalgets sidste møde, blev det også her besluttet, at sige god for nedsættelsen af et hjerneskadeteam på Bornholm. En af de problemstillinger der i optaktsfasen blev debatteret, var hvor et hjerneskadeteam/samråd skulle forankres. Med udvalgsbeslutningen blev det også bestemt at Amtets Kultur- og Socialforvaltning skulle være base for hjerneskadeteamet. Procesgruppen havde foreslået følgende sammensætning af teamet:

- En konsulent fra Amtets Kultur- og Socialforvaltning
- Socialrådgiver.
- Ergoterapeut.
- Læge
- Talepædagog/speciallærer.
- Revalideringsmedarbejder.
- Ad hoc-deltagere:
- Læge/speciallæge på konsulentbasis
- Pensionsmedarbejdere fra kommunerne/forsikringselskaber.
- Børneekspert - PPR
- Socialrådgivere/sagsbehandlere fra kommunerne.
- Fysioterapeuter/ergoterapeuter fra kommunerne.
- Andre relevante samarbejdspartnere med særlig tilknytning til den senhjerneskadede.

I begyndelsen af marts var sammensætningen på plads, og de pågældendes arbejdspladser havde indvilliget i at lade medarbejderne deltage i Hjerneskadeteam Bornholms arbejde.

Hjerneskadeteam Bornholm holdt sit første møde den 21. marts 2002. Projektlederen brugte en stor del af projekttiden op til det første møde på at samle materiale og informere de nye medlemmer.

Følgende personer var med ved begyndelsen af det første Hjerneskadeteam på Bornholm:

- Socialkonsulent Hjarne Nielsen, Amtets Kultur- og socialforvaltning
- Speciallærer Lisbeth Lind, Kommunikationscenteret
- Speciallæge Inge Birkedal, Bornholms Centralsygehus
- Socialrådgiver Birger Brink, Bornholms Centralsygehus
- Ergoterapeut Anne Valeur, Bornholms Centralsygehus
- Socialpædagog Marianne Riis, Skovminde
- Fysioterapeut Tashiea Stender Alstrup, Rønne Kommune og
- Projektleder Bjørn Haslund-Gjerrild fra hjerneskadeprojektet

April 2002 til juni 2002

I denne periode blev der afholdt 3 ordinære møder, et projektudviklingsmøde og en temaaftersmiddag. Allerede fra starten af teamets arbejde blev der lagt op til at få et dynamisk og homogent team, og det blev derfor besluttet at afholde møderne i hjerneskadeteamet på teammedlemmernes arbejdspladser. For mange var det f.eks. det første møde med kommunikationscenteret, revalideringscenteret skovminde eller hospitalets skadestue. Indsigten i hvad der sker de forskellige steder, giver teamet mulighed for at tænke problemstillinger og muligheder ind i en større sammenhæng. Ved et af møderne fik teamet mulighed for at møde 4 kursister på kommunikationscenterets

hjerneskade-hold. Mødet var en oplagt måde at spørge ind til de nyramtes erfaringer. Ved dette møde kom der mange konkrete tanker og ønsker frem.

Her følger lidt guldkorn fra samtalen:

”At man evt. boede på en anden afdeling, at man f.eks. selv var med til at tilberede et af måltiderne. Evt. at man kunne gøre indkøb sammen med en terapeut. Det havde været godt, hvis man blev sluset ud gradvis. Jeg var der i 3 mdr. Jeg kunne godt have brugt en mellemstation, fra 4 mands stue til det at komme hjem igen.

Det ville være godt, at man blev sendt hjem med nogle øvelser.

Det er for lidt, når man kun én gang om ugen laver noget i et køkken.”

Den 16. maj var Hjerneskadeteam Bornholms første offentlige markering. Det skete som en del af en temaeftersmiddag med Kirsten Brink fra København. Kirsten Brink er sygeplejekonsulent på apopleksiaafdelingen på Hvidovre hospital, men hun er også selv ramt af en hjerneskade og har derfor en unik mulighed for at viderebringe erfaringer fra begge sider, både som fagperson og som ramt. Det blev til en meget spændende eftermiddag. Ikke mindst Kirstens Brinks simple tegning, som klart illustrer, hvordan en person med en hjerneskade oplever det at få informationer fra en anden person. Noget går direkte ind, og den ramte kan give et umiddelbart gensvar; andet går ind, men svaret kan ikke ”finde ud”. Anden information preller helt af og bliver slet ikke opfattet af den ramte. Der var mange fagpersoner, der fik en ”Aha-oplevelse”, og ramte kunne sige: ”Ja, det er sådan, jeg har det”.

En af de første ting som Hjerneskadeteam Bornholm tog op til drøftelse, var de manglende tilbud til gruppen af yngre personer med erhvervet hjerneskade. Derfor kom det som sendt fra himlen, at der blev mulighed for at søge midler til projekter rettet mod netop denne gruppe. Hjerneskadeteamet brugte derfor en del tid og energi på at lave en projektbeskrivelse til et projekt, målrettet mod denne gruppe mennesker.

Fra juli 2002 til november 2002:

Projekt ”Bornholmske hjerner – kan også gå i stykker”, var som meget andet på Bornholm præget af sammenlægningsprocessen i forbindelse med skabelsen af Bornholms Regionskommune. Med dannelsen af Bornholms Regionskommune blev der lagt op til en helt ny styreform og organisering. Det rejste naturligt spørgsmålet om, hvor Hjerneskadeteam Bornholm organisatorisk skulle placeres. Dette blev afklaret i løbet af november 2002, hvor det blev besluttet at hjerneskadeteamet skulle være tilknyttet Handicapvirksomheden i Bornholms Regionskommune.

Projektlederen brugte i denne periode en del tid på at arbejde med projekt ””. Grundtanken i det projekt ”Ressourcevejen” er, at der med projektet skal tages udgangspunkt i de ressourcer, som den ramte er i besiddelse af, og at man med det som udgangspunkt skulle forsøge at guide personen videre i livet, enten til et job, flex- eller skånejob eller til en anden funktion som kunne være med til at sikre en øget livskvalitet. Ressourcevejen vil forhåbentlig blive til stor glæde for en del af de ramte på Bornholm og projektet vil forhåbentlig også blive et godt forankringspunkt for hjerneskadeteamets fortsatte arbejde på Bornholm.

Som en forløber for projekt Ressourcevejen afholder Hjerneskadeteamet et Ressourceseminar i midten af november 2002, hvor teamet sammen med målgruppe inkl.

pårørende blev indbudt. Til dette seminar var privatpraktiserende neuropsykolog Ulla Folke indbudt til at tale over emnet, "At leve med sin hjerneskade."

For et Hjerneskadeteam er det meget vigtigt, at hente viden og inspiration fra andre steder i landet, og derfor var det en af projektlederens sidste opgaver at arrangere og gennemføre en studietur til København og Dianalund på Sjælland. Studieturen indebar et besøg på Center for Hjerneskade i København. samt et besøg hos Hjerneskadesamrådet i Vestsjællands Amt for bl.a. at blive informeret om deres projekt "Højskole". Studieturen blev afsluttet med et besøg på rehabiliteringscenteret Kurhus og Kurbo, også i Dianalund.

Projektlederen og projekt "Bornholmske hjerne" stoppede den 31. december 2002, samtidig med etableringen af Bornholms Regionskommune.

For at kunne svare på det spørgsmål er det naturligvis nødvendigt at se på udgangspunktet: Hvad var formålet med projektet? I ansøgningen, som var grundlaget for projektet, fremhæves der fire områder, som projektet skal arbejde med. Disse 4 punkter vil vi lade være overskrifter i dette kapitel.

Formålet med Projekt ”Bornholmske hjerner – kan også gå i stykker” var at:

- foretage en afdækning af kvaliteten i de nuværende tilbud.
- styrke amtets beredskab på området ved nedsættelse af en gruppe kompetente medarbejderne, der kan være vejledende over for borgere og behandlere på alle niveauer
- effektivisere samarbejdsrelationerne og kommunikationen mellem amt, kommuner, sundhedssektor og socialsektor samt
- sætte fokus på det opfølgende arbejde over for den enkelte borger dvs. såvel den pågældende, der er ramt af en hjerneskade, som dennes pårørende.

1. Hvordan gik det med afdækning af kvaliteten i de nuværende tilbud til personer med erhvervet hjerneskade?

Man taler meget om kvalitet, kvalitetskriterier, kvalitetssikring osv. ikke mindst indenfor sundhedssektoren. Det store spørgsmål er naturligvis: Hvad er kvalitet, og hvem definerer hvad kvalitet er? Hvis projektet skulle have valgt denne meget kliniske tilgang, så havde det krævet et helt andet analyseapparat. Som det nævnes i projektbeskrivelsen, valgte jeg som projektleder i samråd med styregruppen, at starte afdækningen af området ved at skabe kontakt til

- eksperterne på de bornholmske tilbud,
- de personer på Bornholm, som på egen krop, enten som ramt eller pårørende, ved hvad det vil sige at få en hjerneskade på Bornholm.

Det blev til en række kvalitative interview med ramte og pårørende, som på en meget lidt objektiv måde gav et billede af situationen for gruppen med erhvervet hjerneskade på Bornholm. Nogle vil måske mene, at det var et meget unuanceret billede af situationen på Bornholm, hvilket de har fuldstændig ret i, men ikke desto mindre var det den oplevelse, som en række mennesker på det tidspunkt havde haft.

Foruden samtaler med ramte og pårørende besøgte projektlederen de forskellige kommuner for at få et indblik i deres tilbud til personer med erhvervet hjerneskade.

Tilbagemeldingerne fra den sociale side var præget af, at man var meget usikker overfor denne gruppe mennesker, specielt gruppen af yngre hjerneskadede, fordi man var i kontakt med så få og ikke havde nogen specifik viden om netop dette område og konsekvenserne af en hjerneskade. En socialchef i en af kommunerne udtrykte det egentlig meget klart: ”Vi ser ikke på lidelser, men på ydelser”.

Hvis vi ser på noget af det, der blev ”afdækket” i forbindelse med projektet, så kan det vel sammenfattes i nogle få sætninger

- Der manglede en rød tråd. Det var den ramte eller de pårørende, som selv skulle finde vej gennem systemet.

- Der manglede en koordinering af indsatsen.
 - Der var for lidt fokus på, at det ikke kun var en person der var ramt, men en hel familie.
 - Dialog, information, kommunikation har været mangelfuld.
- 2. Hvordan gik det med at få styrket amtets beredskab på området ved at få nedsat en gruppe kompetente medarbejderne, der kan være vejledende over for borgere og behandlere på alle niveauer?**

Etableringen af Bornholms første hjerneskadeteam marts 2002 var et synligt resultat af projekt Bornholmske Hjerner kan også gå i stykker, men som det kunne læse i projektforsøgsbeskrivelsen var det en lang og sej proces.

I projektfasen blev der arbejdet meget intensivt med tanken om at etablere et hjerneskadeteam på Bornholm. Der blev bl.a. indhentet materiale fra forskellige hjerneskadeteam og samråd rundt om i Danmark. Resultatet var bl.a. et tæt samarbejde med hjerneskadeteamet i Roskilde, hvis erfaringer vi kunne vi drage stor nytte af på Bornholm. Dette indebar bl.a. at vi fik besøg af medlemmer af hjerneskadeteamet Roskilde for at få sparring i udviklingsprocessen af hjerneskadeteamet på Bornholm.

Som projektleder lavede jeg et udkast til rammerne for et hjerneskadeteam på Bornholm. Udgangspunktet var de mange samtaler og inspirationen fra temadage på Bornholm og erfaringerne fra resten af landet. Jeg vil tage udgangspunkt i tankerne fra den gang og reflektere lidt over, hvilke problemstillinger jeg ser efter etableringen af hjerneskadeteamet på Bornholm.

Formål:

- at forbedre indsatsen for senhjerneskadede og deres pårørende, med særlig vægt på de første år efter hjerneskadens opstående, indtil der er fundet en vis stabilitet i den ændrede livssituation. Metoden er information, rådgivning og koordinering allerede i begyndelsen af sygehusbehandlingen.
- Hjerneskadeteam Bornholms væsentligste opgave er at yde en tværfaglig og tværsektoriel rådgivning, der skal indledes så tidligt som muligt i rehabiliteringsforløbet. Teamet bliver involveret inden den ramte står over for at skulle udskrives. Enkelt personer fra teamet kan være involveret allerede fra lige efter indlæggelsen.

Refleksion over formål:

Jeg er ikke i tvivl om at etableringen af hjerneskadeteamet på Bornholm har været medvirkende til at der er sket en forbedring af indsatsen overfor personer med erhvervet hjerneskade på Bornholm. Der hvor jeg ser svagheden er i hjerneskadeteamets selvforståelse og teamets opgaveforståelse. Det har været meget svært at finde en procedure for hvordan teamet, med sin tværfaglige bredde, på et tidligt tidspunkt kunne inddrages og få kontakt med nyrante og deres pårørende. Det har givet en famlen og måske berøringsangst overfor at tage fat på konkrete personsager og bruge teamets faglige bredde til at hjælpe disse mennesker videre.

Delmål:

- Indsamling og formidling af information om hjerneskadeområdet, om bo-, arbejds-, trænings-, undervisnings- og fritidsmuligheder for senhjerneskedede.
- Udarbejdelse af en handlingsplan til brug for arbejdet med de senhjerneskedede på Bornholm. Fra sygehus til:



- ◆ Træning,
- ◆ Undervisning,
- ◆ Bolig,
- ◆ Arbejde.

- Koordinering af de eksisterende ressourcer, således at de udnyttes bedst muligt, samt vurdering af kvaliteten af tilbuddene.
- Undersøg muligheden for en Kontaktperson model. At der helt fra begyndelsen af et senhjerneskeforløb tilknyttes en tovholder/kontaktperson.
- Initiativer til undervisning af fagligt personale.
- Rådgivning til kommuner, institutioner, praktiserende læger m.fl. om udviklingen på senhjerneske området og om de tilbud der er til de senhjerneskedede.

Refleksion over delmål:

If they haven't heard it, you haven't said it! Hvis de ikke har hørt det, så har du heller ikke sagt det! Sådan er virkeligheden – kun de der ses og høres – eksisterer i folks bevidsthed og derfor er det så vigtigt at et hjerneskadeteam er meget bevidst om at gøre opmærksom på sin eksistens, og i den sammenhæng ikke mindst gøre opmærksom på, hvad det er for en opgave, som man kan være med til at løse. Dette skal kommunikeres til både fagpersoner og ramte/pårørende. For at få den rette dynamik i et hjerneskadeteam er det vigtigt at man løbende indsamler viden, information, skaber netværk, men lige så vigtigt er det, at man formidler denne viden til relevante personer og er med til at skabe kontakt imellem fagpersoner her på øen og i det øvrige land. En sø, hvor der kun er tilløb, rådner. Der er brug for både tilløb og fraløb. Det er vigtigt at tilegne sig information, men også at viderebringe information.

Arbejdsform:

Teamet holder møde en gang hver måned med fastlagt dagsorden. På møderne er der samtidig mulighed for tværfaglig drøftelse af personsager. Der aftales arbejdsfordeling af nye arbejdsopgaver, og der laves løbende opfølgning af igangværende opgaver.

Refleksion over arbejdsform:

Hjerneskadeteams berettigelse ligger først og fremmest i, at man forholder sig til og behandler personsager, ellers risikerer man snak uden handling. Det er vigtigt at et team benytter sig af det netværk og den kompetence som hver enkelt medlem er i besiddelse af.

3. Hvordan gik det at få skabt en effektivisering af samarbejdsrelationerne og kommunikationen mellem amt, kommuner, sundhedssektor og socialektor?

I første omgang må vi sige, at det gik rigtig godt. Alle de forskellige enheder, hvor der skulle ske en effektivisering af samarbejdsrelationerne, blev sammenlagt til en enhed, nemlig Bornholms Regionskommune. Desværre må vi sige, at det ikke i første omgang effektiviserede samarbejdsrelationerne.

På sigt er der ingen tvivl om at sammenlægningen vil give bedre mulighed for tættere og bedre samarbejde, men her og nu kan tingene virke mere kaotiske end de var før,

I hele projektfasen har der med jævne mellemrum været lavet udadrettet aktiviteter, hvor jeg som projektleder har forsøgt at få samlet ”erfarings guldkorn” fra ramte, pårørende og fagpersoner. Hvad er det så, der har været efterlyst i det Bornholmske samfund i forhold til tacklingen af personen med den erhvervede hjerneskade og de pårørende til denne person?

Jeg vil tematisk og meget enkelt forsøge samle op på nogle af disse problemstillinger.

Samarbejde:

”Der mangler en koordinering imellem de faggrupper som man er i kontakt med (både faggrupperne imellem og internt i faggrupperne)”. Det mange oplevede var at

- Overgangen fra sygehuset og til eget hjem er for dramatisk.
- Der mangler en person, som kan koordinere kontakten/overgangen imellem sygehuset og hjemkommunen, socialforvaltningen og evt. døgnplejen.
- Der skal handles hurtigt også når det gælder kontakten videre i systemet, så man er parat til at løse opgaverne.

Information:

- Der mangler en genoptræningsplan, som dels vil være en hjælp for den ramte og de pårørende, men som også vil kunne videregive oplysninger, når man går fra et system til et andet.
- Det skal i den akutte fase, tydeliggøres for den ramte og de pårørende, hvad det er for en indsats man iværksætter, og hvilke ressourcer der bliver lagt i denne indsats.
- Information om hvad der er sket, og om hvad en hjerneskade er og hvilke konsekvenser den kan få.
- Oplysninger om selvhjælpsgrupper, krisegrupper.

Vejledning og hjælp:

- Man skal være sin egen sagsbehandler og selv være tovholder!
- Der mangler hjælp, når sygdommen rammer.
- Der mangler hjælp, når man bliver udskrevet fra hospitalet.
- Der er brug for et organ, der kan være med til at vejlede både ramte/pårørende samt fagpersoner (hjerneskadeteam).
- Der er brug for, at man ikke slipper den ramte og de pårørende, men følger en udskrivelse op med et brev og et tilbud om en samtale. Et tilbud som, i en periode, bør gentages med jævne mellemrum.

Tilbud eller mangel på samme:

- Der mangler aflastningsmuligheder.
- De pårørende bør også tilbydes en samtale om de problemer de står med.
- Der bør være tilbud til både de ramte og de pårørende.
- Der bør evt. tilbydes psykologhjælp.
- Der mangler tilbud til de senhjerneskadede, når de er færdige med genoptræningen og undervisningen på kommunikationscentret.

Gode ideer

- At man i den akutte fase har en drejebog for hvad man gør, når man får en patient med en hjerneskade. Hvem det er vi skal have fat i, hvem er det, der gør hvad. På den måde ved man at informationerne bliver givet rigtigt og på rette sted.
- Der bør sættes på at en del af genoptræningen bør ske i eget hjem, (i eget køkken og i eget badeværelse).
- At der ansættes en person (blæksprutte) til at koordinere indsatsen, allerede fra hospitalsindlæggelsen.
- Beskeden om at en udskrivning er på vej skal gerne ud i god tid til de berørte parter.

4. **Hvordan gik det med det opfølgende arbejde over for den enkelte borger dvs. såvel den pågældende, der er ramt af en hjerneskade, som dennes pårørende?**

Med en projektleder ansat på ½ tid lå det uden for projektets rammer at kunne gå ind i det specifikke arbejde og iværksætte konkrete initiativer. Heldigvis blev der i slutningen af projektperioden mulighed for at udforme en ansøgning til socialministeriet om en satspuljebevilling til projekt Ressourcevejen, hvis opgave er at få fat i den yngre gruppe (40-60 årige) med erhvervet hjerneskade og hjælpe dem med at finde ressourcer og livsmod til en tilværelse med en erhvervet hjerneskade.

Og hvad så?

Da jeg tog fat på opgaven med projekt ”Bornholmske Hjerne – kan også gå i stykker”, havde jeg to ledestjerner. Den første var min tilgang til opgaven – en erkendelse af at når det handler om at få en hjerneskade, så kunne det lige så godt have været mig selv eller end af mine nærmeste pårørende. Et nærliggende spørgsmål ville derfor være: hvis jeg eller en af mine pårørende fik en hjerneskade, hvilken form for hjælp ville jeg så gerne have? Min anden ledestjerne var: Projektet skal gøre en forskel.

Jeg har fået et lille indblik i, hvilke alvorlige konsekvenser det kan få for et menneske, ja en hel familie, når en person rammes af en hjerneskade; men jeg tror kun at det er de mennesker, der har mærket det på deres egen krop, som helt forstår hvad det vil sige at få en hjerneskade. De er vigtige ressourcepersoner, som har en viden og erfaring, som der bør lyttes til. Det er mit håb, at der med projekt Bornholmske Hjerne er igangsat en proces, som over tid, vil være med til at forbedre indsatsen i forhold til personer med erhvervet hjerneskade, helt fra den akutte hændelse til det nye liv med vedkendelse og erkendelsen af hjerneskaden og dens konsekvenser.

Det er mit håb at erfaringerne fra Projekt Bornholmske Hjerner vil leve videre i Hjerneskadeteam Bornholm og i projekt Ressourcevejen.

Bjørn Haslund-Gjerrild

De næste mange sider er hentet fra projektets midtvejsrapport, som blev fremlagt oktober 2001. (under omredigering)