

KORTLÆGNINGSPROJEKTET

Indsatsen og samarbejdet omkring
sen-hjerneskedede mellem amt og kommune

Spørgeskemaundersøgelsen i Randers kommune
Anders Degn Pedersen



Neuroteamets spørgeskemaundersøgelse vedr. sen-hjerneskadede i Randers kommune.

Indholdsfortegnelse

1. Baggrund	2
1.1. Neuroteamet, målgruppe og opgaver	2
1.2. Kortlægningsprojektets baggrund	2
2. Kortlægningsprojektets formål, metode og indhold	6
2.1. Spørgeskemaundersøgelsen	7
3. Spørgeskemaundersøgelsen i Randers kommune	9
3.1. Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen i Randers kommune	10
3.1.1. Personalefordeling	11
3.1.2. Klientgruppen	12
3.1.3. Køn og alder	12
3.1.4. Skadestype	13
3.1.5. Skadesalder	14
3.1.6. Er alle sen-hjerneskadede med?	15
3.1.7. Forsørgelse	17
3.1.8. Beskæftigelses- og aktivitetsniveau	17
3.1.9. Plejebenhov, boformer og støtte i hjemmet	20
3.1.10. Klienternes funktionsniveau og psyko-sociale vanskeligheder	21
3.1.11. Personalets vurdering af tilbudenens relevans	23
3.1.12. Personalets vurdering af udækkede behov	25
4. Sammenfatning og diskussion	31
5. Konklusion	36
Litteratur	38
Tabeller og diagrammer	40
Bilag 1	41

1. Baggrund

Neuroteamet er Århus Amts koordinerings- og visitationsteam for sen-hjerneskadede. Organisatorisk er Neuroteamet placeret i Driftsområdet for Voksne Handicappede. Målgruppen er borgere i Århus Amt med diagnosticeret, ikke fremadskridende hjerneskade, erhvervet efter det 16. leveår.

1.1. Neuroteamet, målgruppe og opgaver

Neuroteamet er et tværfagligt konsulentteam, der har til opgave at visitere til en del af amtets tilbud for målgruppen efter endt sygehusbehandling og koordinere indsatsen for den enkelte sen-hjerneskadede, herunder at samarbejde med kommunerne om overgangen fra amtslige til primærkommunale tilbud. Endvidere at yde specialrådgivning til primærkommuner og kommunale institutioner samt tilbyde undervisning og supervision til personale. Desuden indsamler Neuroteamet viden om behov for tilbud til sen-hjerneskadede m.h.p. samordning og udvikling af indsatsen.

1.2. Kortlægningsprojektets baggrund

Op i gennem 1990'erne har der været øget fokus på hjerneskadede, og der er i perioden løbende kommet nye og mere specialiserede tilbud til målgruppen; det gælder både for den akutte behandling i fase I, hvor blandt andet udbredelsen af ny teknologi og målrettet indlæggelse af patienterne har højnet kvalitetsniveauet og for den hospitalsbaserede rehabiliterings i fase II, hvor der er blandt andet etableret højt specialiserede landsdelsdækkende rehabiliteringscentre og hvor der på mange sygehuse er etableret apopleksi-afsnit.

Også når det gælder indsatsen efter hospitalsfasen i social- og undervisningssektoren (fase III) er der sket meget; i mange amter er der etableret hjerneskadecentre og koordinerende rådgivningsteams, der tilbydes neuroundervisning, og der er efterhånden også mere specialiserede tilbud til gruppen af middelsvært og svært skadede, som har behov for døgnbaseret genoptræning. Der er områder, hvor kapaciteten fortsat er mangelfuld

og amterne har fortsat til opgave at udvikle tilbudene; men indsatsen på hjerneskadeområdet er i dag betydeligt større end for bare 10 år siden.

Som bekendt lever den enkelte skadede i mange tilfælde mange år med følger efter hjerneskade, og nogle af de områder hvor der er særligt behov for udvikling drejer sig om samarbejdet mellem amterne og primærkommunerne og om sikringen af en god overgang fra de amtslige tilbud i fase III og til kommunerne. Hvis 1990'erne drejede sig om at optimere den hospitalsbaserede indsats og udbygge amternes tilbud i fase III, er et af de vigtige indsatsområder i dette årti måske at optimere de løbende og varige tilbud til sen-hjerneskadede¹; og her vil primærkommunerne få en central placering. Her værende rapport skal ses som et forsøg på at bidrage til diskussionen af indsatsen på sen-hjerneskadeområdet i fase III, herunder den primærkommunale indsats.

Neuroteamet har allerede i en lang årrække via sagsbehandlerne i de fleste konkrete sager et tæt samarbejde med primærkommunerne, men m.h.p. at befordre erfaringsdannelsen og udvikle indsatsen fandt Neuroteamet, at der var behov for formalisering af de overordnede samarbejdsrelationer med kommunerne.

I det daglige arbejde får Neuroteamet løbende kendskab til kommunernes vanskeligheder med at placere sen-hjerneskadede i kommunernes eksisterende tilbud; det være sig med hensyn til bolig, aktivitetstilbud, støtteforanstaltninger eller revalideringstiltag.

Der har medført et behov for dokumentation af omfang, indhold og relevans i de eksisterende primærkommunale tilbud til målgruppen, herunder hvorvidt tilbudene udnyttes optimalt samt en afklaring af, hvordan målgruppen "ser ud" fra kommunal vinkel m.h.p. af kunne målrette og udvikle indsatsen overfor sen-hjerneskadede. Generelt er der behov for en systematisk vidensindsamling m.h.p. målrettet at forbedre kommunernes og amtets forudsætningerne for deres praksis.

¹ Et andet meget væsentligt indsatsområde vil være udbygningen af tilbuddene til sen-hjerneskadede børn, der dog falder uden for denne rapport's fokus.

M.h.p. at dække ovennævnte behov påbegyndte Neuroteamet i januar 1999 at skitsere en såkaldt "kommunerunde" og indledte et samarbejde med Silkeborg kommune, hvor Neuroteamet blandt andet gennemførte en spørgeskemaundersøgelse. Samarbejdet med Silkeborg kommune fungerede som pilotprojekt for den fortsatte udvikling af samarbejdet i de øvrige kommuner i amtet (Se Pedersen, A.D. 2000).

I foråret 1999 inviterede Socialministeriet de amtslige koordinerings- og rådgivningsteams, herunder Neuroteamet, til at komme med ideer og skitser til initiativer, der kunne udvikle indsatsen på hjerneskade-området. I forbindelse med udmøntningen af satsreguleringspuljen, havde man afsat midler til sådanne projekter i perioden 1999 til og med 2002.

Neuroteamet ansøgte og fik bevilget satspulje-midler til "Kortlægningsprojektet. Initiativ til videreudvikling af indsatsen og samarbejdet omkring sen-hjerneskadede mellem Århus Amt og hhv. Silkeborg, Randers og Langå kommuner". Projektet startede d. 01.07.00 og løb til udgangen af 2001. Ledende konsulent i Neuroteamet Ellen Matthiesen, var projektansvarlig og neuropsykolog Anders Degn Pedersen, socialrådgiver Johanne Steensgård, socialrådgiver Kirsten Sriver og projektassistent Maria Jachowicz har stået for det daglige projektarbejde.

Denne rapport skal ses som en delrapport om projektets spørgeskemaundersøgelse i Randers kommune. Der foreligger allerede to delrapporter fra projektets spørgeskemaundersøgelse i Silkeborg kommune (Pedersen, A.D. 2000) og i løbet af foråret 2002, udkommer delrapporten om undersøgelsen i Langå samt en samlende rapport, der især vil omhandle erfaringer omkring samarbejdet mellem amt og kommune.

Videnscenter for Hjerneskade står for projektvejledning til, vidensformidling fra og koordinering af alle satspuljemiddelstøttede projekter indenfor hjerneskadeområdet, og detaljerede oplysninger om projektet kan findes på videnscentrets hjemmeside www.vfhj.dk. Rapportens forfatter neuropsykolog Anders Degn Pedersen er fra

01.02.02 ansat på Psykologisk Institut, Aarhus Universitet, og kan kontaktes på telefon 8942 4925 eller e-mail adp@psy.au.dk.

2. Kortlægningsprojektets formål, metode og indhold

Projektet har både et informerende, samarbejds-mæssigt, vidensindsamlende og praksisudviklende sigte.

Formålet er dels, at Neuroteamet informerer om sit virke dels at der startes et dynamisk samarbejde med kommunerne blandt andet i form af etablering af kontaktgrupper i de enkelte kommuner.

Endvidere at afklare hvor mange og hvilke borgere med sen-hjernes-kade, der er i kommunalt regi og om der er grupper af disse med udækkede behov for indsats.

Overordnet set er det målet at være kommunerne behjælpelig med at målrette indsatsen og praksis overfor gruppen af sen-hjernes-kadede, herunder sikre en optimal udnyttelse af de økonomiske midler på området.

Med hensyn til det metodemæssige vil der løbende og efter behov blive afholdt møder med kommunens arbejds-/kontaktgruppe samt drøftet om og på hvilken måde, der kan etableres mere overordnede samarbejdsstrukturer. Desuden vil der i projektperioden være tilbud om informationsmøder og evt. undervisning til en bredere kreds af kommunens ansatte.

Det er væsentligt, at kontakten etableres på tværs af sektorerne internt i kommunen. Grunden er dels at *forskellige* sen-hjernes-kadede personers sag kan blive behandlet af forskellige afdelinger i kommunen, og dels fordi *den enkelte* sen-hjernes-kadede ofte, som tiden går, vil få sin sag behandlet af forskellige afdelinger i kommunen.

En væsentlig del af projektet omhandler systematisk erfaringsindsamling i form af en spørgeskema-undersøgelse vedr. blandt andet det kommunale personales vurdering af behovene hos den enkelte sen-hjerneskadede.

2.1. Spørgeskemaundersøgelsen

Allerede i 1993 gennemførte Neuroteamet en undersøgelse på 97 plejehjem og -centre i de 26 kommuner i amtet (Bruhn, P. et al. 1993). Det konkrete spørgeskema i aktuelle undersøgelse bygger til dels på spørgeskemaet fra dengang; men er kraftigt revideret og udvidet.

Spørgeskemaet med tilhørende vejledning kan ses i bilag 1. I spørgeskemaet's vejledning præsenteres Neuroteamet, målgruppen for undersøgelsen afgrænses (den svarer til Neuroteamets målgruppe) og proceduren for besvarelsen beskrives.

De enkelte spørgsmål omhandler dels en række oplysninger om det personale, der har udfyldt skemaet og dels en række baggrundsvARIABLE vedr. klienten som besvarelsen omhandler, f.eks. fødselsdato, køn, hjerneskadens art og tidspunkt for opståen. Derudover en række sociale parametre såsom erhvervsituation, forsørgelsesgrundlag, civilstand og bolig samt en række spørgsmål der vedrører klientens funktionsniveau kognitivt, emotionelt og psyko-socialt samt med hensyn til plejeniveau.

En væsentlig del af spørgsmålene omhandler personalets vurdering af tidligere og aktuelle tilbud, herunder om tilbudene findes relevante, og/eller om der er udækkede behov for indsats.

Som beskrevet, er det blandt andet Projektets mål at indsamle viden om, hvordan sen-hjerneskade-problematikken opfattes i primær-kommunerne. Spørgeskemaundersøgelsen omhandler således alene *personalets vurdering af den skadede og dennes tilbud*.

Det er væsentligt at påpege, at der ikke nødvendigvis er en entydig sammenhæng mellem personalets vurdering og de konkrete faktiske forhold for den skadede. Resulta-

terne kunne for en del have set anderledes ud, hvis man f.eks. havde interviewet de skadede og deres pårørende og/eller foretaget konkrete faglige vurderinger af den enkelte skadede, f.eks. i form af lægeundersøgelse, ergo-, fysioterapeutisk vurdering eller neuropsykologisk undersøgelse.

Ikke desto mindre kan der - som det senere vil fremgå - efter Projektets opfattelse drages en række generelle konklusioner på baggrund af materialet.

3. Spørgeskemaundersøgelsen i Randers kommune

Randers kommune blev inviteret til at deltage i projektet i begyndelsen af år 2000 og Neuroteamet er taknemmelig for Randers kommunes engagement i samarbejdet. Især skal der rettes en tak til de mange medarbejdere, der i en travl hverdag har afset tid til at udfylde spørgeskemaer om deres sen-hjerneskedede klienter.

På møde i maj 2000, blev projektet, herunder spørgeskema-undersøgelsen, præsenteret for Randers kommune. Randers kommune var tværsektorielt repræsenteres ved ledere og personale fra relevante afdelinger: Arbejdsmarkedssektoren, familiesektionen, førtidspensionsafd., sikringssektionen og afd. for specialrådgivning vedr. handicappede. Derudover ældre-området, hvis leder blev udpeget som koordinator i Randers kommune og som Kortlægningsprojektets kontaktperson i kommunen. Det blev aftalt, at påbegynde spørgeskemaundersøgelsen, og lade yderligere evt. samarbejdsområder afvente resultatet af denne.

Det blev besluttet at vente med at sende spørgeskemaerne ud til de enkelte afdelinger, tilbud og centre til efter sommerferien, for at undersøgelsen ikke skulle gå i "glemmebogen" lokalt. Deadline for besvarelse og returnering af skemaerne var d. 08.09.00. Ved dead-line var der indkommet 181 skemaer.

De angivne fødselsdatoer for klienterne blev sammenlignet med fødselsdatoer for klienter fra Randers kommune, der har været henvist til Neuroteamet, og som tilhørte målgruppen, siden Neuroteamets start i 1992. Af sammenligningen fremgik, at der var 56 personer, som på henvisningstidspunktet til Neuroteamet boede i Randers kommune og som der ikke var udfyldt spørgeskemaer på. Med andre ord tydede sammenligningen på, at der var en række sen-hjerneskedede Randers-borgere, der ikke umiddelbart var kendt af kommunen. En del af disse kunne naturligvis være flyttet til en anden kommune eller være afgået ved døden, og en mindre del kunne være afsluttede i det kommunale system. Ikke desto mindre var der grund til at tro, at en del måtte modtage ydelser fra kommunen, men at kommunen ikke umiddelbart havde kendskab til at det

drejede sig om sen-hjerneskadeproblematik. På den baggrund blev det besluttet at forlænge deadline for indsendelse af spørgeskemaer til d. 19.01.01, m.h.p. at kommunens medarbejdere kunne udfylde skemaer for disse klienter.

Erfaringerne fra undersøgelsen i Silkeborg kommune havde vist, at det helt forståeligt var ganske vanskeligt at få udfyldt skemaer på sen-hjerneskedede borgere, der var tilkendt førtidspension, og som ikke havde anden kontakt med det kommunale system end at kommunen udbetalte pensionen. Pensionssektionen blev derfor særskilt anmodet om at indsende skemaer, vel vidende at de fleste af spørgsmålene ville blive besvaret med "ved ikke", da afd. naturligt ikke har detaljeret kendskab til deres klienter.

I perioden op til den forlængede deadline modtog projektet yderligere 23 skemaer, fortrinsvis fra plejecentrene. Ultimo januar indkom 23 skemaer fra pensionssektionen, og medio februar 7 yderligere skemaer efter aftale med en hjemmevejleder.

Der er ingen grund til at tro, at Randers kommune er et særtilfælde i forhold til, at dataindsamlingsperioden må forlænges og at deadlines skrider. Når dataindsamlingsproceduren er beskrevet så detaljeret som ovenfor er det med håb om, at man i lignende projekter andre steder i landet kan drage nytte af erfaringen og evt. være mere på forkant med hensyn til at dataindsamlingsperioden ikke forlænges så meget.

Alt i alt er der indkommet 234 skemaer fra Randers kommune.

3.1. Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen i Randers kommune

I det følgende vil det forholdsvis omfattende tal-materiale, der er indhentet via spørgeskemaundersøgelsen, blive beskrevet, og læseren kan forvente at blive præsenteret for en stor mængde tal. Kortlægningsprojektet har prioriteret at præsentere materialet forholdsvist detaljeret fremfor alene at fremhæve de overordnede konklusioner, da rapporten henvender sig til flere forskellige interessenter, der kan have forskellige behov.

3.1.1. Personalefordeling

Af den følgende tabel fremgår, hvorledes spørgeskemaerne er udfyldt fordelt på faggrupper. Ca. en tredjedel af skemaerne er udfyldt af sygeplejersker, og sygeplejersker er den enkeltgruppe, der har udfyldt flest skemaer, hertil kommer distriktsledere, der har udfyldt knap hvert 10. skema samt andet plejefagligt personale, der også har udfyldt godt 10%. Pædagoger, fysio- og ergoterapeuter tegner sig samlet for ca. 10%.

Langt den største del af skemaerne er således udfyldt af personale, der arbejder indenfor de sektorer i kommunen, der vedrører pleje og omsorg. Kun knap hvert 20. skema er udfyldt af socialrådgivere, og der er ingen skemaer, som er udfyldt af socialformidlere.

På næsten en tredjedel af skemaerne er profession ikke angivet. Af 69 skemaer, hvor personalet ikke har angivet titel, er 23 udfyldt af pensionssektionen og 8 af specialrådgivergruppen, svarende til knap halvdelen. De resterende fordeler sig jævnt på forskellige pleje- omsorgscentre. Blandt de skemaer fra pensionssektionen og specialrådgivergruppen, hvor der ikke er angivet profession, kan man gå ud fra at en del er udfyldt af socialrådgivere eller socialformidlere.

Profession	Randers	
	Antal	Proc.
Distriktsleder	19	8,1%
Ergoterapeut	16	6,8%
Fysioterapeut	10	4,3%
Pædagog	7	3,0%
Socialrådgiver	11	4,7%
Sociolog	2	0,9%
SSA	7	3,0%
SSH	18	7,7%
Sygeplejerske	75	32,1%
Ukendt	69	29,5%
Total	234	100,0%

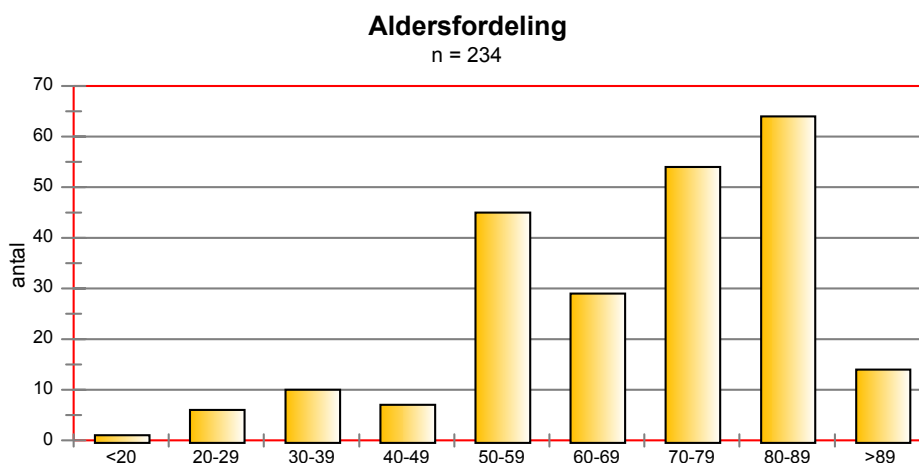
3.1.2. Klientgruppen

Som beskrevet er der udfyldt 234 skemaer. Af juridiske grunde er der ikke indhentet oplysninger om cpr.-nr., men alene fødselsdag. Ved sammentælling af fødselsdage og vurdering af de øvrige svar fremgår, at der er 6 mulige dobbeltgængere i klientgruppen og 1 mulig triplegænger. Der er ikke taget højde for de mulige gengængere i de følgende redegørelser.

3.1.3. Køn og alder

Der er en lille overvægt af mænd i klientgruppen, svarende til 51.7%. 42.3% er kvinder og for 14 skemaers vedkommende er der ikke anført oplysninger om køn; svarende til 6,0%.

Gennemsnitsalderen er 69 år, med en standardafvigelse på 17 år. Medianen er 73 år. Den yngste er 16 år og den ældste 97. To tredjedele af klienterne er i folkepensionsalderen, og kun hver tredje under 65 år. Kun ca. hvert 10. skema, 24 i alt, er udfyldt på klienter under 50 år.



Tab. 2 Alder	Randers	
	Antal	Proc.
<20	1	0,4%
20 - 29	6	2,6%
30 - 39	10	4,3%
40 - 49	7	3,0%
50 - 59	45	19,6%
60 - 69	29	12,6%
70 - 79	54	23,5%
80 - 89	64	27,8%
>89	14	6,1%
Total	230	100%

3.1.4. Skadestype

Langt den største gruppe af klienterne (68%) er hjerneskadede som følge af apopleksi, (slagtilfælde; blodprop i hjernen eller spontan hjerneblødning), hvilket stemmer overens med aldersfordelingen i undersøgelsen. Risikoen for at få et slagtilfælde er stigende med alderen og man regner med at 85% af alle apopleksitilfælde optræder hos personer over 65 år (Sundhedsstyrelsen 1996).

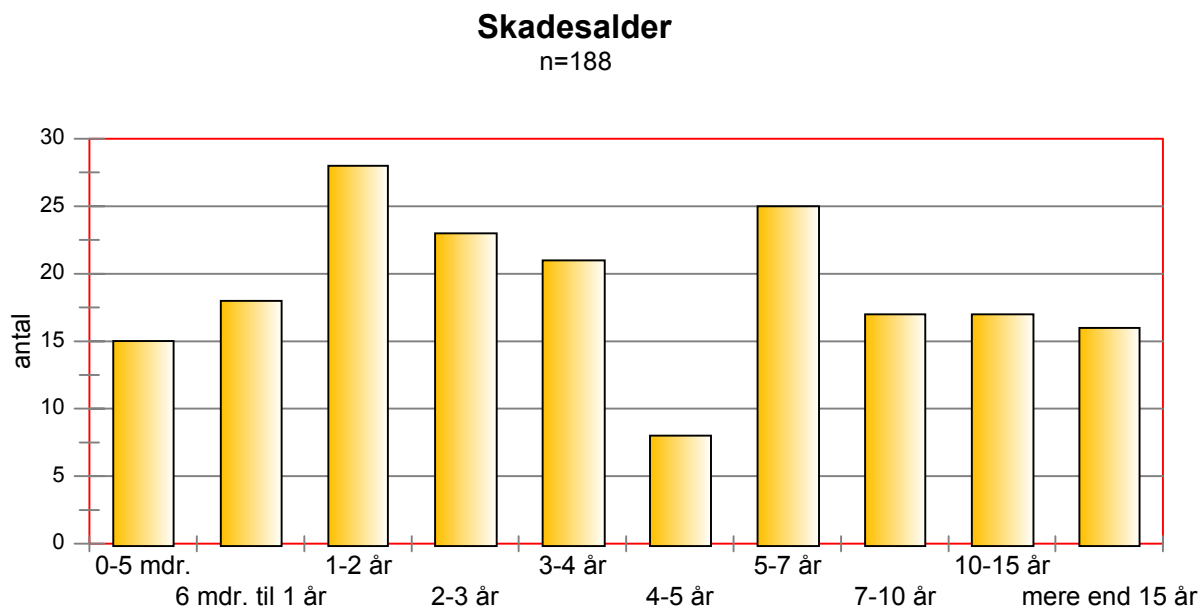
Tab. 3 Skadestype	Randers	
	Antal	Proc.
Hovedtraume	18	7,7%
Apopleksi, Blodprop	93	39,7%
Apopleksi, Hjerneblødning	65	27,8%
Hjernesvulst	9	3,8%
Infektion	7	3,0%
Iltmangel	8	3,4%
Opløsningsmidler	4	1,7%
Ved Ikke	27	11,5%
Andet	3	1,3%
Total	234	100%

7,7 % af klienterne er skadede som følge af kranietraume. 10,2% som følge af hjerne-
svulst, infektionssygdom eller iltmangel. 1,7% er skadede som følge af opløsnings-
middeleksponering. 1,7% er skadede af andre grunde end ovennævnte og i 11,5% af
tilfældene har den professionelle, der har udfyldt skemaet, ikke kendt baggrunden for
klientens hjerneskade.

3.1.5. Skadesalder

Den gennemsnitlige skadesalder, dvs. hvor lang tid der er gået siden skadens opståen,
er 5 år og 10 måneder, men medianen er kun 3 år og 3 måneder. Der er en stor spred-
ning i skadesalder, og standardafvigelsen er 7 år. Den klient der kom til skade for
længst tid siden, pådrog sig skaden for over 40 år siden og den der er kommet til skade
tættest på nu, pådrog sig skaden kun 1 måned før skemaet blev udfyldt. Personalet har
ikke haft kendskab til tidspunktet for skadens opståen i 46 tilfælde *).

Tab. 4 Skadens alder	Randers	
	Antal	Proc.
0 - 5 mdr.	15	8,0%
6 mdr.-1 år	18	9,6%
1 - 2 år	28	14,9%
2 - 3 år	23	12,2%
3 - 4 år	21	11,2%
4 - 5 år	8	4,3%
5 - 7 år	25	13,3%
7 - 10 år	17	9,0%
10 - 15 år	17	9,0%
Mere end 15 år	16	8,5%
Total *)	188	100%



3.1.6. Er alle sen-hjerneskadede med?

Randers kommune har ca. 62.000 indbyggere og befolkningens alderssammensætning svarer i følge Randers kommune i store træk til alderssammensætningen i Danmark som sådan. Man regner med, at der er ca. 10.000 nye apopleksi tilfælde i Danmark om året (incidensen) og at forekomsten af personer, der på et eller andet tidspunkt har haft et apopleksi tilfælde, er ca. 500 ud af 100.000 (prævalensen) (Sundhedsstyrelsen 1996). Omregnes tallene direkte til at svare til indbyggertallet i Randers, burde der være ca. 300 borgere i Randers, der har haft et slagtilfælde. Spørgeskemaundersøgelsen fandt 158 apopleksipatienter samt 27 med ukendt skadesårsag, hvoraf en del sandsynligvis er apopleksipatienter.

Det kunne således se ud som om der "mangler" i det mindste godt 100 apopleksipatienter i undersøgelsen. I sagens natur er det ikke muligt, at komme med en præcis vurdering af denne gruppes karakteristika, men det skønnes, at en mindre del er kommet sig stort set uden eller med ganske diskrete følger, samt at der er en større

gruppe apopleksipatienter i folkepensionsalderen, som ikke modtager et tilbud fra kommunens side, f.eks. hjemmehjælp, og som kommunen derfor naturligt ikke kender til.

Med hensyn til kranietraume-patienterne regner man med, at der på landsplan tilkommer mellem 250 og 300 nye tilfælde årligt, hvor der har været behov for et neurokirurgisk indgreb og hvor der er et rehabiliteringsbehov (Sundhedsstyrelsen 1997). Det svarer til, at der hvert år vil tilkomme ca. 4 nye Randers borgere med så svære følger efter kranietraume, at der er behov for specialiseret rehabilitering. Spørgeskemaundersøgelsen fandt 18 kranietraumepatienter.

Man kender ikke prævalensen for overlevende efter sværere kranietraume, men de omtalte 18 er kommet til skade for betydeligt længere tid siden, end hvad der svarer til gennemsnittet i det samlede materiale. Kranietraumepatienternes gennemsnitlige skadesalder er 13 år med en median på 8 år. Til gengæld er de meget unge i forhold til det samlede materiale: gennemsnitsalderen er kun 40 år med en median på 39 og der er ingen folkepensionister i gruppen; den ældste er 58.

Man ved, at den gruppe, der har den største risiko for at pådrage sig et sværere kranietraume, er mænd mellem 16 og 25 år (Sundhedsstyrelsen 1997). På den måde er der god overensstemmelse med landstallene og tallene i spørgeskemaundersøgelsen og det er også forfatterens skøn, at der er nogenlunde antalsmæssig overensstemmelse. I øvrigt er 14 af de 18 mænd.

Der er ikke foretaget vurderinger af, hvorvidt personer, der er hjerneskadede af andre grunde end apopleksi eller kranietraume, er svarende til det forventede, i det der ikke foreligger præcise tal for vedr. incidens og prævalens.

Samlet set vurderes det, at spørgeskemaundersøgelsen dækker stort set alle sen-hjerneskadede i Randers kommune, der modtager en social eller sundhedsbetinget ydelse. Der er antageligt en gruppe af overlevende apopleksipatienter i folkepensionsal-

deren, som ikke modtager en ydelse fra kommunen ud over folkepensionen, og som ingen i kommunen derfor har kendskab til, der ikke er dækket af spørgeskemaundersøgelsen. Derudover vurderes det *ikke*, at spørgeskemaundersøgelsen har overset en væsentlig gruppe sen-hjerneskadede, der kunne være relevant i den fremtidige planlægning af indsatsen overfor sen-hjerneskadede.

3.1.7. Forsørgelse

Klienternes forsørgelsesgrundlag afspejler gruppens aldersfordeling. Knap 2/3 af klienterne er folkepensionister og knap 1/3 er førtidspensionister. Antallet af personer med andet forsørgelsesgrundlag fremgår af tabellen.

Tab. 5 Forsørgelsesgrundlag	Randers	
	Antal	Proc.
Kontanthjælp	2	0,9%
Sygedagpenge	3	1,3%
Arbejdsløshedsdagpenge	0	0,0%
Efterløn	2	0,9%
Løn	5	2,1%
SU	0	0,0%
Formue	0	0,0%
Revaliderings-ydelse	2	0,9%
Forældreforsørgelse	1	0,4%
Førtidspension	73	31,2%
Folkepension	140	59,8%
Ved Ikke	6	2,6%
Total	234	100%

Det forekommer umiddelbart overraskende at så få sen-hjerneskadede modtager sygedagpenge eller revalideringsydelse, hvilket vil blive diskuteret yderligere i redegørelsen for populationens beskæftigelses- og aktivitetsniveau.

3.1.8. Beskæftigelses- og aktivitetsniveau

Gruppens beskæftigelses- og aktivitetsniveau afspejler naturligt aldersfordelingen og at langt de fleste er førtids- eller folkepensionister. Kun 11 personer svarende til 4,7%

har en tilknytning til arbejdsmarkedet eller er i en position, hvor der på et tidspunkt skal tages stilling til evt. fremtidige muligheder på arbejdsmarkedet.

Kun 9% er i aktivitetstilbud, f.eks. dagcenter eller har beskyttet beskæftigelse og hele 84,2% har ingen tilknytning til arbejdsmarkedet, uddannelsessystemet, aktivitetstilbud eller beskyttet arbejde overhovedet.

Erhvervssituation	Randers	
	Antal	Proc.
Aktivitetstilbud	21	9,0%
Arbejdsløs	0	0,0%
Deltid alm. vilkår	1	0,4%
Fleks-job	2	0,9%
Heltid alm. vilkår	2	0,9%
Ingen tilknytning	197	84,2%
Revalidering	3	1,3%
Skånejob	1	0,4%
Studerende	0	0,0%
Sygemeldt	2	0,9%
Ved Ikke	5	2,1%
Total	234	100%

Overraskende få er i fleks- eller skånejob. Det kan især fremhæves, at 73 personer er førtidspensionister svarende til knap 1/3 af hele gruppen og kun 1 af disse er i skånejob. Der tegner sig et billede af, at hjerneskadede, der tilkendes førtidspension, ikke bliver integreret på arbejdsmarkedet i form af etablering af skånejob. For en del er et skånejob naturligvis ikke relevant, måske p.g.a. skadens sværhedsgrad, men det vurderes, at det for en ikke ubetydelig gruppe af de førtidspensionerede sen-hjerneskadede kunne være relevant med et skånejob; især af trivselsmæssige grunde (Klok 2000). Det kan bemærkes, at gennemsnitsalderen for de førtidspensionerede sen-hjerneskadede er 53 år, med en standardafvigelse på 10 år. De fleste, svarende til 37, er mellem 50 og 59 år gamle, 19 er 60 år eller derover, 5 er mellem 40 og 49 år, og 10 under 40 år gamle.

Problematikken vedr. gruppen af førtidspensionerede sen-hjerneskedede vil blive diskuteret senere i forbindelse med redegørelserne for personalets vurdering af om der er udækkede behov for indsats.

På baggrund af, at der er så overraskende få sen-hjerneskedede i skåne- og fleksjob, er der blevet set på de klienter fra Randers kommune, der har været i genoptræningsforløb på Hjerneskadecentret; Århus Amts forrevaliderings-tilbud til sen-hjerneskedede. Man må forvente, at det er i denne gruppe, man skal finde de få der er under revalidering eller i skåne/fleksjob og evt. i beskæftigelse på almindelige vilkår.

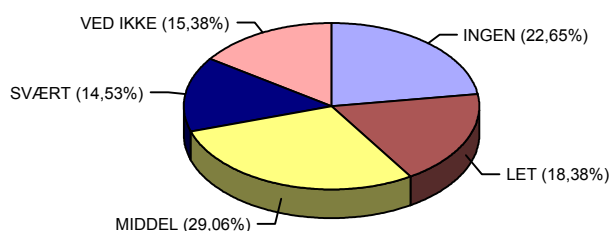
Hjerneskadecentret har haft 12 Randers-borgere i genoptræningsforløb fra centrets start i 1992 frem til dataindsamlingens afslutning. 10 af disse er dækket af spørgeskemaundersøgelsen, og det viser sig, at det netop er i den gruppe de fleste med arbejdsmarkedstilknytning skal findes. Én er i arbejde under almindelige vilkår, to er i fleksjob, tre er under revalidering, én er sygemeldt og kun tre har ingen tilknytning til arbejdsmarkedet.

Sammenligningen viser således samlet, at sen-hjerneskedede, der er under revalidering eller i skåne/fleksjob, er kendt af kommunens forvaltning, men at det er få. Endvidere tyder sammenligningen på, at klienter, der får tilbudt specialiseret helheds-orienteret genoptræning for sen-hjerneskedede, har ganske gode muligheder for at opretholde en arbejdsmarkedstilknytning. Flere faktorer kan spille ind, f.eks. at den lille gruppe, der bliver tilbudt specialiseret genoptræning i for-revalideringsregi, er selekterede på forhånd, således at kun de bedst fungerende med tydelig erhvervsevne, motivation og god social støtte bliver tilbudt genoptræningen. Med tanke på antallet af førtidspensionerede sen-hjerneskedede forekommer det dog også sandsynligt, at der er en del blandt de, som er tilkendt førtidspension, der kunne have bevaret en vis erhvervstilknytning, hvis de var blevet tilbudt et specialiseret genoptræningstilbud.

3.1.9. Plejebenhov, boformer og støtte i hjemmet

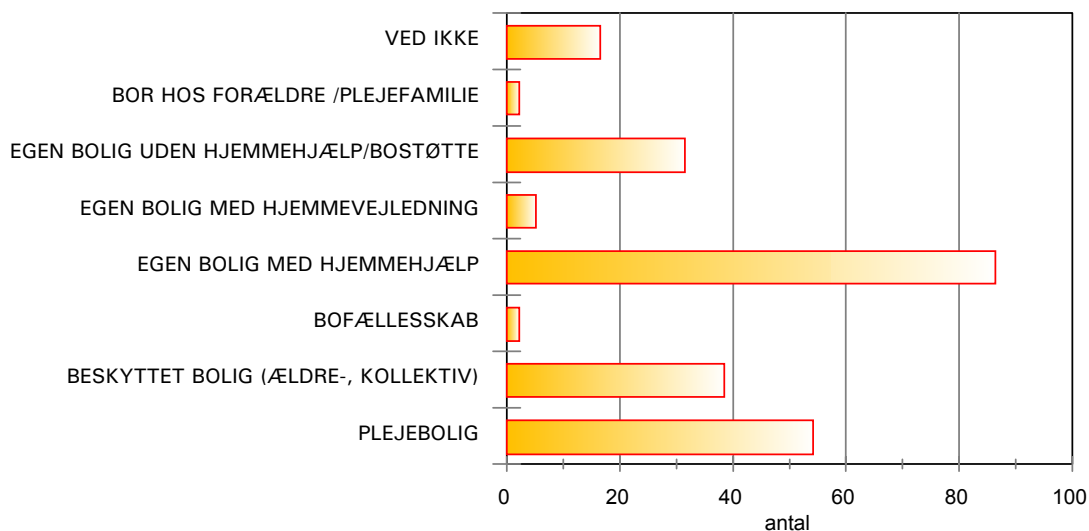
Personalet vurderer, at 2/3 af klienterne har et plejebenhov, og at 70% af disse er middel- svært eller svært plejekrævende.

Plejeniveau



Plejetyngden afspejles i klienterne boform og i den støtte der gives i hjemmet. 23,1% bor i plejebolig, 16,2% i beskyttet bolig og 36,8% modtager hjemmehjælp i egen bolig. Kun 13,2% klarer sig i egen bolig uden hjemmehjælp eller bostøtte.

Tab. 7 Bolig og støtte i hjemmet	Randers	
	Antal	Proc.
Plejebolig	54	23,1%
Beskyttet bolig (ældre-, kollektiv)	38	16,2%
Bofællesskab	2	0,9%
Egen bolig med hjemmehjælp	86	36,8%
Egen bolig med hjemmevejledning	5	2,1%
Egen bolig uden hjemmehjælp/bostøtte	31	13,2%
Bor hos forældre /plejefamilie	2	0,9%
Ved ikke	16	6,8%
Total	234	100%

Boformer og støtte i hjemmet

Af de 54, der bor i plejebolig, er én under 40 år og 5 er mellem 50 og 60 år. I 3 af disse 6 tilfælde peger personalet på at der er behov for yderligere indsats, både mere pædagogisk orienterede tilbud og tilbud der matcher klientens alder.

3.1.10. Klienternes funktionsniveau og psyko-sociale vanskeligheder

Personalet er blevet bedt om at vurdere, hvorvidt og i så fald hvilke kognitive, følelsesmæssige og sociale vanskeligheder, den enkelte klient har. Som bekendt er disse følger almindelige efter hjerneskade, og målgruppen taget i betragtning viser det sig - som det ses i den følgende tabel - ikke overraskende, at mange vurderes at have vanskeligheder på et eller flere områder.

Tab. 8 Psykiske og sociale vanskeligheder	Antal	Proc.
Kognitive forstyrrelser	187	79,91%
Emotionelle vanskeligheder	168	71,79%
Sociale problemer	110	47,01%

Med hensyn til de kognitive problemer drejer det sig især om koncentrations-, indlærings- og hukommelsesvanskeligheder samt initiativsvækkelse og sprogforstyrrelser.

Tab. 9 Kognitive forstyrrelser	Antal	Proc.
Konfusion	49	20,9%
Specifikke sanseforstyrrelser	29	12,4%
Initiativsvækkelse	72	30,8%
Koncentrationsvanskeligheder	106	45,3%
Indlærings- og hukommelsesbesvær	107	45,7%
Sprogforstyrrelser	79	33,8%
Apraksi	30	12,8%
Rum-retningsforstyrrelser	29	12,4%
Adfærdsforstyrrelser	42	17,9%
Nedsat socialkognitiv funktion	41	17,5%
Andet (f.eks. træthed el. læsning)	18	7,7%
Ukendt	10	4,3%

Med hensyn til de emotionelle vanskeligheder drejer det sig især om humørsvingninger og tristhed. Godt hver 4. klient vurderes at have nedsat indsigt i egen situation og funktionsniveau og 12% er opfarende. Der er få egentlig fysisk voldsomme, men problematikken forekommer.

Tab. 10 Emotionelle vanskeligheder	Antal	Proc.
Følelsesmæssig afladigelse	22	9,45%
Tristhed	66	28,2%
Humørsvingende	75	32,1%
Angst	21	9,0%
Opfarenhed	28	12,0%
Voldelig adfærd	7	3,0%
Nedsat indsigt i egen situation	61	26,1%
Andet (f.eks. nedsat selvværd el. uoplagt)	15	6,4%
Ukendt	23	9,8%

Tab. 11 Sociale problemer	Antal	Proc.
Ensomhed	50	21,4%
Familiære problemer	25	10,7%
Økonomiske vanskeligheder	8	3,4%
Andre	14	6,0%
Ukendte	38	16,2%

På det sociale område er ensomhed den dominerende problematik og godt hver 5. klient vurderes at være ensom. Der er få med økonomiske vanskeligheder.

Samlet set tegner der sig et billede af en svag gruppe borgere, hvor de fleste må antages at have et betydeligt nedsat kognitivt funktionsniveau, hvortil kommer omfattende psykosociale vanskeligheder, hvor depressive træk og ensomhed er de problemer, der træder mest i øjnene.

Billedet er konsistent med øvrig viden om følgevirkninger efter hjerneskade (se f.eks. Pedersen (1999) og Brooks (1984)).

Ovennævnte tal peger på, at der er tale om en gruppe borgere, der i reglen ikke selv har ressourcerne til at opsætte og forfølge mål for tilværelsen og som man for det meste ikke kan forvente selvstændigt opsøger hjælp og tilbud i det sociale system.

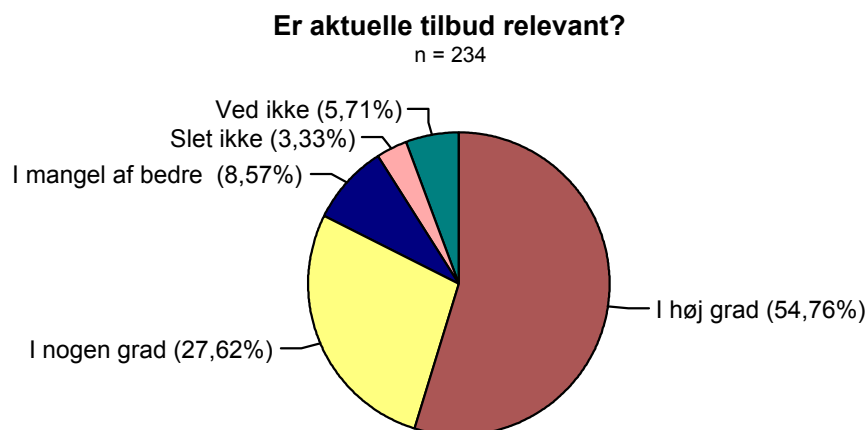
Denne undersøgelse har ikke undersøgt belastningerne for de pårørende, men med de beskrevne vanskeligheder in mente kan det forventes, at også de pårørende er udsat for et stort pres. Wive (2000) har nærmere beskrevet de pårørendes problemer, når et familiemedlem pådrager sig en hjerneskade.

3.1.11. Personalets vurdering af tilbudenens relevans

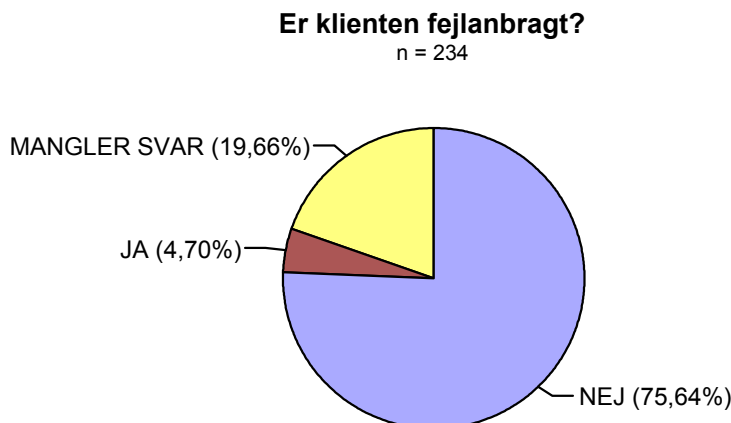
Personalet er blevet bedt om at vurdere, hvorvidt den enkelte klients samlede tilbud er relevant i høj grad, i nogen grad, i mangel af bedre eller slet ikke.

Ser man på hele gruppen vurderer personalet i det store og hele, at de givne tilbud er relevante. Kun for 7 personer vurderes tilbuddet som slet ikke relevant, mens tilbuddet for 18 klienter kun vurderes at være relevant i mangel af bedre. For de øvrige klienter svarende til 74%, vurderes tilbuddet i høj eller i nogen grad at være relevant. I 5,1% af skemaerne har personalet ikke taget stilling til relevans.

Tab. 12 Tilbudenes relevans	Antal	Proc.
I høj grad relevant	115	49,1%
I nogen grad relevant	58	24,8%
I mangel af bedre	18	7,7%
Slet ikke relevant	7	3,0%
Ved ikke	12	5,1%
I alt	234	100,0%



Der er 11 personer i det samlede materiale, hvor personalet har vurderet, at klienten er decideret fejlanbragt, forstået på den måde at vedkommende er i et forkert tilbud. I 46 tilfælde har man ikke taget stilling til evt. fejlanbringelse.



Der er 2 kvinder og 7 mænd i gruppen. I 2 tilfælde er der ikke angivet køn på spørgeskemaet. De personer, der vurderes at være fejlanbragte har en gennemsnitsalder på 49 år og er således gennemsnitligt meget yngre end resten af populationen.

Hvis man ser på de besvarelser, hvor personalet har haft mulighed for at skrive fri tekst fremgår det, at baggrunden for den vurderede fejlanbringelse dels drejer sig om, at vedkommende burde tilbydes en mere beskyttet boform dels, at der er behov for pædagogiske tiltag. Endvidere peges der for en del af klienterne på, at de burde have et tilbud med andre i samme aldersgruppe og ikke sammen med ældre og gamle.

3.1.12. Personalets vurdering af udækkede behov

Spørgeskemaet har søgt at belyse personalets vurdering af, om der er udækkede behov for indsats overfor den konkrete klient, om hvilken personalet har udfyldt spørgeskemaet. Det drejer sig om indsats-områderne: 1) behandling og træning, 2) bolig og hjem, 3) aktivering og beskæftigelse samt 4) personalemæssigt. Spørgsmålene vedr. det personalemæssige går på, om der er noget personalet har brug i varetagelsen af opgaverne overfor den konkrete klient.

87 forskellige klienter svarende til 37,2% vurderes at have behov inden for et eller flere af ovennævnte hovedområder. Fordelingen fremgår af følgende tabel. Hvis tallene

adderes giver det mere end 87, hvilket skyldes, at den samme klient godt kan vurderes at have behov indenfor flere områder.

Tab. 13 Udækkede behov	Antal	Proc.
Behandling og træning	36	15,4%
Bolig og hjem	24	10,3%
Aktivering og beskæftigelse	32	13,7%
Personalemæssigt	42	17,9%

Under hvert hovedområde er personalet blevet bedt om at vurdere det konkrete behov, f.eks. hjemmehjælp eller talepædagogisk træning. I de følgende tabeller præsenteres personalets vurdering af de konkrete udækkede behov indenfor hver af hoved-områderne. Heller ikke her kan tallene umiddelbart adderes. Procentangivelserne er som i forrige tabel i forhold til det samlede materiale på 234.

Tab. 14 Behandling/træning/vedligehold	Antal	Proc.
Specifik træning: talepæd. el. fys.	14	5,98%
Helhedsorienteret døgntræning	9	3,85%
Helhedsorienteret dagtræning	3	1,28%
Træning i hjemmet	16	6,84%
Neuroundervisning	7	2,99%

Tab. 15 Bolig/hjem	Antal	Proc.
Etablering af egen bolig	2	0,85%
Bostøtte	1	0,43%
Socialpædagogisk bosted	12	5,13%
Plejebolig	8	3,42%
Hjemmehjælp	3	1,28%
Hjemmevejledning	1	0,43%

Tab. 16 Beskæftigelse el. aktivering	Antal	Proc.
Aktivitetscenter	23	9,83%
Fritidsaktivitet	18	7,69%
Etablering af skånejob	2	0,85%
Etablering af fleksjob	1	0,43%
Revalidering	2	0,85%
Erhvervsarbejde	0	0,00%

Tab. 17 Personalemæssigt	Antal	Proc.
Supervision af personale	16	6,84%
Undervisning af personale	21	8,97%
Personaleressourcer	31	13,25%

Vedr. behov for behandling og træning skønnes 15,4 % at have et udækket behov for indsats. Det drejer sig for en del om taletræning og fysioterapi, og for den største gruppe om træning i eget hjem.

Vedr. behov i forhold til bolig og hjem, skønnes 24 sen-hjerneskedede borgere, svarende til ca. 10%, at have behov for indsats. Gruppen med udækkede behov på dette område deler sig i to. Én gruppe, der alle er under 65 år, hvor personalet for 12 klienters vedkommende finder, at der er et udækket behov for socialpædagogisk bosted. I den anden gruppe peges der på behov for plejebolig eller hjemmehjælp. I denne gruppe er 9 af de 11 klienter over 65 år.

Vedr. udækkede behov for beskæftigelse og aktivitet, skønnes 32 borgere, svarende til 13,7%, at have udækkede behov. Det handler stort set **ikke** om tilknytning til arbejdsmarkedet; heller ikke under beskyttede former: Personalet påpeger alene, at der er udækkede behov omkring hjælp til etablering af relevant fritidsaktivitet og/eller tilbud om meningsfulde tilbud på aktivitetscenter. Det største problem er at finde relevante tilbud til yngre eller midaldrende, der ikke aldersmæssigt er velplacerede i de eksisterende tilbud på pleje- og lokalcentre.

Som tidligere beskrevet er der kun ganske få fra populationen, der er i skånejob. Derudover vurderer personalet, at kun 2 sen-hjerneskedede burde have støtte til etablering af et skånejob.

I det daglige støder Neuroteamet ofte på klienter, der er førtidspensionerede, og som efter endt behandling/genoptræning/neuroundervisning udtrykker ønske om at udnytte en resterende omend sparsom erhvervsevne. Motivationen er sjældent økono-

mi, men handler snarere om at have noget at stå op til, møde andre mennesker, føle sig nyttig osv.

Det er i øvrigt erfaringen, at det overvejende drejer sig om midaldrende apopleksi-patienter, men at der også kan være tale om andre grupper, f.eks. yngre kranietraume-patienter.

På baggrund af Neuroteamets erfaringer fra det daglige arbejde kunne man således som udgangspunkt forestille sig, at der er en gruppe sen-hjerneskadede i den erhvervsaktive alder, der af trivselsmæssige grunde har behov for en genoptrænings- og revalideringsindsats, der især er rettet mod, at de pågældende kunne udnytte en sparsom, men dog eksisterende resterhvervsevne. Denne problematik har ikke kunnet identificeres i spørgeskemaundersøgelsen.

Ikke desto mindre kan det heller ikke afkræftes, at problemstillingen forekommer. For det første bliver gruppen, der er førtidspensionerede, men som derudover ikke har kontakt med kommunen, ikke beskrevet detaljeret i spørgeskemaerne. Som tidligere beskrevet har pensionssektionen udfyldt 23 skemaer. Denne enhed i kommunen har naturligt ikke et detaljeret kendskab til klienterne og har under en lang række variable vedr. klienten, f.eks. skadestype, angivet ukendt eller ved ikke. Endvidere er der ikke taget stilling evt. indsatsområder, hvor der er udækkede behov.

For det andet er det erfaringen, at skånejobs fra en administrativ synsvinkel lettest etableres i tidsmæssig forbindelse med, at pensionssagen bliver afgjort, da klienten på dette tidspunkt er velkendt i kommunen. Man kan så bygge på det kendskab man har til klienten fra f.eks. sygedagpengeafdelingen.

For klienten derimod er det almindeligvis vanskeligt i at overskue konsekvenserne med hensyn til skånejob - socialt og økonomisk - på et tidspunkt hvor pensionssagen afgøres, og af psykologiske grunde kan det være fornuftigt at vente med evt. etablering af skånejob. Derfor er der risiko for, at kendskabet til pågældende er glemt, og med

klienternes kognitive og emotionelle vanskeligheder in mente, kan det ikke forventes, at de selv tager initiativ senere.

Det er fortsat forfatteren skøn, at der er en ikke ubetydelig gruppe af midaldrende og yngre sen-hjerneskadede med en lille resterhvervsevne i behold, der af trivselsmæssige grunde har behov for en målrettet træningsindsats m.h.p. at få etableret skånejob; men aktuelle undersøgelser har ikke kunnet påvise behovet.

Personalets behov: Undersøgelsen ligger op til, at personalet vurderer, hvorvidt de har behov for yderligere undervisning, supervision eller generel ressourcetilførsel i forhold til den enkelte klient.

I godt 13% af alle besvarelser peges der på et generelt behov for yderligere personaleressourcer. Dette fund er et af de få steder hvor besvarelserne i Randers kommune adskiller sig fra besvarelserne i hhv. Silkeborg og Langå Kommune. Kun i godt 6% af tilfældene fandt personalet i Silkeborg kommune, at der er behov for yderligere generelle personaleressourcer, og i Langå var der ingen ud af 47 besvarelser, hvor personalet fandt, at der var behov for tilførsel af generelle ressourcer (Pedersen, A.D. 2000).

I hhv. ca. 7 og ca. 9% af besvarelserne peges der på behov for hhv. supervision og undervisning. Også her er tallene lidt større end i Silkeborg, men forskellen er ikke markant. I Langå kommune peges der ikke på behov for undervisning/supervision.

Den gruppe klienter, hvor det vurderes, at personalet har behov for ressourcer og/eller supervision/undervisning adskiller sig ikke fra den samlede population med hensyn til centrale karakteristika såsom alder, køn, skadestype og skadesalder.

M.h.t hvilke personalegrupper, som finder, at der er behov for ressourcetilførsel og/eller supervision/undervisning kan det påpeges, at det er tilfældet i alle 7 besvarel-

ser, der er udfyldt af pædagogisk personale. I 6 ud af 19 skemaer, der er besvaret af distriktsledere, peges der på behov på personalesiden.

Modsat peges der kun i 8 ud af 75 besvarelser fra sygeplejersker på behov for ressource-tilførsel og/eller supervision/undervisning. For de øvrige besvarelsers vedkommende er personalefordelingen som forventet ud fra den samlede population.

4. Sammenfatning og diskussion

Aktuelle rapport om Neuroteamets spørgeskemaundersøgelse i Randers kommune er en del af Neuroteamets Kortlægningsprojekt, der er støttet af SATS-puljemidlerne. Alle SATS-puljemiddelstøttede projekter indenfor hjerneskadeområdet følges af Videnscenter for Hjerneskade og yderligere information kan findes på Videnscentrets hjemmeside: www.vfhj.dk

Kortlægningsprojektet påbegyndte samarbejdet med Randers kommune i januar 2000, og dataindsamlingen har fundet sted fra sommeren 2000 til udgangen af januar 2001. Personale i Randers kommune, der er i berøring med området, udfyldte spørgeskemaer om de konkrete sen-hjerneskadede klienter de har med at gøre i dagligdagen.

Formålet har været at afdække hvor mange og hvilke borgere med sen-hjerneskade der er i kommunen, og om der er grupper af disse med udækkede behov. Endvidere hvordan gruppen "ser ud" fra en primærkommunal vinkel. Overordnet er det målet - og håbet-, at undersøgelsen kan indgå i amtets og kommunens beslutningsgrundlag i forbindelse med at målrette og udvikle indsatsen og samarbejdet på hjerneskadeområdet, og at man også andre steder i landet kan drage nytte af erfaringerne.

Der er indsamlet 234 spørgeskemaer, og langt den overvejende del er udfyldt af personale indenfor pleje- og omsorgssektoren. På nær for én gruppe sen-hjerneskadedes vedkommende vurderes det, at undersøgelsen i alt væsentligt dækker de hjerneskadede, der er nødvendige at få beskrevet i forhold til planlægningen af den fremtidige indsats på området: Der er antageligt en gruppe sen-hjerneskadede i folkepensionsalderen uden pleje- omsorgsbehov, som der ikke er indhentet data for; men herudover skønnes det, at undersøgelsen har alle med.

Undersøgelsen bekræfter, at den alt dominerende indsats på hjerneskadeområdet i det primærkommunale system, er varetagelsen af plejen og omsorgen for gruppen af ældre og gamle, der har været ramt af apopleksi (blodprop i hjernen eller spontan hjerneblød-

ning). Andre senhjerneskedede med pleje- og omsorgsbehov, f.eks. yngre med følger efter kranietraume, er kendt i kommunen, men de er en forholdsvis lille gruppe.

Langt størstedelen af undersøgelsens klienter er pensionister. Ca. 2/3 modtager folkepension og knap 1/3 er førtidspensionister; kun 15 af de 234 har et andet forsørgelsesgrundlag, og kun knap 5% har en tilknytning til arbejdsmarkedet eller er i en situation, hvor der skal tages stilling til evt. fremtidig arbejdsmarkedstilknytning.

Yngre og midaldrende sen-hjerneskedede uden pleje- og omsorgsbehov kender kommunen alene ved navn og cpr.nr., og man har ikke et detaljeret kendskab til deres situation. Især kan fremhæves en ikke uvæsentlig gruppe førtidspensionister, som kommunen ikke kender på anden måde, end at den udbetaler pensionen.

Der er stor spredning i tidspunktet for, hvornår klienterne har pådraget sig hjerneska-den og skadesalderen er jævnt fordelt; godt hver fjerde er kommet til skade for mere end 5 år siden og godt hver fjerde for mindre end 2 år siden. Selvom gennemsnit-alderen i gruppen er høj, kan det på den baggrund forventes, at en forholdsvis stor gruppe vil skulle leve mange år med følger efter hjerneska-de.

Alt i alt tegner der sig et billede af en svag og sårbar population. 2 ud 3 har behov for pleje i et eller andet omfang og hele gruppen er karakteriseret ved omfattende kogniti-ve, følelsesmæssige og psykosociale vanskeligheder og problemer. 4 ud af 5 har signifikante kognitive forstyrrelser, især koncentrations-, indlærings- og hukommelses-besvær, taleproblemer, og initiativsvækkelse. Op mod hver tredje karakteriseres som trist eller humørsvingende og hver 5 klient beskrives som ensom.

Det er vigtigt at understrege, at der er tale om en gruppe, der i reglen ikke selv har ressourcerne til at opsætte og forfølge mål for tilværelsen og som man for det meste ikke kan forvente selvstændigt opsøger hjælp og tilbud i det sociale system. Hertil kommer, at mere end hver fjerde vurderes at have nedsat indsigt og forståelse for egen situation og følgerne efter skaden.

Det vurderes, at de beskrevne sen-hjerneskedede er afhængige af et fintmasket system, der kan identificere deres behov og som også over tid kan følge om relevante tiltag sættes i værk. Derudover må det antages, at de pårørende også er udsat for ganske omfattende belastninger.

Undersøgelsen har ikke - som det har kunnet frygtes blandt andet på baggrund af den offentlige debat - fundet en stor gruppe helt unge svært ramte sen-hjerneskedede i primærkommunale plejeboliger. Kun én sen-hjerneskedet person under 40 år bor i en af kommunens plejeboliger og kun i alt 6 er under 60 år.

Samlet set peges der kun på få sen-hjerneskedede, der vurderes at være decideret fejlanbragte i deres eksisterende tilbud.

Det sted, hvor personalet i Randers kommune peger på, at der er udækkede behov med hensyn til bolig og hjem, er for det første almindelige plejeboliger til ældre og gamle, hvor tilbuddet er som man kender det fra de allerede eksisterende plejeboliger for ældre. For det andet - og nok så væsentligt - finder personalet, at der er behov for boformer til yngre sen-hjerneskedede, der især har behov for pædagogiske tiltag fremfor mere pleje- omsorgsorienterede tilbud.. Det må antages, at klienternes vanskeligheder i denne gruppe overvejende er af kognitiv, følelsesmæssig og adfærdsmæssig karakter.

Personalet i Randers kommune finder, at der mangler dagaktivitetstilbud; især til gruppen af yngre og midaldrende sen-hjerneskedede, der ikke er velplacerede i eksisterende tilbud på pleje- og lokalcentre, som i indhold og form er dimensionerede til ældre og gamle.

Mange af de yngre og midaldrende sen-hjerneskedede vil på et tidspunkt i deres forløb have modtaget undervisning og træning i amtslige tilbud; almindeligvis kompenserede specialundervisning for sen-hjerneskedede på Voksenspecialskolerne og/eller taletræning i Taleinstituttets regi.

Det er Neuroteamets erfaring, at denne gruppe af yngre og midaldrende, når de afsluttes fra de eksisterende amtslige tilbud, mangler relevante og meningsfulde aktiviteter i dagligdagen, og det må antages, at gruppen har behov for en ikke ubetydelig støtte for at kunne fastholdes i disse. Som beskrevet viser spørgeskemaundersøgelsen, at gruppen har betydelige problemer omkring tristhed og ensomhed. Meningsfulde dagaktiviteter sammen med andre må forventes at kunne modvirke disse vanskeligheder.

Personalet peger ikke på, at der er behov for mere pædagogisk støtte og vejledning til de af gruppen, der bor i eget hjem; men det kan ikke udelukkes at etableringen af et egentligt hjemmevejledningskorps, der vil kunne opbygge en ekspertise om sen-hjerneskedede, i samspil med et dagaktivitetstilbud, vil være et væsentligt positivt bidrag på området.

Der er kun ganske få i populationen, hvor personalet finder, at der er behov for en arbejdsintegrationsindsats. På baggrund af at kommunen ikke har detaljeret kendskab til en stor gruppe førtidspensionerede sen-hjerneskedede, er det dog fortsat Kortlægningsprojektets vurdering, at en ikke ubetydelig gruppe af yngre og midaldrende sen-hjerneskedede af trivselsmæssige grunde - på samme måde som på aktivitetssiden - vil have stor gavn af en målrettet indsats i forhold til at få etableret et skånejob. Der vil antageligt være en glidende overgang mellem dem, hvor det i højere grad handler om aktivitetstilbud, og dem hvor skånejob er relevant.

På behandlings- og træningssiden vurderes det ud fra spørgeskemaundersøgelsen, at der er behov for at øge mulighederne for træning i eget hjem. Der skønnes at være en gruppe af sen-hjerneskedede, som efter endt hospitalsbaseret indsats og evt. amtsligt fase-III-tilbud har behov for målrettet træningsindsats i eget hjem. Det er afgørende, at der følges op på den tidligere indsats m.h.p. at den skadede får overført det allerede indlærte til og optimeret funktionsniveauet i de hjemlige omgivelser; også m.h.p. at reducere behovet for pleje og anden hjælp i hjemmet på sigt og med henblik på at støtte de pårørende.

Endelig er der en gruppe som i følge personalet i Randers kommune, ikke får den specifikke fysiske og talepædagogiske træning de har behov for.

5. Konklusion

Der kan drages flere overordnede konklusioner af Neuroteamets spørgeskemaundersøgelse blandt personalet i Randers kommune. Resultaterne fra Randers kommune er med få undtagelser overensstemmende med data fra undersøgelserne i hhv. Silkeborg og Langå kommune, og det er Kortlægningsprojektets vurdering at resultaterne fra Randers på ingen måde er enestående, men at konklusionerne i stor udstrækning vil kunne overføres til de mange større danske provinsbyer.

Den aktuelle indsats på sen-hjerneskeadeområdet i kommunerne handler i det væsentligste om pleje og omsorg til gruppen af pensionerede og for det meste ældre og gamle sen-hjerneskedede klienter. Det er den gruppe kommunen almindeligvis vil tænke på, når der diskuteres sen-hjerneskeadeproblematik. Man kender til andre typer sen-hjerneskedede klienter, men man har ikke detaljeret kendskab til den mindre gruppe af sen-hjerneskedede, der ikke har pleje-omsorgsbehov.

Helt overordnet karakteriserer personalet den aktuelle indsats på området som relevant og der er kun få klienter, som vurderes at være decideret fejlanbragte i deres eksisterende tilbud.

Undersøgelsen får dog identificeret en række områder, hvor indsatsen bør udbygges og målrettes.

Det drejer sig for det første om boformer til yngre hjerneskedede med fortrinsvis kognitive, følelsesmæssige og adfærdsmæssige forstyrrelser, der overvejende har behov for pædagogisk indsats og støtte til at kunne indgå i almindelige daglige gøremål, og hvor den væsentligste indsats ikke handler om pleje og omsorg p.g.a. fysiske problemer.

For det andet er der behov for meningsfulde dagaktivitetstilbud ud over hvad der aktuelt findes på de eksisterende plejecentre. Der bør sikres bedre overgange fra de

eksisterende amtslige tilbud i fase III til relevant dagaktiviteter, hvor den skadede kan blive uden tidsbegrænsning, og hvor der også er tilbud til yngre.

I den sammenhæng skal det understreges, at påfaldende få sen-hjerneskadede er i fleks- eller skånejob, og at de fleste af de få der er, har været igennem specialiserede helhedsorienterede rehabiliteringsforløb. Kortlægningsprojektet finder, at der bør igangsættes tilbud, for sen-hjerneskadede med en lille, men dog eksisterende resterhvervsevne.

For det tredje er der behov for at opruste indsatsen vedr. træning i eget hjem, m.h.p. at optimere den skadedes muligheder for at varetage sine almindelige daglige gøremål og på sigt gøre den skadede mindre afhængig af pleje og omsorg.

Endelig kan man få det indtryk at indsatsen med hensyn til taletræning ikke er dimensioneret så behovet dækkes.

Aktuelle undersøgelse tager ikke stilling til i hvilket regi ovennævnte tiltag bedst vil kunne placeres eller andre organisatoriske og administrative forhold. Det vurderes, at der er behov for fortsat at fastholde og udbygge det aktuelt tiltagende tættere samarbejde på hjerneskodeområdet mellem amt og kommune, hvis man giver sig i kast med at målrette indsatsen som ovenfor skitseret. I den forbindelse opfordres også de eksisterende aktører, tilbud og institutioner på området forholde sig til, hvad man kan tilbyde i lyset af ovenstående.

Kortlægningsprojektet finder ikke, at der er behov for flere opgørelser; nu handler det om at få gang i de konkrete tilbud.

April 2002

Anders Degn Pedersen

Litteratur

- "Behandling og genoptræning af hjerneskadede"* Amtsrådsforeningen i Danmark (1991).
- Brooks, N. (ed.) *"Closed head injury: Psychological, social, and family consequences"*, 1 ed., Oxford: Oxford University Press (1984).
- Bruhn, P., Christensen, K., Hansen, A. & Scholdager, K. *"Sen-hjerneskadede på Plejehjem og centre i Århus amt - En spørgeskemaundersøgelse ved koordinerings- og visitations-teamet for hjerneskadede"* (april 1993).
- Klok, L. *"Job og hjerneskade - en håndbog"*. Hjerneskadecentret, Århus Amt (juni 2000).
- Pedersen, A.D. *"Neuroteamets spørgeskemaundersøgelse af sen-hjerneskadede, der er kendt i Ældre- og Handicapafd. i Silkeborg kommune"*, Århus Amt (januar 2000).
- Pedersen, A.D. *"Neuroteamets undersøgelse af sen-hjerneskadede i Silkeborg kommune."*, Århus Amt (november 2000).
- Pedersen, A.D. *"Kortlægningsprojektet. Indsatsen og samarbejdet omkring sen-hjerneskadede mellem amt og kommune. Spørgeskemaundersøgelsen i Langå kommune"*, Århus Amt (maj 2002).
- Pedersen, A.D. & Scriver, K. *"Kortlægningsprojektet. Indsatsen og samarbejdet omkring sen-hjerneskadede mellem amt og kommune. Erfaringer fra kommunerunden"*, Århus Amt (maj 2002).
- Pedersen, P.M., *"Neuropsychological impairments in stroke: Frequency, time-course, and relevance for rehabilitation"* Copenhagen University (1999).
- Rhode, P. & Kristensen, O.S. (ed.) *"Genoptræning af hjerneskadede - erfaringer fra arbejdet med at genoptræne voksne med erhvervet hjerneskade"* Århus Amt og Vejlefyjordcentret (1993)
- Sundhedsstyrelsen *"Forebyggelse af hjernesygdomme"* (1996), Forebyggelse og sundhedsfremme nr. 8

Sundhedsstyrelsen "*Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsede lidelser*" (1997)

Videnscenter for hjerneskade "*Detaljer og helheder - et oplæg til sundhedsplanlægningen 1994-1997*" (1994).

Wive, L. B. "Partner til en ramt." *Psykolognyt*, no. 19 (2000): 3-9.

Århus Amt "*Delrapport 1: Tilrettelæggelse af hospitalsbaseret neuro-rehabilitering i Århus Amt*", Økonomi- og planlægningsafdelingen, (februar 1999).

Århus Amt "*Delrapport 2: Beskrivelse af den indsats, der finder sted efter den hospitalsbaserede neuro-rehabilitering i Århus Amt*", Økonomi- og planlægningsafdelingen, (februar 1999).

Århus Amt "*Delrapport 3: Samorganisering af indsatsen efter den hospitalsbaserede neuro-rehabilitering i Århus Amt*", Økonomi- og planlægningsafdelingen, (februar 1999).

Århus Amt "*Oplæg vedrørende Århus Amtskommunes planlægning af indsatsen overfor hjerneskadede*" (1991).

Tabeller og diagrammer

Tab. 1	Profession	11
Tab. 2	Alder	13
Tab. 3	Skadestype	13
Tab. 4	Skadens alder	14
Tab. 5	Forsørgelsesgrundlag	17
Tab. 6	Erhvervssituation	18
Tab. 7	Bolig og støtte i hjemmet	20
Tab. 8	Psykiske og sociale vanskeligheder	21
Tab. 9	Kognitive forstyrrelser	22
Tab. 10	Emotionelle vanskeligheder	22
Tab. 11	Sociale problemer	23
Tab. 12	Tilbudenes relevans	24
Tab. 13	Udækkede behov	26
Tab. 14	Behandling/træning/vedligehold	26
Tab. 15	Bolig/hjem	26
Tab. 16	Beskæftigelse el. aktivering	26
Tab. 17	Personalemæssigt	27

Diagrammer

Aldersfordeling	12
Skadesalder	15
Plejeniveau	20
Boformer og støtte i hjemmet	21
Tilbudenes relevans	24
Fejlanbragte	25

Bilag 1

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE VEDR. SEN-HJERNESKADEDE I SILKEBORG, RANDERS OG LANGÅ KOMMUNER

Neuroteamet for sen-hjerneskadede i Århus Amt er et tværfagligt team i Driftsområdet for Voksne Handicappedes regi, der blandt andet har til opgave at koordinere indsatsen for den enkelte sen- hjerneskadede. Blandt teamets opgaver er også konsulentfunktioner i forhold til primærkommuner og amtslige institutioner samt rådgivning af de enkelte klienter og disses pårørende.

Denne spørgeskemaundersøgelse er et forsøg på at få overblik over hvor mange sen-hjerneskadede der er i kommunen, hvilke tilbud de får både med hensyn til træning, bolig og aktivitet samt om deres nuværende tilbud er hensigtsmæssige.

Ved sen-hjerneskadede forstår vi personer, der har pådraget sig en hjerneskaade efter, at de er fyldt 16 år.

Neuroteamet har afgrænset målgruppen til personer, der har erhvervet sig hjerneskaaden som følge af.....

- hjernekvæstelse (f.eks. kranietraume i forbindelse med trafikulykke)
- blodprop eller blødning i hjernen (apopleksi/slagtilfælde)
- langvarig og omfattende udsættelse for organiske opløsningsmidler ("malersyndrom")
- iltmangel i hjernen (f.eks. ved hjertestop eller drukneulykke)
- betændelses- eller virustilstand i hjernen
- følger efter operation for godartet hjernesvulst

Målgruppen omfatter ikke personer med fremadskridende hjernesygdomme (f.eks. Alzheimer demens) eller hjerneskaade som følge af misbrug.

Som aftalt med kontaktgruppen for hjerneskaadeområdet i kommunen indsendes de besvarede skemaer til Neuroteamet, som vil bearbejde besvarelsene.

Ønskes der yderligere oplysninger i forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen, er I naturligvis velkomne til at kontakte undertegnede.

Med venlig hilsen

Anders Degn Pedersen
neuropsykolog

Spørgeskema

m.h.p. afdækning af sen-hjerneskadede i kommunalt regi

Dette skema er udfyldt af (evt. stempel):

Den professionelles navn og titel:

Institution:

Adresse:

Telefon:

Dato: d. / -2001

Klientens fødselsdato: / /

Dato for skadens opståen: / /

Køn (M/K) ____

Hjerneskadens art (sæt kryds)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> hovedtraume | <input type="checkbox"/> apopleksi, blodprop |
| <input type="checkbox"/> hjernesvulst | <input type="checkbox"/> apopleksi, hjerneblødning |
| <input type="checkbox"/> infektion | <input type="checkbox"/> iltmangel |
| <input type="checkbox"/> opløsningsmidler | <input type="checkbox"/> ved ikke |
| <input type="checkbox"/> andet | |

Erhvervssituation aktuelt

- ingen tilknytning til arbejdsmarked/uddannelse
- aktivitetstilbud / beskyttet beskæftigelse
- skånejob
- fleks-job
- sygemeldt
- arbejdsløs
- revalidering
- deltid alm. vilkår
- heltid alm. vilkår
- studerende
- ved ikke

Forsørgelsesgrundlag aktuelt

- bistandshjælp
- sygedagpenge
- arbejdsløshedsdagpenge
- efterløn
- løn
- SU
- formue
- Reval-ydelse
- forældreforsørgelse
- førtidspension højeste
- mellemste
- laveste
- folkepension
- ved ikke

- Civilstand**
- gift antal børn over 18 år _____
 - samlevende antal børn under 18 år _____
 - enke (mand)
 - skilt/separeret
 - enlig
 - ved ikke

- Bolig**
- plejebolig
 - beskyttet bolig (ældre-, kollektiv)
 - bofællesskab
 - egen bolig med hjemmehjælp
 - egen bolig med hjemmevejledning
 - egen bolig uden hjemmehjælp/bostøtte
 - bor hos forældre /plejefamilie
 - ved ikke

- Plejeniveau**
- svært plejekrævende
 - middel plejekrævende
 - let plejekrævende
 - ikke plejekrævende
 - ved ikke

Vanskeligheder med tankevirksomheden (kognitive forstyrrelser)

- forvirret og konfus
- sanseforstyrrelser
- initiativsvækkelse
- koncentrations- og opmærksomhedsbesvær
- hukommelsesbesvær
- sprogvanskeligheder
- apraksi
- besvær med at finde rundt
- besvær med styring og kontrol af egen adfærd
- nedsat forståelse af andre og sociale relationer
- andet, hvad?
- ved ikke

Følelses- og personlighedsmæssige vanskeligheder

- følelsesmæssig fladhed og ligegyldighed
- trist og modløs
- humørsvingende
- angst
- opfarende og temperamentsfuld
- voldelig
- nedsat indsigt i egen situation, dårlig selvforståelse
- andet, hvad?
- ved ikke

Sociale problemer

- ensom og isoleret
- familiære problemer
- økonomiske problemer
- andet, hvad?
- ved ikke

Behandling og genoptræning

Pågår der aktuelt et eller flere af følgende tilbud?

- ambulantly træning/kontrol på sygehus
- rehabilitering på genoptræningshospital (f.eks. Hammel)
- "center"-genoptræning døgn (f.eks. Høskov, Vejlefjord)
- "center"-genoptræning dag (f.eks. Hjerneskadecentret)
- talepædagogisk træning
- neuropædagogisk undervisning
- kommunal indsats (genoptræning/vedligehold)
- fysioterapi i privat praksis
- psykologhjælp
- psykiatrisk behandling
- ved ikke

Har der tidligere været iværksat et eller flere tiltag?

- ambulantly træning/kontrol på sygehus
- rehabilitering på genoptræningshospital (f.eks. Hammel)
- "center"-genoptræning døgn (f.eks. Høskov, Vejlefjord)
- "center"-genoptræning dag (f.eks. Hjerneskadecentret)
- talepædagogisk træning
- neuropædagogisk undervisning
- kommunal indsats (genoptræning/vedligehold)
- fysioterapi i privat praksis
- psykologhjælp
- psykiatrisk behandling
- ved ikke

Vurderer du/I at det samlede tilbud og placering er relevant?

i høj grad, i nogen grad, i mangel af bedre, slet ikke

Hvis ikke helt relevant, hvorfor?

.

.

Er pågældende decideret fejlanbragt ja, nej

Udækkede behov

Har pågældende behov for yderligere indsats, som ikke bliver givet nu?

ja, nej

hvis ja, hvilket?
.
.

Vurderer du/I, at der er udækkede behov m.h.t.

behandling/genoptræning/vedligehold

specifik (f.eks talepæd., fys.)
hvilket

- helhedsorienteret døgnt træning
- helhedsorienteret dagtræning
- træning i hjemmet
- neuroundervisning

vedr. bolig/hjem

- etablering af egen bolig
- bostøtte
- socialpædagogisk bosted
- plejebolig
- hjemmehjælp
- hjemmevejledning

vedr. beskæftigelse/aktivering

- aktivitetscenter
- fritidsaktivitet
- etablering af skånejob
- etablering af fleksjob
- revalidering
- erhvervsarbejde

personalemæssigt

- supervision af personale
- undervisning af personale
- personaleressourcer

