



HVERDAGEN EFTER GENOPTRÆNING

- ET SATSPULJEPROJEKT TIL SENHJERNESKADEDE

KOORDINERING
IMPLEMENTERING
NEUROFAGLIG VIDEN

Forfatter: Cand. scient. soc. Eva Hollænder
Udgiver: Roskilde Amts Hjerneskadecenter
Udgivelsesdato: januar 2004
ISBN: 87-7800-589-2

Roskilde Amts Hjerneskadecenter, BOMI
Maglegårdsvej 15
4000 Roskilde
Tlf: 46348660
Fax: 46348669
E-mail: rbdk@ra.dk
www.rahc.dk

Projektmedarbejdere:
Ergoterapeut Margit Davies
Ergoterapeut Trine Schow

Amtskonsulent Anni Søndergaard

Projektleder neuropsykolog Henning Olsen

Evaluator:
Cand. scient. soc. Eva Hollænder

Grafisk tilrettelægning: Glud og Jensen
Tryk: Arco Grafisk

Forord

Denne rapport beskriver resultaterne af en ekstern evaluering af Roskilde Amts projekt *Hverdagen efter Genoptræning*. Dataindsamling bygger på projektets erfaringer i perioden 1. februar 2002 til 1. juli 2003.

Projektet er støttet af Socialministeriet som en del af de næsten 50 satspuljeprojekter, der er igangsat for en ca 2-årig periode med opstart i år 2000.

Projektet er udsprunget af et andet socialministerielt støttet projekt i Roskilde Amt *Udskrevet og Hvad så*. Roskilde Amt har i dette projekt afprøvet muligheden for at styrke rådgivning til hjerneskaderamte og en koordination af indsatsen ved hjælp af en fast struktureret skriftlig handlingsplan.

Dette projekts væsentlige konklusioner og perspektiver er sammendraget af neuropsykolog Ulla Folke i *Udskrevet og hvad så?* der bygger på de data, der er beskrevet i *Udskrevet og Hvad så. Handlingsplan som rådgivnings- og koordineringsværktøj i forhold til senhjerneskadede*, udarbejdet af cand.scient.soc. Bitten Kristiansen.

Handlingsplanen er udarbejdet til brug for planlægning af forløbet efter udskrivelse fra sygehus og er tænkt som et hjælperedskab i rådgivning af den hjerneskaderamte.

Projekt *Hverdagen efter genoptræning* går tættere på den enkelte hjerneskaderamte og indgår direkte i den ramtes hverdag. Der sker et skift fra en mere forvaltningsmæssig og planlæggende tilgang til en mere udøvende og (be)-handlende tilgang.

Projektet har været forankret i Roskilde Amts Hjerneskade Center, der har varetaget projektledelsen ved neuropsykolog Henning Olsen. Der har været ansat to projektmedarbejdere, ergoterapeut Margit Davis og ergoterapeut Trine Schow. Herudover har amtskonsulent Anni Søndergaard, fra social og psykiatri forvaltningen ved Roskilde Amt, deltaget i projektet.

Indhold

Afsnit I Indledning 7

Kapitel 1 Projektets baggrund og formål 9

- Projektets baggrund 9*
- Projektets formål 9*
- Evalueringsramme 10*

Kapitel 2. Evalueringsmetoder 11

- 2.1 Projektets egne registreringer 11*
- 2.2 Kvalitative interviews med borgerne og deres pårørende 11*
- 2.3 Fokusgruppeinterviews med kommunale fagpersoner. 12*

Afsnit II

Projektets resultater – de væsentligste erfaringer 13

Kapitel 3 Borgerne 15

- 3.1 Data om borgerne 15*
- 3.2 Borgernes vurderinger af projektet 15*

Kapitel 4 Kommunerne 23

- 4.1 Implementering og videreudvikling af færdigheder 23*
- 4.2 Koordinering af indsatsen 24*
- 4.3 Specialiseret viden 25*
- 4.4 Offentlig økonomi 27*
- 4.5 Projektets fremtid – overvejelser om organisering 27*

Kapitel 5. Projektets egne evalueringer 30

- 5.1 Indledning 30*
- 5.2 Implementering og udvikling af færdigheder 30*
- 5.3 Koordinering af indsatsen – på systemniveau 33*
- 5.4 Projektmedarbejdernes tidsforbrug 36*

Kapitel 6 Organisationsforhold 37

- 6.1 Indledning 37
- 6.2 Arbejdsdelingsmodeller 38
- 6.3 Erfaringer fra projektet 45
- 6.4 Konklusion 53

Kapitel 7 Erfaringer fra andre forsøg med træning i eget hjem og/eller udvikling af koordination af indsatsen. 60

- 7.1 Indledning 60
- 7.2 Ringkøbing Amt Rehabilitering i hjemmet gør en forskel 61
- 7.3 Vejle Amt: Rehabilitering i eget hjem 62
- 7.4 Frederiksborg Amt: God Praksis – bedre perspektiver for brugerne 64

Kapitel 8 Resultater fra projektet – en opsamling 68

- 8.1 Borgerne 68
- 8.2 Kommunerne 70
- 8.3 Projektmedarbejderne 71

Kapitel 9 Konklusion og perspektivering 73

Noter 76

Litteraturliste 81

Bilag 85

Cases 87

- Bjørns lange vej 89
- Fridas behov for støtte 95
- Jens' splittede verden 102
- Johns vanskelige situation 110

Hverdagen efter genoptræning

- Del-evaluering af projektet blandt kommunale samarbejdspartnere 119

Sammendrag af: Udskrevet og hvad så?

- Et 2-årigt satspuljeprosjekt 147

Afsnit I Indledning

Kapitel 1 Projektets baggrund og formål

Projektets baggrund

Projektet *Hverdagen efter genoptræning* er som nævnt udsprunget af et andet satspuljeprojekt *Udskrevet og Hvad så*.

Erfaringer undervejs i dette projekt tydede på, at Handlingsplanen ikke i sig selv sikrer koordination, kontinuitet og kvalitet i et hjerneskadeforløb.

Handlingsplanen har ikke kunnet sikre, at de hjerneskaderamte har fået nødvendige tilbud, hvilket bl.a. ses som udsprunget af, at der ikke i hver enkelt personsag har været en nøgleperson, der har fungeret som koordinator, tovholder og initiativtager.

Udskrevet og Hvad så? har det udgangspunkt, at den kommunale sagsbehandler varetager funktionen som koordinator og tovholder. Det holder imidlertid ikke stik – sagsbehandlerne varetager ikke den koordinerende funktion. Heller ikke alle hjerneskaderamte får tilknyttet en nøgleperson eller koordinator – og tilknyttes en nøgleperson, er det oftere en kommunal terapeut end en kommunal sagsbehandler.

Roskilde Amt har derfor ønsket at afprøve en model med et amtsligt korps, der både kan påtage sig rollen som koordinator og samtidigt arbejde i borgernes nærmiljø. Det er er dette, der udgør *Hverdagen efter genoptræning*.

Projektets formål

I projektansøgningen til Socialministeriet er beskrevet, at det ønskes at afprøve en model med et amtsligt organiseret støttekorps, der skal varetage 3 hovedopgaver:

Støttekorpsset skal koordinere indsatsen på tværs af sektorer, myndigheder og tilbud, og målet er en samordnet indsats

Støttekorpsset skal sikre, at de aftalte tiltag faktisk iværksættes, og målet er at skabe kontinuitet for den konkrete borger

Støttekorpsset skal yde praktisk hjælp til den hjerneskaderamte i nærmiljøet, og målet er implementering og fastholdelse af indlærte færdigheder.

Projektets formål er således, at sikre den praktiske udførelse af de mål, der opstilles i Handlingsplanen og at undersøge, hvorvidt et amtsligt støttekorps kan bidrage til kontinuitet og kvalitet i behandlings- og genoptræningsforløb

Evalueringsramme

Det ønskes i evalueringen afdækket, hvilke problemer der løses ved at etablere et støttekorps af fagpersoner med specialviden om hjerneskader, samt hvilke problemer der fortsat består. Endvidere ønskes det afdækket, hvorvidt støttekorpsmodellen etablerer nye problemstillinger eller andre løsningsmodeller end projektmodellen.

Endeligt ønskes følgende spørgsmål belyst

1. Har støttekorpsset bidraget positivt inde for det problemområde, der arbejdes med
2. Er der i projektet udviklet metoder, som umiddelbart kan videreføres efterfølgende
3. Efterspørger kommunerne projektet
4. Er der skabt interesse for projektet i kommunerne, således at det konkrete indhold formes efter de kommunale behov

Kapitel 2. Evalueringsmetoder

2.1 Projektets egne registreringer

Projektmedarbejderne har løbende registreret de enkelte sagsforløb. Dette foregår hyppigt ved at bruge COPM¹. Her er udgangspunktet borgerens egen beskrivelse af sin hverdag og de vanskeligheder, han eller hun oplever.

Dette suppleres med terapeutens forslag, og der udarbejdes en aftaleplan, hvor de valgte interventionsområder beskrives.

Projektmedarbejderne beskriver endvidere de områder, der arbejdes med, via udvalgte items fra ICF² – WHO's klassifikation af funktionsnedsættelser. ICF er en international klassifikation, som af Sundhedstyrelsen er anerkendt som en del af det danske sundhedsmæssige klassifikationssystem.

I løbet af et projektforløb inddrages andre aktiviteter end de valgte i COPM. Disse beskrives i aftaleplaner og uddybende status.

Når et forløb afsluttes, udarbejdes en status (en afslutningserklæring) over de områder, der er arbejdet med, de resultater, der er opnået samt anbefalinger til videre forløb. Såvel borger som kommune modtager afslutningserklæringen.

Til brug for evalueringen er der udarbejdet et resumé af de enkelte forløb, som integrerer oplysninger fra COPM, ICF, aftaleplaner og afslutningserklæring. I dette resumé fremgår henviser og henvisningsårsag, brugermål og pårørendemål, projektets målformulering samt positive og mere problematiske erfaringer i det konkrete projektforløb

2.2 Kvalitative interviews med borgerne og deres pårørende

Som supplement til de resultater, der er beskrevet af projektmedarbejderne, er foretaget kvalitative interviews med 8 borgere fra hver sin kommune. Formålet har været at give de hjerneskadede borgere ordet i evalueringen.

Den individuelle interviewmodel er valgt, fordi interviewene vil berøre personlige og følsomme oplysninger, som kan være vanskelige at fortælle om i en større gruppe.

Derudover har det været en antagelse, at kvalitative interviews som følge af sin fleksibilitet ville give størst mulighed for også at afdække andre væsentlige erfaringer, som den hjerneskadede oplever har betydning.

Interviewpersonerne er udvalgt ud fra kommunetilhørsforhold, således at der er interviewet en borger fra hver af de kommuner, som har været involveret i projektet, fordi en væsentlig dimension i evalueringen er kommunernes opfattelser og vurderinger

Spørgsmål i den benyttede interviewguide har taget udgangspunkt i de aftaler, der er truffet med borgeren og de pårørende om projektets indsatsområde. Hovedformålet har været at få en viden om borgerens erfaringer i forhold til fastholdelse af færdigheder både under og efter projektperioden samt viden om, hvorvidt projektet har haft betydning i forhold til koordination af indsatsen.

2.3 Fokusgruppeinterviews med kommunale fagpersoner.

Der har været gennemført fokusgruppeinterviews i 3 grupper med henholdsvis kommunale ledere, sagsbehandlere og udførere. Disse interviews er gennemført af ekstern konsulent cand.psyk Michael Bønnelykke. Der henvises til den rapport, der er udarbejdet om fokusgruppeinterviewene, som vedlægges som bilag.

Gruppemodellen er valgt ud fra en antagelse om, at en gruppe af fagpersoner inden for samme felt i højere grad end individuelle interviews kan stimulere til debat og dermed skabe det størst mulige evalueringsgrundlag.

Udgangspunktet har været repræsentation fra alle projektdeltagende kommuner for at få den bredest mulige kommunale feed-back på projektet.

Afsnit II

Projektets resultater – de væsentligste erfaringer

Kapitel 3 Borgerne

3.1 Data om borgerne

Evalueringen bygger på de 24 brugere, som har fået et projekttilbud frem til evalueringens start i juli 2003.

Gennemsnitsalderen er 55 år med en aldersmæssige spredning fra 33 år til 66 år, dvs borgere, som aldersmæssigt tilhører den arbejdsføre del af befolkningen.

Langt de fleste – 17 af brugerne – har efter endt sygehusbehandling modtaget et rehabiliteringstilbud på et genoptræningscenter.

Konsekvenserne af hjerneskaden er af en karakter, der for størsteparten medfører tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet: 5 af de 24 brugere er efter endt træningsindsats i arbejde, hvor de 4 modtager almindelig løn mens 1 er i fleksjob, hvorimod 16 af de involverede borgere lever af førtidspension, en enkelt modtager efterløn og 2 modtager tjenestemandspension.

At borgerne har brug for hjælp til at klare hverdagen fremgår af, at 16 personer har behov for let støtte i forhold til ADL³, 6 borgere har behov for middel støtte i forhold til ADL og 3 borgere har et omfattende behov for støtte til ADL. Men der er også vanskeligheder i forhold til socialt samspil, problemløsning og hukommelse, som medfører let behov for støtte hos 14 borgere, 5 borgere har et middel behov for støtte og 3 borgere har et omfattende behov for støtte.

Dette kan endvidere aflæses på tilbudssiden: 14 af borgerne modtager kommunal ergoterapi, 13 går til fysioterapi og 10 modtager bistand fra den kommunale hjemmepleje. 7 borgere har støtteperson i hjemmet, de fleste er ordninger, som er etableret før projektet.

3.2 Borgernes vurderinger af projektet

Projektets indsatsområder er 1) koordination på tværs af sektorer, myndigheder og tilbud og 2) en direkte intervention, som har til formål at implementere og videreudvikle færdigheder.

For borgere, som kan karakteriseres som moderat skadede, har hovedopgaven ligget i den direkte intervention i forhold til den konkrete borgers funktion i de nære omgivelser.

I andre personsager, primært vedrørende gruppen af sværere ramte, har

hovedfokus ligget på en koordinering af behandlerindsatsen i bred forstand. Målet har også her været udvikling og implementering af færdigheder. Den metodemæssige tilgang har været at arbejde med en udvikling af en koordineringsform, hvor den indsats, der udføres af en række behandlende fagpersoner (i bred forstand), forsøges samordnet med det formål, at der udvikles en fælles, tværfaglig behandlingsmålsætning og behandlingsmodel.

Interviewpersonerne er udvalgt, så begge opgavetyper dækkes.

3.2.1 Implementering og videreudvikling af færdigheder

Spørgsmål om implementering af færdigheder har taget udgangspunkt i den aftaleplan, der er udarbejdet mellem deltager og projektmedarbejder.

a. Genoptræningscentret

Kun en enkelt af de interviewede borgere har efter sygehusbehandling ikke modtaget et genoptræningstilbud på et specialiseret genoptræningscenter (Roskilde Amts Hjerneskadecenter, Vordingborg genoptræningsafdeling, Vejlefjord, Center for Hjerneskade, Kurhus etc).

Som et helt gennemgående træk i borgerinterviewene fremkommer, at det genoptræningstilbud som vedkommende har modtaget efter sygehusbehandling, fremstår som det, der har den største betydning i hele forløbet

Genoptræningscentrene betegnes som "lyset i mørket, et fyrtårn...", det første skridt til at skabe orden i det kaos af funktionelle, følelsesmæssige og personlige problemstillinger, som en hjerneskade skaber hos både den ramte og den nære familie.

Centrene opfattes som de reelle eksperter på genoptræningsområdet. Borgerne finder, at centerdannelse sikrer en høj og specialiseret faglighed, fordi der på centrene udelukkende arbejdes med genoptræning af hjerneskaderamte.

Det bemærkes af enkelte, at netop en samlet indsats fra et center betyder, at der ikke opstår vanskeligheder med koordination af behandlingsindsatsen – "alting er jo samlet på et sted – og de koordinerer jo deres arbejde internt"

Genoptræningscentrene har været det sted, hvor borgerne oplever den største funktionsforbedring. Centrene beskrives som " ... dygtige – meget dygtige. Jeg havde ingen balance eller noget som helst, da jeg startede, men det kom, da jeg gik der"

En anden fordel ved et centertilbud beskrives i samværet med andre hjerneskaderamte:

"...gruppeterapien derinde, den var kanon – det har hjulpet. Lige pludseligt går det op for folk: jamen det er ikke kun mig, der er syg – der er mange, der har de problemer"

Endeligt påpeger de pårørende, at et centertilbud medfører en betydelig aflastning af dem. Det beskrives som betydningsfuldt, at en hjerneskerameramt ægtefælle også kommer uden for hjemmets fire vægge. Det giver den ikke-ramte ægtefælle "luft" og mulighed for at tage hånd om sig selv, koncentrere sig om egne aktiviteter – eller mulighed for "...at lave absolut ingenting. Det var godt, at han var væk de der timer om dagen, så kunne jeg lige som bare sidde"

b. Projektets funktion i forhold til implementering af færdigheder

1. Opfølgning og kontinuitet

Stort set alle de interviewede borgere beskriver, at der opstår et tomrum, når centerperioden er overstået. Og hvordan skal man komme videre derfra?

Det er bl.a. her, at brugerne ser styrken ved projektet, her at projektet har sin mission. Netop behovet for opfølgning og for videreførelse af de indlærte træningsmetoder er et meget gennemgående formuleret behov.

Man føler sig som bruger lidt fortabt, når et intensivt genoptræningstilbud er afsluttet: "Efter centret ...der følte jeg mig lidt tabt – og vidste ikke rigtigt, hvad jeg skulle gøre af mig selv. Jeg vidste heller ikke rigtigt, hvordan jeg skulle arbejde videre med det, jeg havde lært ..."

Projektet beskrives hyppigt som det, der gør overgangen fra center til hverdag mindre brat, mindre absolut: "Man overlades ikke helt til sig selv"

Borgerne finder, at projektets styrke ligger i arbejdet med at fastholde de kompenserende teknikker, som der er arbejdet med på genoptræningscentret, i hverdagen og dagligdagen ude for centret:

"Jeg eksperimenterer jo så med de der ting i hverdagen – og prøver også at gøre nogle nye ting. Men når så projektmedarbejderen har været med – så er det jo foregået i nogle trygge rammer"

2. Korrektion og justering af træningsprogrammer

Borgerne beskriver, at det har været væsentligt, at projektmedarbejderen er kommet med idéer og forslag til at arbejde videre med forskellige emner i hverdagen.

Projektmedarbejderen har her virket som inspirator og idémager. Det har været betydningsfuldt, at projektmedarbejderne har kunnet bidrage med fornyelse af borgerens (selv)træningsprogrammer, og at dette har taget udgangspunkt i borgerens konkrete hverdag og situation.

Ifølge de interviewede borgere har projektet stor betydning i forhold til videreudvikling af (selv)træningsprogrammer. Man får indtryk af at brugerne

er tilbøjelige til at "hænge fast" i de modeller, som en gang er indlært. Men tiden gør, at behov og ønsker ændres, efterhånden som man lærer at leve med sin hjerneskade. Her står den hjerneskaderamte ofte famlende over for alternative idéer.

Undertiden har det været svært for brugeren at se idéen med et konkret forslag – men føres det ud i livet, kan det give værdifuld læring: "Ja, der kom hun jo med mange forslag, og noget af det, der siger jeg så: jamen det prøver jeg så. Næste gang siger jeg måske så: nej, det synes jeg ikke er sådan særligt ... Men så er jeg alligevel blevet glad for det. Det er jo så den måde, man kan udvikle sig på"

Borgere og pårørende beskriver det som en fordel, at der findes en fagperson med specialistviden, der med jævne mellemrum kommer og gør status og eventuelt reviderer den lagte plan: "Det er nødvendigt en gang imellem at stoppe op og se på, hvad man gør. Her er det mægtigt godt, at det er nogle andre øjne – en ekstern konsulent – der ser på de ting, der bliver lavet – og måske kommer med nogle forslag til, hvad man kan gøre.. Og ser på, hvad kunne vi gøre bedre – så vi ikke bare spiller tiden. Man ændrer sig jo hele tiden – og behovene ændrer sig også. Derfor er det nødvendigt med sådan lidt opsyn – en gang imellem"

3. En medierende funktion

Fordi genoptræningscentre opleves som stedet med den særlige høje og specialiserede faglighed, som medfører et øget funktionsniveau hos den ramte, opstår der hos borgere og pårørende stor tillid til centrets behandlingsmetode.

Dette kan volde problemer efterfølgende, hvis en privatpraktiserende eller kommunal behandler benytter andre metoder – eller måske endda beskriver en modstand mod de metoder, som er benyttet på centret: "Altså xx blev jo genoptrænet efter det system de kalder yy metode – men teraputen beskriver selv at være nærmest i den modsatte grøft"

Her ses projektet hos nogle sværere ramte som en kærkommen ekstern second opinion med en medierende funktion. Familierne ønsker ikke at lægge sig ud med deres terapeut, og de er på samme tid tilhænger af centrets behandlingsmetode, som de har set giver effekt, samtidigt med, at de er ganske klar over deres egen manglende faglighed.

Den eksterne konsulent med specialviden om hjerneskader kan her bidrage til en udvikling i forståelsen, såvel hos den hjerneskaderamte og dennes pårørende som hos den aktuelle behandler.

4. Regulering af mængde af iværksatte aktiviteter og træningsprogrammer

En vigtig funktion har endvidere været at regulere, bremse og undertiden for-

mindske tilbudsmængden. Det er karakteristisk for både de hjerneskaderamte og deres pårørende, at der er et stærkt ønske om fortsat træning. Det kan få som resultat, at den hjerneskaderamte stresses, hvorved der ikke opstår den ønskede effekt, men nærmest modsat som følge af udtrætning.

Dette registreres især af de pårørende: ” jamen, brugeren har altid været meget ivrig. Nu skal der genoptrænes, og så blev det for meget – det har han været slem til, ikke. Der har projektmedarbejderen være god til at hjælpe og lige som få lagt låg på og få begrænset nogle ting. Og det har været værdifuldt”

5. Fremskaffelse af aktiviteter uden for hjemmet

Et modsat behov beskrives også. Det er vigtigt for den hjerneskaderamte at deltage i aktiviteter uden for hjemmet. En hjerneskade kan medføre formindsket initiativ – og de pårørende kan være mentalt udmattede som følge af den omvæltning, der er sket i familien.

Det kan medføre problemer med at opsøge relevante tilbud, finde ud af visitationsprocedurer, træffe aftaler om kontaktesøg osv. Her er borgeren og den pårørende afhængig af, at der findes en person, som dels kender relevante tilbud, dels kan rette henvendelse til forskellige mulige aktiviteter – og kan finde frem til aktiviteter, der matcher det aktuelle funktionsniveau.

6. samspelet med de pårørende

Projektindsatsen kan også have betydning for samspelet mellem ægtefæller. Projektmedarbejderens arbejde med den ramte borger foregår i hjemmet og de nære omgivelser. Det betyder, at en ægtefælle kan involveres i langt højere grad, end når træningen foregår på et center: ”Jeg deltager jo i det på en helt anden måde – fordi jeg ser, hvad det er de arbejder med. Og så er hun god til at forklare, hvad det er de gør”

På den måde medfører projektet også en støtte til bearbejdning af de pårørendes problemer og den krise, de har stået i, når et nært familiemedlem blev ramt af en hjerneskade: ” Altså – det har jo betydet, at jeg kom til at forstå nogle ting. Og det har betydet noget i hverdagen. Jeg har jo ikke været lige sød – for jeg kunne jo ikke forstå, at han ikke var den samme – det skulle han jo være”

3.2.2 Koordination af indsatsen

a. Koordinatorfunktionen

En vigtig funktion i projektet er, at brugeren føler sig mindre lost. Både udskrivning fra sygehus og udskrivning fra genoptræningscenter betyder, at

der skabes en følelse af at få overdraget et stort ansvar – både hos den ramte borger og hos den nære familie.

Projektmedarbejderens betydning som koordinator og ankermand har været stor. Borgere og pårørende beskriver, at det har været betydningsfuldt at have en fagperson, som man kan vende sine mange spørgsmål med.

Et helt gennemgående træk er beskrivelser af behov for, at tingene hænger sammen forstået på den måde, at når et tilbud stopper, så ved borgerne, hvor en videre hjælp eller træning kommer fra – hvem der skal yde den, hvem der er kontaktperson og hvor man i givet fald skal henvende sig.

Overgange og skift skaber usikkerhed hos både brugere og pårørende, hvis der ikke samtidigt ydes en grundig information. Dette er især væsentligt, fordi indsats på hjerneskkadeområdet ligger i en række forskellige organiseringer med forskellige indgangsprocedurer⁴ og med en række forskellige placeringer af beslutningskompetence.

Her nævner flere af brugerne det andet satspuljeprojekt i Roskilde Amt, Udskrevet og hvad så, som en betydningsfuld faktor: *"Jeg tror, at jeg har været meget heldig med at komme med i det. Så er man lige som inde – inde i systemet. Det, tror jeg, har været altafgørende for den hjælp, jeg har fået"*

Borgerne plæderer adskillige gange for en koordinator – en fagperson, som kender de forskellige tilbud på tværs af systemerne: *"Det kan jo være svært nok at komme fra det ene sted til det andet. Og hvis der så ikke er nogen, der ligesom tager dig i hånden og følger dig videre, så er man ude på Herrens Mark, ikke. For vi har jo ikke kendt til den side af livet før"*

b. Koordinering af behandlingsindsatsen

Borgerne beskriver endvidere, at der i den nuværende struktur ikke er nogen, der hverken har eller påtager sig opgaven med at koordinere behandlingsindsatsen. Problemet er, at der ikke findes nogen overordnet "behandlingsansvarlig", fordi de enkelte behandlere er placeret en række forskellige steder og har forskellig ledelsesstruktur: *"Hvis ikke hun gjorde det – ja så ville jeg ikke vide, hvem der skulle tage sig af det. Jeg tror ikke, at der er nogen, der egentligt har den opgave. De [behandlernes] hører jo til så mange forskellige steder. Så det ville jo nok blive mig."*

Koordinatoren skal også påtage sig arbejdet med at få de konkrete aftaler på plads, korrigere tidsfaste aftaler et sted ved ændringer af aftaler et andet sted. Fordi behandlingsindsatsen kommer fra forskellige fagkategorier og regier, sker der ikke automatisk en samordning af træningstidspunkter: *"Det er faktisk et puslespil – og der skal kun en enkelt brik til, der ændrer facon, så skif-*

ter hele billedet. Det tager også tid, for man skal ringe frem og tilbage. Det er et gevaldigt arbejde. Vi har prøvet det flere gange. Og hvis ikke jeg gør det, så er der ikke nogen, der gør det – ellers”

3.2.3 Samspejlet med kommunerne

De nævnte vanskeligheder – både i relation til færdighedsindlæring og implementering af funktioner (”vedligeholdende træning”), til en samordning af indsatsen på tværs af behandlerflader, en ekstern ”kritisk revision” og til støtte til praktiske aftaler – kunne være opgaver for det kommunale felt, når det amtslige genoptræningstilbud er afsluttet.

Der er derfor spurgt ind til samarbejde med de kommunale fagpersoner.

a. Den kommunale bevillingsside

Det er helt karakteristisk, at kommunen næsten udelukkende opfattes som bevillingsmyndighed. Når der spørges til samarbejdet med kommunen, beskriver borgerne en række forhold omkring visitation, bevilling og tildeling af ydelser. De udøvende fagpersoner betragtes ikke som kommune – men som ergoterapeut, hjemmehjælper etc.

I forhold til bevillingssiden er størsteparten af de interviewede brugere tilfredse med den hjælp, de har fået: ”Jeg synes, at jeg har fået, hvad jeg har peget på. Det er jo flot at sige det – men jeg synes, at jeg har fået så meget” .

b. De sociale levekår

Borgerne har en betydelig opmærksomhed på, at nok er genoptræning vigtig – men det basale skal være i orden. Både hjerneskaderamt og ægtefælle har undervejs i forløbet gjort sig en række bekymringer om familiens økonomi, om boligen kan opretholdes enten som følge af overgang til pension eller pga den ramtes funktionsindskrænkninger, om hvad der sker ved en eventuel opsigelse fra den ramtes arbejde etc.

I disse sammenhænge spiller samarbejdet med den kommunale socialforvaltning en afgørende rolle. Hovedbudskabet hos de interviewede borgere er, at kommunerne har ydet den fornødne hjælp: ” Vi har ikke haft brug for at kontakte hende [sagsbehandleren] så meget, og det var jo fordi – at hun bare ordnede tingene – hurtigt”

Det udtrykkes ret præcist, at det at få en hjerneskade, er så problematisk, netop fordi de faktiske funktionstab får følger for en række vitale livsområder: Arbejde, økonomi, boligforhold, ægteskab, samvær med venner, fritidsinteresser mm: ” Da han fik den hjerneskade – altså man forestiller sig jo ikke, at der er så

meget. Jeg var jo bekymret for han. Og så var jeg bange for, at huset røg. Og hvad med hans arbejde? og økonomien – det hele hænger jo sammen. Penge er jo ikke alt – men man kan jo nemt ryge ned i et hul der også. Vores sagsbehandler var sød – og også hurtig. Vi fik indefrosset ejendomsskatter. Og sum ved kritisk sygdom. Det var en hjælp – alt sammen”

De problemer borgerne nævner i samspillet med socialforvaltningen/sagsbehandlerne handler om manglende rådgivning: borgeren får ikke oplysninger om muligheden for fleksjob, der orienteres ikke om revalideringsmuligheder, muligheden for arbejdsprøvning eller særlige økonomiske støttemuligheder.

Et andet problem er, hvis der sker stor udskiftning af sagsbehandlere – her ses en tendens til, at sagen går i stå og først genåbnes ved borgerens egen aktive henvendelse.

c. Den kommunale behandlerside

I forhold til de udførende fagpersoner ses en betydelig sympati – brugerens forståelse for de udførende lags tidspres er stor. Men der kan også opstå vanskeligheder i samspillet.

Både den ramte og de pårørende udvikler en betydelig viden og en betydelig tillid til den specifikke behandlingsform, som er ydet fra det genoptræningscenter, som har ydet genoptræning efter sygehusophold. Dette kan give problemer i samspillet med de kommunale eller privatpraktiser behandlere.

Det er bl.a i denne sammenhæng, at ønsket om en ekstern ”kritisk revision” af behandlingsindsatsen kommer frem. Borgerne er helt på det rene med, at de ikke er fagpersoner, og at det, der tidligere har været brugbart, ikke nødvendigvis er den bedste metode i den aktuelle situation.

d. Behovet for planlægnings – og statusmøder på tværs

Gennemgående beskriver borgere og pårørende et stort behov for jævnlige statusmøder, for justering af indsatsen, for nye modeller. Dette ligger da også som forpligtelser i den sociale lovgivning, bl.a. Servicelovens regler om handleaner (§ 111).

Det er således et stort og hyppigt formuleret ønske, at en eller flere relevante fagpersoner er opsøgende i forhold til dette – at det ikke altid er den hjerneskadede eller de pårørende, der skal være aktive og opsøgende.

Det, altid at skulle være på tærne, altid at skulle være opmærksom på mulige foranstaltninger, beskrives som en belastning oven i de mangfoldige praktiske, følelsesmæssige og personlige vanskeligheder, som følger med at få en hjerneskada – eller et hjerneskeramt nært familiemedlem.

Kapitel 4 Kommunerne

Kommunernes vurderinger er indhentet via 3 fokusgruppeinterview med henholdsvis ledere, sagsbehandlere og kommunale terapeuter og amtslige talepædagoger, som er gennemført af ekstern konsulent cand.psyk Michael Bønnelykke. Det følgende er uddrag (direkte afskrift) af Michael Bønnelykkes rapport om de gennemførte interviews, men er sat op i en anden struktur end selve fokusgrupperapporten, der vedlægges som bilag.

Der er ganske stor konsensus på tværs af fag og funktion angående de centrale spørgsmål igennem interviewene, hvorfor udsagnene fremstilles anonymiseret.⁵

Undersøgelsen dokumenterer en klar erfaring på tværs af hierarki, faggrupper og funktioner af, at der igennem en stærkere kvalificering af indsatsen i forhold til de hjerneskadede opnås resultater, der, hvis de ikke blev opnåede, ville blive endog meget omkostningskrævende for amtet og kommunerne.⁶

De største hovedproblemer opfattes hos de kommunale fagpersoner at være⁷:

- den hjerneskadedes egen erkendelse af problemer, herunder nedsatte kognitive funktioner, som følge af hjerneskaden
- at få struktur på dagen og aktiviteterne
- hjælp til de pårørende, risiko for at familien går i opløsning
- hvis ingen pårørende, hjælpe med rent praktiske ting – ordne økonomi
- psykolog til børn for at de kan forstå de skete forandringer med deres forældre

Resultaterne opnås gennem⁸:

- afdækning af deficits – ”de snyder, hvis man ikke ved bedre”
- fokus på den rette indsats frem for mange timer
- rekruttering og supervision af støttepersoner

4.1 Implementering og videreudvikling af færdigheder

Kommunerne finder, at konkret opfølgning⁹ på de hjerneskadedes situation efter genoptræning, og koordination af den offentlige indsats, giver en markant positiv effekt.

Den hjerneskadedes funktionsniveau i hverdagen efter genoptræning, fastholdes eller forbedres¹⁰. En højere livskvalitet for borgeren og dennes pårørende opstår som følge af en rigtig indsats fra start af.

De kommunale interviewpersoner fortæller med stor passion¹¹ eksempler med hjerneskadede, som man først betragter som mulige plejehjemsanbringelser, der efter et heldigt forløb kan ende i fleksjob som enden på indsatsen:

"Vi har et tilfælde, hvor vi har en hjerneskadet, der i dag er kommet i fleksjob og som ellers var forblevet meget dårlig. Man tør slet ikke tænke på, hvad det ville have kostet resten af personens liv. Det har formodentligt betalt hele projektet ..." 12

For andre er det blot¹³, at den hjerneskadede og dennes familie kan leve godt med de vanskeligheder, der er tilfældet, som har betydning.

I denne type tilfælde¹⁴ oplever både udførende og sagsbehandler det som en stor hjælp at få vejledning om at kunne sætte rigtigt ind første gang. Der sker ingen mærkbar ændring af den hjerneskadedes funktion, men der kommer ro om sagen, når mål og midler er klarlagt realistisk

Flere kommunale ergoterapeuter¹⁵ oplever det som vanskeligt at kunne nå til bunds med deres arbejde, da der i formålsparagraffen udelukkende tales om vedligeholdende træning. Derfor kan det være svært at rekvirere tid til den første større indsats, som vil kunne hæve nogle hjerneskadedes funktionsniveau. Her har projektets ydelser stor betydning.

4.2 Koordinering af indsatsen

Tværfaglig koordination¹⁶ og hjerneskadefaglig supervision opfattes hos de kommunale interviewpersoner som meget væsentlig for at kunne samordne indsatsen og også f.eks for at kunne bearbejde og håndtere reaktioner fra den hjerneskadede

Det opfattes umiddelbart¹⁷ som meget positivt af alle de deltagende at få en større faglighed om hjerneskadede ind i det praktiske arbejde med de hjerneskadede. I flere tilfælde berettes om en endog meget stor værdi af koordinationen af indsatsen i hjemmet.

I forhold til en koordinering¹⁸ af indsatsen beskriver de kommunale fagpersoner typiske før- projekt oplevelser som¹⁹

- planløs indsats uden realistiske mål – alle de involverede aktører gør mest af alt, hvad de hver især finder bedst
- ingen faglig og resurse-mæssig samordning og optimering af indsats
- f.eks over 20 timers aktiviteter udført af "alle mulige faggrupper" med de hjerneskadede i løbet af en uge med udtrætning og lav profit for den hjerneskadede til følge

Det opfattes som en opgave²⁰ i sig selv at mindske mængden af personer, der skal have deres gang i hjemmet. Det er især Sosu personale der har kontakten i det daglige²¹, og så nævnes der "en hær af specialiserede funktioner"²², som den hjerneskadede enten skal transporteres til eller som vandrer ind og ud af hjemmet

Der kan være tale om en indsats, der i realiteten pågår døgnet rundt, med mange aftaler for den hjerneskadede, der ikke selv kan koordinere sin tid, og det er heller ikke altid, at aktørerne koordinerer deres arbejde optimalt²³.

4.3 Specialiseret viden

Overordnet har alle deltagende en vis viden om hjerneskadeproblematikker, som dog ingen betegner som særlig dyb. Men interviewdeltagerne opfatter som udgangspunkt, at deres viden er god nok til at kunne udføre deres arbejde²⁴.

Som udgangspunkt opfatter de fleste problemstillingerne i forbindelse med hjerneskade ud fra deres eget fag og funktion. Derimod er der kun overfladisk kendskab til de andre faggruppers viden og måder at arbejde på²⁵.

Alle uden undtagelse ser hjerneskadede som en speciel målgruppe²⁶. Og man er sig bevidst, at hjerneskadede er så belastende at leve med, at familien risikerer at gå i stykker på det²⁷

Der gives af alle udtryk for, at der er behov for at samle en specialiseret viden om hjerneskadede, som kommunerne kan trække på i forhold til især tre ydelser²⁸:

- afdækning og afklaring af behovet for ydelser
- faglig sparring ifm koordinering af indsatsen i hjemmet
- supervision af de udførende og i særdeleshed støttepersonen, gerne i teams om den enkelte hjerneskadede²⁹

Der er et stort behov for afdækning af hjerneskadedes funktionsniveau og problemer, fordi man som almindelig social eller sundhedsmedarbejder har et lavt kendskab til de kognitive følger af hjerneskaden, og fordi det er så indgribende i den hjerneskadedes og de pårørendes liv³⁰.

a. sagsbehandlerne

Det fremgår af fokusgruppeinterviewene, at særlig viden om hjerneskader og muligheden for som kommunale medarbejder at trække på en specialiseret faglighed er vigtig³¹.

Pensionssagsbehandlerne har besvær med at udføre deres arbejde pga for begrænset kendskab til hjerneskadedes problemer³². Sagsbehandlerne opfat-

ter det som et klart løft, at der tilføres viden om de hjerneskadedes problemer, hvorledes indsatsen kan gennemføres godt og hvilke resultater, man kan påregne ud fra indsatsen³³.

Sagsbehandlerne nævner projektets indsats som en konkret aflastning af dem, da sagsbehandlerarbejdet i forbindelse med de hjerneskadede er meget tidkrævende. Opgaver bliver især tidkrævende, når man ikke ved, hvordan man skal tackle sagerne³⁴.

Som udgangspunkt oplever pensionssagsbehandlerne det som deres ansvar at rekruttere støttepersonerne, og nogle har i denne sammenhæng benyttet bruger-hjælpermidlinger, der ikke vurderes at have forstand på særlige problemkomplekser, i særdeleshed hjerneskadeproblematikker³⁵.

Søge- og rekrutteringsprocessen opfattes som tidskrævende og vanskelig, fordi man som sagsbehandler ikke ved, hvad støttepersonen faktisk skal lave for den hjerneskadede og familien og dermed hvilke kompetencer, der efterspørges fra støttepersonen³⁶.

Der nævnes kun enkelte negative kritiske punkter. Af nogle sagsbehandlere nævnes, at der er tilfælde, hvor nogle af de forslag, som projektmedarbejderne har fremkommet med, har været alt for idealistiske i forhold til de ressourcer, som man oplever at have adgang til i ens kommune. I den forbindelse efterlyses en mere realistisk tilgang til sagerne fra projektets medarbejderes side³⁷.

Som eksempel på en uklarhed gives en rekvisition på en neuropsykologisk undersøgelse, som sagsbehandleren i dag ikke kender værdien af. Hun har selv vanskeligt ved at forstå rapporten. Hun håber nu blot, at udgiften har været til nogen nytte, men kender ikke værdien³⁸.

b. De kommunale terapeuter

De udførende fremhæver, at det i forskellige tilfælde har været af stort udbytte at kunne vende situationen med en anden og eventuelt i gruppen af udførende. Særligt når der kommer negative eller vrede reaktioner fra borgeren pga manglende erkendelse³⁹.

Samtidigt er det berigende at kunne deltage i arbejde, hvor man har en klar fornemmelse af målet, og man samtidigt ser, at man når det. Nogle kommer endda ud med et bedre resultat end forventet⁴⁰.

Flere ergoterapeuter oplever det som vanskeligt at kunne nå til bunds med deres arbejde, da der i formålsparagraffen udelukkende tales om vedligeholdende træning. Derfor kan det være svært at rekvirere tid til den første større indsats, som vil kunne hæve nogle hjerneskadedes funktionsniveau⁴¹.

c. Støttepersoner og social- og sundhedshjælpere

I forbindelse med hjerneskadede opfattes det som et behov fra især sagsbehandlernes side at få hjælp til at håndtere sagerne, da det oftest er de mindst uddannede, der har den største kontakt og det meste arbejde med den hjerneskadede og de pårørende. Det er især Sosu personale, der har kontakten i det daglige.

4.4 Offentlig økonomi

De kommunale interviewpersoner finder, at konkret opfølgning på de hjerneskadedes situation efter genoptræning og koordination af den offentlige indsats giver en markant positiv effekt hvad angår en samlet mindre offentlig indsats på lang sigt – set over den hjerneskadedes hele livsforløb⁴².

Resultaterne opnås igennem mindre vedligeholdende og opfølgende indsats efterfølgende⁴³.

*"Først bruger man 1 million kr. for så i dag at bruge 100.000 kr. Det er jo fantastisk, vi skal jo rose politikerne for at bevilje pengene"*⁴⁴

At familien går i stykker udgør i sig selv en økonomisk risiko, da en sådan social begivenhed er krævende, hvad angår offentlig indsats, samtidigt med at det selvfølgelig er kommunens opgave at undgå det⁴⁵.

Flere af deltagerne vurderer, at de tilgængelige midler som man råder over i kommunerne i princippet er store nok og endda kunne begrænses, såfremt man havde tilstrækkelig viden om bl.a de hjerneskadedes problemer og genoptræning og kunne sætte rigtigt ind fra start⁴⁶.

Der opleves dog i nogle sammenhænge, der kan være modstrid mellem de bløde mål, som sagsbehandlerne ofte identificerer sig med og så de ressourcer – økonomiske eller menneskelige – man råder over i kommunerne⁴⁷.

Det opfattes dog oftest således, at man med en vis behændighed kan opnå ganske gode resultater⁴⁸.

4.5 Projektets fremtid – overvejelser om organisering

Resultaterne fra denne evaluering peger på, at det ud fra mange hensyn bør overvejes positivt at permanentgøre projektets tilbud eller på anden måde fastholde, at projektets ydelser tilbydes kommunernes borgere og forvaltninger⁴⁹.

Alle de kommunale interviewpersoner er enige om, at projektets tilbud er særdeles relevante og ikke i dag kan erstattes af noget tilsvarende, hvorfor det ønskes, at man i kommunerne også fremover kan få adgang til den kompetence, som projektet har tilbudt⁵⁰.

På trods af, at de deltagende i de tre gruppediskussioner har svært ved at adskille ydelser fra Roskilde Amts Hjerneskadecenter og det nu gennemførte satspuljeprojekt, er der ingen tvivl om at de ydelser som projektmedarbejderne har givet, vurderes at have stor værdi for de sagsbehandlere og de udførende, der har erfaringer med ydelsen⁵¹.

Ligeledes opfattes ydelserne meget positivt af lederne, der igennem rapportering fra deres sagsbehandlere har erfaret gunstig effekt af ydelserne og samarbejdet med projektet⁵².

Ganske mange opfatter det som et naturligt tilbud fra amtets side. Flere taler meget positivt og støtter en permanentgørelse af projektet i Roskilde Amts Hjerneskadecenters regi⁵³.

Andre kan se fordelene i en fælles kommunal organisering af kompetencen, især fordi den kommunale forankring styrker funktionen og dens synlighed. Også fordi det vil synliggøre det økonomiske behov⁵⁴.

I de kommuner, hvor man har mange handicaphjælpere i arbejde, opleves det som en oplagt mulighed at slå deres aktiviteter sammen i forbindelse med nye centeraktiviteter over for de unge hjerneskadede. Man ville måske oven i købet skulle bruge færre resurser, hvis man fik det op at stå⁵⁵.

Men især de mindre kommuner oplever sig som for små enheder til, at det kan være økonomisk forsvarligt at opbygge en sådan kompetence. Dertil er der ganske enkelt for få tilfælde af hjerneskadede i de enkelte kommuner, og man erkender, at man i kommunen skal forholde sig til alle mulige målgrupper og derfor må være generalist inden for sit eget ansvarsområde⁵⁶.

De kommunale interviewpersoner har flere overvejelser om den interne organisering i kommunen. Samarbejdet mellem hjemmeplejen og de øvrige udførende samt pensions-sagsbehandleren kan være ganske vanskelig. Dette handler både om arbejdsmåder, standarder og kultur i øvrigt. Det kan være et problem blot at få information om borgeren⁵⁷.

Mange anser det for mest naturligt at samarbejdet om den offentlige indsats over for den hjerneskadede blev ledet af hjemmeplejen, dels fordi de kommer der oftest, og fordi hjemmeplejen i nogle kommuner har relationen til handicaphjælperne i dag⁵⁸.

Samtidigt formodes man i hjemmeplejen at have den kommunale forpligtelse til at føre tilsyn med hjemmet, hvilket giver en naturlig relation til støttepersonen⁵⁹.

Imod denne løsning taler for nogle deltagere spørgsmålet om faglig kompetence, da en støtteperson til hjerneskadede skal kunne noget mere end en almindelig handicaphjælper. Støttepersonen skal kunne "udvikle den hjerne-

skadede”, og derfor hører det ikke ind under hjemmeplejen, der i så fald skulle undergå en holdnings- og organisationsændring, hvis dette skulle kunne lade sig gøre ⁶⁰.

Kapitel 5. Projektets egne evalueringer

5.1 Indledning

Dette kapitel beskriver de erfaringer og resultater, som er registeret af projektmedarbejdere og projektledelse.

Projektmedarbejderne har benyttet en gennemgående systematik i deres beskrivelser af de konkrete projektforsøg. Dette er beskrevet nærmere i kapitel 2 om evalueringsmetoder.

Evalueringen bygger på de resuméer af de enkelte forsøg, projektmedarbejderne har udarbejdet og som integrerer oplysninger fra COPM, ICF og statusbeskrivelse

Resuméerne dækker således både borgere, som er interviewet af evaluator, og borgere, evaluator ikke har været i kontakt med.

Det er karakteristisk, at der hyppigt er sammenfald mellem de områder, som nævnes af henholdsvis borgere, kommuner og projektregistreringer. Men der er også områder, som vægtes særskilt af henholdsvis borgere, kommuner og projektmedarbejdere.

Hovedfokus hos Projektmedarbejderne ligger på behandlingssiden. Hvor *Udskrevet og Hvad Så* kan siges at have en forvaltningsmæssig og mere administrativ tilgang, så ligger tilgangen i *Hverdagen efter Genoptræning* i en hjerneskadefaglig behandlingsmæssig forståelse. Såvel projektmedarbejdere som den daglige projektleder er uddannede behandlere og har deres erfaringer fra behandlingssenheder med speciale i hjerneskaderehabilitering.

5.2 Implementering og udvikling af færdigheder

a. Funktionelle forbedringer

I størsteparten af forsøgene registrerer projektmedarbejderne en både udviklende og fastholdende effekt af projektets indsats i eget hjem. Størsteparten af de involverede borgere indlærer færdigheder, som enten kan vedligeholdes selvstændigt uden særlig støtte eller som kan vedligeholdes med støtte.

Disse fastholdte eller videreudviklede færdigheder ses i en række situationer i og omkring det hjemlige og nærmiljøet.

Dette drejer sig om forskellige fysiske funktioner (gangfunktioner; cykling mv.) og øgede færdigheder i forhold til ADL som forflytninger, personlig hygiejne, påklædning, måltider og mobilitet i hjemmet og de nærmeste omgivelser.

Endvidere opnår en række borgere øgede færdigheder i forskellige hjemlige gøremål som indkøb, madlavning, rengøring og havearbejde og/eller indlæring og fastholdelse af teknikker, der kompenserer for kognitive dysfunktioner (kalenderbrug, dvs struktur i hverdagen) og valg og prioritering af aktiviteter (planlægning; overblik). Endeligt øges hos flere borgere forskellige kommunikative funktioner som f.eks udvikling af færdigheder i brug af computer.

Målsætningen om, at støttekorpsset bidrager positivt inden for det problemområde, der arbejdes med, er således opnået. Borgerne fastholder eller øger deres funktionsniveau som følge af projektet.

Projektet har fungeret opfølgende i forhold til de indlærte funktioner på sygehus eller genoptræningscenter, og har endvidere sikret den kontinuitet og sammenhæng i indsatsen, som er en del af de overordnede målsætninger.

b. Planlægning, justering og korrektion af træningsprogrammer

Der har hos projektmedarbejderne været en stor opmærksomhed på at evaluere, justere og korrigere træningsindsatsen. Dette har i en række tilfælde medført en justering af indsatsen til gavn for borgeren (jfr også brugernes udtalelser herom).

Det har været enklest at regulere borgerens selvtræningsprogrammer. Her er opgaven ikke er forbundet med koordination med andre behandlere.

I forhold til de sværere hjerneskadede borgere har projektmedarbejderne lagt en betydelig indsats i at koordinere behandlingsindsatsen. Dette forudsætter styring af det professionelle personale. Her beskrive projektets medarbejdere problemer som følge af, at en række af de udførende fagpersoner ikke har specialviden om hjerneskader. Det kommunale udgangspunkt er omsorg og pleje, ikke hjerneskadeviden.

c. Regulering af mængde af iværksatte aktiviteter.

Projektmedarbejderne har haft stor opmærksomhed på, at aktivitetsniveau skal være passende. Udgangspunktet for projektindsatsen er som nævnt en hjerneskadefaglig behandlingsorientering, hvilket medfører stor viden om, at en række faktorer som træthæd, stressfølger mv. har betydning for effekt af indsats. Dette harmonerer ikke altid med den skadedes ønske om mest mulig

genoptræning eller med de – undertiden ret omfattende – kommunale bevil-linger.

I løbet af projektperioden opstår hos projektmedarbejderne en formodning om, at en mindre indgribende og omfattende indsats undertiden kan få større virkning under forudsætning af, at indsatsen koordineres, og der arbejdes med fælles behandlingsmål.

I enkelte forløb bekræftes denne formodning. Det noteres her, at enkelte borgere får så mange timers individuelt tilbud, at det samlet set overgår, hvad der tilbydes på et rehabiliteringsafsnit på et sygehus.

Projektets indsats kan medføre en omlægning og reducere af offentlige ydelser i nogle tilfælde samtidigt med, at en samlet behandlingsmålsætning betyder en mere målrettet indsats. Resultatet er, at den pågældendes funkti-
onsniveau bedres på delområder.

Har projektmedarbejderne ret i denne formodning, kan en finansiering af projektet fremover løses ved en ændret brug af de aktuelle bevillinger.

d. Fremskaffelse af aktiviteter uden for hjemmet

Her har projektet, jfr borgerinterviewene, haft stor betydning. En række af de involverede borgere får som følge af projektet en øget kontakt uden for hjemmet. Dette fremgår også af projektmedarbejdernes egne registreringer. Borgerne henvises til relevante aktiviteter, og de får bevilget forskellige aktivitets- og ledsagetilbud.

Projektmedarbejderne arbejder med denne indsats på 3 forskellige måder:

1. ud fra en planlægningsstrategi, hvor hovedopgaven er at støtte borgeren i at formulere og prioritere aktivitetsønsker, hvorefter borgeren selv kan opsøge de ønskede aktiviteter.
2. ud fra en træningsstrategi, hvor borgeren oplæres i at finde hen til eller begå sig socialt i den/de ønskede aktivitet(er).
3. ud fra en informationsstrategi, hvor projektet finder frem til eksisterende aktiviteter, der både matcher borgerens behov og ønsker, samt vejleder i eventuelle procedurer for optagelse.

Her ligger vægtningen af projektets betydning på linje hos borgere og projektmedarbejdere. Der er et klart behov hos både borgerne og deres pårørende for, at den hjerneskaderamte kan leve et aktivt liv med deltagelse i relevante aktiviteter uden for hjemmet.

Projektet påviser her, at almindelig information ikke er tilstrækkelig til at imødekomme ønsker om aktivitet, fordi hjerneskaden kan betyde en række

vanskeligheder, som kan medføre, at et ønsket tilbud ikke opsøges trods viden om dets eksistens.

f. Samspillet med pårørende

Det fremkommer af projektmedarbejdernes egne evalueringer, at de pårørende spiller en stor rolle i et forløb.

Projektmedarbejderne beskriver, at de pårørende kan være interesserede og aktive medspillere i forløbet. De kan understøtte den indsats, der ydes. De pårørende kan også opnå en større viden om den konkrete hjerneskades konsekvenser, som kan bedre samspillet mellem den hjerneskaderamte og de pårørende.

De pårørende har også via projektet fået en udvidet information om støtte – og aktivitetsmuligheder. Projektet kan betyde en aflastning af den nære pårørende – et frikvarter, hvor vedkommende kan udføre egne ønskede aktiviteter. Det kan også betyde en aflastning i forhold til den koordinerende funktion, som ingen ellers rigtigt påtager sig.

Men samspillet kan også være problematisk.

Også for pårørende, som er positivt indstillede over for projektet, kan det være grænseoverskridende at have professionelle i hjemmet.

Nogle pårørende afviser kontakt med projektet. Projektmedarbejderne forklarer dette ud fra, at den pågældende har egne problemer, egen sygdom, eller ud fra hverdagens aktiviteter og mulige belastninger som sådan. Det forklares i enkelte tilfælde ud fra, at den pårørende dybest set ønsker skilsmisse.

Projektmedarbejderne beskriver også, at ægtefæller kan modarbejde indsatsen – aflyse aftaler, ikke skabe mulighed for det frirum for den skadede, som giver plads til træningssekvenser, eller undgå at indgå i elementer, som fordrer begge ægtefællers indsats. Ægtefæller kan også stille krav, som den hjerneskadede ikke kan honorere – netop som følge af hjerneskaden.

En indsats i eget hjem trækker således de pårørende længere ind på banen – noget som ikke alle ønsker eller magter. En indsats i hjemmet kan derfor være en vanskelig balancegang, hvor der i højere grad end på et center må anlægges en helhedsbetragtning af en families totale situation, styrker og begrænsninger, og hvor der må tages hensyn til andre end den hjerneskadede

5.3 Koordinering af indsatsen – på systemniveau

I forhold til den koordinerende indsats ligger projektets hovedfokus i den behandlingsmæssige tilgang (i bred forstand). Projektmedarbejdernes ar-

bejdsmæssige erfaringer stammer fra behandlingsindsats til hjerneskaderamte i en centerstruktur.

De specialiserede behandlingstilbud til hjerneskaderamte – såvel på sygehus som på genoptræningscentre – foregår i et tværfagligt samarbejde, og det er en gennemgående opfattelse, at et effektivt rehabiliteringsforløb netop forudsætter en tværfaglig indsats, hvor de forskellige fagkategorier koordinerer deres fagspecifikke arbejde ud fra en samlet, fælles målsætning⁶¹.

a. Der er ikke nogen samlet behandlingsmålsætning

Et område, som hyppigt problematiseres af projektmedarbejderne, er den manglende samlede behandlingsmålsætning.

Det er problematisk, at de enkelte tilbud ofte ikke koordinerer og samarbejder. Det er ikke altid muligt at etablere et solidt samarbejde med kommunale tilbud.

Den manglende samlede behandlingsmålsætning får ifølge projektmedarbejdernes egne registreringer især indflydelse på forhold vedrørende faglighed og kommunikation.

Projektmedarbejderne beskriver, at støtte- trænings – og behandlingsindsatsen udføres af en række fagpersoner med hver sit speciale: talepædagoger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, hjemmepleje, støttepersoner, handicaphjælpere. Men der er ingen, der er ansvarlige for helheden.

Det er her, at projektmedarbejderne finder, at den særlige viden om hjerneskader har betydning. Det er den særlige faglighed, der kan skabe helheden igennem en fælles forståelse – hen over organisatoriske og faglige grænser.

b. Der er ikke nogen overordnet behandlingsansvarlig – spørgsmålet om regi og ressort

Projektmedarbejderne beskriver, at det er vanskeligt at etablere en samlet målsætning, fordi de enkelte behandlende aktører er ansat i forskellige regier.

Det betyder forskellige ledelser, og det betyder afgrænset eller begrænset ansvar. Efter udskrivelse fra sygehus er der ikke én samlet overordnet behandlingsansvarlig ledelse.

Projekt *Hverdagen efter genoptræning* kan ikke løse dette problem. Det er en gennemgående bemærkning i projektregistreringerne, at projektmedarbejdernes forslag kun kan være vejledende, og at projektet ikke har beføjelser over de enkelte behandlingselementer. Men det egentlige problem er, at det er der ingen, der har.

c. Samspelet mellem forvaltnings – og udførersiden

Projektet afdækker, at de kommunale sagsbehandlere har behov for et tæt samarbejde med den behandlingsmæssige side, som kan beskrive konsekvenserne af de forskellige funktionsnedsættelser.

Hverdagen efter genoptræning har haft betydning i forhold til denne funktion. Dette udspringer af projektmedarbejdernes specialviden om hjerneskader. De forskellige bevilgende sagsbehandlere har opnået en større viden om hjerneskader og en øget indsigt i den pågældende borgers særlige behov som følge af projektmedarbejdernes beskrivelser heraf.

Som følge af projektets anbefalinger er der ydet forskellige sociale bevillinger til borgerne. Disse bevillinger ydes på baggrund af projektmedarbejdernes særlige viden om hjerneskader, kombineret med konkret, dvs personlig, viden om den aktuelle borger og dennes faktiske funktion.

Hverdagen efter genoptræning har i høj grad opereret i et spændingsfelt mellem en udførerforståelse og bevilgerforståelse. Det har været en hyppig opgave for projektmedarbejderne at beskrive behov, således at sagsbehandlere har kunnet tage stilling til udmåling af hjælp.

d. Specialviden om hjerneskader

En vigtig funktion i projektet har været at formidle viden til det kommunale felt om de særlige vanskeligheder, der kan opstå som følge af en hjerneskade.

Projektmedarbejderne finder, at bla. den kommunale omsorgsmæssige tilgang hos hjemmeplejen kan skabe vanskeligheder hos personalet som følge af manglende forståelse af borgerens adfærd. Dette forklares ud fra den manglende specialviden om hjerneskader.

Projektmedarbejderne beskriver hyppigt, at der er behov for supervision af samtlige involverede aktører. Denne særlige supervision skønnes nødvendig, uanset hvilken baggrund, medarbejderne kommer med.

F.eks. beskriver projektmedarbejderne, at støttepersoner ofte er ansat af kommunale sagsbehandlere, der pga manglende specialviden om hjerneskader ikke kan give støttepersonen faglig eller personlig sparring.

Projektmedarbejderne problematiserer, at støttepersonerne enten er ikke-uddannede eller har en uddannelse i at pleje, hvor behovet tilsiger en støtteperson med en faglig ballast på forhånd. Støttepersonerne ved ofte intet eller meget lidt om hjerneskader. Dermed bliver opbygningen af tilbud ikke hensigtsmæssig for hverken borgeren eller støttepersonen. Støttepersonerne har heller ikke forudsætninger for at evaluere og justere den tværfaglige behandlingsindsats. Desuden er det vanskeligt for kommunerne overhovedet at finde

støttemedarbejdere. Blandt projektdeltagerne er anbefalet og bevilget 8 støttemedarbejdere, hvoraf der kun er fundet 2.

Det samme gælder ifølge projektmedarbejderne hjemmeplejens frontmedarbejdere. Disse er ofte rekrutteret fra plejehjem, hvorfor de naturligt har pleje og omsorg som indfaldsvinkel. Flere af disse giver da også udtryk for behov for løbende vejledning.

e. Kommunikation mellem de mange aktører

Projektets medarbejdere beskriver, at der kan opstå særlige problemer, hvis der ikke formidles viden og erfaringer mellem de involverede aktører. Det beskrives, at personalet ofte ikke har skriftlige oplysninger om klienten. De har f.eks ikke haft adgang til at læse en afsluttende status fra et genoptræningscenter, fordi disse oplysninger ikke følger med borgeren ud til de udførende aktører.

Et andet problem er, hvis de observationer, som ses hos en udfører kun formidles til borger og pårørende. Her beskriver projektmedarbejderne, at de mange aktører ofte ikke meddeler andre aktører, hvilken træning, der virker, og hvilken der er effektiv.

5.4 Projektmedarbejdernes tidsforbrug

Projektmedarbejdernes tidsforbrug i de konkrete forløb er ganske forskellige, afhængig af de konkrete forhold, og strækker sig fra en kortvarig indsats på 1,5 måned til en længerevarende indsats på over 1 år.

De forløb, som er iværksat med det formål at supervisere kommunalt frontpersonale strækker sig over længere tidsforløb på op til 13 måneder. Til gengæld er det udmøntede timetal mindst i disse sammenhænge – der er brugt omkring 3 timer pr måned til supervision af personalegrupper.

Et typisk forløb har en indsatsperiode på omkring 5 måneder.

Timemæssigt ses ligeledes en stor spredning fra 112 konfrontationstimer, hvilket er usædvanligt og kun ses i et enkelt tilfælde, til 6 konfrontationstimer, som er lige så sjældne og kun ses hos 4 borgere. Det gennemsnitlige forbrug ligger på 25-30 konfrontationstimer pr borger.

Projekt *Hverdagen efter genoptræning* er et tilbud, der målt i timer forbrugt på den enkelte borger, er af begrænset omfang. Men det er en foranstaltning, som har betydet øgede færdigheder i hverdagen og bedre koordination trods en konfrontationstid på under en uges samlet indsats for størsteparten af borgerne (20). I enkelte forløb (3 forløb) er anvendt samlet lidt over en uges indsats, og i et enkelt forløb er anvendt en indsats svarende til knap 4 uger.

Kapitel 6 Organisationsforhold

6.1 Indledning

De indhentede erfaringer fra *Hverdagen efter genoptræning* viser, at de organisatoriske forhold har stor betydning for, hvordan opgaverne omkring den hjerneskadede løses.

Koordineringsopgaven beskrives af alle evalueringsdeltagere som central. Koordineringsbehovet opstår, fordi der i det enkelte forløb indgår både mange udøvere/behandlere og mange sagsbehandlere/bevilgere. En samlet indsats kræver fælles målsætninger og fælles planlægning.

Spørgsmålet om koordination har snæver sammenhæng med arbejdsdeling. Jo mere vi fordele og dermed adskiller opgavefeltet, jo større bliver koordinationsbehovet. Uden en fordeling af arbejdet, er der ikke behov for koordinering.⁶²

Arbejdsdeling er den klassiske løsning på de krav, som vækst og vidensudvikling stiller. Arbejdsdeling begrænser den enkeltes arbejdsområde, og gevinsten er aflastning – den enkelte medarbejder skal ikke overskue og rumme så meget viden.

*"Specialisering eller vidtdreven arbejdsdeling har været det toneangivende princip inden for opbygningen af den offentlige sektor"*⁶³, hvor opgavefordelinger foretages ud fra en funktionel vidensspecialisering⁶⁴.

Videnssociologer som Berger og Luckmann⁶⁵ peger på, at arbejdsdeling medfører en betydelig forenkling i de daglige rutiner, hvorved mange hverdagshandlinger kan udføres uden alt for stor opmærksomhed. Det er altså både nemmere, hurtigere og mere effektivt at arbejde inden for et afgrænset område.

Ved at fordele arbejdet på forskellige medarbejdere, grupper og afdelinger opnås en mere præcis opgavevaretagelse. Den enkelte medarbejders/grupes/afdelings kompetence udnyttes mere specifikt, og en afgrænsning af opgaver giver større mulighed for at udvikle viden og færdigheder.⁶⁶ Dette betyder øget effektivitet.

Som andre fordele har også arbejdsdeling imidlertid en pris: de adskilte arbejdsfunktioner skal samles igen⁶⁷.

Det er svært at overlade denne opgave til de specialiserede medarbejdere,

fordi koordinationsopgaven som udgangspunkt kræver en breddeviden, som den enkelte medarbejder i en opgavedelt organisation netop ikke besidder eller har udviklet.

Det betyder også, at arbejdsdelingens problemer ikke kan løses ved yderligere arbejdsdeling.

Man kan måske udspecialisere en koordinationsfunktion, som skal kunne varetage opgaven med at integrere de forskellige dele. Koordinatorfunktionen vil i givet fald kræve en breddeviden på tværs af de specialiserede arbejdsfordelinger. Dette kompliceres på hjerneskadeområdet af behovet for en særlig specialviden om hjerneskader, som en koordinator også må besidde.

Det spørgsmål, projekterfaringerne stiller er, om arbejdsdelingen nu er drevet så vidt, at det effektive i modellen er ved at slå over i sin egen modsætning. Er de specialiserede arbejdsfunktioner delt så meget, at de ikke kan samles igen til en sammenhængende indsats til de hjerneskaderamte borgere?

Greve⁶⁸ beskriver f.eks. at en vidt udviklet arbejdsdeling kan føre til problemer med kommunikation og samordning af specialister. Dette er gennemgående problembeskrivelser i projektet. Derfor er hans konklusion, at det er nødvendigt for organisationer at have medarbejdere, der både er specialister og som *samtidigt* har den generelle viden, der gør, at de kan forstå de forskellige specialisters synspunkter.

Nogle organisationsteoretikere beskriver, at netop den øgede specialisering betyder, at koordinationsproblemet er den største udfordring i de offentlige organisationer i dag. F.eks. beskriver Seemann, at de forskellige offentlige organiseringer "skal lære at koordinere i forhold til andre organisationer. Organisationerne kan ikke længere tænke i egen intern logik"⁶⁹, fordi de færreste opgaver – på grund af arbejdsdelingen – kan løses af en enkelt organisatorisk enhed.

6.2 Arbejdsdelingsmodeller

Inden de konkrete erfaringer fra projektet diskuteres, findes det nødvendigt at give en kort fremstilling af kommunernes og amternes organisering.

Som udgangspunkt kan arbejde fordeles ud fra 3 forskellige principper:

- efter hvilke funktioner, der skal varetages (funktionsorganisering)
- efter hvilke produkter/tjenester, der skal tilbydes (produkt/områdeorganisering)
- på tværs af etablerede strukturer (matrix- eller projektorganisering)

a. Funktionsspecialisering

I funktionsspecialiserede organisationer lægges vægt på selve arbejdsopga-

ven,. Her fordeles arbejdsopgaver ud fra de forskellige funktioner, som indgår i en organisations opgavefelt.

Typisk ⁷⁰ nævnes for vareproducerende virksomheder en opgavefordeling, hvor nogle medarbejdere/grupper varetager personalespørgsmål, andre produktion, atter andre afsætning, økonomi eller forskning/udvikling.

Arbejdsopgaver og ansatte grupperes efter faglige kriterier⁷¹. Hver medarbejder/enhed har sine særlige opgaver og sin særlige ekspertise. Fordelene er, at den særlige ekspertise koncentrerer og får mulighed for at udvikle sig. Medarbejderne kan gå i dybden på det særlige område, og medarbejderne har samme faglige baggrund og bruger samme tankemodeller, fordi de løser samme opgaver inden for samme fagområde. Funktionsspecialiserede organisatoriske enheder er ofte præget af monofaglighed.

Problemer udspringer af, at faglighed samles i specielle organisatoriske enheder, hvilket bevirker, at de forskellige funktionsfordelte afdelinger skiller sig ud fra hinanden, de forstår ikke hinanden og kommer let i konflikt. Forudsætningen for, at medarbejderne kan gå i dybden, er at de mister viden i bredden. Verdensbilledet bliver forenklet.

Det bliver svært at koordinere på tværs af de opdeltede funktioner, fordi den enkelte enhed klarer sin (del)opgave og ikke nødvendigvis har behov for at koordinere med andre funktioner. Mange informations- og koordinationsopgaver samles som følge heraf hos topledelsen – hvis de overhovedet samles.

Vore dages samfund er opbygget af en række funktionssystemer, som varetager hver sine opgaver: det politiske system, det økonomiske system, retsvæsen, sundhedsvæsen, undervisningsvæsen etc.

I det enkelte funktionssystem indgår forskellige dele:

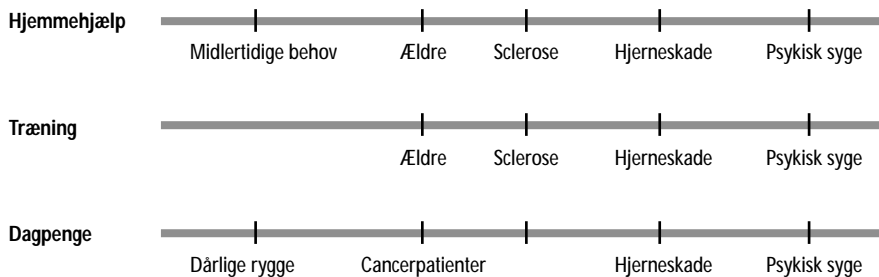
- det politiske system: regering, Folketing, amtsråd, kommunalbestyrelse, politiske partier, interesseorganisationer etc
- retsvæsenet: politi, domstole, advokater etc
- sundhedsvæsen: sygehus, praksislæge, speciallæge, tandlæge, fysioterapeut etc
- undervisningsvæsen: folkeskole, gymnasier, læreanstalter, aftenskoler, højskoler specialundervisning etc

Den offentlige indsats på hjerneskadeområdet er som udgangspunkt funktionsspecialiseret: sygehusene behandler, skolerne underviser, og de (amts)kommunale forvaltninger administrerer den aktuelle lovgivning. Arbejdsdelingen foregår ud fra en fordeling på baggrund af opgavernes karakter

De offentlige indsatsområder er store organisationer, som for at kunne fungere må foretage en yderligere arbejdsdeling internt i organisationen. F.eks. fordeles de forskellige opgaver i en kommunal socialforvaltning også funktionsspecialiseret med vægt på opgavens karakter: pleje og omsorg, træning, og sagsbehandling.

Figur 1 Eksempler på kommunal funktionsspecialisering

Funktion



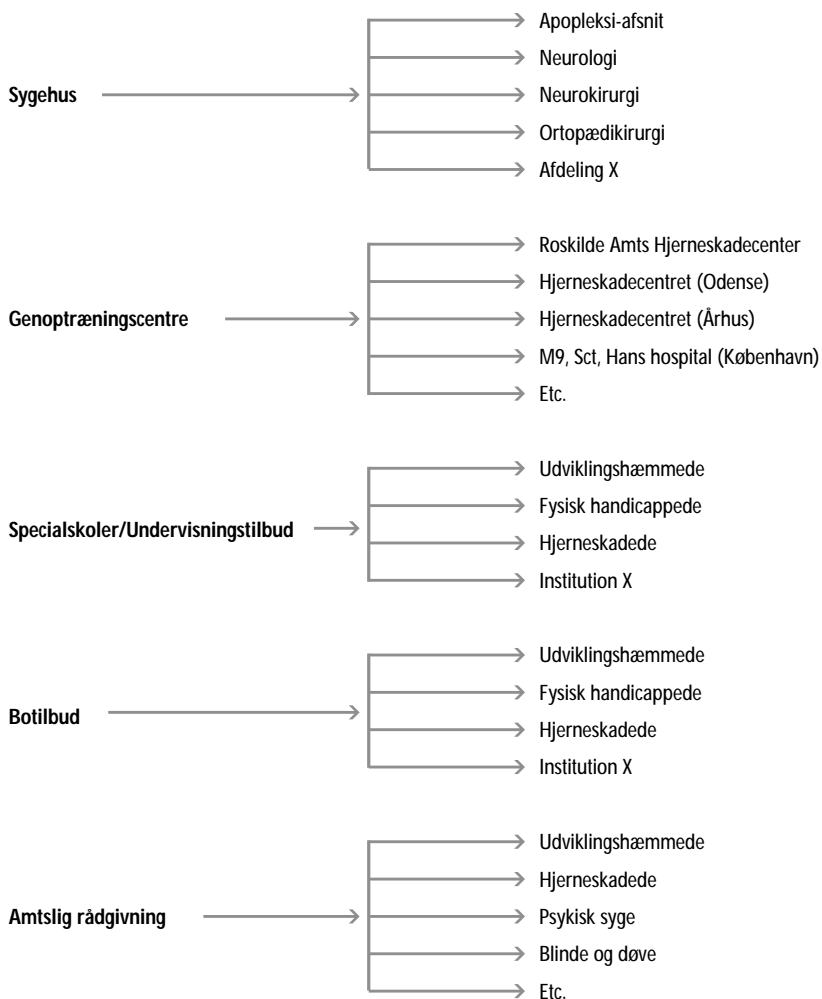
Det er karakteristisk for denne opgavefordeling, at samme udfører eller samme sagsbehandler/visitator agerer i forhold til forskellige målgrupper inden for samme funktion som hjemmehjælp, træning etc.

Den amtslige indsats er ligeledes funktionsspecialiseret og er typisk fordelt på institutioner. Der ydes på hjerneskodeområdet amtslig indsats fra sygehus, genoptræningscentre, specialskoler, taleinstitutter, særlige hjerneskode-rådgivninger, særlige botilbud og særlige beskæftigelsestilbud.

Det er karakteristisk, at den amtslige funktionsspecialisering er fordelt på institutioner. I nogle tilfælde kan institutionen rumme mere end én målgruppe/handicapkategori.

Figur 2 Eksempler på at den amtslige funktionsspecialisering er fordelt på institutioner/afdelinger

Funktion



b. Produkt – eller områdeorganisering

Den anden principielle form for arbejdsdeling følger produkter eller tjenester⁷². Her lægges særligt vægt på produktet/ydelsen, således at organiseringen deles op efter enkeltprodukter. En områdeorganisering bruges især, hvor en organisations produkter/ydelser er væsensforskellige.

Hver organisatoriske enhed har til opgave at varetage alt inden for den samlede opgave, dvs varetage delfunktioner fra start til slut. Der opstår stor autonomi i den enkelte enhed som følge heraf. Denne organisationsform kan udvikles til en egentlig divisionaliseret organisationsform.

Denne organiseringsform er særligt anvendelig, hvor en organisation har klart adskilte produkter eller tjenester. Fordelene er, at enhedens specialister kan koncentrere sig om en bestemt ydelse eller produktion

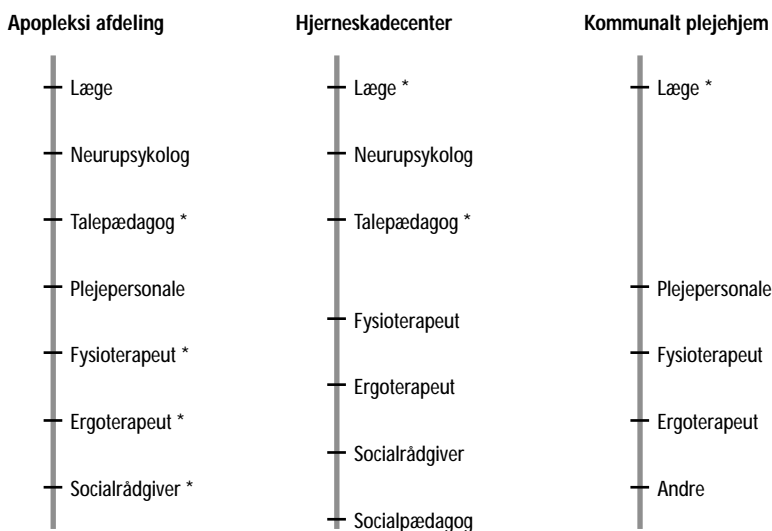
Afdelingens/medarbejderes ekspertise er koblet til det samlede forløb inden for det enkelte produkt/ydelse. Koordineringen forenkles, fordi de forskellige funktioner ligger inden for samme afdeling/gruppering. Målene er klare og fælles, fordi medarbejderen/afdelingen varetager hele produktionen/området.

Kommunikationen mellem de forskellige delfunktioner lettes, fordi disse ligger inden for samme afdeling. Behovet for kommunikation mellem afdelinger/grupperinger formindskes, fordi hver enhed arbejder med sit særlige område fra start til slut.

Ulemperne består især i, at der er risiko for dobbeltarbejde mellem de forskellige afdelinger, når hver afdeling skal dække alle funktioner. Med et begrænset antal medarbejdere kan kræves en mere bred opgavevaretagelse, hvorved specialiseringens fordele reduceres. En divisionsorganisering kan endvidere føre til konkurrence mellem de forskellige divisioner.

Inden for den enkelte funktion (sygehus, genoptræning, specialskole, botilbud etc) er amternes specialiseringsform er som udgangspunkt en områdeorganisering. Fordeling af arbejdsopgaver sker ud fra en diagnose med tilhørende behandlingsmulighed eller ud fra et bestemt handicap med tilhørende amtsligt tilbud

Figur 3 Eksempler på områdeorganisering



Det er karakteristisk, at de forskellige faggrupper i en enhed agerer samlet i forhold til samme patientkategorier/diagnosegrupper. Der er dog ikke altid tale om en fuldstændig områdeorganisering, men undertiden snarere en matrixorganisering imellem en områdeorganiseret afdeling/enhed suppleret med fagpersoner (markeret i oversigten med en stjerne), som er funktionsorganiseret i andre afdelinger/enheder.

c. Matrix – eller projektorganisering

Både funktions – og områdeorganiseringer får problemer, hvis de skal løse komplekse arbejdsopgaver på tværs af de organisatoriske arbejdsdelinger.⁷³

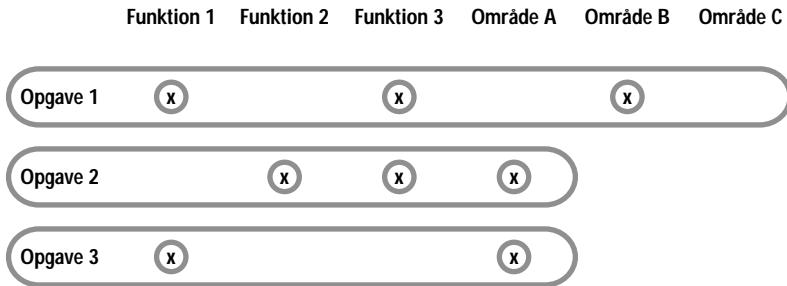
Matrixorganisationen bryder de øvrige organiseringsmåders princip om en enhedsledelse, og anlægger et dobbeltsyn hen over de arbejdsfordelte organisatoriske enheder. Matrixorganisationen har til formål at løse opgaver hen over og på tværs af funktioner eller områder.

Hovedformålet og styrken i denne organisationsform er muligheden for at koordinere på tværs af etablerede strukturer. Store dele af organisationen opbygges som en dobbeltvirkende organisation med krydsende linjer. Her tilknyttes ekspertise fra de forskellige funktionsopdelte eller områdeopdelte enheder

De særlige ulemper er, at denne form for organisering har en lang ind-

køringsperiode og udløser mange konflikter. Deltagerne i denne organisatoriske form er tilknyttet andre organisationsformer med hver sine fordele. Deltagernes orientering er hyppigt primært rettet mod den basale organisations-tilknytning.

Figur 4 Matrixorganisation



De amtslige hjerneskadesamråd, som hyppigt involverer fagpersoner fra forskellige funktioner (behandling, undervisning, administration af lovgivning) og områder (neurologiske afdelinger, genoptræningstilbud, hjerneskaderådgivninger) er typiske matrixorganiseringer.

Netop komplicerede sager kan ofte forudsætte en matrixorganisering, der trækker på specialviden fra forskellige funktionsspecialiserede eller områdeorganiserede enheder.

Også projekt *Hverdagen efter genoptræning* kan siges at være et forsøg på en matrixorganisering.

Sammenfatning

Funktionsspecialiserede organisationer kan få problemer med at koordinere mellem de enkelte funktionsopdelte enheder. Det er svært at skifte sektor, fordi der sker et skift mellem væsensforskellige funktioner. Det er også svært at koordinere de kommunale funktionsspecialiserede enheder eller de forskellige særlige amtslige tilbud, som på samme vis har helt forskellige opgaver og funktioner. Selve arbejdsdelingsmodellen gør det vanskeligt at sikre en koordineret indsats

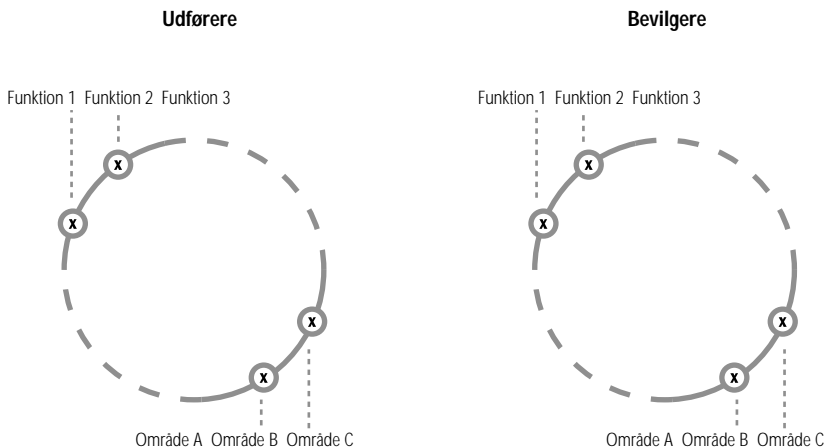
6.3 Erfaringer fra projektet

De hjerneskaderamte borgere møder som udgangspunkt en funktionspecialiseret offentlig organisering:

- Fordelt på opgaver i forskellige sektorer (behandling, genoptræningstilbud, undervisning, bostøtte, botilbud, beskæftigelsestilbud, administration af lovgivning,)
- Fordelt på opgaver i forskellige regier (private, kommunale, amtslige)
- Fordelt på opgaver hos forskellige fagkategorier (læger, neuropsykologer, terapeuter, talepædagoger, sygeplejersker, social – og sundhedshjælpere, socialrådgivere, socialpædagoger)
- Fordelt på opgaver mellem bestillere og udførere (lovfastsat i det kommunale felt)

Men samtidig møder de hjerneskadede også områdespecialiserede organisatoriske enheder. Problemet for den hjerneskadede består i, at de skal hente den fornødne hjælp fra en række forskellige adskilte organisatoriske enheder.

Figur 5 Oversigt over udførere og bevilgere for en hjerneskadet



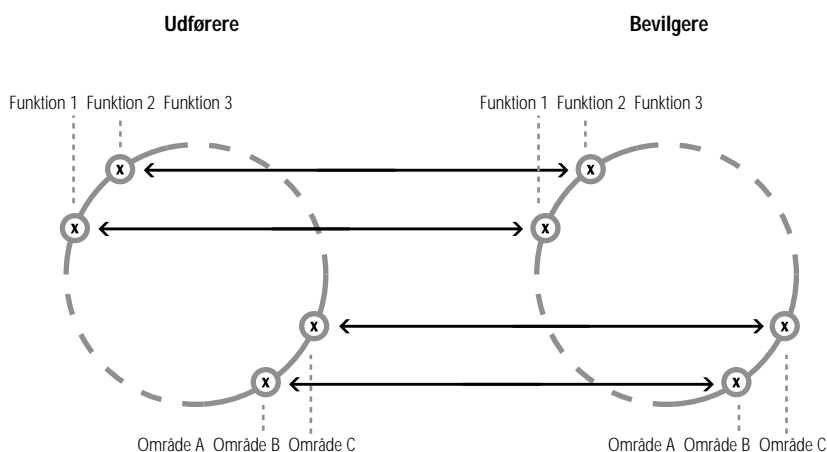
Her modtager borgeren forskellige tilbud, som er isolerede og ikke koordinerer – i modsætning til en matrixorganisering.

Det betyder, at koordineringsopgaven skal håndtere de forskellige funktioner i en opsplittet struktur. I stedet for en relativt sammenhængende organi-

sering (én funktion eller ét område), består den offentlige indsats samlet set af mangfoldige delfunktioner og delområder, hvor der er behov for samarbejde på kryds og tværs.

I projektevalueringen fremkommer indsatsen efter et genoptræningsforløb som opdelt på to vidt forskellige funktionsområder, der har afgørende forskelle i det faglige indhold: udfører/behandlerfunktionerne og sagsbehandler/bevilgerfunktionerne. Disse funktioner findes i private, kommunale og amtslige regier.

Figur 6 Samspillet mellem udførere og bevilgere



Ikke alle bevillinger medfører aktivering af en udfører. Hvor der er sammenhæng mellem en tildeling og en aktiv udførerdel, er samspillet mellem udførersiden og sagsbehandlersiden ofte begrænset til en direkte relation mellem én sagsbehandler/visitator og en udførerfunktion

Borgerne omtaler både udførerside og bevillingside. Når borgerne bruger udsagn om koordination, kan det handle om information om tilbud, fremskaffelse af tilbud, bevilling af tilbud, iværksættelse af tilbud eller tidsplanlægning af aftaler med de forskellige tilbud.

Når kommunerne nævner koordineringsproblemet, beskriver også de behov for koordinering blandt både udførere og blandt sagsbehandlere – og ligeledes på tværs.

Projektmedarbejderne har erfaringer, som påviser vanskeligheder, der kan

ses som udsprunget af de organisatoriske strukturer og spørgsmålet om beslutningskompetence. Her deler projektmedarbejderne erfaringer med borgerne. Også projektmedarbejderne deler opgaven op i en koordinering på behandler/udføersiden og en koordinering på sagsbehandler/bevilgersiden.

Via evalueringsudsagnene kan identificeres 3 koordineringsområder:

1. koordinering af en behandlingsmæssige og/eller udførende indsats
2. koordinering af en bevillingsmæssig sagsbehandler- eller visitatorindsats
3. koordinering på tværs af behandling og bevilling.

Det vanskelige i et sikre en samlet koordination ligger i, de mange aktører optræder i lige så mange regier.

a. Udfører/behandlingsopgaver

Den behandlingsmæssige opgave ligger i starten af et hjerneskadeforløb i sygehusvæsenet. Undertiden efterfølges dette af et tilbud fra et genoptræningscenter. På såvel sygehusafdelinger som genoptræningscentre ydes en områdeorganiseret tværfaglig indsats, hvor fagpersoner med forskellige faglige kompetencer yder en samordnet og koordineret genoptræningsindsats.

Efter udskrivning overgår behandlingsopgaven til en række forskellige fagpersoner – ofte inden for samme fagkategorier som på sygehuse og genoptræningscentre – men nu ud fra en funktionsspecialiseret organisationsstruktur med et monofagligt udgangspunkt. Disse behandlere/udførere har hver sin specialiserede viden, samtidigt med, at de nu ofte tilhører hvert sit regi.

Behandlingsindsatsen skal her forstås i bred forstand og omhandler fagpersoner, der interagerer direkte med den hjerneskadede borger, altså de fagpersoner, der har udførerfunktioner:

Skema 1: Organisatorisk tilhørsforhold

Private	Kommunale	Amtslige
Praksislæge	Hjemmehjælp/hjemmepleje	Talepædagog
Fysioterapeut	Hjemmesygepleje	Speciallærer
Ergoterapeut	Ergoterapeut	Neuropsykolog
Neuropsykolog	Fysioterapeut	Socialpædagog
Handicaphjælper (formidlere)	Socialpædagog	
	Handicaphjælper	

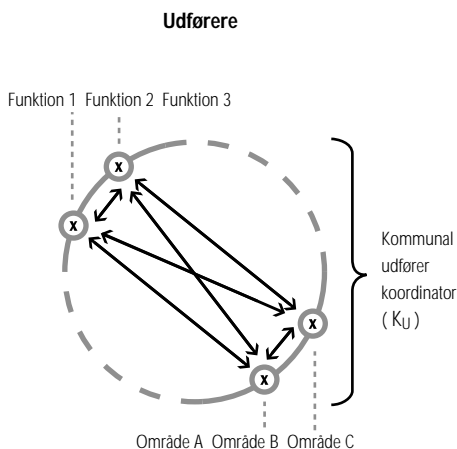
Udførersiden er bemanded med fagpersoner, der har den direkte kontakt med borgeren i hverdagen. De kommer i hjemmet eller træner med den pågælden-

de. Det er på denne måde de udførende, som kommunikerer direkte med borgerne og de pårørende. Og det er de udførende, der kan registrere forandringer i færdigheder og behov.

Der er behov for koordination af den behandlingsmæssige indsats, således at de enkelte specialister arbejder ud fra en fælles målsætning. Målet er, at alle udførere så at sige trækker på samme hammel, benytter metoder, der kan sammenkobles og sætter mål, som alle arbejder hen imod ud fra hver sin særlige faglighed. Denne behandlingsmæssige samordning må foregå både tværfagligt og tværsektorielt.

Projektet afdækker problemer med forskellige forhold, som har indflydelse på muligheden for at etablere en samlet behandlingsmæssig målsætning. Hver faggruppe arbejder ud fra egne mål og bruger egne metoder, og der eksisterer i den nuværende struktur ikke en overordnet "behandlingsansvarlig", som dækker alle de udførende fagpersoner. En løsningsmodel er at sikre en samlet planlægning af indsatsen. En løsningsmodel kunne være at udpege en koordineringsansvarlig blandt de forskellige behandlere/udførere

Figur 7 Et muligt samspil mellem udførere



En række af de udførende har ikke særlig viden om hensigtsmæssige metoder i træning og støtte til mennesker med hjerneskade, bl.a fordi deres opgaver er fordelt ud fra funktioner og ikke områder. En løsningsmodel er at øge specialviden om hjerneskader hos de forskellige udførere.

Endeligt ses problemer med en effektiv kommunikation mellem de enkelte udøvende fagpersoner. Der formidles ikke altid information om den pågældende borger fra f.eks sygehus til hjemmeplejens udførende lag. Eller de erfaringer, der opstår hos en behandler, videregives ikke til øvrige udførere. En løsningsmodel er her at udvikle bedre informations - og kommunikationsmodeller. En udpeget koordinator blandt de udførende ville kunne sikre information hen over funktionsgrænser.

Som nævnt har de organisatoriske strukturer betydning for mulighederne for en samordnet indsats. En løsning på de nævnte vanskeligheder kan være at udpege en koordineringsansvarlig, en anden at opbygge en matrixorganisation, som kan etablere et netværk og samarbejde mellem de mange udøvere, hvilket projektet har afprøvet med betydeligt held. Dermed kan opbygges nye organisatoriske strukturer, som øger muligheden for en fælles målsætning hen over fag - og sektorgrænser.

En anden løsningsmodel er udvikling af kommunikationsmodeller, som kan benyttes af de forskellige (be)handlende aktører. Også dette kan fremme muligheden for en øget koordination. Her har projektet benyttet nogle gennemgående kommunikationsstrukturer (COPM, ICF, aftaleplaner, afslutningserklæringer), men disse modsvarer ikke de kommunale sagsbehandlings - og bevillingsmodeller (arbejdsevne og ressourceprofiler, funktionsevnetoden, Fælles sprog, de kommunale kvalitetsstandarder) og er heller ikke blevet drøftet med de kommunale modtagere af informationen.

b. Sagsbehandler/visitatorområdet

Også forvaltningspersonalet er funktionsspecialiseret – de skal træffe en række afgørelser i henhold til den sociale lovgivning. Det drejer sig dels om udmåling af hjælp i hjemmet (udførersiden), dels om en række sociale hjælpeforanstaltninger, som har betydning for borgerens hverdagsliv og levekår:

Skema 2

<i>funktioner</i>					
<i>kommune</i>	Økonomi	Træning	Pleje/omsorg	Beskæft	Botilbud
	Dagpenge	Genoptrænings-	Handicapkomp.	Aktivering	Boligændring
	Kontant	centre	ydelser	Reva	Ældre/handicap
	hjælp	Dagcentre	Praktisk bistand	Fleks	Boliger
	Reva	Trænende	Hjemmesygepleje	Skåne	Midlertidige kom-
	Pension	terapeuter	Hjemmepleje	Ledsagelse	munale botilbud
		Socialpædagogisk	Hjælpe midler	Besk. Værkst.	
		og anden bistand		Dagcentre	
		Behandling		Daghjem	
<i>amt</i>		Ambulante genop-		Beskyt. Værkst.	Pædagogiske
		træningscentre		Dagcentre	opholdssteder
		Specialunder-		Daghjem	Amtslike midlertidi-
		visningscenter			ge botilbud
					Amtslike længerev
					Botilbud

Forvaltningspersonalet vurderer behovet og udmåler hjælpen, ofte ud fra særlige servicedeclarationer og kvalitetsstandarder. Kommunerne opererer i stigende grad med bestiller- udførermodeller, hvor bestillerne udmåler hjælpen.

Den sociale lovgivnings forskellige støttemuligheder har som udgangspunkt et kompenserende udsping. Det er dermed ofte de bevilgende fagpersoner, der sætter rammerne for den behandlingsmæssige indsats. Netop helbredsbedingede funktionsnedsættelser får en række konsekvenser i den sociale sfære, noget borgerne da også er særligt opmærksomme på.

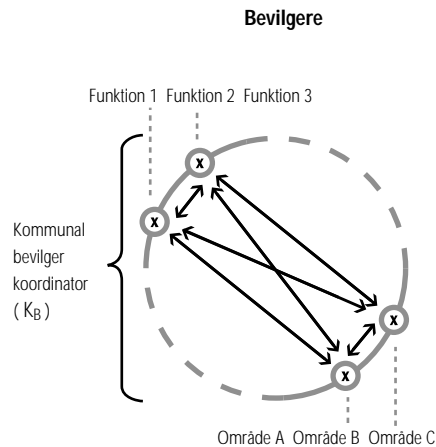
Borgerne beskriver, at væsentlig problemer opstår i forhold til områder som: hvor kan jeg bo? Hvad skal jeg leve af? Og hvad skal jeg bruge min tid på? – alt sammen områder, som kan kræve løsninger via den sociale lovgivning.

Viden om og forståelse af de særlige vanskeligheder, der kan opstå som følge af en hjerneskade, er derfor en forudsætning for at forholde sig til og yde forskellige støttetilbud. Det er således hjerneskadens konsekvenser, som udløser en række sociale (amts)kommunale bevillinger⁷⁴.

Den sociale sektor rummer en række varierede og forskellige hjælpeforanstaltninger, som kan kræve stillingtagen og valg: er der håb om selvforsørgelse ved en tilbagevenden til arbejdet, eller skal der snarere arbejdes mod en offentligt forsørgelsesydelse eventuelt kombineret et beskyttet job⁷⁵? Kan en særlig indsats i en periode få som resultat, at den pågældende bliver selvhjulpent, eller skønnes der at være tale om et vedvarende støttebehov⁷⁶? Etc.

Også her må koordineres, fordi også forskellige bevillinger kan være gensidigt afhængige.

Figur 8 Et muligt samspil mellem bevilgere



En sagsbehandlingsansvarlig koordinator ville kunne øge muligheden for, at de forskellige bevillingsområder koordineres.

Sagsbehandlerområdet tilhører primært én instans, nemlig den kommunale social – og sundhedsforvaltning. Ofte er de forskellige (hoved)områder organiseret i hver sin (funktions)afdeling med hver sin afdelingsledelse, og der er i øvrigt forskel på organisationsmodeller i de forskellige kommunale socialforvaltninger.

De kommunale sagsbehandlere er i stigende grad funktionsspecialiserede,

hvilket medfører et øget intrakommunalt koordinationsbehov, fordi et problem (som f.eks arbejdsløshed) kræver flere specialiserede sagsbehandlere (som kontanthjælpsberegner og jobkonsulent). Undertiden indgår også den amtslige socialsektor, idet visitation til en række specialtilbud foretages af den amtslige socialforvaltning eller de særlige amtslige tilbud.

En løsning på de vanskeligheder, der er beskrevet kan være at etablere interne kommunale samarbejdsforaer, som etablerer modeller for samordnet sagsbehandling i forhold til borgere med mere komplekse problemstillinger, der forudsætter hjælp fra flere sagsbehandlings/bevillingsområder.

Her kunne tænkes etablering af en form for kommunale handicapsamråd (en matrixorganisering), fordi de problemer, der afspejles på hjerneskaideområdet må formodes også at eksistere for andre handicap kategorier. Kommunerne nævner selv i fokusgruppeinterviewene psykiatriområdet og indsats i forhold til borgere med sclerose som områder med parallelle vanskeligheder.

Hovedformålet med et handicapsamråd skulle være at sikre, at den nødvendige information ydes hen over afdelingsgrænser mhp en samlet, fælles planlægning.

c. Koordinering mellem udførere og sagsbehandlere

Tendensen i den sociale lovgivning har i de senere år været afinstitutionisering. Bevægelsen sker væk fra tidligere tiders totalinstitutioner hen i mod forbliven i eget hjem, så langt det er muligt. Med indførelsen af Serviceloven⁷⁷ er etableret en klarere opdeling mellem boligside og serviceydelser (udførerydelser). Institutionsbegrebet er – i hvert fald principielt – ophævet. Derfor ses også en stigende tildeling af forskellige støttende ydelser til borgere, der bor i egen bolig.

Serviceydelser til voksne med nedsat funktionsevne kan til en vis grad kompensere for nedsat funktionsevne, og målet er en så selvstændig tilværelse som muligt

Her har den bevillingsmæssige side behov for et tæt samarbejde med den behandlingsmæssige side, som kan beskrive konsekvenserne af de forskellige funktionsnedsættelser.

De forvaltningsmæssige bevillinger er ofte afhængige af den effekt, der er af behandlernes indsats. Behandlerens vurderinger og forslag indgår som en del af de informationer, der danner beslutningsgrundlaget for bevillingerne. Der er således også behov for en koordinering mellem områderne behandling og bevilling.

I et hjerneskaideforløb indgår både en række udførere og en række sagsbe-

handlere/bevilgere. Som følge af den funktionsopdelte måde at organisere indsatsen på findes der ikke noget fælles forum, ikke noget organisatorisk rum for informationsformidling, samarbejde og fælles planlægning. Når dette mangler, bliver det vanskeligt at sikre en glidende informationsformidling og dermed at lægge en fælles målsætning for arbejdet.

En koordinerende funktion mellem de forskellige udførere må kobles med en koordinerende funktion mellem de forskellige sagsbehandlere. Der kan således enten etableres et kommunalt hjerneskadeteam, bestående af de to koordinatore. Eller der kan etableres et handicapsamråd, hvor både udfører-siden og bevillingssiden er inddraget.

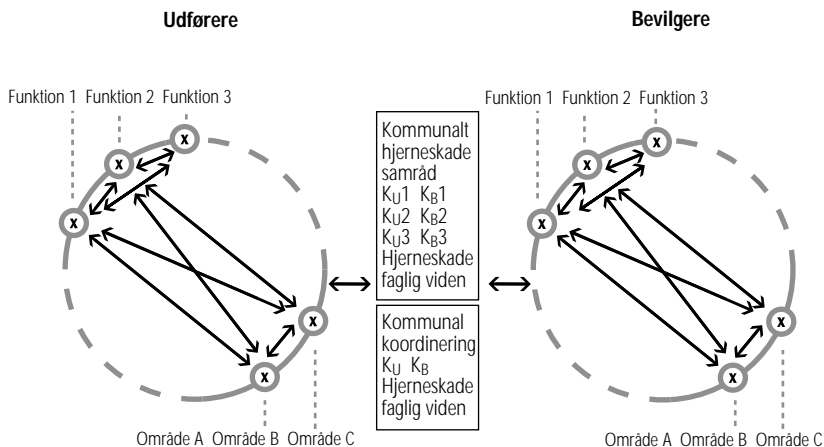
6.4 Konklusion

Den offentlige struktur med som udgangspunkt funktionsspecialiserede organisatoriske enheder skaber i takt med en fortsat øget arbejdsdeling problemer med koordination.

Koordinationsproblemet på hjerneskadeområdet – og formentlig også andre områder – kan løses ved at lægge fokus på den måde, vi organiserer indsatsen på, herunder de organisatoriske strukturers mulige dysfunktioner. Hvor den nuværende struktur primært vægter fagpersonens handling (bevil-ling, behandling), kan et øget fokus på den organisatoriske opbygning betyde forsøg med organisatoriske opbygninger, som kan løse op for nogle af disse problemer.

Det er imidlertid ikke nok at ændre de organisatoriske strukturer, fordi dette i sig selv ikke alene kan lette og fremme en koordineret indsats. Projek-tevalueringen påviser, at forudsætningen for at øge en sammenhængende indsats også er betinget af andre faktorer: et udvidet fokus på planlægning, som må bygge på specialviden om hjerneskader og en grundig information og kommunikation mellem de mange aktører. Disse faktorer kan ses som de tråde, det kit, der skal binde de organisatoriske opbygninger sammen:

Figur 9 Et muligt samspil mellem udførere og bevilgere



a. Planlægning

Gennem evalueringssudsagnene fremkommer en stærk og gennemgående vægtlægning af en samlet og effektiv planlægning hen over funktionsområder, hen over tid og hen over specialister.

Borgerne efterlyser jævnlige status og planlægningsmøder, som ønskes iværksat på initiativ af en fagperson. Ønsket er, at møder indbefatter både behandler/udføersiden og sagsbehandler/bevilgersiden, således at den samlede indsats planlægges i fælleskab, dvs både indeholder den behandlende, støttende og trænende indsats og de bevillingsmæssige rammer. Borgerne har således et ønske om, at muligheder afstemmes med reelle bevillinger for at opnå en sammenhængende indsats.

Kommunerne værdsætter den koordinering af indsatsen, som projektet har stået for. Dette handler i høj grad om at planlægge målrettede trænings- og støttefunktioner. Planløshed erstattes af planlægning, som stort set alle kommunale interviewpersoner betragter som medførende både kvalitetsløft og ressourcefordele.

Også projektmedarbejderne peger på betydningen af en samlet planlægning af indsatsen, måske primært ud fra de negative konsekvenser, de oplever som følge af den opsplittede offentlig struktur: der er ikke nogen overordnet behandlingsansvarlig, hvilket medfører en fragmenteret indsats.

Samtidigt dokumenterer projektindsatsen i sig selv, at en systematisk planlægningsmodel, der tager udgangspunkt i såvel borgerens og de pårørendes ønsker som den faglige viden hos projektmedarbejderne (aftaleplanen) fremmer en målrettet indsats, der forbedrer den enkeltes funktionsniveau.

Et planlægningsforløb indeholder forskellige trin:

1. Afdækning og problembeskrivelse
2. Valg af mål og handleområder
3. afdækning af ressourcer – private som offentlige
4. Valg af handlestrategi
5. Implementering
6. evaluering

Første trin i en planlægningsmodel er en effektiv udredning af problemfeltet. Afdækningen skal klargøre, hvad det er, vi har med at gøre – og ligeledes hvem vi har med at gøre.

Her betyder specialviden om hjerneskader en øget mulighed for at afdække det konkrete problem. Men dette kan ikke foregå uden en dialog med den borger og de pårørende, som det handler om, fordi problemer kan give sig forskelligt udslag og have forskellig betydning for de forskellige borgere. Den endelige problembeskrivelse må foregå i et samspil mellem fagpersoner og borgere.

Andet trin i en planlægningsmodel er at fastlægge mål. Når det konkrete problem og betydningen af det er beskrevet, bliver det muligt at lægge et sigtpepunkt for det videre forløb. Fordi følger efter en hjerneskade er komplekse og mangfoldige, må prioriteres og vælges handleområder. Også her skal de faglige og de personlige mål integreres i en samlet model.

Tredje trin er en ny udredning: hvilke muligheder er der, hvilke forudsætninger for at nå det opstillede mål? Her må afdækkes de personlige og offentlige ressourcer som forudsætninger for den endelige planlægning.

Det er disse ressourcer, der danner grundlaget for valg af handlestrategi – det fjerde trin. Det er også på dette trin, det aftales, hvem der skal medvirke i de konkrete handlinger.

Det femte trin er implementering – udførelse af de aftale handleområder og handlestrategier. Her arbejdes aktivt med de aftalte planer.

Sjette trin er en evaluering af planen – blev målet nået eller ikke? Hvad gik godt og hvad var mindre hensigtsmæssigt. Dette er forudsætning for en ny og justeret planlægning.

Den overordnede lovgivning har opmærksomhed på, at en samlet planlægning kan kompensere for de dysfunktioner, der følger af den funktions-

specialiserede offentlige struktur. I denne planlægning skal indgå en beskrivelse af mål, metoder og ansvarsfastlæggelse.

I sygehusvæsenet er f.eks. indført en forpligtelse til at udarbejde en skriftlig genoptræningsplan⁷⁸ til borgere, der efter indlæggelse har behov for en yderligere træningsindsats. Formålet er ⁷⁹ at sikre en sammenhæng i de offentlige tilbud til den enkelte patient. *"For den enkelte, der står over for et genoptræningsforløb er det helt centralt at få klar besked om, hvilken træning, der bør iværksættes, tilrettelæggelsen heraf, og de mål med hensyn til generhvervelse af funktioner, der ud fra en lægefaglig vurdering kan opstilles for træningen"*

Dette har sammenhæng med, at genoptræning ligger i en gråzone, hvor patienterne risikerer at falde mellem to stole. Planlægning ses således også som en løsningsmodel på mulige uklare kompetence- og opgavefordelinger

Også den sociale lovgivning indeholder regler om planlægning – de såkaldte handleplaner, som skal tilbydes mennesker med nedsat funktionsevne⁸⁰.

Handleplanen angiver formålet med indsatsen. Handleplanen angiver endvidere, hvilken indsats, der er nødvendig for at opnå formålet, den forventede varighed af indsatsen samt andre særlige forhold om boform, beskæftigelse, personlig hjælp, behandling, hjælpemidler mv.⁸¹

Det overordnede formål med handleplanen er således at fastlægge perspektivet for indsatsen, at sikre sammenhæng i indsatsen, og at klargøre grundlaget for alle involverede.

Handleplanerne skal ⁸² indeholde alle væsentlige aspekter i brugerens tilværelse, og der skal klarlægges en række forhold vedrørende

- uddannelse, beskæftigelse, bolig, familie og fritid
- den enkeltes personlige udvikling, herunder afdækning af eventuelle psykologiske problemer, der påvirker brugerens selvopfattelse, motivation og engagement i egen udvikling
- hvilke positive og negative relationer den enkelte bruger møder i sine omgivelser, som fx sociale bindinger og barrierer
- hvilke aktuelle og fremtidige handlemuligheder, der realistisk foreligger
- hvorledes målene med indsatsen kan fremmes fx gennem tilbud om en pædagogisk, terapeutisk, psykologisk, social, uddannelsesmæssig eller beskæftigelsesmæssig indsats

I forhold til den samlede indsats ligger således en række lovmæssige beskrivelser af og krav til at gennemføre en grundig og fremadrettet planlægning.

b. Specialviden om hjerneskader

Specialviden om hjerneskader beskrives af alle fagpersoner – både de kommunale og projektmedarbejderne – som den egentlige forudsætning for en målrettet og effektiv planlægning. Problemet karakteriseres ved at planlægge målrettet – og dette forudsætter, at den fornødne specialviden er til rådighed.

Specialviden om hjerneskader hører de områdespecialiserede amtslige organisationer til. Her er den særlige viden knyttet til det særlige opgaveområde, behandling og genoptræning eller undervisning af mennesker med hjerneskader.

Den specialviden, som kræves i de kommunale forvaltninger, udspringer af forvaltningernes funktion: de skal administrere den sociale lovgivning. Her kræves altså en anden specialviden end særlig viden om hjerneskader. Den specialviden, der kræves af de kommunale udførere, er ligeledes knyttet til funktionen: pleje og omsorg, eller træning af et bredt spektrum af funktionsnedsættelser, som ofte er aldersbetingede.

Indsatsen efter et genoptræningstilbud er således i højere grad præget af en funktionsspecialiseret organisering, hvor forskellige faggrupper varetager forskellige funktioner.

Det fremgår imidlertid tydeligt af de kommunale fokusgruppeinterviews, at kommunerne vægter muligheden for at indhente og trække på specialiseret viden. Den største fordel ved projektet beskrives som udsprunget af den særlige specialviden om hjerneskader. Det er specialviden, der skal danne fundamentet for en mere målrettet planlægning. .

Den specialiserede viden om hjerneskader ønskes benyttet til afdækning og afklaring af behov for ydelser, hvilket er forudsætningen for en målrettet planlægning. Dette får også betydning i forhold til borgerens tilpasning til den nye situation, som i bedste fald bevirker, at en familie kan holdes samlet.

Den specialiserede viden ønskes efterfølgende benyttet til at koordinere indsatsen i hjemmet, og til at løfte den kommunale hjælp via muligheden for at målrette de forskellige tilbud. Det er primært i forhold til de kommunale udførere, at dette beskrives – den hær af folk, der kommer i det enkelt hjem.

Også projektmedarbejderne lægger vægt på denne specialviden. De understreger gang på gang, hvordan manglende viden om hjerneskader betyder manglende indsats eller uhensigtsmæssig indsats.

Projektmedarbejderne beskriver, at specialviden om hjerneskader er forudsætningen for kvalificeret indsats. Manglende specialviden bevirker, at behov overses eller at indsatsen bliver uden mål. De mange aktører håndterer

ikke situationerne ud fra en forståelse af hjerneskaders særlige kompleksitet. Der handles ofte ud fra det iøjenfaldende – hvor de største problemer måske er de "usynlige" kognitive problemer.

Projektmedarbejdernes opfattelser fremgår af de 4 cases, som vedlægges rapporten som eksempler på konkrete forløb⁸³

c. Information og kommunikation

Et sidste område, der har betydning for at etablere en sammenhængende indsats, er spørgsmålet om kommunikation og information mellem de mange aktører.

Information er råmaterialet til planlægning og planlægning er råmaterialet til beslutninger. Den nødvendige information er forudsætningen for at kunne træffe beslutninger, og de informationer, der kan indvirke på beslutninger, må være til stede. Information må samles ind, før beslutninger træffes, og informationen må bruges i selve beslutningen. Information tjener dermed to formål⁸⁴: den skal samordne aktiviteter og støtte beslutninger.

Det betyder også, at information skal være relevant – den skal have betydning for at kunne beslutte, dvs betydning for at kunne udføre arbejdet. I modsat fald bliver information til "støj".

Information er en flerleddet proces⁸⁵, hvor viden flyttes fra en afsender til en modtager via et medie. Den generelle pointe er, at afsenderen skal benytte et "sprog", som modtageren forstår og give nogle oplysninger, som er relevante for modtageren. Informationsprocessen er først fuldført, når modtageren opfanger og knytter an til budskabet.

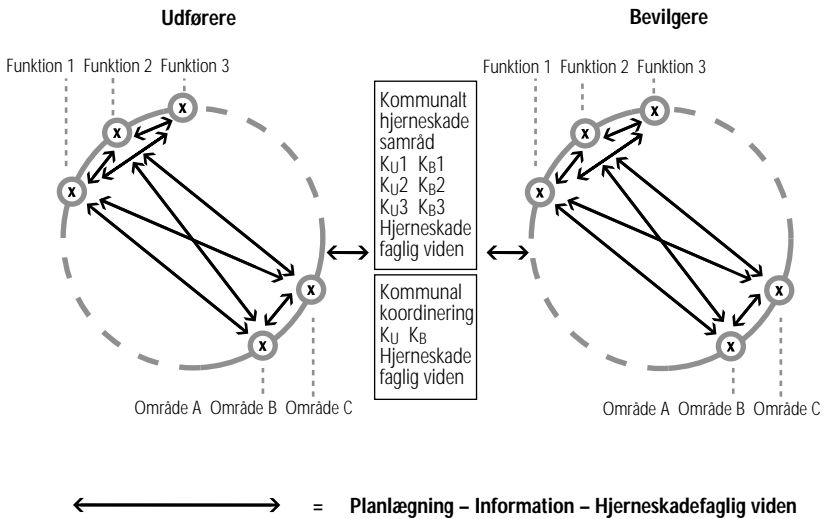
Informationsprocesser mellem funktionsopdelte organisatoriske enheder kompliceres af spørgsmålet om relevans. Der kan være forskel på, hvad der har relevans for afsender og for modtager, netop fordi de to parter i en informationsproces ikke er identiske.

Information efterspørges af alle. Forudsætningen for et koordineret forløb er, at de forskellige involverede parter ved noget om, hvad andre parter kan og gør.

d. Sammenfatning

Løsning af de problemer, som fremkommer i projektevalueringen, forudsætter, at der sættes fokus på at løse koordineringsproblemet. Det kan ske ved både at ændre på de organisatoriske forhold og samtidigt lægge vægt på forhold som en samlet planlægning, baseret på hjerneskadefaglig viden og effektiv information mellem de mange aktører.

Figur 10 Et muligt samspil mellem udførere og bevilgere



Det koordinerende forum må integrere både behandlingsmæssige og sagsbehandlingsmæssige opgaver. For at sikre den nødvendige hjerneskadeviden vil det i langt de fleste kommuner være påkrævet at inddrage amtslige specialister på hjerneskadeområdet i dette forum.

Kapitel 7 Erfaringer fra andre forsøg med træning i eget hjem og/eller udvikling af koordination af indsatsen.

7.1 Indledning

I kapitel 6 er beskrevet forskellige måder at sikre organisatorisk effektivitet via en arbejdsdeling. Endvidere er beskrevet behov for forskellige former for koordinering som følge af den funktionsopdelte offentlige struktur. Endeligt er nævnt forskellige facetter, som ifølge erfaringerne fra *Hverdagen efter genoptræning* kræver særlig opmærksomhed, når ønsket er at øge en koordineret indsats. Dette kapitel vil undersøge tre forsøgsprojekter ud fra de fokusområder, som er stillet op i kapitel 6.

Det skal understreges, at de enkelte forsøg ikke kan sammenlignes direkte, fordi de ikke har en struktur og erfaringsopsamling, som gør resultaterne sammenlignelige. Dette er delvist dokumenteret via et forstudie udført af Torben Hansen til en medicinsk teknologivurdering af hjemmerekonstruktion af patienter med apopleksi⁸⁶.

Det følgende vil anskue de forskellige forsøg ud fra de særlige områder, som er nævnt i kapitel 6. Der lægges altså ikke fokus på spørgsmålet om behandlingseffekt, men derimod på de forskellige elementer, som indgår i spørgsmålet om koordination.

De forskellige forsøg er udvalgt ud fra den tankegang, der er beskrevet i kapitel 6. Ringkøbing Amts behandlingsmodel ("*Lemvigmodellen*") er udvalgt, fordi den markant arbejder med spørgsmålet om beslutningskompetence og opbrydning af de gængse organisatoriske strukturer. Her er etableret en organisationsform, som via en matrixorganisering tilnærmer den sygehusmæssige områdeorganisering til den kommunale funktionsspecialisering.

Vejle Amts projekt "*Rehabilitering i eget hjem*" er udvalgt, fordi det lægger en betydelig vægt på dels spørgsmålet af specialviden om hjerneskader, dels på udvikling af metoder til planlægning, der tager udgangspunkt i specialviden om hjerneskader. Også her arbejdes med en organisering, hvor de områdespecialiserede arbejdsopgaver i Vejle Amts hjerneskadeteam forsøges koblet med den kommunale funktionsspecialisering.

Frederiksborg Amts projekt *God Praxis* er udvalgt, fordi hovedelementer her er dels er arbejdet med at udvikle effektive informationsværktøjer, dels arbejder med en udvikling af organisatoriske strukturer i tre forsøgskommuner. Her arbejdes således med at etablere en områdeorganiseret struktur, undervejs erstattet af en matrixstruktur, i det kommunale felt.

7.2 Ringkøbing Amt Rehabilitering i hjemmet gør en forskel⁸⁷

I Ringkøbing amt er afprøvet en behandlingsmodel, hvor en del af rehabiliteringen på Lemvig Sygehus foregår på sygehuset og en del i eget hjem. Det er den sygehusemæssige behandling, der omlægges. Det er således koordination af den behandlende/udførende indsats, som er i fokus.

I forbindelse med forsøget er ændret på en række forskellige forhold. Den mest markante ændring består i en helt speciel organisering, hvor 3 af sygehusets terapeuter er ansat fælles af både sygehus og kommune⁸⁸. Terapeuterne har ingen sektorgrænser, og de har mulighed for at lægge træningen både på sygehus og i hjemmet, afhængigt af, hvad der skønnes hensigtsmæssigt⁸⁹. Sygehusvæsenets områdeorganisering opretholdes og trækkes med ud i det kommunale felt.

Her er ingen opsplittet offentlig struktur og manglende samlet målsætning for behandlingsindsatsen, og planlægning og koordinering øges og forbedres som følge heraf.

I Ringkøbing Amt er ikke kun taget fat i de organisatoriske strukturer og spørgsmålet om beslutningskompetence og planlægning. Der er også taget fat på at udvikle en specialiseret faglighed og viden om apopleksipatienter og rehabilitering. Det sker dels ved efteruddannelse af såvel terapeuter som plejepersonale i både kommune og på sygehus, dels som følge af, at plejepersonale lærer af terapeuter og vice versa⁹⁰.

En række af de områder, som projekt *Hverdagen efter genoptræning* beskæftiger sig med, indgår i Ringkøbing Amts projekt.

Specialviden om apopleksi og rehabilitering er væsentlige i den ændrede indsats fra Lemvig Sygehus, og både sygehuspersonale og kommunalt personale uddannes inden for disse områder.

Der sker en *bedret kommunikation* mellem den afgivende behandlingsenhed og det modtagende kommunale system, lige som der etableres et *øget samarbejde* mellem sygehus og kommunale medarbejdere, dels via den ændrede organisering og bla. via en ændret samarbejdsstruktur.

Der ændres på de organisatoriske strukturer i og med, at de trænende terapeuter er ansat af både sygehus og kommuner, hvorved sektorgrænserne

ophæves. Det overordnede behandlingsansvar ligger fortsat i sygehusregi, og det er de udøvende terapeuter, der vurderer, hvor træningen skal foregå. Der er altså *klarhed om beslutningskompetence*.

Endeligt sker en *øget planlægning af den samlede indsats* i både kommune og på sygehus. Dette sker ved hjælp af en lang række aftalte procedurer, som bl.a sikrer, at forløbet planlægges og gennemføres i et samarbejde mellem primær- og sekundærsektor⁹¹.

Konklusion

Resultaterne fra Ringkøbing Amt/Lemvigmodellen dokumenterer, at der kan opnås øget behandlingseffekt ved at træne patienterne i eget hjem. 32,2 procent af patienterne fra Lemvig Sygehus bliver selvhjulpne mod 12,4 procent i kontrolgruppen⁹².

Men dokumentationen understøtter også behovet for at tage hånd om andre forhold end det rent behandlingsmæssige: særlig viden om hjerneska-der, information, samarbejde, organisatoriske strukturer, klar ledelseskompe-tence og procedurer for planlægning.

Dette svarer på en række områder til de – både positive og mindre positive – erfaringer, der er opnået i projekt *Hverdagen efter genoptræning*.

7.3 Vejle Amt: Rehabilitering i eget hjem⁹³

I Vejle Amt er afprøvet en model, hvor amtets Hjerneskadeteam via kompeten-ceudvikling hos kommunalt personale arbejder med en kvalificering af behandlingsindsatsen til hjerneskeramte borgere, som ikke kan profitere af eksisterende tilbud. Indsatsen foregår i den pågældendes hjem og nærmiljø.

I Vejle Amts projekt fremhæves tre hovedformål⁹⁴: undersøgelses – og undervisningsmetoder, kvalitetsudvikling af behandling og kompetenceud-vikling af professionelle. Hovedmålsætningen med projektet ligger i forhold til den behandlende eller udførende indsats.

Det ene væsentlige fokusområde er en grundig afdækning⁹⁵ af ressourcer, potentialer og udviklingsmuligheder samt begrænsninger hos den hjerneska-dede, familie og de kommunale tiltag. I dette indgår en række undersøgelser som neuropsykologisk undersøgelse (NPU), familiebeskrivelser, CAN⁹⁶, AMPS⁹⁷, COPM⁹⁸ og fysioterapeutisk undersøgelse. Det drejer sig om ret grundige afdækninger af involverede aktørers situation.

Udgangspunktet ligger i den særlige viden om hjerneska-der, som Hjerne-skadeteamet besidder⁹⁹. Det er denne viden, som tydeliggør vigtigheden af en grundig afdækning af den enkeltes særlige problemer, og som haft betydning

for valg af undersøgelsesmetoder. Afdækningen er det første trin i og forudsætningen for planlægning af den konkrete indsats.

Afdækningen benyttes til udvikling af det andet og væsentligste fokusområde, som er formidling af viden til og undervisning af kommunalt frontpersonale. Undervisningen bygger på problembaseret læring – PBL¹⁰⁰. PBL er en speciel læringsstrategisk metode og samtidigt en samarbejdsmodel.

Udgangspunktet tages i en problemformulering, som består af en række trin¹⁰¹, som indeholder at se og afgrænse problemet, at analysere problemet, at systematisere, og at planlægge. Herefter gennemføres den planlagte indsats.

I evalueringen indgår en række betragtninger om læring og læringsmiljø¹⁰², og der hentes viden og beskrivelser om dette i litteraturen. Læringsmiljøet skal sikre en kompetenceudvikling hos frontpersonale og sagsbehandlere¹⁰³

Projektmedarbejdernes rolle har være at fungere som videnshavere og vidensdelere¹⁰⁴, hvor målet har været at tilføre viden til de konkrete aktører i det enkelte forløb. Nok så væsentlig har projektmedarbejdernes rolle været at fungere som "et enzym, der har det som sin fornemste opgave at være igangsættende instans i forhold til de ressourcer, der er til stede lokalt". Projektmedarbejdernes model er altså en matrixmodel, som skal koble den amtslige områdeorganisering med den kommunale funktionsorganisering

Det konkluderes¹⁰⁵, at en væsentlig betydning i et rehabiliteringsforløb i eget hjem er at få de mange aktører til at trække på samme hammel, men også, at denne proces ikke altid kommer i gang. Forklaringerne på, at det ikke altid lykkes, findes i¹⁰⁶

- manglende viden om hjernens funktion og om hjerneskader
- manglende viden om, hvilke personalegrupper der er nødvendige for processen (hvem gør hvad)
- manglende koordination (hvem skal tage initiativet, hvem har ansvaret)
- manglende parathed til at dele indhøstede informationer med hinanden (at se hinanden som fuldgyldige, ligeværdige parter)"

Konklusion

Vejle Amts projekt adskiller sig markant fra *Hverdagen efter genoptræning* ved, at hovedkonceptet beskæftiger sig med læringsstrategier og læringsmetoder, hvor målet er vidensdeling og vidensoverførsel til det kommunale felt, primært frontpersonale, men også sagsbehandlere. Hovedopgaven ligger i at udvikle en særlig viden om hjerneskader hos det kommunale personale, som kan benyttes specifikt i det konkrete forløb.

Erfaringerne fra Vejle Amt er parallelle til erfaringerne i Roskilde, hvad angår spørgsmålet om betydningen af specialviden om hjerneskader som grundlag for en samlet planlægning og behovet for, at de involverede aktører koordinerer indsatsen og arbejder med en fælles målsætning. Det er endvidere en fælles erfaring, at de amtslige fagpersoner fungerer som det enzym, der kan sætte en proces i gang. Også i Vejle Amt forsøges etableret en matrixorganisering.

Projekt *Rehabilitering i eget hjem* problematiserer endvidere – som *Hverdagen efter genoptræning – de uklare beslutningskompetencer*¹⁰⁷ ("hvem har ansvaret") og *manglende information mellem de nødvendige aktører*¹⁰⁸.

Det vises via projekt *Rehabilitering i eget hjem*, at specialviden om hjerneskader er et kernepunkt i hjemmerehabilitering, og at en vidensdeling til det kommunale felt forudsætter en lærings- og uddannelsesstrategisk planlægning. Men det påvises også, at specialviden om hjerneskader og en effektiv undervisningsmodel ikke alene kan overvinde de mange vanskeligheder, der opstår i et felt med mange aktører, regier og beslutningstagere.

7.4 Frederiksborg Amt: God Praksis – bedre perspektiver for brugerne¹⁰⁹

Også Frederiksborg Amt har arbejdet med en videreudvikling af indsatsen på hjerneskadeområdet via midler fra Socialministeriets satspuljer.

Projektets hovedformål¹¹⁰ er en forbedring af hjerneskadebehandlingens organisation, som kan medføre "et værdigt, helhedsorienteret og sammenhængende forløb".

Hovedformålet er at udvikle samarbejdet mellem sygehus, kommuner og amtets tilbud i undervisnings- og socialsektor. Hovedfokus har ligget på koordination, ikke mindst i overgangen fra sygehusets indsats til den kommunale indsats¹¹¹. Projektets hovedfokus ligger således på en model, der kan integrere den sygehusemæssige områdeorganisering med den kommunale funktionsorganisering.

Dette mål søges opnået ved hjælp af tre elementer:

- 1) en ændring af den kommunale organisering, hvor målet er at oprette hjerneskadeteams og etablere hjerneskadekoordinatører i den kommunale socialforvaltninger – altså en matrixorganisering
- 2) Afprøvning og udvikling af WHO's klassifikation ICF som handleplansredskab. Målet er en bedre information og kommunikation i rehabiliteringsprocessen.
- 3) Oprustning af det kommunale frontpersonales viden om hjerneskader.

I projekt *God praksis* ligger hovedvægten i den forvaltningsmæssige side. Projektet har mål, der minder om *Udskrevet* og *Hvad så?* Der er arbejdet med en gennemgående struktur i formidlingen til det sociale og undervisningsmæssige felt, i Frederiksborg med ICF som udgangspunkt.

Hovedfokus har været afprøvning af en model, som skal sikre en gennemgående kommunal koordinator – den, der er den faste kontaktperson for andre aktører¹¹², og den, der modtager og videreformidler oplysninger. Her afprøves således en kommunal organisering, der skal overvinde de vanskeligheder, der følger af den kommunale funktionsorganisering.

Erfaringerne fra *God Praksis* er, at det er vanskeligt at udpege en enkelt sagsbehandler som koordinator på et lille specialområde som følge af de mange afdelingsfordelte og funktionsfordelte beslutningskompetencer i det kommunale landskab.

Der har været udpeget en koordinator, som har haft til opgave at sikre en entydig placering af sagen – men det har alligevel været hensigtsmæssigt i to af de tre forsøgskommuner også at oprette hjerneskadeteams eller hjerneskadesamråd¹¹³.

Disse teams eller samråd har haft faste repræsentanter fra sygehuse og amtslig hjerneskaderådgivning. Opgaverne har været at koordinere, henvise, rådgive og vejlede, samt give læring om de hjerneskadedes særlige situation¹¹⁴. Målet har været sikre en hurtigere og mere kvalificeret kommunal/amtslig indsats, herunder at undgå ”huller” i et forløb.

En anden væsentlig dimension i forsøgsprojektet har været arbejdet med at udvikle en effektiv kommunikationsstruktur. Dette søges opnået ved den ændrede kommunale organisering, og ved udvikling og brug af et nyt kommunikationsværktøj, Statusrapporten, som har taget udgangspunkt i udvalgte items i WHO's klassifikation ICF.

Det er projektets erfaringer¹¹⁵, at Statusrapporten kan benyttes som en fælles og gennemgående kommunikationsstruktur på tværs af de involverede aktører, dvs hen over fag, faser og sektorer.

Brugen af en gennemgående informationsstruktur har haft betydning på flere områder:

- 1) En gennemgående struktur giver et ensartet beslutningsgrundlag
- 2) Fokus flyttes fra beskrivelse af funktionsnedsættelser til konsekvenser af funktionsnedsættelser
- 3) Fremgang hos borgeren bliver tydeligere og der gives et mere dækkende billede af borgerens ressourcer, problemstillinger og behov
- 4) Statusrapporten beskrives som en god all-round checkliste, der giver et

samlet overblik. Kommunerne får et bedre helhedsbillede af den enkelte, forløbene er bedre belyst, og sagsbehandlere og visitatorer får dermed et bedre beslutningsgrundlag

- 5) Endeligt opstår et udvidet tværfagligt samarbejde, og der sker en udvikling i retning af et fællesfagligt sprog.

Statusrapporten er dog ikke uden problemer. Der rejses en række etiske og juridiske dilemmaer: Er samlet information for meget information? Hvordan sikres hensynet til borgeren (udlevering) og hensynet til lovgivning (reglerne om indhentning og videregivelse af oplysninger)?

Dertil kommer hensynet til administrativ effektivitet, fordi for meget information kræver arbejde af både afsender og modtager. Et andet problem, om ICF kan formidle fagspecifikke data, dvs integrere det enkelte fags undersøgelsesmetoder

Et sidste element i *God Praksis* er udvikling af hjerneskadeviden i det kommunale felt. Dette har dels omhandlet en kompetenceudvikling hos de kommunale koordinatore og hjerneskadeteams, dels en kompetenceudvikling hos det kommunale frontpersonale i de tre forsøgskommuner. Her er gjort brug af Vejle fjords frontpersonalekurser¹⁶. De kommunale fagpersoner har igennem disse kurser fået ny viden og nye redskaber, og har endvidere lært en arbejds metode og en systematik. Tilbage meldinger fra disse kurser er, at kursusdeltagelsen har øget arbejdsglæden og givet selvtillid og gjort det nemmere at udføre det daglige arbejde med hjerneskaderamte borgere.

Konklusion

Frederiksborg Amt har rettet opmærksomheden på tre specifikke områder med det formål at øge den samlede koordination: den kommunale organisering, udvikling af et kommunikationsværktøj og kompetenceudvikling af kommunale fagpersoner.

Her er en forskel til *Hverdagen efter genoptræning*, som ikke har arbejdet ændringsorienteret med de organisatoriske strukturer, men som erfarer problemerne med dem.

Der er i Frederiksborg Amt paralleller til Roskilde Amts metodiske udvikling af informationsværktøjer, men i modsætning til *Hverdagen efter genoptræning*, er denne værktøjsudvikling sket i samarbejde mellem involverede organisationer i et hjerneskadeforløb: sygehuse, kommuner og amtslige sociale og undervisningsmæssige tilbud.

Endeligt er der det fælles træk mellem *God Praksis* og *Hverdagen efter gen-*

optræning, at specialviden om hjerneskader er central. I Frederiksborg Amt har dette imidlertid betydet planlagte undervisningsforløb af kommunale frontpersonale, hvor det i Roskilde Amt i højere grad er sket uden en egentligt overordnet strategi, men fra sag til sag.

Kapitel 8 Resultater fra projektet – en opsamling

Projekt *Hverdagen efter genoptræning* har 2 store hovedopgaver:

- at koordinere indsatsen på tværs af sektorer, myndigheder og tilbud
- at yde praktisk hjælp til den hjerneskaderamte i nærmiljøet

Erfaringer og vurderinger af projektets betydning er indhentet hos de væsentligste interessenter, hos borgerne via kvalitative interviews og hos kommunerne via fokusgruppeinterviews, suppleret med projektets egne erfaringer fra deres interne registreringer.

Selv om det er de samme områder – de 2 hovedområder – som evalueringen har beskæftiget sig med, indgår forskellige områder med forskellig vægt hos de 3 parter. I det følgende opsummeres dette.

8.1 Borgerne

Fra de semistrukturerede interviews med borgerne og deres pårørende udført af evaluator fremstår følgende som det gennemgående mest betydningsfulde for borgerne.

Borgerne lægger meget vægt på den genoptræning, som de har modtaget på et specialiseret genoptræningstilbud. Det er på disse centre eller afdelinger, borgerne føler, at de har modtaget den egentlige genoptræningsmæssige indsats. Borgerne har som følge heraf mere begrænset opmærksomhed på den specialiserede faglighed, som indgår som en del af projektets ressourcer.

Hovedbetydningen i *Hverdagen efter genoptræning* ses hos borgerne især i forhold til opfølgning og kontinuitet. Borgernes fokus er således på koordineringen, som de oplever forbedres ved projektets indsats.

Den faglige kvalitet, som projektmedarbejderne selv fokuserer på, nævnes stort set ikke. Det, man får indtryk af fra borgernes udsagn er, at de hovedsageligt finder, at specialviden om hjerneskader ligger i genoptræningscentrene – at selve centerdannelsen er garanti for den faglige kvalitet. Dette gælder også for forløb, hvor den enkeltes færdigheder er forbedret som følge af projektet.

Borgeren giver således udtryk for, at de oplever, at projektet styrker opfølgning og kontinuitet både i hverdagen via den egentlige koordination af den

behandlende og støttende indsats og via korrektion, justering og regulering af træningsindsats, fremskaffelse af aktiviteter uden for hjemmet og støtte til de pårørende.

Størsteparten af de interviewede borgere vurderer således, at projektmodellen kan bidrage til den kontinuitet og kvalitet i forløbet efter et amtlig genoptræningstilbud, som har været en hovedmålsætning med projektet.

Derudover lægger borgerne stor vægt på de kommunale bevillinger af særlige ydelser, som skal sikre en rimelig opretholdelse af de sociale levekår. Det drejer sig om områder som økonomi, bolig, arbejds- og beskæftigelsesmuligheder. Dertil kommer en opmærksomhed på områder, som handler om borgerens særlige støtte- og hjælpsbehov, hvor der fokuseres på tildeling af den fornødne hjælp i form af personstøtte, hjælpemidler og boligændringer.

Borgerne har viden om, at det er den kommunale forvaltning, som står for bevillinger og tildelinger i forhold til de sociale vilkår. Hvor disse ikke opleves tilstrækkelige, ser borgerne ikke projektet som en hjælp. Således opleves det som en forudsætning for borgerne, at deres basale forsørgelse og deres basale behov skal være opfyldt for at det er muligt for dem at orientere sig ud imod implementering af færdigheder m.m..

Borgerne er de eneste, der nævner de sociale levekår. Her adskiller borgerne opmærksomhed sig fra de 2 øvrige parter.

Når borgerne taler om sammenhæng i indsatsen, drejer det sig både om en sammenhæng i det, de mange udførende aktører gør, og en sammenhæng mellem det, der bevilges og det, der udføres. Koordinationsbehovet beskrives i forhold til både udførersiden og bevillingssiden og også på tværs, fordi borgerens sociale situation og støtte/behandlingsbehov udgør dét samlede hele, som er borgerens liv. Man kan sige, at borgerne efterspørger en områdespecialiseret indsats.

Det er i forhold til den samlede situation, at borgerne i så høj grad efterlyser jævnlige planlægningsmøder, som iværksættes på initiativ af en fagperson.

Borgerne ønsker en samlet planlægning af indsatsen, hvor både den støttende og trænende indsats og de bevillingsmæssige rammer indgår. Borgerne forestiller sig, at information om nye eller alternative muligheder/tilbud kan indgå i denne planlægning.¹¹⁷ Borgeren har således helt konkret et ønske om at muligheder afstemmes med reelle bevillinger for at opnå en sammenhængende indsats.

8.2 Kommunerne

Fra de gennemførte fokusgruppe-interviews ledet af ekstern konsulent psykolog Michael Bønnelykke fremstår nedenstående som de væsentligste erfaringer og ideer, som projekterne har resulteret i.

Også kommunerne værdsætter især den koordinering af indsatsen, som projektet har stået for. Denne koordination handler i høj grad om at planlægge målrettede trænings- og støttefunktioner. Kommunerne deler altså borgernes og projektmedarbejdernes ønsker om en styrket planlægningsmodel.

Via projektet sker en øget planlægning, som stort set alle interviewpersonerne i fokusgruppeinterviewene betragter som medførende kvalitetsløft og ressourcefordele. Her ligger fokus mest på de mange udførere som terapeuter og plejemedarbejdere, støttepersoner og handicaphjælpere. Men de kommunale sagsbehandlere skal indgå i dette for at sikre, at der bevilges relevante og nødvendige ydelser. Kommunerne værdsætter den matrixorganisering, projektet har stået for, som en organisering, der medvirker til at integrere de forskellige kommunale funktioner i en samlet planlægning hen over funktionsområder.

Det er kommunernes opfattelse, at den største fordel ved projektet udspringer af den særlige specialviden om hjerneskader. Det er specialviden, der skal danne fundamentet for en mere målrettet planlægning. De kommunale medarbejdere har nok en vis viden om hjerneskadeproblematikker, men den er ikke særlig dyb.

Den specialiserede viden om hjerneskader ønskes benyttet til afdækning og afklaring af behov for ydelser, hvilket er forudsætningen for en målrettet planlægning. Dette får også betydning i forhold til borgerens tilpasning til den nye situation, som i bedste fald bevirker, at en familie kan holdes samlet.

Den specialiserede viden ønskes efterfølgende benyttet til at koordinere indsatsen i hjemmet, og til at løfte den kommunale hjælp via muligheden for at målrette de forskellige tilbud. Det er primært i forhold til de kommunale udførere, at dette beskrives – i nogle tilfælde beskrives det som den hær af folk, der kommer i det enkelt hjem.

Projektet har qua disse opgaver virket aflastende for den kommunale medarbejdere. Det gælder både udførere og sagsbehandlere. Sagsbehandlerfunktionen bliver mindre tidskrævende og udførernes funktioner kvalificeres via den specialiserede faglighed.

Derudover har kommunerne et ønske om hjælp til fremskaffelse af støttepersoner, og om kvalificering af støttepersoner og hjemmeplejemedarbejdere via en supervision med udgangspunkt i den særlige viden om hjerneskader.

Det er kommunernes opfattelse, at der er positiv økonomi forbundet med en kvalificering af både planlægning og udførelse. Dels fordi indsatsen målrettes, dels fordi træning i hjemmet i nogle tilfælde har øget borgerens funktionelle færdigheder.

Alle er enige om, at projektets tilbud er relevante og ikke kan erstattes af noget tilsvarende. Derfor ønskes det af kommunerne, at man også fremover kan få adgang til den form for ydelser, som projektet har leveret.

Projektets succeskriterium om, at projektet skal udvikle en model, der har interesse for og efterspørges af kommunerne er dermed opfyldt i de kommuner, der har deltaget i evalueringen.

En sidste kommunal overvejelse ligger i den fremtidige organisering – et område, som hverken borgere eller projektmedarbejdere egentligt forholder sig til.

Af fokusgruppeinterviewene fremgår, at kommunerne kan se 3 modeller:

- en amtslig forankring, hvor der peges på en permanentgørelse i tilknytning til Roskilde Amts Hjerneskadecenter
- en forankring i et kommunalt fællesskab eller
- en forankring i den enkelte kommune

Sidstnævnte model overvejes dog kun i de store kommuner. De mindre kommuner finder det ikke fagligt eller økonomisk forsvarligt, fordi der er for få tilfælde med hjerneskaderamte i en lille kommune.

8.3 Projektmedarbejderne

Fra interview med projektmedarbejderne og fra deres registreringer over gennemførte projektførelser fremstår nedenstående erfaringer og ideer som de væsentligste, som projektmedarbejderne giver udtryk for:

Projektmedarbejderne har fokus på begge hovedområder i projektet. Registreringerne i de enkelte forløb viser, at den aktive og konkrete indsats i eget hjem medfører fastholdte eller øgede færdigheder hos den enkelte.

De mål, der sættes sammen med borgeren, bliver opnået. Projektmedarbejderne vurderer her, at projektet har indfriet ønsket om, at indsatsen bidrager positivt inden for det problemområde, der arbejdes med.

Dette har sammenhæng med 2 forhold: dels den særlige viden om hjerneskader, dels arbejdet med at skabe en koordineret indsats med en fælles mål-sætning.

Den særlige viden om hjerneskader har betydning i forhold til at forstå borgerens adfærd. Det har også betydning i forhold til at iværksætte en indsats,

der har udvikling som indfaldsvinkel – i stedet for pleje og omsorg. Projektmedarbejderne deler her kommunernes opfattelse af, at det er den særlige faglighed, der skal danne grundlag for en målrettet planlægning af indsatsen.

Hvad angår koordinationsopgaven peger projektmedarbejderne på vanskeligheder som følge af den opsplittede offentlige struktur:

- der er ikke nogen samlet behandlingsmålsætning
- der er ikke nogen overordnet behandlingsansvarlig
- den specialviden om hjerneskader, der kunne skabe en samlet målrettet indsats, findes kun i begrænset omfang i det kommunale felt
- der sker for lidt kommunikation mellem de mange udførende aktører (udførere og bevilgere).

Projektmedarbejderne har en større opmærksomhed på følgerne af de organisatoriske strukturer end kommunerne, men deler borgerens vurderinger. Projektmedarbejdernes erfaringer i de konkrete forløb er da også parallelle med borgernes – de deler så at sige vilkår, idet de på samme vis som borgerne skal lede efter og finde frem til relevante aktører i den enkelte kommune, hvilket kun sjældent er tilfældet for kommunale medarbejdere.

De særlige problemer opstår ifølge denne forståelse dels af den manglende specialviden, dels af den offentlige organisering, som betyder, at beslutningskompetence befinder sig i et både opsplittet og uklart felt.

Kapitel 9 Konklusion og perspektivering

Projekt Hverdagen efter genoptræning har haft succes med de primære mål der er blevet stillet. Målene er opnået ved en relativt beskedent timemæssig indsats. I gennemsnit er der anvendt 25-30 timer konfrontationstid på de enkelte projektdeltagere.

I relation til implementering af færdigheder hos borgerne er der i alle tilfælde opnået en fastholdelse af niveauet og i langt de fleste en forøgelse af funktionsniveauet. Herudover har projektet medvirket til at skaffe og implementere yderligere aktiviteter, hvilket brugerne og pårørende i høj grad har værdsat. Her igennem har projektet medvirket til at skabe en ny og mere holdbar hverdag for de hjerneskadede og deres pårørende.

Kommunerne giver i fokusgruppeinterviewet udtryk for, at det øgede aktivitets- og færdighedsniveau hos borgerne har resulteret i en betragtelig økonomisk besparelse for kommunen. En kommune angiver, at projektets indsats i et enkelt forløb har resulteret i, at en borger er blevet selvforsørgende (flexjob), hvilket de vurderer vil kunne finansiere hele projektet. Yderligere har projektet i flere tilfælde begrænset de pleje- og omsorgstilbud som kommunerne havde iværksat. Disse 'effektiviseringer' eller besparelser vil kunne konverteres til en projektindsats i stil med det aktuelle projekt.

Yderligere har projektet opkvalificeret det udførende plejepersonale og de kommunale terapeuter med specifik hjerneskadefaglig viden. Plejepersonalet og terapeuterne har eksplicit givet udtryk for, at denne opkvalificering har hjulpet dem i deres arbejde. Den faglige opkvalificeringen har drejet sig om den specifikke hjerneskadefaglige viden, der har resulteret i en bedre forståelse af de hjerneskadedes vanskeligheder og dermed muliggjort en mere hensigtsmæssig, effektiv og målrettet indsats. Her igennem er deres arbejde med de hjerneskadede blevet lettere og mere meningsfyldt.

De kommunale sagsbehandlere angiver ligeledes, at den øgede forståelse og indsigt i de hjerneskadedes problemer har resulteret i, at de er blevet bedre i stand til at forstå, hvilke bevillinger der er relevante for den enkelte borger og med hvilket formål. Konkret nævnes flere gange, at de er blevet mere målrettede i deres beskrivelse af, hvilke opgaver som støttepersonerne skal varetage og hvorfor.

I relation til målet vedrørende en øget koordination har projektet levet op til formålet. Den største ressource har været anvendt i relation til koordinering af indsatsen udført af henholdsvis plejepersonale, støttepersoner og terapeuter. Den koordinerende indsats har bevirket en øget information og fælles planlægning imellem de forskellige udførere. Den øgede information og planlægning har i flere tilfælde ændret målet for indsatsen i og med, at der er sket en ændring/forskydning af forståelsen af borgerens problemstillinger. Omdrejningspunktet for den ændrede forståelse er begrundet i tilførsel af en specifik hjerneskadefaglig viden kombineret med den fælles målsætning.

Det viser sig gennem projektet, at den offentlige struktur som følge af den udbredte arbejdsdeling kan skabe vanskeligheder, bl.a fordi der i et hjerneskadeforløb kan indgå mange beslutningstagere. Netop en øget information mellem parterne og en styrket fælles planlægning på baggrund af særlig hjerneskadefaglig viden kan medvirke til at mindske disse vanskeligheder, fordi der skabes et fælles fundament for handlen på tværs af organisatoriske enheder.

Modellen kan også løfte de behov, der er for at kvalificere den standardiserede indsats, der ofte følger en funktionsspecialisering. Dette kan ske ved at udvikle modeller inden for særlige specialområder, som kan tilføre særlig viden og indsigt til brug for generelle ydelser. Standardisering skal sikre et mindstekrav til kvalitet på tværs af målgrupper. Specialviden skal supplere de generelle kvalitetssikringer, hvilket er forudsætningen for at kunne kombinere det almene og det særlige, hvorved kravene til en individualiseret indsats vil kunne imødekommes.

De hjerneskadede og deres pårørende angiver eksplicit, at den øgede koordinering dels har aflastet dem betydeligt og dels har resulteret i en sammenhæng i tilbudene/indsatsen. Denne oplevelse er den effekt af projektet som alle de hjerneskadede og deres pårørende angiver har været mest betydningsfuld for dem.

Projektet er udtænkt og beskrevet af Roskilde Amts HjerneskadeTeam og Roskilde Amts Hjerneskadecenter ud fra de konkrete erfaringer som Teamet havde gjort sig og ud fra de erfaringer som er helt generelle for alle amter og som er beskrevet i adskillige rapporter. Erfaringerne drejer sig om manglende koordinering og en ikke tilstrækkelig viden om de specifikke vanskeligheder der netop gør sig gældende for gruppen af hjerneskadede.

Projektet blev ikke udviklet i samarbejde med kommunerne. Samarbejdet med kommunerne har alene været etableret i de konkrete projektførøb. Det ville selvsagt have været mere hensigtsmæssigt, hvis projektets konkrete

udformning var blevet etableret i et samarbejde med kommunerne, hvorved det ville have været muligt at tage mere hensyn til de områder, hvor kommunerne oplever særlige vanskeligheder. Herved kunne projektets indsats være blevet tilpasset og indarbejdet i kommunernes egne strategier.

Et andet element som projektet ikke har forholdt sig til er en generel formidling af den specifikke hjerneskadefaglige viden til plejepersonalet og terapeuterne i kommunerne. En sådan formidling parallelt med undervisningen og supervisionen i de konkrete projektforsøg ville have styrket effekten og gennemslagskraften af projektet. En sådan parallel formidlingstilgang har vist sig særlig hensigtsmæssig i flere andre projekter gennemført i andre amter. En klar fordel ved en sådan parallel tilgang ville have været, at projektet ville have fået en effekt for både personale og hjerneskadede som ikke har deltaget i projektet.

Afslutningsvis har projektet tydeliggjort, at der er flere elementer der skal være på plads før en indsats overfor de hjerneskadede kan siges at være velkoordineret. Koordination skal kunne håndtere 3 elementer; formidling af information og planlægning/målsætning ud fra en neurofaglig forståelse og indsigt i de hjerneskades særlige problemstillinger. Herudover har projektet også anskueliggjort, at opdelingen af hjælpen til de hjerneskadede i specialiserede amtslige, kommunale og private tilbud skaber et strukturelt problem for etablering af en koordineret indsats. De foreslåede kommunale koordinatore på henholdsvis udfører- og bevilgersiden med tilførsel af specifik hjerneskadefaglig viden løser ikke alene problemet. Problemet synes også at kræve, som noget helt fundamentalt, at der blandt såvel de udførende som de bevilgende skabes en forståelse for og en indsigt i, at en dialog er nødvendig. En respektfuld og engageret dialog, hvor det er opgaveløsningen der bliver bestemmende for samarbejdet og koordineringen – og hvor man åbent prøver at forstå hinandens forskellige udgangspunkter, muligheder og begrænsninger såvel fagligt som systemmæssigt.

Den sidste periode i projektet vil ske i tættere samarbejde med 2-3 udvalgte kommuner, hvor en konkret udformning af indsatsen vil tage udgangspunkt i den enkelte kommunes særlige behov og strategier på området.

Eva Hollænder

Note

- 1 COPM: Canadian Occupational Performance Measure – et individualiseret redskab, der kan opfange ændringer i en klients egen opfattelse af sin aktivitetsudfoldelse over tid. Dette beskrives i forhold til daglige aktiviteter som personlig omsorg (tage tøj på, spise, personlig hygiejne, mobilitet mv), arbejde (både lønnet og ulønnet, både husarbejde, beskæftigelse og uddannelse) og fritid (stille fritidsaktiviteter, fysisk krævende aktiviteter og sociale aktiviteter). Vanskeligheder beskrives så konkret som muligt. Samtidigt beskriver borgeren, hvilken grad af betydning, den nævnte aktivitet har for vedkommende.
- 2 ICF udvider diagnoseklassifikationen ICD-10 med dimensioner, der beskriver konsekvenser af sygdom eller skader. Disse konsekvenser beskrives i forhold til en række aktivitets- og deltagelsesaspekter, som grupperes i områder eller klasser. Sygdommens eller skadens konsekvenser kan scores i et scoringssystem, som afgrænses af, hvorvidt en aktivitet kan udføres uden begrænsninger, med lette begrænsninger, med moderate begrænsninger, med svære begrænsninger eller slet ikke kan udføres. Den anden moderator indbefatter en beskrivelse af, hvorvidt aktiviteten kan udføres uden assistance, med et teknisk hjælpemiddel, med personassistance eller med hjælp fra både hjælpemidler og personer.
- 3 ADL – almindelig daglig levevis. I dette indgår funktioner som personlig hygiejne, at spise selv, at klæde sig af og på, at rede sin seng, at tale i telefon, at køre med bus, gå i forretninger osv
- 4 Hollænder, Eva: Overgange og skift, oplæg på konferencen Rum på Arbejdsmarkedet, 2002
- 5 Bønnelykke, M: 16
- 6 Ibid.:13
- 7 Ibid.:17
- 8 Ibid.:14
- 9 Ibid.:10
- 10 Ibid.:10
- 11 Ibid.:14
- 12 Ibid.:27
- 13 Ibid.:14
- 14 Ibid.:27
- 15 Ibid.:22
- 16 Ibid.:14
- 17 Ibid.:26
- 18 Ibid.:14
- 19 Ibid.:13

20 Ibid.:22
21 Ibid.:20
22 Ibid.:22
23 Ibid.:22
24 Ibid.:16
25 Ibid.:16
26 Ibid.:16
27 Ibid.:17
28 Ibid.:28
29 Ibid.:28
30 Ibid.:21
31 Ibid.:26
32 Ibid.:13
33 Ibid.:14
34 Ibid.:27
35 Ibid.:18
36 Ibid.:18
37 Ibid.:27
38 Ibid.:28
39 Ibid.:27
40 Ibid.:27
41 Ibid.:22
42 Ibid.:10
43 Ibid.:14
44 Ibid.:27
45 Ibid.:17
46 Ibid.:22
47 Ibid.:20
48 Ibid.:20
49 Ibid.:11
50 Ibid.:29
51 Ibid.:13
52 Ibid.:13
53 Ibid.:28
54 Ibid.:28
55 Ibid.:19
56 Ibid.:28
57 Ibid.:22

- 58 Ibid.:23
- 59 Ibid.:23
- 60 Ibid.:23
- 61 Feks: Sundhedsstyrelsen: Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser. 1997: 16, 21, 82, 95
 Sundhedsministeriet: Mellem to stole. Temaoplæg om genoptræning og de dermed forbundne pleje – og omsorgsopgaver. 1994: 8, 9, 10
 Amtsrådsforeningen i Danmark: Behandling og genoptræning af hjerneskadede, 1991: 8, 25, 28, 34, 42, 43, 44
 Larsen, Andersen og Jill Mehlbye og Mette Gørtz.: Kan genoptræning betale sig? AKF rapport. 1991: 29, 35
 Videnscenter for Hjerneskade: Fra patient til menneske. 2000: 17, 22,
 Videnscenter for Hjerneskade: Detaljer & Helheder .1995: 5, 9, 16, 20,
- 62 Junge-Jensen, F og Ry Nielsen, J.C. (red) Klassisk organisationsteori. Swamfundslitteratur, 1987: 34 ff
- 63 Bømler, T.U (red): Socialeorganisationer i en omstillingstid, Socialpædagogisk bibliotek, 2003: 27
- 64 Ejersbo, N (red): Politikere, ledere og professionelle i kommunerne – effekter af strukturændringer. Odense Universitetsforlag, 1997: 114
- 65 Berger, P og Luckmann, T: den samfundsskabte virkelighed. 1996: 75 ff
- 66 Greve, A, 1995; Sørensen, N.B, 1991; Kragh Jepsersen, P, 1996
- 67 Bakka, J.F og Fivesdal, E: Organisationsteori – struktur, kultur, processer. Handelshøjskolens forlag, 1998: 49
- 68 Greve, A: Organisationsteori – nyere perspektiver. Universitetsforlaget, 1995: 49
- 71 Seeman, Janne: Organisationer set på tværs -introduktion til interorganisatorisk analyse, i: Red. Ussing Bømler, Tina: Sociale organisationer i en omstillingstid.
- 69 Feks Bakka, J.F og Fivesdal, E: 46
- 70 Bakka, J.F og Fivesdal, E: 47 ff
- 71 Bakka, J.F. og Fivesdal, E: 48 ff
- 72 Bakk, J.f. og Fivesdal, E: 48 ff
- 73 Fremgår også af f.eks: Sundhedsstyrelsen: Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser. 1997: 20 ff, 89 ff
- 74 Lov om Aktiv Beskæftigelsesindsats, Lov om Social pension
- 75 Lov om Social service, kap 14
- 76 Lov om Social service: kap 14
- 77 Lov om Sygehusvæsen § 5 f
- 78 www.sum.dk/forslag/lovudkast20011006
- 79 Lov om Social service § 111

- 80 SEL § 111 stk. 3
- 81 Vejledning om Sociale tilbud til Voksne med Handicap
- 82 bilag xxxx
- 83 Greve: 189
- 84 Bakka og Fivesdal: 166
- 85 Larsen, Torben: Review af evidensen for hjemmetræning af apopleksipatienter. Forstudie til en MTV. 2003
- 86 Hviid M og Projektgruppen: Rehabilitering i hjemmet gør en forskel. 2001
- 87 Hviid og Projektgruppen: 12, 17, 24, 31, 49, 64, 70, 78
- 88 Hviid og Projektgruppen: 12, 24, 31, 49, 64, 70,
- 89 Hviid og Projektgruppen: 17, 24, 25, 26, 27, 31, 42, 43, 44, 51, 55, 59, 61, 62, 63, 76, 78,
- 90 Hviid og Projektgruppen: 24, 25,26,27,77, 108, 109, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119
- 91 Hviid og Projektgruppen: 11,13,16
- 92 se rapporten: Rehabilitering i eget hjem ved Kjeld Fredens
- 93 www.vfhj.dk/projekter/detaljer/k2asp
- 94 www.vfhj.dk/projekter/detaljer/k2asp
- 95 Fredens, K: 12: Camberwell Assessment of Need; indeholder et sæt holdninger til socialt arbejde, men også et samtaleskema til brugeren med sigte på udarbejdelse af handleplaner. "Udgangspunktet for dialogen er, at fagfolk og brugere har forskellige vurderinger af en give situation og at forskelligheden er udgangspunktet for en aftale om indsatsen
- 96 ibid: Assessment of Motor and Process Skills måler motoriske og procesmæssige færdigheder i forhold til ADL aktiviteter
- 97 COPM: Canadian Occupational Performance Measure – et individualiseret redskab, der kan opfange ændringer i en klients egen opfattelse af sin aktivitetsudfoldelse over tid
- 98 Fredens, K: 11
- 99 Fredens, K: 12
- 100 Fredens K: 13
- 101 Fredens, K: 32 ff
- 102 Fredens, K: 37 ff
- 103 Fredens, K: 16
- 104 Fredens, K: 16
- 105 Fredens, K: 16, 20, 21, 29,
- 106 Fredens, K: 16, 20, 21, 23,
- 107 se rapporten: God Praksis – bedre perspektiver for brugerne, 2003
- 108 www.vfhj.dk/projekter/detaljer/b1.asp

- 109 Afslutningsrapporten: 6
- 110 afslutningsrapporten: 6
- 111 adfslutningsrapporten: 7
- 112 afslutningsrapporten: 7
- 113 afslutningsrapporten: 3, 4
- 114 afslutningsrapporten: 8
- 115 Jfr Hjernesagens formand Lars Kaarsholm, som på Videnscenter for Hjerneskades konference den 26. november 2003 En sammenhængende indsats, efterlyste en funktion á la de forebyggende hjemmebesøg hos ældre

Litteraturliste

- Amtsrådsforeningen i Danmark: *Behandling og genoptræning af hjerneskadede*, 1991
- Bakka, J.F. og Fivesdal, E: *Organisationsteori*, 1998
- Berger, P og Luckmann, T: *den samfundsskabte virkelighed*. 1996
- Bømler, T.U. (red): *Sociale organisationer i en omstillingstid*. 2003
- Bønnelykke, Michael: *Hverdagen efter genoptræning – evaluering*
- Ejersbo, N. (red): *Politikere, ledere og professionelle i kommunerne – effekter af strukturændringer*. 1997
- Frederiksborg Amt: *God Praksis – bedre perspektiver for brugerne*. 2003
www.vfhj.dk/projekter/detaljer/b1.asp
- Frederiksborg amt: *Patient – klient – menneske: et værdigt forløb*. 2001
- Fredens, K: *Rehabilitering i eget hjem*, 2003
- Fyns Amt: *debatoplæg om et fynsk beredskab til personer med erhvervet hjerneskade*. 1995
- Greve, A: *Organisasjonsteori – nyere perspektiver*. 1995
- Hatch, M.J: *Organization Theory. Modern symbolic and postmodern perspectives*. Oxford University Press, 1997
- Hollænder, E: *Overgange og skift, oplæg på konferencen Rum på Arbejdsmarkedet*, 2002
- Hollænder, E: *Det trekantede samarbejde mellem kommune, amt og genoptræningscenter, Fokus 4*, 2002
- Hviid M og Projektgruppen: *Rehabilitering i hjemmet gør en forskel*. 2001
- Junge-Jensen, F og Ry Nielsen, J.C. (red): *Klassisk organisationsteori*. 1978
- Krogstrup, H.K.: *Brugerinddragelse og organisatorisk læring*. Systime, 1997
- Kaarsholm, L: *"Hjerneskadefunktion" i kommunerne efterlyses*. Fokus 4, 2003
- Larsen, Andersen og Jill Mehlbye og Mette Gørtz.: *Kan genoptræning betale sig? AKF rapport*.
- Larsen, Torben: *Review af evidensen for hjemmetræning af apopleksipatienter. Forstudie til en MTV*. 2003
- Lov om Aktiv Beskæftigelsesindsats
- Lov om Social pension
- Lov om Social service
- Lov om Sygehusvæsen, 1991
- Ribe amt: *Hvad er meningen. En undersøgelse af hjerneskadebehandling i Ribe Amt*. 2002

Seemann, J: *Organisationer set på tværs – introduktion til interorganisatorisk analyse*, i red Bømler, T.U : *Sociale organisationer i en omstillingstid*. 2003.

Socialministeriet: *Skrivelse af 28. april 1999 om støtte til videreudvikling af indsatsen på hjerneskadeområdet*. 1999

Socialministeriet: *Vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap*. 1998

Sundhedsministeriet: *Forslag til ændring af lov om sygehusvæsen om udarbejdelse af genoptræningsplaner*. www.sum.dk/forslag/lovudkast20001006, 2000

Sundhedsministeriet: *Mellem to stole. Temaoplæg om genoptræning og de dermed forbundne pleje – og omsorgsopgaver*. 1994

Sundhedsstyrelsen: *Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser*. 1997

Sørensen, N.B: *Organisationers form og funktion – Om Mintzbergs teori i en dansk sammenhæng*. 1991

Videnscenter for Hjerneskade: *Fra patient til menneske*. 2000

Videnscenter for Hjerneskade: *Detaljer & Helheder*. 1995

Bilag

Cases

Af projektmedarbejder
ergoterapeut Margit Davies
og ergoterapeut Trine Schow

Bjørns lange vej

Bjørn er i midten af 50'erne. Han er gift med den jævnaldrende Inge, og sammen har de to voksne børn.

De bor i hus i provinsen. Både Inge og Bjørn arbejder. Bjørn er selvstændig håndværker og har lange arbejdsdage med et stort dagligt ansvar. De har et aktivt liv med mange interesser med venner og familie.

En dag bliver Bjørn dårlig og indlægges på sygehuset med to blodpropper i hjernen. Det er nu fem år siden.

På sygehuset

Bjørn er indlagt i tre måneder og bliver genoptrænet af et tværfagligt personale.

Da Bjørn bliver udskrevet, klarer han sig godt fysisk, men hans måde at tænke på har ændret sig. Han tager ikke længere initiativ til noget, og han har vanskeligt ved at planlægge de ting, han skal. Bjørn mærker ikke selv disse ændringer. Han er blevet meget konkret i sin tankegang og har både vanskeligt ved at forholde sig til dagligdagens rutiner og ved at aftaler laves om.

Bjørn går sygemeldt og henvises efter nogle måneder til intensiv genoptræning. Han begynder cirka to år senere. Det er et ophold på tre måneder, og Bjørn bor på stedet.

Da Bjørn afslutter forløbet, er der brug for at få afklaret, om han kan begynde at arbejde igen. Han forsøger at komme tilbage på sit gamle arbejde og i et andet job, men må give op. Han har kort kontakt med den kommunale sagsbehandler og får tilkendt førtidspension. Herefter får Bjørn ikke mere træning eller støtte.

Efter et par år kontakter Inge den kommunale fysioterapeut.

"Jeg er ved at blive desperat. Der må ske noget," siger hun.

Bjørn får et tilbud om fysisk træning en time om ugen i tre måneder på det lokale ældrecenter. I løbet af perioden vurderer fysioterapeuten, at Bjørn vil have gavn af yderligere hjælp. Hun kender til "Hverdagen efter Genoptræning" og henviser Bjørn til projektet.

Ud fra træningen med Bjørn og samtaler med Inge ser hun en risiko for, at Bjørn ikke får rørt sig derhjemme. Hun tænker også på, at Inge står meget

alene. Men der er ikke terapeutisk personale i kommunen, som kan give Bjørn relevant træning derhjemme. Ingen i kommunen har en særlig viden om følgerne af en hjerneskade.

Tiden i projektet

Projektmedarbejderen aftaler et besøg hos Bjørn. Han åbner døren og byder velkommen. Inge er også hjemme, og de har stillet kaffe frem.

Det er tydeligt, at Bjørn har brug for ro og god tid, når han fortæller og svarer på spørgsmål. Inge bliver utålmodig, når Bjørn fortæller. Hun har masser på hjertet og er tydeligvis vant til at have tempo på. Hun er god til at fortælle og beskriver levende situationer, fra før Bjørn blev syg. Dengang var de begge aktive med arbejde, have og venner.

De fortæller også om de efterfølgende år. Da Bjørn var på opholdet med genoptræning, var han stadig helt sikker på, at han skulle tilbage til sit arbejde, siger Inge.

"Vi snakkede ikke om det, for Bjørn kunne slet ikke forestille sig andet. Men jeg begyndte at lægge penge til side, for jeg tænkte, at det aldrig ville blive det samme igen – men jeg håbede jo."

Projektmedarbejderen spørger, om de har kontakt til kommunen, Inge svarer:

"Dengang Bjørn blev pensioneret, snakkede vi med sagsbehandleren, for der skulle skrives nogle papirer. Men siden har vi ikke mødt hende. Vi ved faktisk ikke, om vi har en sagsbehandler."

I perioden umiddelbart efter at Bjørn fik førtidspension, valgte Inge at blive hjemmegående for at støtte ham. Hun var ikke tryk ved, at han var alene, og hun syntes ikke, hun havde andre end sin familie at diskutere sine overvejelser med.

Inge beskriver deres hverdag, som den ser ud nu:

"Det er stadig svært for mig at begribe, at Bjørn ingenting gør af sig selv, for jeg kender ham som en dygtig håndværker – endda arbejdsgiver – der altid var i gang. Nu skal jeg sige til ham, at han skal stå op om morgenen, og vi kan næsten komme op at skændes, hvis han skal slå en kvart græsplæne.

Før havde vi simpelthen den flotteste have. Ja, selv at fodre fuglene kan være et problem. Men det værste for mig er, at Bjørn næsten ikke kan klare, når noget bliver lavet om. Tænk, selv når vores børn kommer på besøg, bliver han tvær."

Bjørn bliver ked af det, mens Inge fortæller. Han siger:

"Når der er mange mennesker, bliver jeg forvirret og tom oveni, og jeg bliver bare så træt. Men de andre – de er vist ikke helt tilfredse med mig."

Bjørn har meget svært ved at forstå, at han tænker anderledes. Han kan bedre forholde sig til de fysiske problemer.

"Jeg læser flere aviser hver dag, så jeg kan da ikke være helt tosset," siger han.

Bjørn og Inge fortæller på hver deres måde om en ond cirkel, hvor Bjørn sjældent får rørt sig. Han ønsker ikke at komme nogen steder, og Inge fornemmer, det skyldes, at han ikke fungerer så godt, som da han kom hjem fra opholdet med genoptræning. Han går fysisk og psykisk mere og mere i stå. Samtidig passer Inge hus og hjem og bruger energi på at få trukket Bjørn med. Men hendes tålmodighed og lyst falder.

Projektmedarbejderen fortæller om de muligheder, projektet kan tilbyde. Bjørn har dog ikke særlig meget lyst til at deltage.

"Vi har det meget godt. Vi klarer os," lyder hans argument.

Bjørn siger ja til et interview

På et møde ugen efter lægger Inge ikke skjul på, at hun har presset Bjørn til at deltage, og det har han været vred over. På mødet er han stadig forbeholden.

"Jeg ved slet ikke, hvad vi skal. Det er så lang tid siden nu," siger han.

Bjørn går dog med til at blive interviewet om, hvilke aktiviteter han ser som vigtige i hverdagen, og om der er nogle af dem, han gerne vil gøre noget ved. Bjørn skal blandt andet fortælle, hvordan han tager tøj på, hvordan han har det med gæster, og hvordan han holder styr på hjemmets økonomi. Men han har svært ved at svare og er mest optaget af det postyr, projektmedarbejderen vil lave, hvis hun skal komme i hans hjem.

"Jamen, hvor mange gange om ugen vil du komme," spørger han.

Inge deltager i interviewet, og det er svært for hende at lade Bjørn svare for sig selv. Når Bjørn siger nej, synes hun, at han indirekte kommer til at låse hendes ønsker og håb fast.

Det kommer frem, at Bjørn var glad for at svømme genoptræningscentret.

"Du kunne da prøve noget af det igen, det sker der ikke noget ved. Det er jo godt for alle at holde sig i form," siger Inge.

Bjørn indvilger i at prøve fem gange. Han kan tage bussen til svømmehallen, hvor han kan mødes med projektmedarbejderen. De vælger et tidspunkt, da der ikke er så mange andre til svømning. Ud over motionen får Bjørn støtte til at komme af sted på et fast tidspunkt, og projektmedarbejderen opfordrer ham til at fokusere på det positive i oplevelsen.

Først siger han:

"Det er dejligt at være til svømning, men det er allerbedst, når jeg er hjemme igen."

Efter få gange ændrer han signal:

"Jeg bliver mindre træt i dag. Det går bedre med venstre arm, når jeg først er kommet i gang."

Efter svømmeturen er Bjørn i bedre humør og har mere energi til resten af dagen, oplever Inge.

Bjørn og Inge nævner flere gange, at han har været meget glad for at være i haven. Alligevel kommer han der ikke længere. Projektmedarbejderen foreslår, at hun kommer hjem til Bjørn, og at de går i haven sammen. Det viser sig, at Bjørn har brug for sådan en aftale, for så føler han sig forpligtet til at komme i gang. Derudover har han brug for støtte til at planlægge én opgave ad gangen.

Forløbet hos den kommunale fysioterapeut er forbi, men Bjørn vil gerne prøve at træne hos en almindelig fysioterapeut. For ham er det tiltalende, at tilbudet ikke ligger på det kommunale ældrecenter. Inge får en henvisning hos lægen.

"Jeg passer ikke sammen med folk, der er så gamle. Så dårlig er jeg da ikke," forklarer Bjørn.

Evaluering af forløbet

Efter to måneder ser ægteparret og projektmedarbejderen tilbage på, hvordan det har været for Bjørn at lægge planer for fremtiden. Det er blevet lidt nemmere for Bjørn og Inge at tale om de vanskeligheder, de oplever. Inge fortæller, at hun gerne vil af sted alene i nogle dage ind imellem. Men hun er bange for, at Bjørn skal falde.

"Hvis han nu kommer til at ligge der – jeg ved, at jeg vil tænke på det hele tiden," siger hun.

Bjørn kan efterhånden godt forestille sig, at det vil være i orden, at han får støtte af projektmedarbejderen eller af en anden i svømmehallen og i haven.

På mødet evaluerer de projektet. Inge bliver ked af det ind imellem. Hun er også vred over, at hun har stået så alene med Bjørn i mange år.

"Jeg forstår bedre, hvorfor Bjørn er som nu, men jeg får så dårlig samvittighed over, at jeg alligevel mister tålmodigheden."

Bjørn fortsætter med at svømme en periode endnu sammen med projektmedarbejderen, og hun aftaler desuden et møde med den kommunale sagsbehandler.

Formålet er at evaluere forløbet og se, hvilke behov og muligheder Bjørn har i fremtiden.

Det overrasker Bjørn og Inge, at der overhovedet er muligheder. Sagsbehandleren foreslår, at de kan få bevilget timer til en støtteperson, der kan

svømme sammen med Bjørn, når projektet stopper. Hun er dog usikker på, hvor hurtigt hun kan finde én. Hun fortæller også, at hjemmeplejen måske kan levere mad og komme på besøg, hvis Inge tager hjemmefra ind imellem.

Bjørn og Inge er eftertænksomme efter mødet.

"Jeg er glad for, at Bjørn får hjælp af projektet, men jeg havde ikke regnet med, at det også kunne gælde mig. Men jeg ved nu ikke, hvordan det bliver, når projektet slutter. Det har været så rart at kunne stille spørgsmål og få vendt tanker med én, som kender til Bjørns problemer," fortæller Inge.

Bjørn synes også, det var rart at tale med sagsbehandleren.

Efter projektperioden

Et stykke tid efter, at projektet er afsluttet, har Bjørn og Inge endnu ikke hørt fra sagsbehandleren, og Inge er kommet i tvivl om, hvorvidt det er hende, der skal ringe.

Bjørn tager ikke ud at svømme alene og er heller ikke kommet i gang hos fysioterapeuten på grund håndværkere. Hverdagen ligner igen den, som Bjørn og Inge havde før projektet. Inge synes dog fortsat, at hun har nogle muligheder, hun kan gribe fat i.

Projektmedarbejderen tilbyder at tage med de første gange til fysioterapi, dels for at støtte Bjørn i at komme af sted, dels for at informere fysioterapeuten om Bjørn.

Tilbudet til Bjørn har strakt sig over syv måneder med besøg fra projektet på i alt 30 timer. Bjørn holder sin fysik bedre vedlige, og han har fået brudt et mønster, hvor han var meget passiv og isoleret. Inge har heller ikke stået så alene om at støtte Bjørn, men har kunnet spørge til følgerne af hans hjerneskade ud fra deres hverdag.

De får genetableret kontakten til den kommunale sagsbehandler, som i nogen grad kan yde støtte til Bjørn og Inge. Deres vanskeligheder kan ikke løses, men med støtte i relativt få timer fra én, der kender til hjerneskader, er det lykkedes dem at få brudt en ond cirkel.

Efterskrift

Det specielle ved Bjørn er, at han overhovedet ikke får et tilbud fra kommunen efter sin genoptræning på et hjerneskadecenter. Og det på trods af at følgerne af hans hjerneskade er både velbeskrevne og alvorlige nok til, at han får førtidspension.

Hvis Bjørn havde boet alene, havde han haft brug for hjælp til mange daglige opgaver – alene i forbindelse med husholdning og økonomi. Ellers ville

han ikke få det gjort. Men opgaven overlades fuldt ud til Inge, og derfor bliver Bjørns behov ikke synlige. Resultatet er, at Bjørn ikke får brugt sine ressourcer, og at han og Inge kommer til at stå alene med følgerne efter to blodpropper.

Fridas behov for støtte

Frida er 72 år. Hun er pensionist og bor sammen med Lars i et hus i en mindre by. Frida har det meste af sit arbejdsliv haft en ledende stilling med stort ansvar.

Både Frida og Lars har mange fritidsinteresser og ser meget til både familie og venner.

En efterårsdag bliver Frida dårlig derhjemme. Hun kan pludselig ikke styre venstre arm og ben. Hun bliver indlagt, og undersøgelserne på sygehuset viser, at Frida har en hjerneblødning i højre side af hjernen.

Frida har tidligere haft to små blodpropper, som betød, at hun gik lidt dårligere. Denne hjerneblødning har større konsekvenser.

Tiden på sygehuset

Frida træner intensivt på sygehuset. Hun kan gå, men må bruge rollator. Hun kan godt selv vaske sig og tage tøj på, men det tager meget lang tid. Sværere ting kan hun ikke selv. Hun har brug for hjælp til at koncentrere sig, men hun er mest generet af, at hun ikke kan mærke sin venstre hånd. Selv om hun kan bevæge den, bliver bevægelserne klodsede.

Personalet siger til hende, at hun glemmer at bruge hånden.

"Jeg har nu aldrig gået og husket på, hvilken hånd jeg skal bruge," svarer Frida.

Det er, som om hun skal lære alting forfra. Helt enkle ting som at børste tænder. Hun er også meget træt.

"Jeg kan gå lige i seng igen, når jeg er færdig på badeværelset om morgenen," fortæller Frida.

Frida får træning af en fysioterapeut i både træningssal, på afdelingen og i svømmebassin. Hun bevæger sig bedre og går mere sikkert, men venstre side føles fortsat anderledes, og hun bliver stadig hurtigt træt.

Sammen med ergoterapeuten på sygehuset træner hun især venstre arm. Ofte foregår træningen ved forskellige praktiske opgaver, for eksempel bagning. Undervejs bliver det tydeligere, at Frida ud over de fysiske vanskeligheder også har ændret sin måde at tænke på.

Frida har svært ved at bevare koncentrationen. Der skal få ting til at forstyrre hende, og hendes rækkefølge at gøre tingene i virker bagvendt. Når personalet siger det til Frida, er hun ikke enig.

"Det er klart, at jeg ikke kan i et fremmed køkken. Derhjemme skal jeg jo ikke tænke over, hvor tingene ligger," siger hun.

Ergoterapeuten og Frida tager hjem for at se, hvordan det går i hendes eget køkken. Det går nemmere, men det er stadig tydeligt, at Frida arbejder anderledes.

For Frida har det størst betydning, at hun ikke kan gå og bevæge sig, som hun plejer. Hun synes, ergoterapeuten lægger for megen vægt på, hvordan hun skal gøre.

"Madlavning har aldrig haft min store interesse, og det er da klart, at det ikke bliver lige så godt med den hånd."

Frida udskrives efter to måneder. Den sidste måned har hun været hjemme i weekenden. Hun er blevet hurtigere til at vaske sig og tage tøj på, og hun bliver ikke længere så hurtigt træt. Hun kan smøre sig en mad og lave en kop kaffe. Men hun får at vide, at hun ikke må køre bil foreløbig. Det er et stort savn for hende, da hun har været vant til at køre meget.

I forbindelse med udskrivningen holder Frida, hendes mand Lars, personalet fra afdelingen, og kommunens sagsbehandlende fysioterapeut et møde, hvor de planlægger, hvad der så skal ske.

De bliver enige om, at Frida skal fortsætte med fysioterapeutisk træning hos en privatpraktiserende fysioterapeut. Frida og hendes mand synes ikke umiddelbart, at de har brug for hjælp fra hjemmeplejen. Kommunen har ingen ergoterapeuter, der kan tilbyde træning i hjemmet eller på ældrecentret.

Ældrecentret har et tilbud om daghjem. Tilbudet indeholder også træningsgrupper hos fysioterapeuter. Hvis Frida vil træne i en gruppe, skal hun være på daghjemmet en halv eller hel dag, fordi det er et samlet tilbud, og fordi transporten indrettes efter det. Frida har ikke lyst til at være hjemmefra i så mange timer.

Ergoterapeuten på sygehuset vurderer, at Frida fortsat vil have brug for støtte fra en terapeut, efterhånden som hun går i gang med flere og vanskeligere opgaver derhjemme. Den kommunale fysioterapeut har hørt om "Hverdagen efter Genoptræning". Hun ved, at det netop er rettet mod personer med erhvervet hjerneskade, der har brug for støtte i perioden efter et amtskommunalt tilbud. Hun foreslår, at de kontakter projektet.

Forløbet i projektet

Det er ergoterapeuten fra sygehuset, der ringer til projektet.

"Vi udskriver Frida på mandag, og hendes mand Lars vil gerne have besked om, hvornår du kan komme. Hvis du kan komme to gange om ugen, vil det være godt, "

siger hun.

Ergoterapeuten ser gerne, at projektet fortsætter med at træne Frida i hjemmet. Hun fortæller, at hun har svært ved at skulle afslutte et træningsforløb, når der ikke er nogen terapeut i kommunen.

Hun beskriver Fridas problemer og trækker frem, at den 72-årige kvinde ikke selv har indsigt i, at hun har ændret sig i forhold til at kunne planlægge og gennemføre opgaver. Når Frida bliver irriteret over, at en opgave ikke lykkes for hende, vil hun hurtigst muligt have andre til at tage over.

"Frida får fysioterapi, når hun kommer hjem, men det hjælper hende ikke med de kognitive problemer. Jeg er bange for, at Lars kommer til at gøre det hele for hende. Vi har jo set det så tit, når en patient kommer hjem – de pårørende har svært ved at holde hænderne i lommen, når den hjerneskadede både er langsom – og også let bliver ked af det," fortæller ergoterapeuten.

Projektets første besøg hos Frida

Det er nu en uge siden, Frida blev udskrevet. Hun fortæller om tiden på sygehuset, og om hvordan hun har det nu. Projektmedarbejderen informerer hende om projektet, og hvad det kan tilbyde. Frida får at vide, at tilbudet mest kommer til at foregå i hjemmet, og at det kun står på i begrænset tid.

Frida har besøg af nogle venner, da hun ikke kan lide at være alene. Lars er ikke hjemme.

"Det sidder i mig, at det kan ske igen. Det ville være frygteligt at ligge her alene," forklarer hun.

Frida laver kaffe og skærer brød til en ostemad. Hun går mange gange frem og tilbage i køkkenet for at få det hele med. Venstre hånd hænger i eller ender i smørret, uden at hun registrerer det. Da hun er færdig, er hun træt.

Interview med Frida

I løbet af besøget begynder projektmedarbejderen et interview for at finde ud af, hvilke vanskeligheder Frida oplever, og hvor hun ønsker, der skal ske ændringer.

Frida kan bedst beskrive sine fysiske problemer. Hun vil gerne kunne gå mere og bedre. Hun synes, det er irriterende, at morgentoiletet fortsat tager lang tid. Det er også et problem, at hun ikke kan køre bil, men som hun ser det, hænger det udelukkende sammen med, at ben og arm endnu ikke er i orden.

Frida og Lars har en sejlbad, men i øjeblikket vil det både være svært for hende at komme om bord og lave mad i kabyssen. Hun har også lagt mærke til, at hun har svært ved at holde koncentrationen, når hun læser.

Når projektmedarbejderen spørger til de øvrige vanskeligheder, som ergoterapeuten har nævnt, og som er beskrevet i sygehusets genoptræningsplan, synes Frida ikke, det svarer til hendes oplevelser. Men når projektmedarbejderen kommer ind på, hvordan Frida netop arbejdede i køkkenet, bliver hun både ked af det og lidt vred. Hun fortæller, at hun altid har arbejdet rationelt både hjemme og på arbejde.

Undersøgelse og afklaring

Næste besøg handler om, hvordan hun udfører andre almindelige opgaver i hjemmet.

Frida skifter sengetøj, laver kaffe og smører et stykke brød. Det tager en halv time inklusive en pause. Hun opgiver at få den ene dyne i betrækket, og hun går rundt om sig selv flere gange for at få kaffe og brød på bordet. Hun bliver meget træt og kommer til at gå mere usikkert og arbejder generelt dårligere.

Frida kan godt se, at hun bruger mange kræfter på opgaver, hun ellers ikke regner for noget. Hun fortæller også, hvor træt hun bliver i løbet af dagen. Frida har vænnet sig til at være vågen fra klokken 8 til 17, men så er hun så træt, at hun må sove et par timer. Bagefter kan hun ikke sove om natten.

Tredje besøg

Ved næste besøg er Lars hjemme. Projektmedarbejderen sætter fokus på planlægningen af Fridas dag og uge. På sygehuset fik alle et hvil efter frokost, men Frida har mest tænkt på, at sådan var det på sygehuset. Hun har ikke overvejet, at hun har brug for det samme derhjemme.

Tidligere var hun i gang hele dagen. Fridas eget billede og forståelse af sig selv er stadig, at hun kan klare en masse. Samtidig må hun fortælle, hvor træt hun er, og at det næsten tager pusten fra hende at arbejde i en time.

Hendes problemer med at planlægge betyder, at hun ikke lægger dagsrytmen om af sig selv. Men når projektarbejderen taler med hende om det, kan hun godt lægge en plan, som er mere hensigtsmæssig for hende.

Lars har mange spørgsmål og har også brug for at fortælle, hvordan det har været for ham, at Frida blev syg. Han har mange planer for, hvordan han kan støtte sin kone til at blive fysisk stærk igen. Han køber en kondicykel og vil gerne have, at Frida går til fysioterapi tre gange om ugen. Han sørger også for, at Frida kommer ud at gå en tur hver dag. Hans udgangspunkt er mange års erfaring som aktiv sportsmand.

Det er positivt, at Lars arbejder aktivt på, at Frida kan komme videre, men

han har ikke helt taget højde for, hvor træt hun bliver. Han har hørt om hjerneblødning på sygehuset og har også læst om det. Men efter at Frida er kommet hjem, opstår der mange spørgsmål.

Den fysioterapeut, som Frida træner hos, kender ikke så meget til følgerne af hjerneskader. Hendes tid sammen med Frida er kort og koncentreret om fysisk træning.

Samarbejde med kommunal ergoterapeut

Kommunen, som Frida bor i, får en ergoterapeut i jobtræning. Hun får til opgave at træne Frida i hjemmet en til to gange om ugen. Ergoterapeuten kan fortsætte længere end projektet. Men hun har ikke erfaring med at træne patienter med hjerneskader. Aftalen bliver, at ergoterapeuten kommer i hjemmet, og at projekt- medarbejderen udelukkende superviserer og vejleder hende.

De næste måneder laver Frida forskellige praktiske opgaver sammen med ergoterapeuten, der mest støtter hende i planlægningen. Frida finder ud af, at hun ikke kan magte det samme som før. Hun vælger de opgaver ud, som er vigtige for hende, og bliver langsomt bedre til at gennemføre dem.

Ergoterapeuten har mange forskellige opgaver i kommunen. Hun har blandt andet mange sager med hjælpemidler. Det er derfor begrænset, hvor meget tid og energi hun kan bruge på at lære lige netop Fridas vanskeligheder at kende.

Frida og Lars søger om hjemmehjælp. Lars har dårlig ryg og har fået flere opgaver, efter Frida blev syg. De får bevilget hjælp til rengøring.

Afsluttende møde om Frida

Projektmedarbejderen havde i begyndelsen kontakt til den kommunale sagsbehandler. Hun sagde dengang god for, at Frida kunne få tilbudt et forløb, og at hun selv ville deltage i det afsluttende møde. Derudover deltager Frida, Lars og den kommunale ergoterapeut. De har alle fået en kort status om forløbet.

Frida og Lars har set det som en naturlig fortsættelse af tilbudet på sygehuset, at der ud over træningen hos fysioterapeuten også kom en terapeut i hjemmet. De har svært ved at forestille sig, hvordan det ville have været uden. De forstår nu Fridas skade bedre ud fra eksempler i dagligdagen.

De synes også, at samarbejdet mellem projektet og den kommunale ergoterapeut har fungeret godt. De har været glade for, at ergoterapeuten er blevet informeret om Fridas forløb, så de ikke selv skulle sørge for det. Det har givet en rolig overgang.

Under normale omstændigheder vil sagsbehandleren ikke få at vide, at en

pensionist som Frida har været indlagt og har brug for hjælp. Samarbejdet mellem kommune og sygehus foregår oftest via hjemmepleje og terapeuter. Sagsbehandleren giver udtryk for, at hun har fået megen ny viden i forbindelse med projektet – hvilke konsekvenser, det har for både den enkelte og familien at få en hjerneskade. Hun kunne godt ønske, at kommunen havde mulighed for at give lignende tilbud til andre i samme situation.

Ergoterapeuten peger blandt andet på, at det har været værdifuldt for hende løbende at få viden og vejledning. I kommunen er der ikke ansat personale med specielt kendskab til hjerneskader, så her kan hun ikke kunnet hente hjælp.

Konklusion

Projektet har besøgt Frida i seks timer, og ergoterapeuten har fået supervision i andre seks timer. Den indsats har betydet kontinuitet i forløbet fra sygehus til hverdagen i hjemmet både for Frida og i forhold til ergoterapeutens indsats.

Frida havde som følge af hjerneskaden vanskeligt ved at overføre erfaringerne fra sygehuset til hjemmet. Hun havde brug for at få støtte af en person, der kunne holde informationerne fra sygehuset op mod observationer i hjemmet og støtte hende ud fra den viden.

Ud over støtten til Frida og ergoterapeuten har projektet også samarbejdet med Lars.

Hvis Frida var blevet udskrevet uden et tilbud fra projektet, havde hun udelukkende fået fysioterapi en halv time to gange om ugen. Projektet skabte basis for, at den kommunale ergoterapeut blev knyttet til Frida, og at hendes tilbud blev opkvalificeret.

Både Frida og Lars var opmærksomme på Fridas problemer med arm og ben. Det kommunale tilbud havde indirekte det samme fokus, idet Frida udelukkende fik tilbudt fysioterapi.

Det er veldokumenteret, at mange efter en hjerneskade fortsat har behov for en tværfaglig indsats, når de bliver udskrevet fra sygehuset. Dels opstår der situationer, som den hjerneskadede ikke har prøvet før under sine ændrede vilkår, og dels kan den hjerneskadede ofte ikke selv bringe erfaringerne fra sygehuset med sig hjem.

Hverken den hjerneskadede eller personalet på sygehuset kan forudse, hvilke vanskeligheder han eller hun kommer ud for. Den hjerneskadede har kort sagt et stort behov for støtte og vejledning i hjemmet.

Efter projektperioden

Frida bliver trænet af ergoterapeuten i nogle måneder efter projektperioden, dog med mindre intensitet. I perioder får Frida det lidt dårligere og bliver undersøgt på sygehuset, men ikke indlagt. Ergoterapeuten forlader sit job, hvorefter kommunen kun kan tilbyde Frida fysioterapi og aktiviteter på ældre-centret.

Frida står nu i en situation, hvor hun hverken får træning eller bliver vejledt af personale, der kender til hjerneskader. Hun mangler den træning og støtte, hun forsat har brug for til daglige opgaver.

Efterskrift

Frida har efter udskrivning fra sygehuset behov for at få afklaret, hvordan følgerne af hjerneblødningen påvirker hendes dagligdag. Samtidig har hun brug for støtte til at få opgaverne til at lykkes, så hun kan bevare lysten til at løse dem.

Lars har brug for at få at vide, hvordan han kan hjælpe Frida på en hensigtsmæssig måde.

Begge dele kræver tilbud fra et personale, der har en særlig viden om hjerneskader. I Fridas tilfælde – og i mange andre forløb – råder kommunen ikke over denne viden.

Terapeuter, der er ansat i en kommune eller arbejder som privatpraktiserende, har ofte en meget bred målgruppe og kender ikke tilstrækkeligt til specialiserede opgaver. De kan heller ikke tilbyde at komme hjem til folk, selv om det er dokumenteret, at klienter som Frida bliver bedre i stand til at klare sig selv, hvis træningen foregår i deres hjem.

Uden relevant træning øges risikoen for, at Frida får brug for mere og mere praktisk hjælp af Lars eller hjemmepleje. Hvis projektet var et permanent tilbud, ville det give større mulighed for at støtte Lars og Frida, når kommunens ressourcer for en tid ikke er tilstrækkelige.

Jens' splittede verden

Jens er 54 år og bor sammen med sin kone Lise lidt uden for en mindre provinsby.

Jens er ingeniør og har et fuldtidsarbejde indenfor it. Han og Lise har to store drenge, der bor hjemme og begge går i skole.

I sin fritid går Jens i sit værksted og i haven, og han ordner de praktiske ting i huset. Han kan også lide at læse bøger og hygge sig hjemme.

Jens og Lise er glade for deres hverdag, men en dag forandres deres verden meget pludseligt. Det sker en dag, Jens cykler hjem fra arbejde og falder om. Han bliver fundet på en mark et stykke fra hjemmet og bliver bragt på sygehuset, hvor lægerne konstaterer, at han har en stor hjerneblødning i venstre hjernehalvdel.

Jens ligger i tre måneder på det lokale sygehus hvor han får genoptræning. Derefter ligger han på et andet sygehus, hvor han får specialiseret træning. Lise er meget hos Jens og deltager i genoptræningen.

Hjem fra sygehuset

Jens har stadig mange problemer efter hjerneblødningen, da han bliver udskrevet og skal hjem til sin familie. Han kan slet ikke bevæge højre arm og har meget dårlig funktion i højre ben. Han kan gå få skridt, når han har en skinne på benet og får støtte af en person. Han kan ikke lave noget alene, heller ikke gå i bad og på toilettet.

Jens har også problemer med sproget. Han kan ikke tale, men kun sige ganske få ord. Han kan godt forstå, hvad andre siger til ham, bare de ikke bruger lange sætninger, eller flere taler på samme tid.

En del af Jens' skade er, at han ikke tager initiativ til selv at gøre nogle ting. Han har vanskeligt ved at overskue så enkle handlinger som at smøre sig en mad, tage noget at drikke og læse i et blad. Jens er meget passiv og er afhængig af megen hjælp fra andre.

Ved udskrivningen fra sygehuset bliver der aftalt hjemmehjælp til Jens og Lise, og han bliver henvist til forskellig træning. Jens får tilbudt taletræning på taleinstituttet, træning hos privatpraktiserende fysioterapi og kommunal ergoterapi samt maksimal hjælp fra hjemmeplejen.

Ergoterapeuten har allerede været på besøg hjemme hos Jens og Lise for at sikre de hjælpemidler, der er nødvendige, for at Jens kan være hjemme. Der er også ændret i huset, så Jens kan komme rundt i sin kørestol.

Ved udskrivningssamtalen på sygehuset bliver Jens informeret om "Hverdagen efter Genoptræning", og ergoterapeuten ringer til projektet for at høre, om Jens kan begynde i projektet, når han bliver udskrevet.

Første besøg hos Jens

Projektmedarbejderen kører ud til Jens første gang en kold novemberdag. Det sner, og Jens er lige kommet hjem fra sygehuset.

"Det er lidt langt ude på landet for en mand, som går meget dårligt. Der er ingen butikker i nærheden, kun en øde landevej med nogle kilometer til nærmeste by," tænker hun på vej derud.

Da hun ringer på, åbner Lise døren og viser ind i stuen. Her sidder Jens i sin kørestol, og bag ham står en hospitalsseng. Jens og Lise har soveværelse på første sal.

Jens nikker goddag, og Lise fortæller, hvordan det er gået, efter de er kommet hjem fra sygehuset.

"Tingene tager meget lang tid. Jens er lige begyndt i fysioterapi, men i denne uge er fysioterapeuten syg, så træningen er aflyst. Og ergoterapeuten begynder først på fredag. Jens er heller ikke begyndt på taletræning endnu. Han har snart været hjemme i to uger og jeg kan allerede se, at han er blevet dårligere," siger hun

Lise er frustreret. Hun føler ikke, at der er styr på tingene, og bliver bekymret for, om Jens' træning er god nok.

"De sagde på sygehuset, at amtets hjerneskadecenter har et tilbud om intensiv genoptræning til Jens. Hvornår hører vi noget om det? Begynder det med det samme?"

Projektmedarbejderen spørger til, hvad der er vigtigt for Jens at komme i gang med. Jens trækker på skuldrene og ser modløs ud. Han løfter på den lammede arm, ryster på hovedet og begynder at græde.

Projektmedarbejderen foreslår, at de i første omgang laver et skema over de tilbud, Jens får nu, så alle kan få et overblik. Skemaet viser, at Jens er til træning mange gange i løbet af ugen. To gange er han på taleinstituttet, tre gange til fysioterapi og to gange træner han med ergoterapeuten henholdsvis derhjemme og på lokalcentret.

Lokalcentret er et ældrecenter i forbindelse med kommunens plejehjem. Når Jens får træning der, er han afhængig af den kommunale transport, som kører på faste tider. Derfor kommer han til at være lang tid på ældrecentret de fire dage om ugen, han er til fysio- og ergoterapeut.

Hver morgen og aften kommer hjemmeplejen. Lise vil lave det om, så de kun hjælper Jens op og i bad om morgenen. Hun synes, det er ofte, der er fremmede i huset.

Derudover har Jens mange aftaler hos lægen og er tit til undersøgelser på sygehus, hos bandagist og andre fagpersoner.

Mange har med Jens at gøre, og mange tider til træning og transport skal koordineres. Samtidig sidder Jens ofte – om eftermiddagen og aftenen og i weekender – passiv derhjemme.

Projektmedarbejderen foreslår, at de holder et møde med alle involverede parter. Det er vigtigt, at træningen koordineres, og der laves en fælles overordnet plan. Det er også rart, at alle omkring Jens får hilst på hinanden.

På vej hjem tænker hun:

"Hvor ville det være godt, hvis der var én person, som kunne præsentere én samlet plan over, hvilke tilbud der er til Jens og Lise. En person, som ved, hvordan det er at få en hjerneskade, og som har tid til at lave aftaler med behandlerne. Så havde Jens og Lise også kun én, de skulle henvende sig til med spørgsmål."

Projektmedarbejderen kontakter sagsbehandleren, der også er frustreret over situationen med Jens:

"Jeg kender ikke hans funktionsniveau, og hvad hans udsigter er. Tror du, han kommer tilbage på arbejde," spørger hun.

Mål for træningen

På mødet med de involverede fagpersoner omkring Jens, meddeler han, at han ikke bryder sig om at komme på lokalcentret, da han ikke føler, han passer sammen med de andre pensionister.

Lise presser meget på, at der skal ansøges om træning på hjerneskadecentret eller findes et genoptræningssted til Jens, da hun slet ikke synes, han bliver trænet nok. Det vigtigste for Jens er at kunne bruge sin arm igen.

Sagsbehandleren vil undersøge mulighederne for et tilbud om genoptræning, men der er ikke andre muligheder i kommunen end lokalcentret, hvor Jens kan være om dagen.

Mødet slutter med en fælles plan for træningen. Jens' primære mål er

- at få trænet armen
- at lære at rejse og sætte sig
- at kunne klare den personlige hygiejne
- at kunne finde mad og drikke selv

Disse basale færdigheder er også nødvendige for, at han kan komme på et af

de eksisterende genoptræningssteder i landet, for eksempel amtets hjerne-skadecenter.

Projektmedarbejderen fordeler træningen i hjemmet med den kommunale ergoterapeut. Den kommunale terapeut vil træne arm, skulder, bad og morgenmad. Derudover kan Jens stadig komme på lokalcentret. Hun vil desuden gerne stå for samarbejdet og kontakten til hjemmeplejen.

Projektmedarbejderen vil støtte Jens i aktiviteter derhjemme, så han også kan være alene. Der er fokus på fysisk træning, men en stor del af Jens' vanskeligheder skyldes hans problemer med at tænke. Projektmedarbejderen vil derfor støtte Jens i at planlægge og skabe overblik, og hun vil være opmærksom på hans rolle i familien.

For at implementere elementer fra træningen hos fysioterapeuten og talepædagogen i aktiviteterne derhjemme kontakter projektmedarbejderen dem begge og tager med Jens til træning hos dem. I forløbet bliver hun ved med at initiativ til et fortsat samarbejde.

Lise og de to drenge tilbydes støtte, men drengene har ikke lyst, og Lise har ikke kræfter til det.

Jens bliver langsomt bedre og kan nu rejse og sætte sig og gå få skridt uden støtte. Men hver eneste fremskridt kræver samarbejde fra alle.

Jens har brug for at blive opmuntret

Lise ved fra de mange gange, hun har været med til træning, at terapeuterne er meget opmærksomme på, at Jens bruger begge ben, når han rejser og sætter sig. Derhjemme kan Lise se, at han kun bruger det raske ben, og at det er forskelligt, om personalet fra kommunen er opmærksom på det.

Projektmedarbejderen taler med den kommunale ergoterapeut, og de bliver enige om at opfordre personalet omkring Jens til at støtte ham i at rejse sig rigtigt. Ergoterapeuten vil tale med lokalcentret og hjemmeplejen. Projektmedarbejderen instruerer talepædagogerne og ringer til fysioterapeuten.

Jens kommer stadig til træning på lokalcentret, og fordi han ikke kan være alene hjemme. Men han keder sig, når han er der. Han kan godt lide at løse de kryds og tværs-lignende opgaver, han laver på taleinstituttet. Projektmedarbejderen hører, om det er muligt, at Jens får opgaver med hjem, som han kan lave på centret.

Jens kan nu gå uden støtte, når bare Lise eller en anden er ved siden af. Lise undrer sig over, at han ikke bliver opmuntret for sine fremskridt i flere situationer. Personalet fra hjemmeplejen giver stadig Jens mavebælte på, og det gør de vist også på lokalcentret, mener Lise. Projektmedarbejderen opfordrer ergo-

terapeuten til at tale med hjemmeplejen og personalet på centret om, at de skal følge op på Jens' fremskridt.

Jens og projektmedarbejderen træner fortsat forskellige daglige opgaver derhjemme. Ved at gennemføre opgaverne flere gange finder de frem til metoder, så Jens kan klare sig selvstændigt eller med kun lidt støtte.

Efter sygehuset drejer Jens' tilværelse sig om træning og ikke så meget om Jens og hans nye liv. Derfor forsøger projektmedarbejderen at støtte Jens i at komme ud af hjemmet til andet end træning. For eksempel tager de ud at handle og går på biblioteket. Jens har ikke lyst til at besøge de steder, han plejer at komme, og hvor folk kender ham. Lise fortæller, at Jens også har mistet lysten til at være sammen med venner og familie.

Mange ting er helt anderledes for familien. Der dukker hele tiden nye opgaver, tanker og problemer op, og familien har brug for samtaler om bekymringer, frustrationer og arbejde.

Seks måneder senere

Efter seks måneder skal forløbet afsluttes.

Sagsbehandleren ønsker en beskrivelse af Jens' funktionsniveau fra projektmedarbejderen til at underbygge en ansøgning til hjerneskadecenteret. Fordi hans funktionsniveau er blevet bedre, kan han tilbydes træning der.

Sagsbehandleren vil søge om førtidspension til Jens, da der stadig ikke er udsigt til, at han kan komme tilbage på arbejde.

Den kommunale ergoterapeut er trappet ned i timer til Jens. Han er blevet bedre til de primære ting, og hun skal bruge tid på andre klienter. Talecentrets tilbud er også lige slut, og hjemmeplejen kommer mindre hos Jens, da han ikke har brug for så megen hjælp mere.

Hjemmeplejen kommer stadig om morgenen for at sikre, at alt går, som det skal. Lise er begyndt på arbejde, og hjemmeplejen kommer derfor også i løbet af dagen for at se, om Jens får noget at spise og drikke. Når hjemmehjælperen har tid om morgenen, henter hun avisen sammen med Jens.

Da Jens ikke føler sig godt tilpas på lokalcentret, er han overladt til sig selv derhjemme mellem træningen hos fysioterapeut, taleinstitut og ergoterapeut. Lise er bekymret for, hvad det betyder for Jens, at han får mindre træning, samtidig med at hun ikke er hjemme. Han har fortsat svært ved selv at gå i gang med noget.

"Jeg håber, hjerneskadecenteret kan hjælpe. Jeg har også brug for, at Jens kommer hjemmefra. Bare der var et værdigt tilbud til ham i dagtimerne sammen med ligestillede," siger Lise.

Jens græder. Han siger ja, når han bliver spurgt, om han synes, det går godt med at være hjemme. Og han trækker på skuldrene på spørgsmålet, om han får nok træning. Men han siger nej til, at han har brug for at komme hjemmefra.

Projektmedarbejderen har efter aftale med ergoterapeuten kontaktet hjemmeplejen for at høre, om hjemmehjælperen kan bruge tid på at støtte Jens i at gå ned efter avisen, tage noget at drikke og cykle på sin kondicykel. Nogle små ting, som vil sikre, at han træner og er aktiv derhjemme. Men det har hjemmeplejen ikke timer til. I stedet vil hjemmehjælperen gå med Jens ud i køkkenet, når han skal have noget at drikke, og ikke hente det til ham.

Afslutning på forløbet

Der er sket god fremgang med Jens' funktionsniveau. Modsat for seks måneder siden kan han nu:

- selv rejse og sætte sig
- tage morgenmad og frokost
- selv gå på toilettet
- læse avis
- gå ud på terrassen
- arbejde ved computer

Han har desuden været på biblioteket og i butikker og har løst forskellige opgaver i hjemmet som at skifte pakninger i vandhane, luge og male.

Jens er blevet bedre, men der vil fortsat være brug for træning og støtte i lang tid endnu. Projektet har bidraget med viden om hans hjerneskade til både familien og omgivelserne, og det har suppleret træningen med fokus på hans nye tilværelse. Projektet har desuden bidraget til koordinering af behandlingen og har været en støtte til Lis, da træningen har været rettet mod Jens vanskeligheder derhjemme kombineret med familiens behov.

Projektmedarbejderen er kommet hos Jens to gange om ugen. Besøgene har indeholdt træning og samarbejde med Lise. Projektmedarbejderen har inddraget hende i træningen og har talt med hende om hendes observationer og de problemer, hun og Jens er stødt på.

Projektmedarbejderen har forsøgt at holde fast i kontakten til de øvrige tilbud til Jens. Det har været vanskeligt at koordinere et samarbejde på tværs af sektorer og faggrænser. Det er ikke normal procedure i kommunen eller hos taleinstituttet at

holde kontakt til hinanden, og de har ikke sat tid af til at arbejde sammen.

Den kommunale ergoterapeut træner helt basale funktioner og kan tilbyde gymnastik og aktiviteter på lokalcentret, hvis målgruppe fortrinsvis er ældre borgere. Jens' vanskeligheder er så komplekse og tidskrævende, at det næsten er umuligt for hende at indhente viden og tid til at varetage hans behov for træning.

Fysioterapeuten er privatpraktiserende, og hendes tilbud er ligeledes rettet mod en blandet gruppe og er ikke specialiseret mod hjerneskadede. Som privatpraktiserende har hun heller ikke sat ressourcer af til at koordinere med andre fagpersoner.

Ud over den direkte træning hos Jens og samarbejdet omkring denne træning har projektet arbejdet sammen med Jens' sagsbehandler om planlægning af blandt andet tilbud, funktionsbeskrivelse til pensionssagen, ansøgning til hjerneskadecenter og beskrivelse af støttebehov efter projektet.

Jens' tilbud fra projektet slutter næsten samtidig med, at han begynder på hjerneskadecentret.

Hos Jens gav "Hverdagen efter Genoptræning" forskellige vanskeligheder. Efter et forløb med intensiv tværfaglig træning på en specialiseret afdeling kom han hjem til et kommunalt tilbud, der var fragmenteret og uden overordnet koordinering. Terapeuterne, der trænede ham, havde ikke mulighed for at tilbyde hverken tid eller specialiseret viden.

Lises opgaver blev udvidet til at omfatte koordinering af aftaler. Hun måtte være kritisk over for de eksisterende tilbud og måtte opsøge og argumentere for nogle bedre. Hun kom til at stå meget alene med en masse opgaver, som kræver professionel viden og frem for alt et energimæssigt overskud.

Efterskrift

Jens og Lises historie viser, hvordan det kommunale tilbud har vanskeligt ved at imødekomme behovene hos en borger med en svær hjerneskade.

Jens har fortsat behov for tilbud, hvor speciel viden om hjerneskader er indeholdt, og hvor der er mulighed for tid og fleksibilitet. Der er brug for en tovholder, som har ansvaret for at koordinere på alle niveauer. Dette behov vil være tilstede i lang tid fremover.

Vi har i projektet mødt flere kommuner, hvor tilbudet ligner det til Jens. Generelt bliver hjerneskadede ikke defineret som en selvstændig gruppe. Det får tilbudt den samme træning som ældre borgere, der enten skal vedligeholde deres kræfter eller have pleje på grund af svigtende helbred.

Jens kom direkte fra en afdeling for genoptræning på sygehuset og havde et stort behov for pleje og fortsat træning. Det var derfor vigtigt, at de enkelte

behandlingstilbud blev koordineret, og at der var kvalitet og intensitet i træningen. Men tilbudene blev netop ikke koordineret indbyrdes, og det fik betydning for kvaliteten af det samlede tilbud.

Johns vanskelige situation

John er 59 år og arbejder som håndværker. Han bor i en mindre provinsby og cykler ofte de 15 km til arbejde.

Når han bliver 60, vil han på førtidspension og nyde sit otium sammen med sin kone Ellen. Hun er netop gået på efterløn efter et langt arbejdsliv som ufaglært. De bor i en treværelses lejlighed på første sal inde i byen og har en kolonihave. De har tre børn og fire børnebørn.

John og Ellen lever et aktivt socialt liv. De har mange venner og familie, og de rejser meget. De har begge kreative hobbyer og interesser, som de dyrker hjemme og i foreninger. Begge ser frem til en tilværelse med masser af fritid. De vil rundt i verden med deres nye campingvogn og tilbringe tid i deres kolonihave.

Få uger før John skal gå af, falder han om på jobbet og bliver indlagt. Han kan pludselig ikke stå på sine ben. Han har fået en hjerneblødning i højre side af hjernen.

Hjem fra sygehuset

Efter fire måneder bliver John udskrevet fra sygehuset, hvor han har fået intensiv tværfaglig træning. Han har opnået stor fremgang, men er ikke den samme som før. Han har ingen funktion i sin venstre arm og har spasticitet (meget stramme muskler) i både venstre arm og ben.

Han kan kun gå korte ture og magter at gå op i lejligheden på første sal.

Praktisk kan John selv mange ting. Han kan selv gå i bad og klæde sig på, men han har meget vanskeligt ved at planlægge, hvad han gerne vil. Derfor foretager han sig ikke ret meget af sig selv – heller ikke noget han reelt godt kan og har lyst til.

"Det var hårdt at få John hjem. Han er slet ikke som før, han sidder bare der og gør ikke noget af sig selv," fortæller Ellen.

På sygehuset havde Ellen ikke set dette problem, og hun bliver frustreret over Johns ændrede adfærd. Før var John meget aktiv. Nu sidder han bare. John oplever selv, at hans hukommelse er blevet dårlig, og at han er blevet mere rodet.

John overgår til tjenestemandspension, og efter sygehuset fortsætter han

på det kommunale lokalcenter tre gange om ugen med fysioterapi og ergoterapi, indtil han begynder på amtets hjerneskadecenter.

Perioden på hjerneskadecentret

Cirka to måneder efter udskrivningen kommer John på et 19 uger langt kursus i genoptræning på amtets hjerneskadecenter.

John genoptrænes intensivt fire dage om ugen af et tværfagligt team og opnår god fremgang. Men da forløbet slutter, har John stadig store vanskeligheder.

Han svært ved at danne sig overblik over handlinger og tid, og han bliver let afledt i det, han er i gang med. Han bliver hurtigt træt, specielt når han skal koncentrere sig meget. Desuden forstår John ikke helt, at han tænker anderledes end før, og at han derfor har svært ved nogle ting. Han har lettere problemer med at styre mundens muskler og har derfor svært ved at synke og sige bestemte ord. Han har også fortsat nedsat funktion og spasticitet i venstre arm og ben.

Terapeuterne på hjerneskadecentret taler med deres kommunale kolleger om den fortsatte træning og om hjælpemidler. John får bevilget en el-scooter, og der bliver etableret et samarbejde, så den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske træning kan fortsætte. Træningen foregår på et ældrecenter, der ligger i tilknytning til et plejehjem og fortrinsvis henvender sig til ældre over 67 år.

Da kurset på hjerneskadecentret er ved at være slut, bliver der lagt en plan:

- John skal til ergoterapeutisk behandling på lokalcentret to gange om ugen de næste tre måneder, hvorefter det vurderes, om behandlingen skal fortsætte. Mundstimulering udføres af en ergoterapeut fra kommunen i samråd med ergoterapeuten fra hjerneskadecentret. Desuden skal John have ergoterapeutisk støtte, så han kan fungere i sin kolonihave. Ergoterapeuten vil fire gange tage med ham derud, så hun kan hjælpe ham med at finde de haveredskaber, han skal bruge, nu da han kun kan arbejde med den ene arm.
- John skal også fortsætte med fysioterapeutisk behandling på lokalcentret to gange om ugen de næste tre måneder, hvorefter det vurderes, om behandlingen skal fortsætte.
- John får at vide, at hjerneskadecentret netop har indledt et projekt om at fastholde indlærte færdigheder hos hjerneskadede. Her vil John kunne få støtte til at bevare det, han har lært, og til at fungere i sin kolonihave.

- Center for Specialundervisning (CSU) bevilger John undervisning hjemme ved hans egen computer.

John besøger hjerneskadecentret til en opfølgningssamtale og fortæller, at det ikke går så godt. Han kommer ikke rigtigt i gang med nogle aktiviteter, og han har også ondt i armen. Han længes efter tiden på hjerneskadecentret.

Tidligere har John sagt nej til i "Hverdagen efter Genoptræning", men han har nu ændret holdning, da han savner en dagligdag med et tilfredsstillende indhold. Han erkender samtidig, at han nok alligevel har brug for hjælp.

Projektmedarbejderen kontakter Johns sagsbehandler i kommunen, som indvilger i, at John kan deltage. Men sagsbehandleren understreger, at han ikke selv kan komme til møder eller afsætte tid, da han vurderer, at kommunen har brugt nok ressourcer på John.

Forløb i projektet

Projektmedarbejderen besøger John derhjemme første gang, seks måneder efter at han stoppede med genoptræningen på hjerneskadecentret. Han er forholdsvis optimistisk omkring sin situation, men han er træt af, at han ikke får mere træning.

"Det går meget godt, men ikke med armen. Jeg ville gerne kunne lave nogle flere ting," fortæller John.

- John har opgivet at komme i kolonihaven og har sat den til salg.
- Han kommer på lokalcentret en gang om ugen, men ergoterapeuten er stoppet, og der kommer ikke en anden i hendes sted. Der er ikke længere tilrettelagt aktiviteter for John, og han får heller ikke spændt sin arm ud, så han kommer og drikker kaffe.
- Han går til fysioterapi to gange om ugen i en privat klinik, hvor han den ene gang får spændt musklerne i sit ben ud. Den anden gang træner han selv. John synes, programmet er vanskeligt, men han træner dog lidt og snakker med de andre.
- Han har afsluttet taleinstituttets tilbud, men han bruger ikke sin computer længere og har allerede glemt, hvad han har lært.

Ellen synes, John har det værre, end han selv giver udtryk for.

"Han går dårligere, end da han var færdig med genoptræningen på hjerneskadecentret, og hans arm er mere spastisk," siger hun.

Det er hårdt for Ellen, at John går derhjemme hele tiden og ikke kommer ud af huset. Hun kunne også godt tænke sig, at han deltog i det huslige arbejde.

Metoden i projektet

Ved næste besøg interviewer projektmedarbejderen John for at afklare, hvad han selv oplever at have vanskeligt ved, og hvad han kunne tænke sig anderledes. Efter aftale med John er Ellen også tilstede.

John prioriterer:

- at han gerne vil cykle
- at han selv vil spænde sin arm ud
- at han vil bruge sin computer
- at han vil begynde på fritidsaktiviteter

Projektmedarbejderen bruger ønskerne til at fokusere på bestemte områder ud fra sin viden om Johns hjerneskade.

Transport og træning:

At cykle vil være godt for Johns funktionsniveau, men det kræver en trehjulet cykel, og den skal bevilges. John har allerede en el-scooter, som han kører langt på, og den frihed er vigtig for både ham og Ellen.

Udspænding, mobilisering og smertelindring:

John kan godt forstå en instruktion i, hvordan han skal spænde sin arm ud. Han kan eventuelt også få en bandage som hjælpemiddel. Men rent praktisk har han både svært ved selv at få spændt godt nok ud og ved overhovedet at få det gjort. Derfor skal John lære det i en naturlig situation i hverdagen, så det ikke bliver en opgave, men en daglig rutine.

Computer og læring:

Det er vigtigt, at John får meget simple opgaver på sin computer. Ellers kan han ikke løse dem uden støtte. Samtidig vil det være godt, at der er én til at hjælpe ham i gang, når han går i stå, eller glemmer det, han har lært.

Fritidsaktiviteter, livsindhold og funktionsniveau:

Socialt har det stor betydning, at Johns fritidsaktiviteter primært foregår uden for hjemmet, både af hensyn til John og Ellen. Det er afgørende, at en bestemt person har ansvaret for at planlægge en aktivitet og få John i gang. Det er også vigtigt, at Johns behov for støtte formidles videre, når personalet skiftes ud. Ellers vil han sandsynligvis igen gå ned i aktivitetsniveau, og det vil få konsekvenser i form af social isolation, mindre funktionsevne og dermed nedsat livskvalitet for både John og Ellen.

Indsats fra projektet

Projektmedarbejderen orienterer lokalcentret om, at John begynder i "Hverdag efter Genoptræningen" og har brug for en cykel.

Men så skal han aflevere el-scooteren, vurderer den sagsbehandlende ergoterapeut. Selv om John kun vil kunne cykle korte ture, og cyklen derfor vil være et supplement til scooteren, definerer loven begge køretøjer som hjælpemidler til transport – også

selv om cyklen vil holde hans funktionsniveau vedlige. John har ikke råd til selv at købe en cykel, og han vil være ked af at miste el-scooteren, så han ønsker ikke at gå videre med sagen.

Projektmedarbejderen laver gentagne øvelser til udspænding med John derhjemme. Ellen følger med, så hun også kan støtte ham. Træningen foregår så vidt muligt på tidspunkter, da det er naturligt for John at lave øvelserne og indarbejde en rutine. De samme øvelser gentages mange gange, før John er i stand til at udføre dem uden instruktion.

Fysioterapeuterne i den private klinik har ikke været opmærksomme på Johns problemer med armen. De ved ikke, at han ikke længere får spændt musklerne ud på lokalcentret. De er heller ikke klar over, at han ikke går i gang med sit træningsprogram uden støtte, for når de står ved siden af og instruerer John i øvelserne, går det fint. Efter samtalen vil de være mere opmærksomme på at støtte ham.

Ved computeren øver John sig på opgaver, han tidligere har arbejdet med. Han arbejder med konkrete opgaver fra gang til gang, og han skriver – under vejledning – de få nødvendige funktioner ned. Ellen deltager nogle gange, så hun også kender funktionerne og kan støtte John, hvis han går i stå.

Kort henne i forløbet får John og Ellen tildelt en lejlighed et andet sted i byen. Projektmedarbejderen kontakter lokalcentret, som sender materiale til John om stedet. Projektmedarbejderen og John besøger centret, hvor en terapeut fortæller, at hun vill besøge John og Ellen, når de er flyttet. Desuden skal projektmedarbejderen og terapeuterne på centret holde et møde om projektet og om Johns funktionsniveau.

Lokalcentret tilbyder både ergo- og fysioterapeutisk træning og en del hobbyaktiviteter og vil kontakte Johns nuværende træningssted. Samtidig vil ergoterapeuten være kontaktperson og tovholder for John. Ergoterapeuten kan dog kun støtte John i udspænding og aktiviteter på centret, men ikke i hjemmet. Men terapeuterne på lokalcentret forstår Johns problematik, som de får den beskrevet af projektmedarbejderen.

Projektmedarbejderen og John afprøver opgaver, som John tidligere har løst

i hjemmet. Han kan godt lave kaffe, dække bord og vaske op. Han vil gerne hjælpe Ellen, men er ikke motiveret for andre huslige opgaver. Aftalen bliver, at John løser disse tre opgaver på bestemte tider af dagen.

Konklusion på forløbet

Under projektet har John prøvet forskellige aktiviteter i hjemmet, men han har svært ved at fastholde de indlærte færdigheder – selv når de bliver afprøvet og gentaget i hans eget miljø.

- Det har haft en positiv effekt, at John har fået lagt øvelserne med armen ind i en naturlig daglig rytme. Samtidig mindsker det hans vanskeligheder med at tage initiativ og planlægge. Han kan selv spænde sin hånd og arm ud, men han gør det kun få gange om ugen. Det er usikkert, om John fortsætter over tid, så han har forsat brug for støtte til udspænding.
- Han har behov for støtte til at træne sin gang og mobilitet i skulderen, da træningen både vil mindske hans smerter og holde hans gangfunktion vedlige.
- Han bruger sin computer, men er ikke i stand til selv at opbygge nye opgaver, og det er endnu uvist, om han kan fortsætte over længere tid uden støtte.
- Han udfører få opgaver i hjemmet og mest på opfordring af Ellen.
- Han kommer på lokalcentret fire dage om ugen til hobbyaktiviteter og til træning. John fungerer godt i et fast miljø med planlagte aktiviteter og en simpel instruktion til opgaverne. Han har det fint med mange typer af aktiviteter, så længe de foregår i et socialt forum.

John vil sandsynligvis aldrig selv komme til at planlægge og fastholde aktiviteter – i hvert fald ikke i særlig høj grad. Han er afhængig af professionel støtte for at kunne opretholde sin funktionsevne. Derfor smuldrede hans aktivitetsniveau, da den kommunale ergoterapeut stoppede, og der ikke blev fulgt op på hans situation. Det samme gjorde hans opnåede funktionsniveau og livskvaliteten for både ham og Ellen.

Hverken John eller Ellen kan sætte præcise ord på, hvad de har brug for, og hvad der skal til for at ændre deres situation, og når personalet forsvinder, ser og hører ingen Johns behov. Han har ikke selv den fornødne indsigt og efterlyser ikke noget af sig selv.

Samlet konklusion

Kort tid efter, at John har afsluttet kurset på hjerneskadecenteret, ændres det planlagte kommunale tilbud og forvandler sig til næsten ingenting.

Derefter består Johns eneste kontakt til professionelle af træningen hos fysioterapeuten to gange om ugen i en klinik, der primært har fokus på hans gang.

På lokalcentret har personalet nok at se til, og ingen med specifik viden om hjerneskader har kontakt med John. For personalet ser det ud som om, at John har det fint, når han kommer til kaffe en gang om ugen.

Det havde været værdifuldt, hvis Johns behov for støtte til træning og aktiviteter var blevet formidlet videre, da ergoterapeuten stoppede. Det ville være også værdifuldt med et samarbejde mellem terapeuterne på lokalcentret og den private fysioterapeut, så indsatsen for John var blevet koordineret. Det er en opgave for professionelle, for ingen kan forvente, at den hjerneskadede selv magter at udføre den.

Men der mangler en tovholder. En person med ansvar for at koordinere og planlægge Johns samlede tilbud ud fra hans specielle behov. Det kræver viden om hjerneskader både at se og afklare hans behov og at planlægge og koordinere tilbudene.

I Johns tilfælde ses det tydeligt, at hans vanskeligheder med at tænke (kognitive problemer) er den største barriere i forhold til at fastholde gamle og efterlyse nye og andre tilbud.

I omgivelserne opleves andre barrierer. Ellen har hverken nok praktisk erfaring i, hvordan hun kan støtte sin mand i hjemmet, eller teoretisk viden om, hvordan hun tilpasser opgaver til ham. Hun har ligesom John behov for en løbende indsats for at kunne støtte ham.

Kommunen tilbyder i første omgang hovedsageligt hjælpemidler til transport og kolonihave samt fysisk træning af specifikke afgrænsede vanskeligheder med mund og ben. Tilbudene og dermed kommunens fokus ligger på de følger, der set ud fra Johns samlede situation udgør de mindste problemer.

Johns vanskeligheder med at overskue sin egen situation og tage initiativer imødegås faktisk ikke. Blandt andet fordi støtten ikke justeres løbende, når der sker ændringer hos John og i omgivelserne.

Der er behov for en funktion som "Hverdagen efter Genoptræning", hvor Johns særlige behov for støtte løbende bliver afklaret, beskrevet og formidlet. Denne opgave kræver viden, tid, ressourcer og mulighed for at komme i hjemmet, hvor det er muligt at skabe et samlet billede af Johns situation og inddrage Ellens oplevelser, ressourcer og behov.

Projektmedarbejderens opgaver kan beskrives som:

- interview af John ud fra viden om følger af hans hjerneskade
- planlægning, evaluering og instruktion af aktiviteter og træning ud fra viden om hjerneskader
- interview og instruktion af Ellen i hele forløbet (øge motivation, reducere barrierer)
- supplerung af viden til de terapeuter, John har kontakt med, for at udvide deres fokus fra de specifikke fysiske vanskeligheder til de tankemæssige følger.

Med en relativ lille timeindsats følger projektet dermed den linje, der har givet bonus i de intensive træningsforløb på sygehus og hjerneskadecenter.

Som Johns situation så ud, da han sluttede i projektet, ville en opfølgende kontakt til ham og terapeuterne med intervaller på en til tre måneder formentlig kunne sikre en overordnet koordinering af hans træning samt træningens specifikke indhold.

Efterskrift

Vi har i løbet af projektet set flere eksempler som Johns. Ofte afhænger forløbet for den enkelte hjerneskadede af én person. Det bliver meget følsomt, hvis denne person stopper, får andet arbejde eller bliver syg. Desuden er der stor forskel på, hvor meget viden disse enkeltpersoner har om hjerneskader, og hvor megen tid og ressourcer de kan sætte af til hver enkelt borger.

Ligesom i Johns kommune, hvor tilbudene på lokalcentrene varierer fra det ene område til det andet, er der stor forskel på tilbud og personale kommunerne imellem. Generelt skal hjerneskadede borgere passe ind i eksisterende tilbud, der er rettet mod den almene gruppe af ældre borgere og borgere med fysisk eller psykisk nedsat funktion. "Hverdagen efter Genoptræning" definerer i stedet behovet hos den enkelte hjerneskadede, og projektmedarbejderen tilrettelægger tilbud ud fra sin viden om hjerneskader.

I løbet af seks måneder har projektmedarbejderen besøgt John 14 gange (inklusive besøg på lokalcentret) á 1,5 time, i alt 21 timer.

Tidligere har John været 105 dage på hospitalet, 76 dage på hjerneskadecenter og 102 dage på lokalcenter med ergoterapi. Han har desuden været til fysioterapeut tre-fire timer om ugen i et år, i alt cirka 360 timer, og har fået trænet sin tale og sin brug af computer.

Samlet set har projektet brugt forholdsvis få timer i forhold til det tilbud,

John allerede har modtaget for at opnå et vist funktionsniveau, men hvor effekten var på vej ned ad bakke.

Hverdagen efter genoptræning

Del-evaluering af projektet blandt
kommunale samarbejdspartnere

Ledere, sagsbehandlere og udførende

Gennemført for Roskilde Amts Hjerneskadecenter

Oktober 2003

MBS Holding

/v Michael Bønnelykke, Cand.psych.

Krabbesholmvej 5, Gershøj

DK-4050 Skibby

Indledning

Denne rapport gengiver resultaterne fra 3 gruppediskussioner af 2,5-3 timers varighed med kommunale ledere, sagsbehandlere og udførende gennemført hhv. d. 21.8, 28.8 og 4.9 2003 som evaluering af satspulje-projektet "Hverdagen efter genoptræning." Devalueringen er gennemført for Roskilde Amts Hjerneskadecenter.

Projektets baggrund

Formålet med projektet er at dokumentere hypotesen, at når en del af de hjerneskedede har afsluttet deres genoptræning, mangler de stadig at få implementeret løsninger på en lang række problemer for at kunne få det fulde udbytte af genoptræningsforløbet og for at kunne fungere mere optimalt. Samtidig har projektet til formål øge koordineringen mellem de offentlige instanser på tværs af sektorer, - og herunder at afdække i hvor stor udstrækning man kan øge koordinationen.

Projektet er gennemført således, at to projektansatte medarbejdere er gået ind i de enkelte færdiggjennoptrænede tilfælde og har set konkret på hvilke muligheder, der er for at løse de hjerneskededes individuelle problemer.

Staben har bestået af to ergoterapeuter, en amts-konsulent samt lederen af Roskilde Amts Hjerneskadecenter. Projektet bliver evalueret af Cand. Soc. Eva Hollænder.

Formål

Devalueringen har et to-delt formål:

- 1) At afklare om projektet igennem opfølgning og den koordinerende indsats har hjulpet de kommunernes aktører: Sagsbehandlerne og de udførende hjælpere og deres ledere, samt hvorvidt og hvordan de førnævnte oplever at projektet har hjulpet de hjerneskedede
- 2) At afklare hvilken værdi projektets ydelser har haft og vil kunne få for de hjerneskededes professionelle hjælpere, sagsbehandlere og den kommunale forvaltning samt førnævntes vurdering af ydelsernes effekt over for de hjerneskedede

Undersøgelsens hovedspørgsmål fremgår af vedlagte spørgeramme.

Evalueringens deltagere

I forbindelse med projektets opstart blev det aftalt med de deltagende kommuner, at deltagelse i evaluering var en forudsætning for at modtage projektets ydelser. I alt 16 repræsentanter fra kommunernes ledere, sagsbehandlere og udførende har valgt at deltage. Dette må opfattes som et udtryk for projektets evne til at engagere sine samarbejdspartnere, men også at man i indkaldelsen af mulige deltagere ikke har formået at skabe klare forventninger til deltagelsen, der kunne motivere til større deltagelse.

I undersøgelsen har deltaget repræsentanter fra følgende 6 kommuner ud af 11 i Roskilde Amt:

- Gundsø
- Lejre
- Ramsø
- Roskilde
- Skovbo
- Solrød

Der er således en tilpas stor spredning i størrelsen af de deltagende kommuner, hvad angår antal borgere. De deltagende kommuner afspejler formentlig også projektets penetration, forstået således de deltagende repræsenterer de kommuner, der er mest engagerede i projektets arbejde.

Følgende faggrupper har deltaget i de 3 gruppediskussioner:

- I ledergruppen har deltaget: en leder af integreret ordning, en koordinator for træningsaktivitet samt en afdelingsleder i en voksenafdeling.
- I sagsbehandlergruppen har der udelukkende deltaget pensions-sagsbehandlere.
- I gruppen af de udførende har der deltaget ergoterapeuter fra kommunerne samt talepædagoger fra Roskilde Amts Center for Specialundervisning.

Deltagelsen må betragtes udtryk for i hvor høj grad det er lykkedes at synliggøre ydelsen i forhold til de kommunale forvaltninger i amtet. Det skal i denne sammenhæng bemærkes, at det erfaringsmæssig kræver en ganske dyb bearbejdning fra såvel ledelse og udefrakommende at få kontakt til en forvaltning, således at nye måder at arbejde på indoptages.

At det kræver en dyb påvirkning vil sige, at man skal have en personlig god kontakt med alle involverede – faggrupper og institutioner – som er i berøring med en sag eller et sagskompleks.

Evalueringens gyldighed

Nærværende evaluering må ikke betragtes som en "endelig sandhed", men derimod som en kvalificeret fortolkning af de oplevelser og den virkelighed som undersøgelsens deltagere rapporterer.

På grund af udvalget af deltagere og pga. manglende deltagelse vil der således selvklart være eksempler på oplevelser, der ikke bliver medtaget. Det er undertegnede indtryk, ud fra konsistensen af udsagnene, at der er "oplevelser" nok til at kunne give en kvalificeret vurdering af effekten af projektet, når der er etableret et reelt samarbejde.

En 'varedeklaration' vedr. denne evaluering

- En vigtig intern validitetsindikator er, at man som aktør i forhold til projektet kan nikke genkendende til det beskrevne og konklusionerne. Der er med andre ord tale om en ren hermeneutisk tilgang til resultaterne.
- En ekstern validitetsindikator er, at forudsætningerne for fortolkningerne er lagt frem, således at enhver har mulighed for gøre dem efter og se om man når til samme resultat.
- En anden ekstern validitetsindikator er, at hvis man handler på de fremstillede erkendelser, vil man kunne opnå de opstillede mål. Erfaringsmæssigt har denne type undersøgelser en ganske stærk forudsigelseskraft.

Bemanding

Interviews er gennemført af Michael Bønnelykke, med deltagelse af evaluator cand. soc. Eva Hollænder. Rapporteringen og devalueringen er gennemført for Roskilde Amts Hjerneskadecenter af cand.psych. Michael Bønnelykke, MBS Holding, til daglig partner i Alsted Research A/S.

Undertegnede er medlem af Dansk Psykologforening, ESOMAR (The World Association of Research Professionals) samt Dansk Kommunikationsforening og arbejder under de pågældende foreningers codex for etik og professionelle standarder.

Gershøj d. 27. oktober www.boennelykke.dk Michael Bønnelykke

MBS Holding

Anbefalinger

Det ses i evalueringen, at projektets ydelser entydigt giver et markant løft til kommunerne arbejde med pludseligt opståede hjerneskade. Hold derfor fast i den faglige indsats, der – udover at bidrage med en resursetilførsel til kommunerne – igennem faglig kompetence og koordination, i sidste ende betyder et ikke ringe løft i den offentlige indsats over de hjerneskadede borgere og deres pårørende.

De mindre betydningsfulde samarbejdsvanskeligheder der rapporteres, vil altid være i en opstartsfasen, og skyldes primært at rollefordelingen og forventningerne ikke er klarlagte, hverken fra projektets og de kommunale aktørers side. Man bør fra projektets side således i den resterende projektets eksistensperiode søge at gøre både forventninger og roller mere klare.

Projektets 'markedsføring'

Det viser sig at være af kritisk vigtighed, at man med et projekt, som dette opnår en tilpas synlighed i de kommunale forvaltninger for at kunne skabe en klar kontrakt med de forskellige samarbejdspartnere. Denne synlighed opnås primært gennem information og personligt kendskab. Målet med denne markedsføring bør være at skabe nogle klare forventninger til projektets ydelser og – meget vigtigt – at skabe en klar rollefordeling som udgangspunkt for en samarbejdskontrakt.

Dette er ikke lykkedes fuldt ud, da man – naturligt nok – første omgang har taget udgangspunkt i de konkrete opgaver og behov, der har været i projektets periode. Det ses da også, at det først er, når kommunens sagsbehandlere og udførende har prøvet at arbejde sammen med projektets medarbejdere, at man ser den fulde værdi af ydelsen.

På baggrund af denne evaluering må det anbefales at arbejdes videre med et større fokus på at:

- Søge samarbejde med de kommuner i Roskilde Amt, projektet i dag ikke har en dyb relation til
- Styrke forankringen i ledelserne i de kommunale forvaltninger, herunder benytte projektets følgegruppe mere aktivt.
- Både at anvende skriftligt materiale, informationsmøder og direkte henvendelser til at skabe en dybere relation til alle kommunernes aktører.

Projektets resultater og effekt

Evalueringen peger på, at den ydelse som projektet har ydet: Konkret opfølgning på de hjerneskadedes situation efter genoptræning og koordination af den offentlige indsats, giver en markant positiv effekt, hvad angår:

- En stor initial indsat der fastholder den hjerneskadedes funktionsniveau i hverdagen efter genoptræning, hvis ikke funktionsniveauet påvirkes i positiv retning
- En højere livskvalitet for borgeren og dennes pårørende i form af en rigtig indsats fra start af.
- En samlet mindre offentlig indsats på lang sigt – set over den hjerneskadedes hele livsforløb.

Værdien af projektets ydelser må således kvalitativt bedømmes at være stor. Det anbefales dog yderligere at søge at dokumentere effekten af projektets ydelser, både af hensyn til legitimitet, men også for at kunne opnå et dybere forankret samarbejde med kommunerne.

Effekten er ikke mulig at dokumentere fuldt ud økonomisk, da man i en cost-benefit analyse vil skulle kunne knytte sammenlignelige cases til projektets gennemførte, hvor der er kontrol med at anden indsats, der påvirker borgerens funktionsniveau, ikke er udført.

Men det vil ud fra et case-study design være muligt at demonstrere værdien af investeringen i en stor indsats til at begynde med, efter genoptræningen, ved at søge at opstille regnestykker for i hvert fald de to typer cases, som evalueringen blotlægger: 'den meget dårlige hjerneskadede, der i dag er i flex-job' og 'den rigtige indsats, der giver ro og klarhed for borgerne og alle andre parter'.

Vanskeligheden ved dette er dog, at dette vil kræve at man inddrager data fra kommunernes og amtets forskellige konti, på tværs af organisatoriske ansvar og eks. forvaltninger.

En sådan samlet kalkule – med data fra flere typer cases – vil ved at anvende forskellige effekt scenarier kunne belyse mulige tab og gevinster som funktion af indsats og kan på den måde give et bedre beslutningsgrundlag end der for de kommunale og amtslige beslutningstagere foreligger i dag.

Resultaterne fra denne evaluering peger på, at det ud fra mange hensyn bør overvejes positivt at permanentgøre projektets tilbud eller på anden måde fastholde, at projektets ydelser tilbydes kommunernes borgere og forvaltninger.

Hertil kommer at der peges på et behov for at kunne tilføre yderligere viden

om hjerneskadede fra flere andre relevant faggrupper til sagsbehandlingen og den konkrete indsats i forhold til de enkelte hjerneskadede på ad hoc basis.

Konklusioner

På trods af, at de deltagende i de tre gruppediskussioner har svært ved at adskille ydelser fra Roskilde Amts Hjerneskadecenter og så det nu gennemførte satspuljeprojekt, er der ingen tvivl om at de ydelser som projektmedarbejderne har givet vurderes at have en stor værdi for de sagsbehandlere og de udførende, der har haft erfaringer med ydelserne.

Ligeledes opfattes ydelserne meget positivt af lederne, der igennem rapportering fra deres sagsbehandlere har erfaret en gunstig effekt af ydelserne og samarbejdet med projektet.

Effekten af projektets indsats

Undersøgelsen dokumenterer en klar erfaring på tværs hierarki, faggrupper og funktioner af, at der igennem en stærkere kvalificering af indsatsen i forhold til de hjerneskadede opnår resultater, der, hvis de ikke blev opnåede, ville blive endog meget omkostningskrævende for amtet og kommunerne.

Typiske før projekt oplevelser er:

- Planløs indsats uden realistiske mål, – alle de involverede aktører gør mest af alt, hvad de hver især finder bedst
- Ingen faglig og resurse-mæssig samordning og optimering af indsats
- F.eks. over 20 timers aktiviteter udført af "alle mulige faggrupper" med de hjerneskadede i løbet af en uge med udtrætning og lav profit for den hjerneskadede til følge
- Pensionssagsbehandleren har stort besvær med at udføre sit arbejde pga. for lidt kendskab til hjerneskadedes problemer
- Besvær med at rekruttere støttepersoner, man kender ikke krav til arbejdet og støttepersonens kvalifikationer, hvilket gør ansættelsen tilfældig

At yde en stor indsats i begyndelsen efter genoptræning opfattes som vigtigt for at kunne opnå gode resultater.

Der fortælles med stor passion historier om eksempler med hjerneskadede, som man først betragter som mulige plejehjemsanbringelser, der efter et heldigt forløb kan ende i flexjob, som enden på indsatsen.

For andre er det blot at den hjerneskadede og dennes familie kan leve godt med de vanskeligheder, der er tilfældet.

Resultaterne opnås igennem:

- Afdækning af deficits og optræningsbehov – ”de snyder, hvis man ikke ved bedre”
- Fokus på rigtig indsats, frem for mange timer
- Rekruttering og supervision af støttepersoner
- Et ekstensivt samarbejde med / aflastning af nær familie / personligt netværk
- En endog meget stor indsats i begyndelsen af forløbet efter genoptræning
- Koordinering og samordning af indsatsen i hjemmet på tværs af faggrupper, afdelinger og sektorer, herunder fastlæggelse af tværfaglig målsætning ud fra viden
- Mindre vedligeholdende og opfølgende indsats efterfølgende

Det må opfattes som endog meget sandsynligt, at ovenstående erkendelse ikke findes udbredt i de ikke deltagende kommuner, da det kun er lederne, der ser dette billede fuldt ud, og de har i et vist omfang selv orienteret sig førend denne evaluering, for at kunne rapportere effekten.

Der er tydeligvis en stærk identifikation mellem de enkelte faggrupper, hvilket igen betyder at projektmedarbejdernes faglige baggrund vil have en betydning for, hvem man får stærkest i tale. Således er det mest ergoterapeuterne, der klarest forstår og identificerer sig mest positivt med den faglige sparring, der er ydet.

Sagsbehandlerne opfatter det som et klart løft, at der tilføres viden om de hjerneskadedes problemer, hvorledes en indsats kan gennemføres godt og hvilke resultater, man kan påregne ud fra indsatsen.

Tværfaglig koordination og hjerneskadefaglig supervision opfattes som meget væsentligt for at kunne samordne indsatsen og også for f.eks. at kunne bearbejde og håndtere reaktioner fra den hjerneskadede.

Evalueringens hovedresultater

I det følgende fremstilles referat af deltagernes udsagn i gruppediskussionerne anonymiseret. Da der er ganske stor konsensus på tværs af fag og funktion angående de centrale spørgsmål igennem interviewene, fremhæves kun de punkter, hvor der er forskel på opfattelserne mellem deltagerne.

Viden om pludseligt opståede hjerneskade generelt

Overordnet har alle deltagende i undersøgelsen en vis viden om hjerneskade-problematikker, som ingen dog betegner som særligt dybt. Men deres viden opfattes som udgangspunkt at være god nok til at kunne udføre kernen i deres eget arbejde.

Som udgangspunkt opfatter de fleste problemstillingerne i forbindelse med hjerneskade ud fra deres eget fag og funktion. Derimod er der kun overfladisk kendskab til de andre faggruppers viden og måder at arbejde på.

Her over for står, at alle uden undtagelse ser hjerneskadede som en speciel målgruppe:

"De snyder jo én, man tror de kan mere end de kan, fordi deres handicap er usynligt," pensionssagsbehandler

Som udgangspunkt opfattes de hjerneskadede, hvad angår nødvendig kompetence til at afdække behov for indsats som en særlig målgruppe, der kan sammenlignes med sclerose, psykiatriske patienter mv.

Der er endvidere det fællestræk med de nævnte målgrupper for offentlige ydelser, at der skal trækkes på en lang række af forskellige ydelser og faglige kompetencer på tværs af sektorer og med mange aktører (institutioner mv.). Dette stiller i sig selv krav til koordination af afdækning af behov.

Problematikker i forbindelse med pludseligt opstået hjerneskade

Hjerneskadede under 67 år, der mødes i systemet, er ofte:

- Apopleksi
- Hjerneblødning
- Trafikuheld
- Opløsningsmiddelskade (sjældnere)

De største hovedproblemer opfattes at være:

- Den hjerneskadedes egen erkendelse af problemer, herunder nedsatte kognitive funktioner, som følge af hjerneskaden
- At få struktur på dagen og aktiviteterne
- Hjælp til de pårørende, risiko for at familien går i opløsning
- Hvis ingen pårørende, hjælpe med rent praktiske ting – ordne økonomi
- Psykolog til børn for at de kan forstå de skete forandringer med deres forælder

Der opleves stor forskel på behovene hos de hjerneskadede, der bor sammen med voksne pårørende og de, der ikke gør. Samtidig er man sig bevidst, at hjerneskadede er så belastende at leve med, at familien risikerer at gå i stykker på det. At familien går stykker udgør i sig selv en økonomisk risiko, da en sådan social begivenhed er krævende hvad angår offentlig indsats, samtidig med at det selvfølgelig er kommunens opgave at undgå det.

Aktører der nævnes i forbindelse med indsats over for hjerneskadede

- De pårørende
- Øvrigt netværk
- Egen læge
- Hospital
- Kommunens dagpengesagsbehandler
- Genoptræningssteder, Genoptræningscentret på Vordingborg Sygehus, Vejlelfjord, Kurhus, Roskilde Ams Hjerneskadecenter
- Diverse andre sundhedsinstitutioner
- Kommunens pensionssagsbehandler
- Amtets revalideringsinstitution
- Lægekonsulent
- Talepædagoger, audiologopæd
- Arbejdskonsulent

Hjemmeplejen:

- Ergoterapeuter, vedligeholdende træning i hjemmet
- Fysioterapeuter
- Aflastningsmuligheder: Dagcenter, klubber
- Arbejdsskadestyrelsen
- Støtteperson

Der opleves som udgangspunkt ikke de store overlap i de nævnte funktioner, og ligeledes er der ikke indsatsområder, der ikke tilbydes af de offentlige institutioner.

Dog nævnes to store problemer at være at kunne få støttepersoner til at hjælpe de hjerneskadede og de pårørende samt at skaffe steder at henvise de yngre hjerneskadede til (klubber, møde andre, hverdagsaktiviteter).

Støttepersoner

Støttepersonerne opfattes som særdeles vanskelige at rekruttere og uddanne til at varetage de ønskede funktioner. I nogle kommuner har man en ledende hjemmevejleder, der tager sig af dette.

Som udgangspunkt oplever pensionssagsbehandlerne det som deres ansvar at rekruttere vedkommende, og nogle har i den sammenhæng benyttet brugerhjelper formidlinger, der ikke vurderes at have forstand på særlige problemkomplekser, i særdeleshed hjerneskadeproblematikker.

Søge- og rekrutteringsprocessen opfattes som tidskrævende og vanskelig, fordi man som sagsbehandler ikke ved, hvad støttepersonen faktisk skal lave for den hjerneskadede og familien og dermed hvilke kompetencer der efterspørges fra støttepersonen.

Tilbud til de yngre hjerneskadede

Der savnes steder at henvise de yngre til, da dagcentre eller for den sags skyld foreninger mv. ikke fungerer optimalt i forhold til de unge hjerneskadede. Udover at de pårørende også reagerer negativt på, at de hjerneskadede bliver henvist til sådanne steder, går det alvorligt ud over den hjerneskadedes livskvalitet at være fejlanbragt og de savner at være sammen med nogle på samme alder eller med samme interesser.

Som eksempel nævnes et tilfælde, hvor en yngre hjerneskade af hjemmeplejen henvises til et ældredagcenter, hvor personen således ikke passer til pga. sin alder. Det ender med at personen forsøger at begå selvmord, og det kræver efterfølgende en massiv indsats at få denne til at få det bedre.

I de kommuner, hvor man har mange handikaphjælpere i arbejde, opleves det som en oplagt mulighed at slå deres aktiviteter sammen i forbindelse med en ny centeraktivitet over for de unge hjerneskadede. Man ville måske oven i købet skulle bruge færre resurser på hjælperkontoen, hvis man fik det op at stå.

Forløbet i den offentlige indsats til hjælp for de hjerneskadede

Det tidsmæssige forløb for en enkelt hjerneskadet ser ideelt ud således:

Hospital:

- De fysiske og kognitive deficits afdækkes
- Hospitalet udarbejder en handleplan for behandling og genoptræning (dette kan ske i forskellige faser af forløbet)
- Hospitalet indkalder evt. til et koordinationsmøde med relevante parter som forberedelse til eller i forbindelse med udskrivning.

Efter udskrivning:

- Der søges hjælpemidler, pleje og hjælp iværksættes i hjemmet
- Den hjerneskadedes funktionsniveau afklares mhp. revalidering
- Plejhjemsanbringelse eller anden aflastning af pårørende kan overvejes
- Der tages stilling til forsørgelsesgrundlag: arbejdsevne og/eller pension
- Sagen går i kommunen fra dagpengesagsbehandler til pensionssagsbehandleren
- Støtteperson rekvireres
- Såfremt der mulighed for at finde arbejde eller uddannelse forsøges dette, evt. i forbindelse med arbejdsprøvning

Efter afklaring og genoptræning:

- Hjemmeplejen fører tilsyn med plejen i hjemmet
- Den hjerneskadedes funktionsniveau overvåges af pensionssagsbehandleren mhp. niveau for praktiske og økonomiske ydelser

Målet for indsatsen over for de voksne med pludseligt opstået hjerneskadede

Hver af de ovennævnte aktører har hver deres ansvarsområde, hvor deres indsats er beskrevet lovmæssigt.

Herudover nævnes nogle mere holistiske mål for:

- At fastholde og om muligt forøge livskvaliteten for den hjerneskadede og de pårørende
- At den hjerneskadede bliver tilfreds med sin forandrede livssituation (det realistiske mål, hvis personen er sværere skadet)
- At få det hele i familien til at være, som det var før hjerneskaden
- At gøre dem selvforsørgende, hvis muligt

Der opleves i nogle sammenhænge, der være en modstrid mellem de bløde mål, som sagsbehandlerne ofte identificerer sig selv med, og så de ressourcer – økonomiske eller menneskelige – man råder over i kommunerne.

Sagsbehandlerne opfatter det dog oftest således, at man med en vis behændighed kan opnå ganske gode resultater.

Faglig kompetence

I forbindelse med hjerneskadede opfattes det som et behov fra især sagsbehandlerens side at få hjælp til at håndtere sagerne, da det oftest er de mindst uddannede der har den største kontakt og det meste arbejde med den hjerneskadede og de pårørende.

Det er især SOSU personale, der har kontakten i det daglige, og så nævnes der 'en hær, af specialiserede funktioner, som den hjerneskadede enten skal transporteres til eller som vandrer ind og ud af hjemmet.

Der er et stort behov for afdækning af hjerneskadedes funktionsniveau og problemer, fordi man som almindelig social eller sundhedsmedarbejder har et lavt kendskab til de kognitive følger af hjerneskaden, og fordi det er så indgribende i den hjerneskadedes og de pårørendes liv:

Når man har fået klarhed på en ting, opstår der gerne 8 nye spørgsmål.

Når man rykker en brik, så flytter resten sig.

Om sagsbehandling

Ja, man får jo nogle aha-oplevelser, hvor man ikke bare kan bruge sin sunde fornuft.

Evaluerings af indsatsen over for de hjerneskadede

Indsatserne over for de hjerneskadede evalueres i almindelighed af hver organisatorisk enhed for sig (eks. pensionsafdeling, hjemmepleje, hjælpemidler), med en forskellige praksis fra kommune til kommune. Der udføres normalt ikke en samlet evaluering af indsatsen fra alle de offentlige aktører. Dette betyder også, at man som aktør kan have det svært med at få et overblik om indsatsen nu er rigtig. Derfor søger man uformelt kontakt til hinanden, hvilket der nogle steder er tradition for, og andre steder er det vanskeligt pga. kulturelle barrierer.

I nogle kommuner er det de udførende selv, der tager stilling til indsatsens omfang og i andre kommuner er det de visiterende, der bedømmer indsatsen, således at man klart har adskilt evalueringen fra de udførende.

1. Normalt kan man kun måle på de anvendte midler, "pengene", men det kan kun gøres for de enkelte kasser, og der måles ikke på det samlede kommunale budget, der anvendes i forbindelse med en hjerneskadet borger. Således er det vanskeligt hvis ikke umuligt at suboptimere på tværs af kasser.
2. En anden indikator for indsatsens effektivitet er timer forbrugt i hjemmet eller med borgeren. I nogle kommuner er det normen at vurdere indsatsen med fastlagte tidsintervaller. I vurderingen anvendes forskellige kvalitets-sikringsmekanismer, som også anvendes i anden sagsbehandling.
3. Endelig vurderes resultaterne blødt: At familien er ved at kunne leve med situationen og klare sig selv, - børnene klarer sig, - manden er i gang med uddannelse osv.

Flere deltagere vurderer, at de tilgængelig midler som man råder over i kommunerne i princippet er store nok og endda kunne begrænses, såfremt man med tilstrækkelig viden om bl.a. de hjerneskadedes problemer og genoptræning, kunne sætte rigtigt ind fra start af.

Der er dog stor forskel på fleksibiliteten og beslutningsmønstre, især som funktion af kommunernes størrelse. I de mindste kommuner skal alle udgifter i princippet forelægges kommunalbestyrelsen, og der er en udgift på 1 mio. kr. en meget stor post. I de større kommuner er beslutningerne ved økonomien for kommunens indsats rent administrativ, men også her må der skeles til stramme budgetter.

Flere ergoterapeuter oplever det som vanskeligt at kunne nå til bunds med deres arbejde, da der i formålsparagraffen for deres arbejde udelukkende tales om vedligeholdende træning. Derfor kan det være svært at kunne rekvirere tid til den første større indsats, som vil kunne hæve nogle hjerneskadedes funktionsniveau.

Behov for koordination af indsatsen

Det opfattes som en opgave i sig selv at mindske "den hær" af personer, der skal have deres gang i hjemmet. Til dette kræves en vis viden om hjerneskadede og deres behov.

Der kan være tale om en indsats, der i realiteten pågår døgnet rundt, med mange aftaler for den hjerneskadede, der ikke selv kan koordinere sin tid, og det er heller ikke altid at aktørerne koordinerer deres arbejde optimalt.

Træthed efter transport er f.eks. et problem i forbindelse med en talepædagogisk genoptræning. Således kan man være nødsaget til at sende en klient hjem igen, fordi denne er for udmattet af dagens hændelser.

Det søges ofte uformelt at holde midtvejsmøder mellem de relevante parter som arbejder med den hjerneskadede, men rent praktisk er de vanskelige at gennemføre pga. manglende tid, forskellige arbejdstider mv.

Samarbejdet mellem hjemmeplejen, og så de øvrige udførende samt pensions-sags-behandleren kan være ganske vanskeligt. Dette handler både om arbejdsmåder, standarder og kultur i øvrigt. Det kan være et problem blot at dele informationer om borgeren.

Mange anser det dog for mest naturligt at samarbejdet om den offentlige indsats over den hjerneskadede blev ledet af hjemmeplejen, dels fordi de kommer der oftest, og fordi hjemmeplejen i nogle kommuner har relationen til handikaphjælperne i dag. En velfungerende støtteperson opfattes som central for at få succes med indsatsen. Samtidig formodes man i hjemmeplejen at have den kommunale forpligtigelse til at føre tilsyn med hjemmet, hvilket giver en naturlig relation til støttepersonen.

Imod denne løsning taler for nogle deltagere spørgsmålet om faglig kompetence, da en støtteperson til hjerneskadede skal kunne noget mere end en almindelig handicap hjælper. Støttepersonen skal kunne "udvikle den hjerneskadede" og derfor hører det ikke ind under hjemmeplejen, der i så fald skulle undergå en holdnings- og organisationsændring, hvis dette skulle kunne lade sig gøre.

Endvidere nævnes supervision af ergoterapeuter, som et naturligt område, da man som kommunalt ansat ergoterapeut ikke nødvendigvis kan afgøre, hvilken vedligeholdende træning, der er bedst mulig. Her vurderes tilførsel af viden om hjerneskadede at have meget stor værdi.

Det nævnes i den sammenhæng, at netop supervision er en post som man i kommunerne har sparet hårdt på, så derfor vil det være atypisk at kunne få det i relation til hjerneskadede. Dette kan for deltagerne forklare, hvorfor man fra ledelsens side måske også kan være lidt tilbageholdende med at etablere sådanne ordninger.

Som eksempel på relevant supervision nævnes en hjerneskadet, der bliver kørt i rullestol i hjemmet til og fra WC, men som vil have langt større gavn af at lære at gå på WC selv. At førstnævnte gøres, skyldes væsentligst en optimering af tidsforbruget ud fra en her og nu betragtning.

Relationen til Roskilde Amt og Roskilde Amts Hjerneskadecenter

Kommunernes ansatte ønsker i almindelighed at kende sine samarbejdspartnere godt, og man skal kende en samarbejdspartner som person for, at det vil forekomme naturligt at man selv vil henvende sig. Som udgangspunkt vil man have ansigt på sin samarbejdspartner og institutionen skal være synlig, førend man vælger selv at tage kontakt.

Således ses det, at de der har klienter i nærheden af Roskilde Amts Hjerneskadecenter også ser, at deres klienter benytter sig af det ved at opsøge institutionen på egen hånd. Det samme gælder også for kommunernes ansatte.

Man ringer ikke naturligt til amtet for at hente vejledning om hjerneskadede. Kun én kommune giver udtryk for at gøre det aktivt som en vedtaget ordning.

Hjerneskode Teamet og i særdeleshed Anni Søndergaard er kendte af de erfarne sagsbehandlere. Af de, der bruger systemet, opfattes ordningen som særdeles lykkelig, da sagsbehandlingen fungerer nemt og hurtigt. Man ved, at der følger penge med indstillingerne, hvor grundtakstfinansieringen ellers i andre sammenhænge kan skabe langvarige og træge sagsforløb. Ord som ideelt anvendes af enkelte om ordningen.

Roskilde Amts Hjerneskadecenter har et entydigt godt image hos de, der har et kendskab til institutionen.

Roskilde Amts Hjerneskadecenter og dennes formodede tætte relation til hospitalssystemet opfattes at skabe en god overgang for de hjerneskadede, der kommer i genoptræning efter udskrivelse. Og Roskilde Amts Hjerneskadecenter opfattes erfaringsmæssigt at højne deres kursisters livskvalitet markant.

Men samarbejdsrelationen til kommunerne fremstår uklar for flere, og derfor tænker nogle af disse i interviewsituationen på, om man fra kommunernes side i virkeligheden udnytter tilbuddet og Roskilde Amts Hjerneskadecenters kompetencer optimalt. Hertil kommer, at nogle sagsbehandlere og udførende ikke har noget reelt kendskab til stedet.

Når deltagerne i løbet af interviewsituationen bliver præsenteret for eksempler på mulige ydelser fra Roskilde Amts Hjerneskadecenter, er der flere der undrer sig over man ikke har fortalt dem det. Kommunerne nævner dog også i den sammenhæng, at man er uvante med at købe ydelser i forbindelse med sagsbehandlingen, selvom flere i stigende grad er blevet opmærksomme på større og mindre ydelser man kan købe fra andre offentlig og selvejende institutioner og private.

Derfor efterlyses der yderligere information om, hvilke ydelser man faktisk kan få fra Roskilde Amts Hjerneskadecenter.

Især er man interesseret at kunne få mindre og mere afgrænsede ydelser, der tilsvarende ikke udgør en større økonomisk udskrivning over længere tid. De større ydelser vil man kun sjældent kunne aftages, da der reelt er et lavt loft over kommunernes økonomi. Derfor skal der ligge en klar forpligtigelse bag ved accepten af et stort budget, eller også skal dette være en investering i en erfaringsbaseret senere besparelse.

Som eksempel på det lave loft for budgetterne nævnes, at man i de mindste kommuner vil skulle forelægge ydelser over kr. 25.000 til kommunalbestyrelsen, dog sikkert kun som orientering.

Projektets gennemførelse

Mange af de deltagende opfatter det som utydeligt, hvor Roskilde Amts Hjerneskadecenters arbejde holder op og hvor projektets arbejde starter. Projektet har på den måde ikke opnået en egen identitet, hvilket dog i sig selv ikke må betragtes som problematisk. Dette bidrager dog til at projektets ydelse bliver 'lidt usynlig' som selvstændig aktivitet.

Men flere deltagere oplever, at man først sent i projektperioden er blevet opmærksomme på tilbuddet. I den sammenhæng nævnes, at man ikke har udnyttet at kunne forankre projektet og dets samarbejdsrelationer igennem f.eks. følgegruppen og få engageret ledelserne ude i amtets kommuner i brugen af ydelserne.

Men også i forhold til amtets egne institutioner kan mere gøres. Amtets audiologpæd'erne har et meget begrænset forhåndskendskab til projektet før deltagelsen i evalueringen.

Den manglende synlighed i forhold til ledelserne i kommunerne har direkte indflydelse på de muligheder, der gives senere i det praktiske arbejde. Det er især vigtigt, at ledelsen er med, når man skal argumentere for budgetternes størrelse. Og med de første sager har der været en ret stor skepsis angående udbyttet af indsatsen.

Dette har betydet, at man i flere tilfælde har oplevet projektets medarbejdere som én, der dukkede op midt i et forløb, uden at man har haft klare forventninger til samarbejdet og udbyttet. Dette er svært – især for de udførende – at tackle, da man er vant til dels at gøre som man plejer og dels at have stort kendskab til sine samarbejdspartnere.

Der nævnes som eksempel et tilfælde, hvor den hjerneskadede vælger ikke at tage mod tilbudet, og projektmedarbejderen roses i den sammenhæng for

at være god til at synliggøre – i forbindelse med møde – at det er et fravalg, og at den hjerneskadede siden kan omgøre beslutningen og tilvælge tilbudet.

Det er de flestes vurdering, at projektets medarbejdere på trods af ovennævnte vanskeligheder har været gode til at skabe klare samarbejdsrelationer. Det skønnes dog, at der på intet tidspunkt fra de deltagende kommuner har været fuldt ud klarhed omkring ansvar og beslutningskompetence. Man har altså kunnet udnytte den uformelle samarbejdsform optimalt, og de deltagende har sagt pænt takt, fordi nogle har kunnet se et reelt behov for den ydelse, som projektet har tilbudt.

I flere sammenhænge beskrives det som svært for projektets medarbejdere at etablere et samarbejde med hjemmeplejen. Man er i hjemmeplejen ikke vant til at få bistand udefra og mener ofte grundlæggende, at man skal gøre som man plejer, og at det vel er godt nok. Derfor bliver udefra kommende mødt med skepsis.

Projektets resultater

Deltagerne beretter om at projektets medarbejdere har leveret følgende ydelser:

- Afdækning af funktionsniveau i hjemmet (deficits) herunder at:
- Etablere samarbejdsrelation med den hjerneskadede og de pårørende
- Koordination af indsats og rådgivning til klienten og familien
- Supervision af sagsbehandlere og udførende
- Rekruttering af støtteperson og supervision af denne
- Etablering af arbejdsprøvning og arbejde

En stor del af de deltagende betegner indsatsen som endog meget givende og værdifuld.

Det opfattes umiddelbart som meget positivt af alle de deltagende at få en større faglighed om hjerneskadede ind i det praktiske arbejde med de hjerneskadede og i flere tilfælde berettes om en endog meget stor værdi af koordinationen af indsatsen i hjemmet.

Der beskrives groft to typer sager, hvor værdien af den ydelse som projektmedarbejderne leverer opfattes forskelligt.

I den første type tilfælde opnår man store og mærkbare resultater af en stor indsats fra udskrivning på hospitalet og en tid efter genoptræning:

"Først bruger man 1 million kr., for så i dag at bruge 100.000 kr. Det er jo fantastisk, vi skal jo rose politikerne for at bevilge pengene"

"Vi har et tilfælde, hvor vi har én hjerneskadet, der i dag er kommet i flex-job og som ellers var forblevet meget dårlig. Man tør slet ikke tænke på, hvad det ville have kostet i resten af personens liv. Det har formodentlig betalt hele projektet..."

I den anden type tilfælde oplever både udførende og sagsbehandleren det som en stor hjælp at få vejledning om at kunne sætte rigtigt ind første gang. Der sker ingen mærkbar ændring af den hjerneskadedes funktion, men der kommer ro om sagen, når mål og midler er klarlagte realistisk. Og dette bidrager også positivt til livskvaliteten for den hjerneskadede og dennes pårørende.

Overordnet opfattes det udførte arbejde som kompetent og udbytterigt.

De udførende fremhæver, at det i forskellige tilfælde har været af stort udbytte at kunne vende situationen med en anden og eventuelt i gruppen af udførende. Særligt når der kommer negative eller vrede reaktioner fra borgeren pga. manglende erkendelse. Samtidig er det berigende at kunne deltage i arbejde, hvor man har en klar fornemmelse af målet, og man samtidig ser at man når det, og nogle kommer endda ud med et bedre resultat end forventet.

Sagsbehandlerne nævner indsatsen som en konkret aflastning af dem, da sagsbehandlerarbejdet i forbindelse med de hjerneskadede er meget tidskrævende. Opgaver bliver især tidskrævende, når man ikke ved, hvordan man skal tackle sagerne.

Der nævnes kun enkelte negative kritiske punkter. Af nogle af sagsbehandlerne nævnes, at der er tilfælde, hvor nogle af de forslag som projektmedarbejderne har fremkommet med, har været alt for idealistiske i forhold til de resurser, som man oplever at have adgang til i ens kommune. I den forbindelse med dette efterlyses en mere realistisk tilgang til sagerne fra projektets medarbejderes side. Engagementet der ellers opfattes positivt opleves her at slå over i et pres, hvor man skal erkende at vedholdenhed ikke får en beslutning omgjort.

Endvidere efterlyses at der gives klarere orientering om, hvad man kan forvente fra projektet og hvornår. Som eksempel på en sådan uklarhed gives rekvisitionen på en neuropsykologisk undersøgelse, som sagsbehandleren ikke i dag kender værdien af. Hun har selv vanskeligt ved at forstå rapporten. Hun håber nu blot, at udgiften har været til nogen nytte, men kender ikke værdien.

Der savnes således også klarhed fra flere om, hvornår man er i gang, hvad der så sker, og hvordan indsatsen fra projektmedarbejderne afsluttes.

Der efterlyses 1/2 dages introduktionsmøder, således at man kan lære tilbuddet bedre at kende.

Fremtidige behov for projektets ydelser efter projektperioden

Der gives af alle udtryk for, at der er et behov for at samle en specialiseret viden om hjerneskadede, som kommunerne kan trække på i forhold til især tre ydelser:

- Afdækning og afklaring af behovet for ydelser
- Faglig sparring ifm. koordinering af indsatsen i hjemmet.
- Supervision af de udførende, og i særdeleshed støttepersonen, gerne i teams om den enkelte hjerneskadede

Deltagerne har også i denne sammenhæng reelt svært ved at afgøre, hvilke ydelser der varetages af RAHC, og hvilke der udføres af projektet.

Især de mindre kommunerne oplever sig som for små enheder til, at det kan være økonomisk forsvarligt at opbygge en sådan kompetence. Dertil er der ganske enkelt for få tilfælde af hjerneskadede i de enkelte kommuner, og man erkender, at man i kommune skal forholde sig alle mulige målgrupper og derfor må være generalist inden for sit eget ansvarsområde.

Ganske mange opfatter det som et naturligt tilbud fra amtets side. Flere taler meget positivt for og støtter en permanentgørelse af projektet i RAHCs regi.

Andre kan se fordelene i en fælles kommunal organisering af kompetencen, især fordi den kommunale forankring styrker funktionen og dens synlighed. Også fordi det vil synliggøre det økonomiske behov.

Alle er dog enige om, at projektets tilbud er særdeles relevante og ikke i dag kan erstattes af noget tilsvarende, hvorfor det ønskes at man i kommunerne også fremover får adgang til den kompetence, som projektet har tilbudt.

Nogle opfatter endog tilbudet for lidt for snævert, da de projektansatte jo har været ergoterapeuter, og disse deltagere ser at der er en lang række andre problemer i forbindelse med hjerneskade, hvor der kunne være behov for adgang til en endnu bredere palette af faglig ekspertise om hjerneskadede.

Spørgeramme

3 gruppediskussioner: Ledere, sagsbehandlere, udførende. 2,5 – 3 timer.

1. Indledning og præsentation (20 minutter)

Undersøgelsen, moderator og evaluator præsenteres.

Evalueringen handler om projektet "Hverdagen efter genoptræning" og dermed om hjerneskadede og deres behov i hverdagen efter genoptræning. Vi interviewer forskellige kommunale medarbejdere, der har haft berøring og ansvar for hjerneskadede, der har deltaget i projektet.

Projektet bliver finansieret af Socialministeriet og formålet med denne evaluering – midtvejs – er selvfølgelig at vurdere værdien af projektet, men det er i sig selv vigtigt at kunne uddrage hvad man kan lære af det.

Uddybes efter behov.

Indføring i gruppediskussionsformen:

- Moderator spørger, I svarer
- Velkommen til at tage ordet efter hinanden – dog ikke tale i munden på hinanden
- Alles mening er interessant, så alle skal sige lige meget og have plads
- Deltage engageret, tag selv ordet, vi skal igennem til tiden
- Vigtigt at I som deltagere får noget med hjem, ERFA
- Ikke noget, der i diskussionen er rigtigt eller forkert
- Kultiveret nysgerrighed overfor hinanden

Båndoptagelse, anonymitet i rapport og brug af bånd oplyses.

- Opdragsgivers rolle
- Mad og drikke, tag som man har lyst til
- Rygning – nej? pause?

Deltagerne præsenterer sig over for hinanden med stikordene:

- Deres kommune, egen uddannelse og funktion
- Baggrunden for at de har valgt at deltage i evalueringen.
- Egne erfaringer med at arbejde med hjerneskadede (i det hele taget!)

2. Generelt om at arbejde med hjerneskadede (viden og holdninger) (20 min.)

Hvordan opfatter I hjerneskadede som målgruppe for offentlig/kommunal hjælp?

Probe: særlig målgruppe og hvorfor...Et særligt pres?

Hvor godt kendskab har I selv og jeres kolleger og andre faggrupper til hjerneskadedes problemer? Jer selv? Andre faggrupper?

Hvad kan kommunen hjælpe de hjerneskadede med?

Hvad kan andre offentlige instanser hjælpe med?

Hvilken viden savnes om hjerneskadede?

Hvilke andre problemtyper kan man organisatorisk sammenligne hjerneskadedes problemer med? Giv eksempler....

Er hjerneskadede en nem eller besværlig målgruppe i forhold til andre problemkomplekser?

Hvad gør det nemt? Hvad gør det besværligt?

Hvilke indsatser er typisk nødvendige for disse hjerneskadede? (pårørende)

Hvilke lovområder? Hvilke faggrupper?

Hvilke problemer er der i at arbejde for hjerneskadede?

Probe: Organisatorisk, økonomisk, kompetencer

Ledelse af opgaven: Økonomiske rammer, bevilling , udførelse, kvalitetsstandarder

Egen rolle i forhold til det system? Tilbagemeldinger?

3. Opfølgning og koordinationen (erkendelse af evt. opfølgingsbehov og koordinationsproblemer med andre offentlige instanser) (40 min.)

Mind-map over problemområder

Er der særlige problemer for hjerneskadede, der har været i genoptræning?

Hvilke? På hvilke livsområder?

Probe: kognitivt, motorisk, emotionelt, kombinationer

Hvilke særlige problemer skal man bidrage til at løse i forbindelse med hjerneskadede der har været i genoptræning, og som nu er i hjemmet?

Der laves mind-map af problemråderne på flip-over/white board med udgangspunkt i (d)en enkelte hjerneskadedes livsområder og problemer

Mind-map udvides med offentlig indsats

Hvad er jeres rolle i den forbindelse? Hvad er jeres indsats?

Hvilke indsats har I at udbyde: Terapeuter, dagcentre, andre centre etc.
Hvilke andre offentlige instanser hjælper de hjerneskadede? – både kommunale og andre instanser? Giv eksempler!

Hvilke instanser har I selv erfaringer med at samarbejde med?

Hvilke problemer har man selv oplevet i samarbejdet med andre offentlig instanser?

Hvilke faggrupper kan med fordel samordne deres indsats?

Hvordan gør man det (altså til daglig, uden for projektets regi)?

Hvilke samarbejdspartnere har eller kunne have gavn af at koordinere deres indsats? Hvorfor? Hvordan?

Indsatsområder indtegnes i mind-map

Hvorledes vurderer I effektiviteten i arbejdet for den hjerneskadede i jeres enhed?

Probe:

- Formelt og uformelt?
- Som en samlet indsats fra offentlige instanser, en sum af indsats, som egen indsats?
- Hvilke kriterier anvendes til bedømmelse af egen og andres effektivitet?
(a:a timer, den hjerneskadedes udvikling, øko. midler anvendt)

Hvilke muligheder kan man se ift. at optimere indsats i forhold at opnå bedre resultater med anvendelse af tilsvarende midler?

Hvem kan med fordel gøre hvad?

Hvis nu I fik uanede midler: Hvad ville I gøre til gavn for de hjerneskadede?

Hvad kan man ideelt set gøre og med hvilken effekt?

Hvor er fokus i dag: Øgede midler, effektivisering, nedskæringer

Hvis I kun har mulighed for at gøre en enkelt ting anderledes og som ville have en stor effekt, hvad skulle det være?

Hvis der ses overlap mht, indsatsområder, påpeges disse.

Hvad eller hvem hhv. hæmmer og fremmer arbejdet på jeres arbejdsområde?

Veje til andre indsatsformler?

Kunne man gøre det på andre måde inden for de eksisterende rammer?

Pause – 15 min.

4. Om projektet 'Hverdagen efter genoptræning' – evaluering af erfaringer, holdninger til generelle og specifikke forhold (40 min.)

Vi skal nu tale om projektet og jeres opfattelser af og erfaringer med projektet.

Hvad har I hørt om projektet? Før og efter erfaringer? Hvorfra?

Hvad tænkte I om det?

Hvilke konkrete erfaringer har I med projektet og det udførte arbejde?

Har I været i kontakt med en medarbejder (ifm. projektet)?

Fortæl om jeres erfaringer...

Hvorfor og hvordan kom kontakten i stand?

Hvad har været godt?

Hvad har været dårligt?

Hvilken effekt ser I projektet har haft i de konkrete tilfælde?

Forholdes til og indtegnes i tidligere udarbejdet mind-map

Hvilken værdi kan I se i samarbejdet med en medarbejder, der har særlige kompetencer ift. hjerneskadede?

Probe:

Få viden I mangler, rådgivning

En kompetent person der ser overordnet på udviklingen af den hjerneskadedes funktion og udførelsen af hjælpen, samordning af indsats mellem offentlige instanser

Hvilken værdi oplever at projektets medarbejders arbejde har haft?

Probe: Særlige forbedringer eller fastholdelse af funktion i hjemmet som ligger ud over det man sædvanligvis ser, bedre end hvad kommunen normalt tilbyder

Beslutningskompetence

Har I oplevet uklarheder i hvem der kan gøre hvad hvornår? Altså uklarheder om ansvar?

Stillingtagen til indsats behov? Bevilling?

Konkurrenceforhold til projektets medarbejdere?

Invasion på ansvarsområde?

Hvem har ret mht. behandlingen af den hjerneskadede klient?

Hvilken effekt ser I projektets opfølgning ifm. med de hjerneskadede i hjemmet have?

Hvilken værdi har man set i samarbejdet med projektets medarbejdere?

Kan man tale om at der er sket et fagligt løft, således at den hjerneskade-

de alt i alt samlet har fået mere ud af indsatsen? På hvilken måde?
Har projektet bidraget til at hjælp, terapi og planlægning heraf er blevet mere effektiv? På hvilken måde?

5. Om fremtiden (15 min.)

Hvad kan vi lære af projektet? Hvad har I lært?

Hvad vil I gøre anderledes på baggrund af det I nu har lært?

Nu har ydelsen fra projektgruppen været uden omkostning for kommunen. Har dette øvet indflydelse på beslutningen om at benytte projektets ydelser?

På hvilken måde?

Hvis nu kommunen skulle finansiere, hvad kan da have hjælpe jer

I hvilket omfang kan I gøre noget andet mhp. at samordne indsatsen på tværs af sektorer, niveau og faglighed?

Hvilke tiltag peger erfaringerne med projektet på som konkrete forbedringer – både mht. egen og andre instanser?

Er fokus på opfølgning og koordinering en farbar vej?

På hvilken måde kan man bedst muligt forøge kompetencer og fastholde de kompetencer der bliver bygget op?

Hvad skal man undgå og lave om?

Hvad kan man konkret gøre bedre?

Hvad kan man konkret gøre for at holde fast det positive som erfaringerne fra projektet peger på?

Tak for deltagelse! Afslutning.

Særligt for hver af gruppediskussionernes enkelte målgrupper

Følgende spørgsmål integreres i flow'et af hver af gruppediskussionerne:

Udførende i kommunerne (terapeuter, hjælpere)

Hvilken faglighed besidder man i dag vedr. hjerneskadede i kommunen?

Hvordan vurderer man fagligheden? Hvad er godt, hvad er dårligt?

Hvilke faglige kompetencer savnes? Hvilke haves? Af hvem?

Hvilke muligheder har man for at forbedre sin egen kompetence i forhold til de hjerneskadede?

Har man igennem samarbejde med projektets medarbejdere oplevet et fagligt løft i forhold til at hjælpe de hjerneskadede?

Har man oplevet et løft i den service eller behandling som de hjerneskadede har fået – som følge af projektmedarbejder?

Sagsbehandlere i kommunerne

Klarhed i lovgrundlag og beslutningskompetence? Sammenfald af kompetencer?

Hvorledes koordineres ydelserne på de forskellige lovområder?

Hvilken faglighed besidder man i dag vedr. hjerneskadede i kommunen?

Hvordan evaluerer man indsatsen?

Hvorfra indhenter man viden om de hjerneskadede? Hvilke kilder benytter man i forhold til at indhente viden om hjerneskadede? (ressourcepersoner, konferencer, uddannelsesinstitutioner)?

Hvilke problemer oplever man i almindelighed at have i forhold til sagsbehandling af hjerneskadedes sager?

Hvilke problemer oplever man normalt at have i forhold til at koordinere udformningen af en handleplan og indsatsen ift. de hjerneskadede?

Samarbejde mellem sagsbehandlere med ansvar for forskellige lovområder? Hvem bliver tovholder? Problemer i koordination mellem sagsbehandlere?

Har man igennem samarbejde med projektets medarbejdere oplevet at få hjælp til at der er kommet en plan, med en rækkefølge og en prioritering, som måske ellers ikke ville være blevet lavet?

Konsekvenser af at opgaver varetages af projektet ikke videreføres?

Ledere i kommunerne

Hvorledes opfatter man i dag indsatsen i forhold til de hjerneskadede? (målrationalt, økonomisk, organisatorisk, kompetencemæssigt)

Hvorledes prioriteres indsatsen i forhold til de hjerneskadede i hjemmet i forhold til andre områder?

Klarhed i lovgrundlag og beslutningskompetence?

Set ud fra det samlede billede af ressourcer og prioriteringer, hvorledes vurderer man indsatsen i forhold til de (evt. genoptrænede) hjerneskadede?

Hvad er godt og hvad er dårligt?

Hvad kan gøres bedre?

Hvad kan gøres mere optimalt?

Hvilken holdning har man til koordinationsproblemet mellem de forskellige aktører internt i kommunen og på tværs af sektorer?

Hvis man anerkender problemet, hvilke visioner har man for forbedringer mht. koordinationsproblemerne?

Har man en interesse i opkvalificering af personale vedr. hjerneskadede (bedre, dygtigere, mere effektive)?

Er man velvillig over for og vil man støtte permanente løsninger hvad angår opfølgning og på koordinering?

Sammendrag af: Udskrevet og hvad så? -Et 2-årigt satspuljeprojekt

Af neuropsykolog Ulla Folke

1. Projektets baggrund: Hovedformål og afgrænsning.

Projektet er udsprunget af et socialministerielt støttet projekt i Roskilde Amt Udskrevet og Hvad så.

Projektet har afprøvet muligheden for at styrke rådgivning til voksne hjerneskaderamte og forstærke en koordination af indsatsen ved hjælp af en rådgivningsguide eller arbejdsredskab, benævnt som *Handlingsplan for senhjerneskadede*.

Projektets data er beskrevet i rapporten: " Udskrevet og Hvad så: *Handlingsplan som rådgivnings- og koordineringsværktøj i forhold til senhjerneskadede*, udarbejdet af cand.scient.soc. Bitten Kristiansen.

Roskilde Amts HjerneskadeTeam har efterfølgende drøftet rapporten og ønsket at formidle teamets opfattelse af projektets væsentligste konklusioner og perspektiver i nærværende tillæg.

Hovedformålet med projektet har været at undersøge, hvordan redskabet *Handlingsplan for senhjerneskadede* kan indgå i planlægningen af forløb efter udskrivningen fra sygehus.

Redskabet *Handlingsplan for senhjerneskadede* er en mappe, der med et oversigt-diagram og tilhørende bilag beskriver muligheder inden for bolig, arbejde, undervisning og træning.

Projektet har fokuseret på planlægning, dvs. interesseret sig for, om *Handlingsplanen* overhovedet blev brugt og hvis ikke – hvordan planlægningen så foregik.

Projektet har ikke fokuseret på, hvorvidt det nu var det fagligt set rette tilbud, pågældende hjerneskaderamte fik.

Der indgår derfor ingen kvalitetsvurdering i projektet, det vil sige vurdering af om de konkrete tilbud efter sygehusfasen til fulde opfyldte pågældendes behov.

Roskilde Amts efterfølgende projekt *Hverdagen efter genoptræning* går tættere på den enkelte hjerneskaderamte og indgår direkte i den rantes hverdag. I dette opfølgende projekt er der således et skift fra en mere forvaltningsmæssig og planlæggende tilgang til en mere udøvende og (be)handlende tilgang.

2. Projektets forudsætninger

Redskabet *Handlingsplan for senhjerneskadede* blev i sin tid udarbejdet af Roskilde Amts HjerneskadeTeam som et arbejdsredskab for de professionelle. Formålet var at sikre, at den hjerneskaderamte kunne få de rette tilbud i forhold

til aktuelle og løbende behov og at der blev etableret et sammenhængende og kontinuert forløb efter udskrivning fra sygehus.

Der fandtes dengang en række spredte tilbud til hjerneskaderamte. Tanken var at gøre disse tilbud tilgængelige via en samlet beskrivelse. Den hjerneskaderamte kunne dermed få en rådgivning, der sikrede, at der var god koordinering mellem de professionelle, at der blev etableret det nødvendige samarbejde mellem den hjerneskaderamte og de professionelle og at forløbet efter sygehusfasen var præget af en hensigtsmæssig kontinuitet. Det langsigtede mål med redskabet *Handlingsplanen* var selvsagt at mindske frustrationer og oplevelse af svigt efter sygehusfasen og dermed – via en god planlægning – bidrage til, at den ramte kunne (gen)opnå livskvalitet på trods af tilkommen hjerneskade

3. Målgrupper og metode

Projektet definerede to målgrupper. Den ene målgruppe var 27 voksne med pludseligt opstået hjerneskade.

Ved udvælgelsen blev der set på skadens sværhedsgrad (8 lette, 13 moderate, 6 svære). Inddelingen tog udgangspunkt i den foreliggende oversættelse af ICIDH-II.

Alderen fordelte sig mellem 27 og 71 år med tyngden mellem 50 og 59 år. Der var fortrinsvis gifte mænd, der boede i eget hus. Knap 2/3 var i arbejde på det tidspunkt, de blev ramt og omkring 2/3 var på varig offentlig forsørgelse, da der var gået halvandet til to år efter skaden. I løbet af projektperioden faldt otte fra, heraf tre, der døde. Den udvalgte gruppe er selvsagt ikke repræsentativ for de senhjerneskadede.

Den anden målgruppe var de professionelle. Det vil sige personale i den kommunale sektor, som kunne anvende arbejdsredskabet *Handlingsplan for senhjerneskadede* og derved få mulighed for at hjælpe den skadede til at få relevante tilbud og koordinere den enkeltes forløb. Der blev i særlig grad set på den kommunale sagsbehandlers forventede rolle som nøgleperson.

Der blev indsamlet en lange række data over en toårig periode. De vigtigste fokusområder var: Kontinuitet, koordination og samarbejde.

En projektmedarbejder indledte samarbejde med hver af de 27 udvalgte umiddelbart før eller efter udskrivning fra sygehus. *Handlingsplanen* blev sendt til alle involverede. Der blev indsamlet baggrundsoplysninger og herefter foretaget en løbende registrering af anvendelsen af arbejdsredskabet og tilstedeværelsen af en nøgleperson via tre til fem møder hjemme hos projektdeltageren. Derudover blev samtlige initiativer, aktiviteter og foranstaltninger registreret. Der blev foretaget en midtvejsstatus på projektet og der blev foretaget

en slutevaluering i form af spørgeskema til projektdeltagere, pårørende og kommunale sagsbehandlere.

4. Væsentlige resultater.

En meget stor dataindsamling giver mange resultater, heraf resultater, der ved eftertanke ikke synes interessante eller generaliserbare.

Gruppen af hjerneskaderamte var ikke stor (27 med et frafald på otte over to år, heraf nogle der faldt fra hen mod projektets afslutning). En del af dataindsamlingen, bl.a. den del, der vedrørte en underopdeling i hhv. lette, moderate og svære hjerneskader, forekom ikke overbevisende og udelades derfor i den videre gennemgang og senere perspektivering.

Det mest interessante er selvfølgelig en besvarelse af projektets hovedspørgsmål:

Blev *Handlingsplanen* overhovedet brugt og – hvis ikke – hvordan foregik planlægningen så.

Herefter vil følgende delresultater og spørgsmål blive belyst:

- Hvad lærte vi om behovet for koordinering, kontinuitet og samarbejde i forløbet efter sygehusfasen?
- Brugertilfredshed; hvordan opfatter den hjerneskaderamte og de pårørende de tilbud, der blev givet?
- Hvordan ændrer tilbuddene sig over tid? Udnyttes flere eller færre tilbud?
- Betydningen af hjemmebesøg: Projektmedarbejderens besøg hos den hjerneskaderamte
- Livskvalitet; er det muligt at opnå en tilfredsstillende livskvalitet, når man er senhjerneskadet?
- Kan man tale om 'det gode' og 'det dårlige' forløb?

Hvordan gik det så med *Handlingsplanen*?

Vi har spurgt, om de hjerneskaderamte oplevede, at de fik tilstrækkelige tilbud. 41 % svarer nej. Blandt de pårørende svarer 82 % nej. *Handlingsplanen*, der var udleveret til de hjerneskaderamte og til sagsbehandlerne har således ikke hindret de skadede og deres pårørende i at opleve mangler i tilbuddene.

De hjerneskaderamte efterlyser ergoterapeutisk træning, taletræning og undervisning, fysioterapi, psykisk støtte og arbejdspladsvurdering.

De pårørende efterlyser psykologisk træning, taleundervisning, et aktivitetscenter eller lignende, svømning, ergo- og fysioterapi. De pårørende mener dog ikke, der har været unødvendige tilbud.

De fleste hjerneskaderamte og deres pårørende kender *Handlingsplanen* og har været tilfredse med dette materiale.

Projektmedarbejderen konstaterer, at *Handlingsplanen* som redskab mangler oplysninger om transport og lokale (kommunale) træningstilbud og ikke anviser løsning på det gennemgående problem med transport, når formålet ikke er decideret transport til behandling.

Alt i alt ser det ud til, at *Handlingsplanen* i rimelig grad har givet information om diverse muligheder, men ikke har fungeret som det redskab, det var tiltænkt med henblik på koordinering, samarbejde og kontinuitet i efterforløbet fra sygehusindlæggelse.

Behovet for koordinering, kontinuitet og samarbejde i forløbet efter sygehusfasen. Hvordan foregik planlægningen?

Projektet har bl.a. sat fokus på, om der sker en koordination af tilbuddene via en nøgleperson eller koordinator. Projektet regnede som givet med, at den kommunale sagsbehandler var den naturlige nøgleperson.

Det viste sig, at langt fra alle hjerneskaderamte reelt havde haft en nøgleperson og at det ikke faldt sagsbehandlerne naturligt at påtage sig denne opgave. Kun 15 projektdeltagere havde oplevet at have en nøgleperson og af disse var 6 udsat for skift i den toårige observationsperiode.

De hjerneskaderamte er blevet spurgt, om de selv kunne have taget vare på forløbet efter udskrivningen. Hovedparten svarer, at det kunne de ikke. De har brug for en koordinator til planlægning og koordinering af genoptræningen.

Gennemgående peges der på, at terapeuterne har fungeret som relevante koordinators og at de hjerneskaderamte er tilfredse med dette.

Projektet antog, at kontinuitet, dvs. hvorvidt genoptræningen følger planer og aftaler mv. var en væsentlig faktor i et veltilrettelagt forløb efter udskrivning fra sygehus. Af besvarelserne fremgår, at der opleves ventetid og aflysninger og at de pårørende i højere grad end de hjerneskaderamte oplever ventetid. Hovedparten af de hjerneskaderamte er tilfredse med rækkefølgen i tilbuddene, mens projektmedarbejderen mener, der har manglet kontinuitet i 25 % og at genoptræningstilbuddene i en række tilfælde ikke har svaret til de hjerneskaderamtes kapacitet; dvs. de pågældende har typisk kunnet bruge mere træning, har måske kedet sig for meget eller oplevet for lang ventetid før de startede på kommunale tilbud eller på amtets hjerneskadecenter.

Hovedparten af de hjerneskaderamte og deres pårørende rapporterer, at samarbejdet med behandlerne har været tilfredsstillende, mens det falder dem sværere at vurdere, hvorvidt samarbejdet behandlerne imellem har fun-

geret. Dette kan tages om udtryk for, at de hjerneskade-ramte ikke kan se, hvorvidt der er et samarbejde mellem behandlerne.

Var de hjerneskaderamte tilfredse med de tilbud, de fik? Og hvad mente de pårørende?

Vi har spurgt de hjerneskaderamte, om de var tilfredse med centrale dele af genoptrænings-tilbuddet, dvs. fysioterapi, ergoterapi og taleundervisning. Hovedparten af de hjerneskaderamte er tilfredse (75 % er tilfredse med fysioterapien, 65 % er tilfredse med ergoterapien og 88 % er tilfredse med taleundervisningen).

Samtidig ved vi fra før, at en stor del (41 %) af de hjerneskaderamte ikke mener at have fået de tilbud, de har brug for med henblik på at vedligeholde deres funktionsniveau og at 82 % af de pårørende mener, der har manglet genoptræningstilbud samtidig med, at de giver udtryk for, at genoptræningstilbuddene har opfyldt behovene hos den skadede. Det kan muligvis tolkes derhen, at de pårørende mener, de skadede får de rette tilbud, men i utilstrækkelig mængde.

Svarene er lidt modstridende og den største uoverensstemmelse synes at ligge i forskellen mellem de skadedes og de pårørendes vurdering.

Når man gennemgår svarene viser det sig, at følgende har indflydelse på tilfredsheden med de tilbud, man har fået: Atmosfæren, dvs. at tilfredshed ikke alene skabes af en behandling, som hjælper, men at den atmosfære, som behandlingen foregår i, også har stor betydning. At der er intensitet og kontinuitet. At den hjerneskaderamte kan se en mening med træningen. At det påvirker besvarelsen, hvordan hjerneskadefølgerne udvikler sig over tid. Og at det påvirker, hvorvidt der opstår behandlerskift. Af bemærkningerne fremgår også, at der er forskel på behandlingsstederne.

Det skal igen understreges, at der i projektet ikke foreligger en faglig vurdering af, hvorvidt den hjerneskaderamte fik det rette tilbud. Der er udelukkende tale om brugerens vurdering.

Hvilke tilbud benyttes? Stiger eller falder behovet over tid?

Ved udskrivning fra sygehus har 23 af 27 hjerneskaderamte et tilbud. Hovedparten af tilbuddene (i alt 63 tilbud) er relateret pågældendes funktion i hjemmet, dvs. ergo- og fysioterapi, taleundervisning, træning på amtets hjerneskade-center, lægelig opfølgning, praktisk hjemmehjælp samt hjemmesygepleje.

Efter ca. 1 år har 21 hjerneskaderamte et tilbud (i alt 72 tilbud). Udover at

fastholde den igangværende træning med henblik på uafhængig funktion i dagligdagen, bliver der nu behov for tilbud, der retter sig mod en funktion i samfundet; typisk arbejdsprøvning, arbejdst træning, revalidering, boligskift eller boligændring med henblik på handikaptilpasning, ledsageordning mv.

Ved projektets afslutning har 17 hjerneskaderamte et tilbud (64 tilbud i alt). Heraf er en del (11 hjerneskaderamte) nu tilknyttet amtets hjerneskadecenter og der er fortsat behov for såvel funktionstræning som træning, der sigter mod afprøvning af erhvervsevne og afklaring af forsørgelsesgrundlag.

Det fremgår tydeligt, at personer med erhvervet hjerneskade har brug for en lang række tilbud efter udskrivning og at der i høj grad har været brug for individuelt tilrettelagte tilbud. Der er registreret flest brugere af fysioterapi, ergoterapi, taletræning, Roskilde Amts Hjerneskadecenter og arbejdsmarkedsforanstaltninger.

Det ser ud til, at antallet af tilbud er stigende i løbet af det første år og at der er et fald i antallet af igangværende tilbud efter 1,5 til 2 år.

Betydningen af hjemmebesøg: Projektmedarbejderens besøg hos den hjerneskaderamte.

Projektets bærende metode til dataindsamling bestod i at en projektmedarbejder besøgte den hjerneskaderamte tre til fem gange i projektforløbet. Disse besøg førte til, at medarbejderen måtte tage en lang række initiativer af forskellig art. Det drejede sig typisk om at give information og iværksætte ansøgninger samt rykke og etablere kontakt til relevante samarbejdsparter. Initiativer, som fra projektets side var tænkt som koordineringsopgaver og dermed en opgave for nøglepersonen, men som af indlysende etiske grunde ikke kunne negligeres.

Mere end halvdelen (63%) af de hjerneskaderamte svarer ved projektets afslutning, at disse besøg har haft en positiv betydning for genoptræningsforløbet og hovedparten af de pårørende (83%) har oplevet disse besøg som betydningsfulde for forløbet.

Livskvalitet; er det muligt at opnå en tilfredsstillende livskvalitet, når man er senhjerneskadet?

Det langsigtede mål med at udvikle *Handlingsplanen* var, at anvendelse af redskabet måske kunne bidrage til, at den hjerneskaderamte kunne (gen)opnå livskvalitet på trods af en hjerneskade.

De hjerneskaderamte blev derfor, ved projektets afslutning, spurgt om deres vurdering af egen livskvalitet.

Det viser sig, at der ikke er egentlige forskelle på de hjerneskaderamtes livskvalitet og en gængs undersøgelse over danskernes livskvalitet (Søren Vengtogs Livskvalitetsundersøgelse fra 1998). Samlet set er den selv-rapporterede livskvalitet god på trods af hjerneskaden med den undtagelse, at 26% af de hjerneskaderamte er utilfredse med deres fysiske helbred.

Projektmedarbejderen bemærker, at de hjerneskaderamte i høj grad har fokuseret på dét, de kan efter skaden; en hjerneskaderamt med taleproblemer sætter fx stor pris på, at han igen kan færdes normalt og en hjerneskaderamt, der har fået gangproblemer, sætter stor pris på, at han ikke har fået kommunikationsproblemer.

Kan man tale om 'det gode' og 'det dårlige' forløb?

Besvareelserne fra den lille 'Livskvalitetsundersøgelse' er desuden brugt til at undersøge, om det er muligt at pege på elementer i forløbet, som specielt har betydning for de hjerneskaderamtes selvrapporterede livskvalitet.

Denne analyse peger i retning af, at de hjerneskaderamte, der er tilfredse med deres livskvalitet, ved projektets afslutning også er dem, der har haft et veltilrettelagt forløb efter udskrivningen.

De, som har en dårlig livskvalitet ved projektets afslutning, er tilsyneladende også dem, der har haft et forløb præget af ventetid, aflysninger, manglende tilbud, delvis utilfredshed med behandlerne og mangel på en identificeret eller synlig nøgleperson.

Sammenfatning af projektets væsentlige konklusioner:

Handlingsplanen viste sig brugbar som informationsbærende arbejdsredskab, men fungerede ikke i tilstrækkelig grad som et planlægningsredskab, der kunne være med til at sikre, at den hjerneskaderamte med jævne mellemrum fik sin plan vurderet, koordineret og justeret i forhold til aktuelle behov.

Der er behov for en koordinator eller nøgleperson til planlægning og koordinering af forløbet efter sygehus. Man kan imidlertid ikke forvente, at den hjerneskaderamtes kommunale sagsbehandler påtager sig opgaven som koordinator eller nøgleperson. Andre, især behandlende ergoterapeut, påtager sig i et vist omfang disse opgaver.

De hjerneskaderamte er overvejende tilfredse med de tilbud, de modtager efter indlæggelse på sygehus. De pårørende synes i højere grad end de hjerneskaderamte at efterspørge eller savne tilbud.

Det ser ud til, at tilbudsmængden er stigende i løbet af det første år og at der sker et fald i antallet af igangværende tilbud efter 1,5 til 2 år.

Meget peger på, at de hjerneskaderamte og de pårørende har stor gavn af projektmedarbejderens hjemmebesøg efter udskrivning fra sygehus.

De hjerneskaderamte beretter om god livskvalitet på trods af hjerneskadefølgerne, om end en del er utilfredse med deres fysiske helbred.

Der kan med forsigtighed identificeres et godt og et dårligt forløb. Den positive effekt synes altovervejende at være afhængig af en nøgleperson.

5. Diskussion og perspektivering.

Den udvalgte gruppe er selvsagt ikke repræsentativ for de senhjerneskadede. De problemstillinger, der rejses i projektet, synes imidlertid at være relativt ens. Erfaringerne fra projektet bekræfter da også langt hen ad vejen det generelle indtryk man får, når man arbejder med rådgivning i forhold til senhjerneskadede.

Det vil her være naturligt at diskutere *Handlingsplanen* som planlægningsredskab, idet brugen af *Handlingsplanen* var udgangspunkt for projektet.

HjerneskadeTeamets opfattelse af at der er behov for koordination og samordning af den behandlingsmæssige indsats, gælder fortsat. Dette synspunkt fastholdes da også i det opfølgende projekt *Hverdagen efter genoptræning*, hvor der i evalueringsrapporten noteres, at "det er vigtigt, at de enkelte specialister samordner deres indsats, således at de arbejder ud fra en fælles målsætning og ikke modsatrettet. Det er ligeledes vigtigt med jævne mellemrum – sammen med borgeren og dennes familie – at gøre status for at afgøre, om indsatsen skal justeres, fordi borgerens funktionsevne kan ændres længe efter udskrivning fra sygehus" (1). Denne indsats ligger da også som forpligtigelse i den sociale lovgivning, bl.a. Servicelovens regler om handleplaner (§ 111).

Samme rapport noterer, at "en væsentlig årsag til at *Handlingsplanen* ikke kunne sikre, at de hjerneskaderamte fik de nødvendige tilbud, bl.a. udsprang af, at der ikke i hver enkelt personsag fandtes en nøgleperson, der fungerede som koordinator, tovholder og initiativtager".

Hvem kan mest naturligt påtage sig denne funktion som nøgleperson? Set i baglysets skær er det selvfølgelig ikke den kommunale sagsbehandler. Selvom sagsbehandleren udstyres med et relevant arbejdsredskab (*Handlingsplanen*), møder pågældende i sit arbejde et ringe antal hjerneskaderamte borgere og opnår derfor ikke en tilstrækkelig viden på feltet.

Den kommunalt ansatte terapeut viste sig i mange forløb at være en 'naturlig' nøgleperson. Men også den løsning, nemlig at udpege fx en ergoterapeut som tovholder, kan vise sig meget sårbar og personafhængig. Andre (1)

har peget på behovet for at uddanne hjerneskadekoordinatorer og behovet for at etablere amtslige støttekorps.

Projektet ønskede også at vurdere hvilke begrænsninger, *Handlingsplanen* eventuelt indebar.

En afløsning af *Handlingsplanen* kunne være, at der udarbejdes checklister, der guider nøglepersonens arbejde (2). En anden begrænsning kunne være, at *Handlingsplanen* ikke anviser, hvordan den løbende evaluering og justering af pågældendes forløb skal foregå. Her tænkes på hvilke faglige forudsætninger, der må anses for at være nødvendige i en faglig, korrekt revurdering af et forløb. Det vurderes ikke tilstrækkeligt at spørge den hjerneskeramte. Der skal mere faglig ekspertise til, dvs. et fagligt led der kan bedømme pågældendes funktion og i samarbejde med borgeren anviser de korrekte tiltag. Dette faglige led vil mest hensigtsmæssigt skulle bestå af adgang til en tværfaglig, (hjerne-skade-) specialiseret indsats, idet en monofaglig vurdering ikke kan forventes at være fyldestgørende.

Det er HjerneskaadeTeamets opfattelse, at den nødvendige opfølgning via en tværfagligt baseret vurdering og synliggørelse af den aktuelle nøgleperson er en nødvendig forudsætning for et veltilrettelagt forløb de første år efter sygehusfasen. Dette gælder naturligvis især de komplekse forløb, hvor den hjerneskeramtes behov indebærer ydelser fra forskellige faggrupper og sektorer.

6. Konklusion.

Roskilde Amts HjerneskaadeTeam vurderer, på baggrund af de erfaringer der er gjort i projektet *Udskrevet og Hvad så*, at det videre udviklingsarbejde vil foregå mellem to aktører: Kommune og amtsligt hjerneskaade team/hjerneskaadesamråd.

Hjerneskaade teamet repræsenterer typisk de væsentlige amtslige eller regionale tilbud; i Roskilde drejer det sig om repræsentanter for amtets specialrådgivning, sygehuse, specialundervisning og hjerneskaade center.

Der vil være behov for, at der fortsat arbejdes på flere niveauer og at dette arbejde komplementerer hinanden.

- Der vil være behov for en nøgleperson nær borgeren, dvs. generalistviden på det kommunale niveau.
- Der vil være behov for et overblik og en specialiseret viden som støtte for den primære nøgleperson, dvs. en central vurdering af, hvad der kan være relevant for pågældende og hvornår der bør sættes ind. Dvs. et amtsligt hjerneskaade team-niveau.

- I en række komplekse forløb vil der være behov for let og hurtig adgang til en konkret, hjerneskadespecialiseret tværfaglig vurdering af pågældende hjerneskaderamtes behov, dvs. på hjerneskadebehandlings-niveau.

Henvisninger:

1. Evalueringsrapport *Hverdagen efter genoptræning* ved Eva Hollænder, 2003, præ-print.udg.
2. Ulla Folke, Anni Søndergaard, Anette Holm Andreasen: *Udskrevet og hvad så?* Fokus, nr. 3, 2003, s. 21-21.

