

# HjerneSagens Bisidderprojekt

## Evalueringsrapport

Af Kristoffer Kempe

*Voksne vil gerne lære noget, når de kan se en mening med det.*  
(Professor Bjarne. Wahlgren, Danmarks Lærerhøjskole.)

## Forord.

HjerneSagen fremlægger i denne rapport evaluering af Bisidderprojektet, som er gennemført fra 2000 til 2001. HjerneSagen håber, at evalueringen vil være til inspiration for organisationens frivillige sociale virke. Vi vil samtidig benytte lejligheden til at takke Socialministeriet for den bevilgede økonomiske støtte.

<b>Disposition:</b>	<b>Side</b>
1.0 Indledning	3
2.0 Resume af konklusion	3
3.0 Formål og målgruppe	6
4.0 Metodiske overvejelser	7
5.0 Undersøgelsesmaterialet i evalueringen	9
6.0 Evaluering af resultater i projektet	10
6.1 Projektplaner	10
6.2 Rekruttering af deltagere	11
6.3 Bisidderuddannelsens opbygning	13
6.4 Evaluering af uddannelsesforløb – herunder deltagernes evaluering	15
6.5 Lille arbejdsbog	17
6.6 Organisering og forankring af bisiddergruppernes indsats	18
7.0 Brugen af bisidderordningen og brugeres tilbagemelding på bisidderhjælp	20
8.0 Samarbejdet med interessenter herunder professionelle indenfor hjerneskadeområdet	24
9.0 Perspektivering	24
10.0 Konklusion	25
Bilag	29

## 1.0 Indledning – baggrund for projektet.

HjerneSagen har sammen med andre organisationer og institutioner, med Vejlefjord Center for udvikling og genoptræning som omdrejningspunkt, og under ledelse af daværende direktør Henning Muff, deltaget i et fælles uddannelsesprojekt, som blev beskrevet på følgende måde (maj 1998):

Til anvendelse i forbindelse med udvikling og afprøvning af et kursusprogram, og herunder relevante undervisningsmaterialer med sigte på såvel mennesker med hjerneskade som disses pårørende, samt professionelle med berøring til området.

I en afsat fællespulje fra Socialministeriet fik HjerneSagen mulighed for at udvikle et 1 årigt projekt, projektet HjerneSagens bisidderprojekt med Vejlefjord som faglig garant for projektet. Efter afslutningen af det fælles uddannelsesprojekt er bisidderprojektet fortsat i år 2001.

Valget af bisidderprojektet blev foretaget, fordi der her var et erkendt behov, som man i HjerneSagen ønskede at gå gjort noget ved.

Overvejelserne med samarbejdspartnere drejede sig meget om, hvorvidt det kunne lade sig gøre at uddanne frivillige bisiddere, som kunne være til hjælp for senhjerneskadede.

Udgangspunktet var, at bisidderen ville kunne støtte der, hvor den ramtes handicap kunne være en hæmsko for at få afviklet forhandlinger og aftaler om forhold i livet, som var vigtige for den ramte og pårørende.

Efter at projektet havde været sat i bero, blev det, efter et tilløb og mange sonderinger, sat i gang igen i januar år 2000.

Projektbeskrivelse blev formuleret af daværende sekretariatschef Grete Eggert Hansen i samarbejde med Vejlefjord og med cand.mag. Kristoffer Kempe, som blev ansat som projektleder. Projektet er afsluttet i samarbejde med den nuværende sekretariatschef Lise Beha Erichsen

## 2.0. Resume af konklusion.

### Uddannelsen

HjerneSagens bisidderprojekt har været et stykket pionérarbejde for HjerneSagen.

Et forsøgsprojekt der har sat fokus på rekruttering og uddannelse af bisiddere for senhjerneskadede og på bisidderfunktionen for brugerne.

Der er uddannet 42 bisiddere i de 3 uddannelsesforløb, der er afviklet. Der er etableret bisiddergrupper i

- Himmerland og Hanherred
- Skive-Viborg egnen
- Kolding
- Assens, Haarby, Glamsbjerg,
- Odense og omegn
- Roskilde amt

Erfaringerne fra det første uddannelsesforløb i år 2000 er blevet brugt til at optimere forløbene i år 2001.

Det er lykkedes at opfylde projektets formål med hensyn til at rekruttere og uddanne bisiddere. Men det må konstateres, at det kun i mindre omfang er lykkedes at nå senhjærneskadede brugere med tilbuddet om bisidderhjælp.

Valg af indhold i bisidderuddannelsen har generelt set været rigtigt med følgende temaer:

- 1) **Bisidderfunktion** (opgaver, pligter og rettigheder, takt og tone, bisidderens indsats og frivilligt socialt arbejde).
- 2) **Hjærneskader** (gennemgang af hjærneskader og følger af hjærneskade f.eks. afasi, gennemgang af rådgivningstilbud og støtte til hjærneskadede).
- 3) **Kommunikation i relation til bisidderindsats og senhjærneskadede** (øvelser med henblik på kommunikation med afatikere og hjærneskadede).
- 4) **Praksis** (lære af andres erfaringer som bisiddere, møde brugerorganisationer, få viden om HjerneSagen).
- 5) **Internat/seminar** (lære hinanden at kende).

Evalueringen af uddannelsesforløbene viser størst tilfredshed der, hvor forløbene blev afviklet planmæssigt i gode lokaliteter, i en rimelig afstand geografisk, og i en rytme, der svarede til deltagerens forventninger.

Erfaringerne viser således, at det er en god løsning af placere uddannelsesforløbet i to nabo-amter for at minimere de geografiske afstande for deltagerne.

Evalueringen viser endvidere, at det er vigtigt at satse på et homogent hold i denne type uddannelse. Der må ikke være en overvægt af deltagere, som er senhjærneskadede. Det betyder ikke, at de senhjærneskadede skal udelukkes fra uddannelsen, og at de ikke kan virke som bisiddere.

Bisidderen, som er senhjærneskadede, har et personligt kendskab til hjærneskader og følger heraf, som andre af gode grunde ikke kan have. Dette personlige kendskab kan godt være et godt udgangspunkt for at forstå forskellige reaktionsmønstre hos senhjærneskadede brugere af bisidderfunktionen.

En vigtig konklusion på denne problemstilling er, at det vil være en fordel at inddrage temaet ”lær dig selv at kende”. Det vil gøre det muligt at sætte fokus på deltagerens læringsproces og egen udvikling. Hvad har jeg med i bagagen? Min personlighed? Hvad betyder min selvindsigt for mit virke som bisidder? osv.

HjerneSagen har i et andet projekt ”Et aktivt liv efter apopleksien” udviklet et velegnet undervisningsmateriale til temaet ”lær dig selv at kende”, som vil kunne bruges i fremtidige kurser for bisiddere.

Trods visse korrektioner i undervisningsprogrammet for bisidderuddannelsen i retning af større vægtning af bisiddernes praksis lykkedes det ikke dog ikke helt at få gjort undervisningen tilstrækkeligt relateret til selve bisidderfunktionen.

## **Synliggørelse af tilbuddet og respons fra brugerne.**

Der er fremstillet gode foldere om det lokale tilbud, og der er gjort en stor indsats for at nå ud til relevante samarbejdspartnere (læger, sygehuse, kommunerne, amterne, fysioterapeuter, biblioteker og apoteker).

Brugere udtrykker tilfredshed med den indsats, bisidderne har leveret. Det er dejligt at konstatere, at bisidderne bliver taget alvorligt af forhandlingsmodparten, - at det gør en forskel, at bisidderne deltager i en sag, således at det bliver en hjælp for brugeren til at komme videre med sit liv, og at bisidderne, ved sin tilstedeværelse som HjerneSagens bisidder, kan være med til at sætte gang i et positivt handlingsforløb for brugeren.

For at nå flere brugere, har bisidderindsatsen brug for tid til at blive kendt og synlig for såvel brugere som pårørende og for de professionelle, som omgiver dem.

Der har i projektet været diskussioner om, hvorvidt bisidderne både kan være neutral i en bestemt sag og samtidig repræsentere HjerneSagens bisidderinitiativ. I praksis har det imidlertid ikke været noget problem i de opgaver, bisidderne har løst.

Det har været vigtigt for projektlederen at holde fast i den røde tråd i bisidderindsatsen og at skelne mellem denne og andre former for indsats, f.eks. besøgsvenindsats, fortalerrollen og at være partsrepræsentant, jf. de indledende overvejelser om definitionen på bisidderbegrebet.

Der er dog sket en mindre justering i retning af, at bisidderfunktionen ved afslutningen af projektet har en mere offensiv og aktiv rolle end den tiltænkte ved projektets begyndelse.

Det er med de erfaringer, der er høstet vigtigt, at bisidderne efter aftale med brugeren også kan tale på brugerens vegne, når dette er ønsket af brugeren. Det bør også være muligt, at bisidderne får en tovholder- eller støttefunktion, der drejer sig om at bidrage med et overblik over muligheder og om, hvor der kan hentes relevante informationer.

Her er det vigtigt, at bisidderne er meget bevidst om sin rolle og ikke bliver advokat eller sagsbehandler for brugeren. Kunsten består også i at kunne sætte en grænse, at kunne sige stop er erfaringsmæssigt den vanskeligste del af bisidderindsatsen. I mange tilfælde vil der være et ønske om at bisidderne også kommer til at fungere som besøgsven. Det er ganske naturligt, men ikke målet med bisidderindsatsen.

## **Lille bog til bisidderne.**

Der er, i dialog med undervisere og deltagere i projektet, udformet en arbejdsbog til bisidderindsatsen Arbejdsbogen (bilag 1) indeholder en lang række værktøjer af vejledende karakter, som står til rådighed for bisidderne.

## **Forankring og perspektiver.**

Bisiddergrupperne er, i projektets slutfase, forankret i HjerneSagens amtsforeninger. Det havde været en fordel for projektet, hvis HjerneSagens amtsforeninger gennem hele projektforsøget langt stærkere havde været med på banen. Det gælder rekruttering, optagelsessamtalerne med bisidderne og starten af uddannelsesforløbene.

Det ville have lettet forankringsprocessen og også gjort det synligt for bisidderne, hvem de har påtaget sig at virke for.

Der er en sammenhæng mellem disse forhold og at målet, at bisidderfunktionen også bliver brugt, har været vanskeligere at nå end forventet.

Det kunne have været en fordel for projektet, at der havde været en følgegruppe fra projektets start, som projektlederen kunne have rådført sig med. Følgegruppen kunne passende have bestået af nøglepersoner fra HjerneSagens amtsforeninger i de involverede amter og evt. af bistand fra Videnscenter for Hjerneskade. Dette havde især i projektets sidste år været en fordel.

Dette kunne have medført, at det på et tidligere tidspunkt havde været drøftet, hvilke økonomiske konsekvenser forankringen i amtsforeningerne ville have, således at organisationen havde været på forkant med situationen.

Midler og projektets levetid har ikke været tilstrækkelig til at nå alle de ambitiøse mål i projektet.

Et forsøgs- og frivillighedsprojekt som HjerneSagens bisidderprojekt bør, sammenlignet med andre frivillighedsprojekter i andre organisationer, være på minimum 3 år for at få den ønskede effekt. Det virker forstyrrende for planlægning og gennemførelse af projektet, at der har været tale om etårige bevillinger.

De veje, der har vist sig gode at gå med hensyn til, at bisidderfunktionen bliver brugt af senhjerneskadede, går gennem et samarbejde med nøglepersoner i f.eks. hjerneskaderådgivninger/hjerneskadeteams. For at give dette samarbejde struktur er der arbejdet på at etablere funktionelle arbejdsgrupper med frivillige og professionelle, som skal fungere som døråbnere og støtte for den frivillige indsats.

Der er nu opbygget et koncept for bisidderfunktionen, som vil kunne bruges af HjerneSagen i øvrige amter. Der er også indsamlet tilstrækkeligt med erfaringer med henblik på organisering og forankring af indsatsen til, at det vil være muligt for HjerneSagen at arbejde på, at tilbuddet bliver indarbejdet som en aktivitet på sigt i alle amtsforeningerne.

### 3.0 Formål og målgruppe

Formålet med HjerneSagens bisidderprojekt blev fastlagt til, at det skulle være et forsøgsprojekt med følgende indhold.

- Opbygning og uddannelse af et bisidderkorps for hjerneskadede og udvikling og udarbejdelse af undervisnings- og evalueringsmateriale.

Projektbeskrivelsen beskriver projektet som et uddannelsesprojekt og indeholder en udførlig beskrivelse af uddannelsesprogrammet i bisidderuddannelsen, (se bilag 2) med temaer, struktur og forløb.

Målgruppen for uddannelsesprojektet blev beskrevet som:

1. De frivillige bisiddere, som gerne måtte have en faglig baggrund, der kunne være meningsfuld i forhold til bisidderfunktionen (fx socialrådgiver, pædagog og lærer). Men der var også forestillinger om, at der måtte findes ressourcepersoner med en helt andet baggrund (fx selv

stændige eller lønmodtagere og mennesker uden en lang uddannelse), som kunne være særdeles værdifulde i bisidderindsatsen.

2. Brugere af bisidderfunktionen. Der var forestillinger om, at det kunne være medlemmer af Hjerne-Sagen, som havde brug for indsatsen. Overvejelserne gik på, at det kunne være personer, som på grund af erhvervede hjerneskader havde fået handicap, der gjorde livet mere besværligt for dem, især i forhold til mundtlig og skriftlig kommunikation med myndigheder, forretninger/private virksomheder mm.

Der indgik ikke en beskrivelse af organiseringen og forankringen af bisiddernes påtænkte aktivitet og indsats i projektbeskrivelsen.

## 4.0. Metodiske overvejelser.

Bisidderprojektet er defineret som et uddannelsesprojekt. Det har givet anledning til overvejelser om, hvad der vil være de mest velegnede metoder til evalueringen af projektet.

Hvorvidt projektlederen i et projekt, hvor projektlederen bærer en stor del af projektet, overhovedet vil være i stand til at udfærdige en evalueringsrapport på et objektivt grundlag har også indgået i overvejelserne.

Valget er faldet på en kombination af kvantitative og kvalitative metoder. Der er udformet evalueringsskemaer til hvert modul og hvert undervisningsforløb, hvor deltagerne bliver bedt om at give karakter til undervisningen efter en skala fra 1-5. Deltagerne er desuden blevet bedt om at give deres mening til kende skriftligt i pågældende evalueringsskemaer om hvert tema og undervisningsforløb.

Evalueringen inddrager også metoder fra kvalitetsstyringsværktøjer, som bruges til at beskrive produktionsprocessen i undervisningsforløbene, og hvorledes der er blevet arbejdet med at opnå en bedre kvalitet i bisidderuddannelsen.

Fokusgruppeinterviewet er som kvalitativ metode blevet brugt til at undersøge brugernes tilfredshed med bisidderhjælpen.

Evalueringens synsvinkel er den fremadskuende, hvor blikket fremad skal tjene det formål at se på, hvad HjerneSagen kan bruge projektets erfaringer til fremover.

Brugen af metoder i evalueringen er overvejende inspireret af forelæsning af lektor Peter Dahler, Larsen, Institut for statskundskab i Odense.

### Definitioner.

Det begreb, der har været mest fokus på i projektet, er helt klart selve bisidderbegrebet. Det har i projektet givet anledning til mange diskussioner.

Definitionen på en bisidder er ikke entydig. I et almindeligt opslagsværk som Politikens Nudansk ordbog bliver bisidderen defineret som ”en person, der yder (juridisk) støtte under en sags behandling”.

Dette er en anderledes definition end den beskrivelse, der findes i Vejledning om lov om retssikkerhed og administration på det sociale område. (Kap. 3. regler i retssikkerhedsloven).

"En borger, der ønsker det, har ret til, at en anden person medvirker, når forvaltningen behandler sagen. Det er borgeren, der vælger, hvem han eller hun ønsker som bisidder. Borgeren bør gøres opmærksom på denne mulighed. Myndigheden må være opmærksom på, at efter forvaltningslovens § 8 har en part i en sag adgang til at lade sig repræsentere eller bistå af andre

Der kan henvises til Justitsministeriets vejledning om forvaltningsloven, punkt 38-44 om partsrepræsentation. I forbindelse med ansøgninger om personlig hjælp, jf. Servicelovens § 71, stk. 1, kan kommunen – som led i samarbejde med de frivillige – udpege frivillige bisiddere. Det kan være et tilbud til borgere, som ikke har pårørende eller andre, der kan deltage i samtalen med kommunen. En sådan ordning udformes efter høring af kommunens ældreråd".

Her tales om samarbejde med frivillige, og begrebet **frivillige bisiddere** bliver nævnt. Grundlaget for HjerneSagens projekt er denne beskrivelse og definition, fordi fokus her er på den frivillige indsats, som bisiddere kan udføre. Hermed er fokus flyttet væk fra det traditionelle billede af en bisidder som en juridisk og beskikket person, der skal støtte en klient i en sag.

Det er påfaldende, at der findes så lidt litteratur om bisidderrollen. Det har så afgjort gjort det vanskeligere at håndtere udviklingen af bisidderfunktionen for senhjerneskedede i projektet.

Et andet aspekt af bisidderbegrebet er dets relationer til andre former for frivillig indsats. Bisidderindsatsen er opgavedefineret og dermed anderledes end besøgsvenindsatsen, som er karakteriseret ved faste aftaler eller regelmæssighed, kontinuitet, hvor tit og ofte et venskabeligt forhold udvikles, som kan vare så længe bruger og besøgsven ønsker det.

Vi kan på denne baggrund beskrive følgende definitioner, der omhandler bisidderindsatsen for senhjerneskedede og organiseringen af den frivillige indsats:

Senhjerneskedet:	person som har en erhvervet hjerneskeade.
Bisidder for en senhjerneskedet:	står en senhjerneskedet og pårørende bi i en bestemt sag eller opgave, som har betydning for brugeren. Når opgaven er løst, vil det være normalt, at bisidderen trækker sig, og relationen til brugeren ophører.
Koordinator:	den, der tager imod henvendelse om bisidderhjælp fra bruger og samarbejdspartnere.
Tovholder:	har fat i den lange ende! Binder en gruppe af frivillige koordinatorsammen, bindeled til HjerneSagens amtsorganisation.
Besøgsven:	besøger ramte og pårørende efter faste aftaler og rutiner, og har fokus på samværet og ikke en bestemt sag eller opgave.
Forankring	hvordan projektets resultater finder indpas i organisationens aktiviteter organisatorisk og indholdsmæssigt også efter at projektet er afsluttet.

I evalueringsrapporten vil definitionerne blive vendt i de analyserende afsnit om bisidderuddannelsen og bisiddernes praksis.

## **5.0. Undersøgelsesmaterialet i evalueringen.**

I overensstemmelse med de metodiske overvejelser er valget faldet på følgende undersøgelsesmateriale i evalueringen:

1. Referater af møder holdt i projektets levetid og status.
2. Spørgeskema til deltagere i uddannelsesforløbene.
3. Foldere og andet skriftligt materiale fx udarbejdet kursusmateriale
4. Interview med brugere af bisidderordningen.

## 6.0. Evaluering af resultater i projektet.

### 6.1. Projektplaner.

Det første pilotprojekt i år 2000 havde en plan med følgende faser (venstre kolonne):

Planen er blevet gennemført. Erfaringerne fra pilotprojektet viste, at det var vigtigt at inddrage praksis i bisiddernes funktion, herunder organiseringen af indsatsen på et tidligere tidspunkt.

Plan 1 år 2000	Plan 2 år 2001
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Besøg hos lokal- og amtsforeninger i HjerneSagen</li><li>2. Opsøgende indsats over for:<ul style="list-style-type: none"><li>- amt og kommuner</li><li>- andre organisationer, som kunne blive samarbejdspartnere</li></ul></li><li>3. Fremstilling af folder til brug ved rekruttering til projektet samt PR brev vedr:</li><li>4. Afholdelse af informationsmøder om projektet med henblik på rekruttering af bisiddere og interessenter</li><li>5. Optagelsessamtaler med bisidderkandidater</li><li>6. Uddannelsesforløb for bisiddere</li><li>7. Udarbejdelse af Lille bog til bisidderne</li><li>8. Udarbejdelse af foldere om bisidderinitiativet regionalt.</li><li>9. Annoncering af tilbuddet til samarbejdspartnere så som hjerneskerådgivninger, læger, fysioterapeuter, sygehuse, kommunernes socialforvaltning</li><li>10. Opbygning af en projektorganisation (arbejdsgrupper, styregrupper, kontaktpersongrupper)</li><li>11. Forankring af indsatsen hos HjerneSagens lokalforeninger i Assens og Kolding</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Besøg hos lokal- og amtsforeninger i HjerneSagen</li><li>2. Opsøgende indsats over for:<ul style="list-style-type: none"><li>- amt og kommuner</li><li>- andre organisationer, som kunne blive samarbejdspartnere</li></ul></li><li>3. Fremstilling af folder til brug ved rekruttering til projektet samt PR brev vedr:</li><li>4. Afholdelse af informationsmøder om projektet med henblik på rekruttering af bisiddere og interessenter</li><li>5. Optagelsessamtaler med bisidderkandidater</li><li>6. Opbygning af en projektorganisation (koordinator, tovholder og arbejdsgruppe).</li><li>7. Uddannelsesforløb for bisiddere.</li><li>8. Justering af Lille bog til bisiddere.</li><li>9. Udarbejdelse af foldere om bisidderinitiativet regionalt.</li><li>10. Annoncering af tilbuddet til samarbejdspartnere så som hjerneskerådgivninger, læger, fysioterapeuter, sygehuse, kommunernes socialforvaltning</li><li>11. Forankring af indsatsen hos HjerneSagens Amtsforeninger i Viborg, Nordjyllands, Roskilde og Fyns amter.</li></ol>

Det er baggrunden for den ændrede plan for 2001 (højre kolonne). Evalueringen vil koncentrere sig om punkt 1 og punkt 5 – 10.

## 6.2. Rekruttering af deltagere.

Det stod ganske klart, at det var afgørende for projektets succes, at det ville lykkes at finde deltagere, som kunne løfte bisidderopgaven. Ved projektets start blev følgende kriterier opstillet.

### Retningslinjer og procedure for deltagelse i HjerneSagens Bisidderprojekt.

1. Tilmelding til Bisidderuddannelsen betyder også, at man tilmelder sig gruppen af bisiddere i henholdsvis Kolding og Assens. Da der er tale om, at man melder sig frivilligt, må der moralsk appelleres til, at deltagerne vil bruge det, de lærer på, uddannelsen i et frivilligt virke som bisidder. Vi kan med andre ord ikke juridisk set kræve, at folk skal virke som frivillige efter uddannelsen.
2. Tilmelding til Bisidderuddannelsen fordrer ikke medlemskab af HjerneSagen.
3. Der skal arbejdes på, at der er deltagere på uddannelsen, som også er medlemmer af HjerneSagens amtsforening.
4. De bisiddere, vi ønsker at finde, skal have personlige egenskaber som:
  - åbenhed,
  - samarbejdsvilje,
  - troværdighed,
  - vise tillid og opnå tillid
  - at kunne forholde sig neutral i en sag
  - psykisk stabile og med psykisk overskud

Deltagere, der er meget optaget af et stærkt politisk eller religiøst engagement vil blive afvist. Deltagere, som er meget optaget af en krise eller sorg eller er psykisk ustabile, vil også blive afvist.

5. Vi tilstræber at skabe 2 velfungerende grupper, hvor deltagerne personlighed også kan supplere hinanden bredt. Vi tilstræber også at finde gode lederemner/ildsjæle i udvælgelse af deltagerne på uddannelsen.
6. De bisiddere, vi ønsker, skal kunne supplere hinanden og have faglig viden indenfor forskellige fag/erfaringsverdener. Det kan fx være deltagere med socialrådgiverbaggrund, lærere, kontoransatte, hjemmehjælpere og sygeplejersker, købmænd og selvstændige, husmødre mm.

Der er i dialog med HjerneSagens lokalforeninger i Kolding og Assens og i samarbejdet med HjerneSagens sekretariat blevet udformet en folder, som fortæller om projektet, og hvis formål er at rekruttere frivillige bisiddere til projektet (bilag 3). Folderen er i ganske let ændret form også brugt i år 2001 til fortsættelse af projektet (Skive-Viborg/Himmerland, Roskilde – Odense).

Folderen er sendt til en lang række mulige interessenter og samarbejdspartnere i håbet om at kunne nå interesserede frivillige bisiddere. Der er samtidig inviteret til informationsmøde om projektet. Materialet er sendt til.

- læger
- sygehuse
- udvalgte uddannelsesinstitutioner
- kommunernes socialforvaltning
- udvalgte foreninger
- apoteker
- biblioteker

Der er siden afholdt informationsmøder i de omtale regioner efter annoncering i lokalaviser og omtale i den lokale presse. Deltagelsen har været på 20-30 personer, og hvert møde er afsluttet med, at de, som har ønsket at deltage, har meldt sig, og der er lavet koordinering af tidsplan for optagelsessamtaler.

Dette forløb har fungeret tilfredsstillende, men da det har kostet meget arbejdskraft og midler, blev der i det sidste rekrutteringsforløb (Himmerland) forsøgt en mere målrettet indsats over for samarbejdspartnere, som vi vidste havde en direkte interesse i projektet. Vi satsede på institutioner, centre og grupper, som direkte eller indirekte har kontaktflader til hjerneskadeområdet og det betød, at vi kunne nøjes med et mindre antal brevforsendelser. Der var annoncer og omtale i samtlige lokalaviser, og resultatet blev, at der meldte sig særdeles kvalificerede deltagere.

### **Optagelsessamtaler.**

Projektlederen har afviklet optagelsessamtaler med kandidaterne til bisidderuddannelsen kort efter informationsmøderne. Der er udformet et optagelsesskema som, udover faktuelle oplysninger om kandidatens baggrund, indeholder spørgsmål om motivation for at deltage i uddannelsen, kandidatens viden og holdning til bisidderfunktionen og forventninger til projektet (bilag 4).

Samtalerne har også givet deltagerne mulighed for at spørge mere konkret om projektets indhold. Det har været værdifuldt for projektlederen at afvikle samtalerne. Det har givet et godt billede af deltageres forudsætninger, talenter og motivation for at melde sig som frivillige.

Retningslinjerne for optagelse er blevet fulgt, og der er afvist 2 deltagere, som projektlederen skønnede, dels ikke var egnede til bisidderopgaven, dels ville noget andet end bisidderindsatsen.

Alligevel er det spørgsmålet, om optagelsesproceduren har været den rigtige.

### **Frafald før og under forløbene**

Der er afviklet 59 samtaler med kandidater. Da der før og i selve undervisningsforløbene har været frafald (42 uddannede) er det interessant at se på kandidaternes baggrund.

Med hensyn til erhvervsbaggrund og uddannelse er der ikke nævneværdig forskel på kandidaterne og gruppen af uddannede bisiddere (se afsnittet nedenfor). Det er derimod, når vi ser på kandidaternes erhvervsfrekvens og forhold til hjerneskader. Det er tydeligt, at der er forholdsvis mange kandidater med pension, som er faldet fra. Der er mange, som er ramt af sygdom herunder hjerneskader, og som i forløbet har fundet ud af, at bisidderprojektet alligevel ikke er noget for dem. Det gælder specielt kandidaterne fra Odense regionen.

Optagelsesproceduren kan med enkle midler ændres således, at der i samtalerne deltager 2 personer, som repræsenterer HjerneSagen, således at de får mulighed for at konferere indbyrdes, inden den ny kandidat godkendes. Dette vil også betyde en god synliggørelse af HjerneSagens regionale og lokale organisation, så kandidaterne får et personligt indtryk af, hvem det er, de skal gøre en indsats for og samarbejde med.

## De uddannede bisiddernes baggrund.

For de deltagere, der har gennemført bisidderuddannelsen, er der en spredning i deres uddannelses- og erhvervsmæssigt baggrund, men den typiske baggrund er:

- sygeplejerske,
- socialpædagog,
- sygehjælper,
- social- sundhedsassistent,
- hjemmehjælper og
- lærer.

Der er kun tre, som har en lang videregående uddannelse og ingen ufaglærte. Antallet af kvinder er stort - mere end 80 %. Antallet, som er i arbejde er 50 %. I forhold til forventningerne er der forholdsvis mange, som er i arbejde. Det er ydermere sådan, at mange af deltagerne i forvejen er aktive i foreningslivet og også har børn og børnebørn.

Det samlede billede af den typiske bisidder er således en alsidig og ressourcestærk person med en del livserfaring, som står midt i livet med mange gøremål.

Hvis vi ser på deltagernes forhold til hjerneskader, så er det markant, at alle har et nært forhold til og dermed forhåndskendskab til hjerneskader. Det typiske billede er, at man enten er pårørende eller selv ramt men dog velfungerende, eller at man i hverdagen arbejder med hjerneskadede eller med forskellige handicapgrupper. Det er endvidere markant, at kun 50 % er medlemmer af HjerneSagen. Dette tal er dog i projektets forløb stigende.

## 6.3. Bisidderuddannelsens opbygning

Bisidderuddannelsen blev fra start af bygget op som en modulopbygget uddannelse fordelt over 6 mødegange.

Der er udarbejdet et fyldigt program (se bilag 2) på uddannelsens indhold. Tematisk kan indholdet opdeles i følgende kategorier:

**Bisidderfunktion** (opgaver, pligter og rettigheder, takt og tone, bisidderens indsats og frivilligt socialt arbejde).

- 1) **Hjerneskader** (gennemgang af hjerneskader og følger af hjerneskade f.eks. afasi, gennemgang af rådgivningstilbud og støtte til hjerneskadede).
- 2) **Kommunikation i relation til bisidderindsats og senhjerneskadede** (øvelser med henblik på kommunikation med afatikere og hjerneskadede).
- 3) **Praksis** (lære af andres erfaringer som bisiddere, møde brugerorganisationer, få viden HjerneSagen).
- 4) **Internat/seminar** (lære hinanden at kende).

Forløbene i år 2001 har indeholdt de samme temaer, men vægtningen af bisidderfunktionen og praksis har været større, ligesom forberedelsen af projektet har indeholdt flere gruppemøder med bisidderne lokalt.

### **Pædagogiske overvejelser og planlægning af undervisningsforløbene**

Valget af temaer har været begrundet i, at det for bisidderne ville være vigtigt at få viden netop om disse temaer med henblik på kvalificering til bisidderindsatsen. Det er vigtigt at lære om **bisidderens funktion**, når man gerne vil være bisidder. Det er vigtigt at lære om **hjerneskader** og følger af disse, når man på frivillig basis vil hjælpe hjerneskadede. Det er vigtigt at lære, hvordan man bedst **kommunikerer med senhjerneskadede** i en frivillig indsats for disse. Det er vigtigt at lære af andres erfaringer med bisidderindsats over for andre målgrupper.

Den sociale dimension er også vigtig, hvorfor et **seminar i internatform** kan give gode rammer for at lære hinanden at kende.

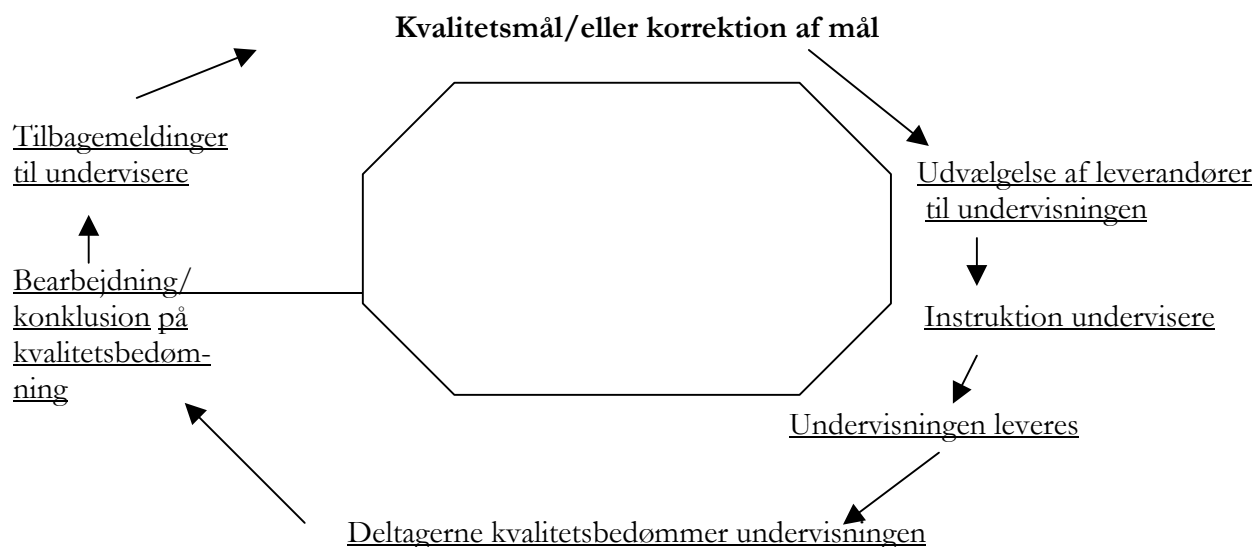
Projektlederen har indgået aftaler med en lang række leverandører til undervisningen. I udvælgelsen af undervisere har projektlederen måttet forlade sig på andres dømmekraft i forhold en kvalitetsvurdering af leverandørernes produktkvalitet, f.eks. kvalitet af undervisning, kvaliteten i højteknologiske hjælpemidler. Projektets begrænsede økonomiske ressourcer har også haft betydning for valget af undervisere.

Strategien, der er benyttet i udvælgelsen af leverandører, er, at vurderingerne af leverandørerne kommer fra personer, organisationer, institutioner, som projektlederen vurderer som troværdige og med indsigt i, hvad det er for en produktkvalitet, der efterspørges.

Undervisere på temaerne har med undtagelser været de samme i alle tre forløb. Det har sikret kontinuitet og gjort det lettere at fastholde den røde tråd i forløbene. Underviserne er fundet gennem kontakter i HjerneSagen, gennem henvendelser til hjerneskaderådgivninger i de amter, forløbene er afviklet i, samt ved dialog med Center for frivilligt socialt arbejde.

Hver underviser har gennem dialog fået en omfattende instruktion i vedkommendes tema. Denne er også givet på skrift til underviserens tilfredshed. Underviserne har også fået beskrivelse af formålet med uddannelsen som helhed og baggrunden for initiativet.

Med inspiration i materialer fra projekt Kvalitet og Ledelse ved Teknologisk Institut har projektleder udarbejdet følgende enkle model for ledelse og styring af forbedring af produktkvaliteten i bisidderuddannelsen:



#### 6.4. Evaluering af uddannelsesforløb - herunder deltagernes evaluering.

Efter gennemførelse af de tre uddannelsesforløb i bisidderuddannelsen, er det nærliggende at stille spørgsmålene: Hvordan gik det så? Blev de gode hensigter gjort til virkelighed og ikke mindst, hvad fik deltagerne ud af undervisningen?

Det er lykkedes at gennemføre de tre forløb som planlagt uden afbud fra underviserens side. Indholdet i bisidderuddannelsens program har været det rigtige. Underviserne har leveret den ønskede undervisning.

Det er projektlederens bedømmelse, at undervisningen har fungeret bedst, der hvor den har bygget på en vekselvirkning mellem cases og præsentation af teorier om og værktøjer til bisidderindsatsen. Dvs. et pædagogisk princip, hvor man går fra det konkrete til det abstrakte.

Her vil det være naturligt at se på, hvad det er for cases, der er arbejdet med og hvordan de har virket. De cases, der er blevet præsenteret som mulige bisidderopgaver er følgende:

1. Specialindkøb (sko-indkøb) sammen med afasiramt bruger.
2. Oprettelse af budgetkonto i banken sammen med senhjerneskadet bruger og pårørende.
3. Pårørende ønsker hjælp til bedre genoptræning til datter.
4. Bruger ønsker bisidderhjælp i rundbordssamtale på AF om fremtiden på arbejdsmarkedet.
5. Bisidderopgave ved en flyttesituation.

Casene har givet anledning til særdeles mange og intensive diskussioner. Case 1 og 2 er gennemført som rollespil i flere af forløbene. Det er projektleders vurdering, at det har virket særdeles godt for deltagerne at få lov til at prøve deres evner af som bisiddere i trygge rammer – og at det ville have været godt med mere rum og tid til flere rollespil.

## Deltagernes evaluering

Vi skal nu se på deltagernes bedømmelse af bisidderuddannelsen, som bygger dels på spørgeskema-besvarelser, dels på mundtlig tilbagemelding igennem forløbene.

Nedenstående skema viser deltagernes karaktergivning i de forskellige forløb (skala 1-5, hvor 5 er højeste karakter). Det skal understreges, at svarprocenten er højest ved forløb 1.

Forløb	Deltagernes karakter
1. Assens-Kolding	3,86
2. Roskilde-Odense og omegn	3,65
3. Himmerland – Skive-Viborg	3,98
Samlet gennemsnitskarakter	3,83

Bag de tilsyneladende enslydende karakterer gemmer sig interessante forhold.

Top fem på undervisere, der har undervist flere gange på uddannelsesforløbene, har denne rækkefølge:

- 1) Hjerneskader v/socialfaglig konsulent Bente Juul 4,5
- 2) Gennemgang af følger af hjerneskader v/logopæd Gerald Fischer 4,4
- 3) Erfaringer med bisidderindsat v/ Birte Dernert 4,0
- 4) Bisidderens rettigheder og pligter v/ konsulent Torsten S. Dinesen 3,5
- 5) Træning i bisidderrollen v/konsulent Grete Foget 3,2

Her er der dog variation fra det ene forløb til det andet. Det er slående, at karaktererne for tema 5 varierer fra 2,6 til 3,9. Lignende forskelle findes der ved andre af underviserne.

Hvis vi skal gå bag om tallene og se på, hvad der kan være forklaringen på den større tilfredshed med forløbet Himmerland - Viborg - Skive og Assens - Kolding, så kan følgende forhold fremhæves som væsentlige:

1. Deltagersammensætningen var anderledes end især Roskilde-Odense holdet, som tidligere nævnt.
2. Rammerne for undervisningen var bedre (adgang til undervisningslokale, kantine, seminar blev afholdt på et velegnet kursuscenter og fint vandrerhjem)
3. Tidsplanen blev overholdt – alle undervisere kom til tiden
4. En overkommelig geografisk afstand til undervisningsstederne

Flere af punkterne handler om rammer for forløbene og at have den fornødne tid herunder styring af tiden. Der er fra nogle af deltagerne ønske om en strammere styring af de forskellige temaer.

Samlet set er der tilfredshed med uddannelsen og det viser, at der er valgt rigtigt med hensyn til uddannelsens indhold.

Der er dog grund til at hæfte sig ved, at flere deltagere ønsker en undervisningsform, der i højere grad vægter de konkrete og praktiske sider af bisidderindsatsen. Projektlederen må her konstatere, at

selv om alle undervisere er blevet instrueret i denne vægtning, så har den ikke været tilstrækkelig i flere af temaerne. En af forklaringerne herpå er, at også undviserne, som er de bedste, vi har kunnet finde, har stået famlende over for bisidderbegrebet jf. de indledende overvejelser om begrebets definition.

Det fremgår også af deltagerne besvarelser og den mundtlige respons fra deltagerne, at det ikke har bekommet alle deltagere vel, at projektet er et forsøgsprojekt, og at der dermed også er tale om en forsøgsuddannelse.

Der er blevet afprøvet forskellige muligheder i bisidderuddannelsens indhold og forløb i overensstemmelse med projektets formål, og der er i alle informationsmøder om projektet gjort rede for, at projektet er et forsøgsprojekt og de vilkår, det er underlagt.

Der er foretaget justering af uddannelsens opbygning i år 2001 med baggrund i deltagerne kritik af, at de ville foretrække et seminar i internatform i starten af uddannelsen.

Alle undervisere har på forskellig måde bidraget til bisidderuddannelsen. Der er mange, der har bidraget med kopier af særdeles relevant materiale (tekster og grafiske oversigter). Det samlede materiale udgør et kompendium, som det vil være naturligt, at HjerneSagen kan bruge ved planlægningen af kurser og opfølgning på bisidderindsatsen (se bilag 5: litteraturliste). Udover dette materiale har deltagerne før uddannelsen fået udleveret og læst håndbogen Erhvervet hjerneskode: Vejen videre – hjælp til selvhjælp af Hanne Noringriis og Merete Blankholm.

## 6.5. Lille arbejdsbog.

Lille arbejdsbog for bisidderne i HjerneSagens projekt er et produkt af undervisningsforløbene.

Arbejdsbogen er bygget op som ringbind med faneblade og indeholder en lang række praktiske værktøjer til bisidderindsatsen (se bilag 1). Arbejdsskemaerne er bygget op i forhold til nedenstående fasemodel, der beskriver en ideel arbejdsproces i en bisidderopgave.

### En ideel arbejdsproces i en bisidderopgave:

1. Telefonhenvendelse eller anden personlig henvendelse fra bruger til koordinator i gruppen.
2. Koordinator drøfter henvendelsen med bisidderne og opgaven bliver overdraget til en bisidder.
3. Bisidderen opsøger efter aftale brugeren, og sagen/problemet/opgaven gennemgås. Der aftales nyt møde hos brugeren eller brugeren hjælpes med at forberede et kommende møde hos forhandlingsparten eller modparten.
4. Bruger og bisidder mødes hos bruger og følges ad til mødet med forhandlingsparten.
5. Der spørges efter referat i umiddelbar forlængelse af mødet. Bisidder er at opfatte som to ekstra ører og en ekstra hukommelse under mødet. *Bruger fører så vidt muligt ordet.* Bisidderen skal være neutral og må ikke tage beslutninger for eller rådgive brugeren.
6. Bruger og bisidder tager hjem til bruger og gennemgår dagens hændelser.
7. Der aftales evt. nyt møde, hvem der gør hvad, osv.

Det er interessant, at det gennem projektet ikke har været nødvendigt at foretage de store ændringer i ovenstående forslag til arbejdsgang. Det tyder på, at modellen er holdbar og brugbar fremover dog stadigvæk som en vejledende model.

Lille arbejdsbog for bisidderne er tillige en samlet vejledning i bisidderindsatsen. Der er i forberedelsen af bisidderuddannelsen på gruppemøder med deltagerne og under selve uddannelsen arbejdet med udformningen af arbejdsbogen.

Arbejdsbogen har karakter af vejledning, og det er ikke hensigten, at der nødvendigvis skal gøres brug af alle arbejdsskemaer og værktøjer til hver eneste bisidderopgave. Det må vurderes fra opgave til opgave, hvilke værktøjer, der er hensigtsmæssige at bruge.

De foreløbige erfaringer med brugen af Lille arbejdsbog viser, at den er god at have som huske- og checkliste på, hvordan opgaven bedst gennemføres.

## **6.6. Organisering og forankring af bisiddergruppernes indsats.**

For at give de bedste arbejdsvilkår for de frivillige bisiddere i HjerneSagen har det været udgangspunktet i projektet at organisere indsatsen i lokale eller regionale grupper i lighed med de bedste traditioner inden for frivilligt socialt arbejde i Danmark.

Der er brugt mange kræfter på at etablere grupperne i Assens, Kolding (2000), Odense og omegn, Roskilde, Skive-Viborg og Himmerland-Hanherred (2001).

Ud fra erfaringerne i år 2000 blev arbejdet med at etablere de nye grupper tilrettelagt før afviklingen af selve bisidderuddannelsen. Dette er sket for at skabe et så stærkt organisatorisk fundament for indsatsen som muligt og for at give folk muligheden for at lære hinanden at kende så tidligt som muligt. Der er afholdt flere gruppemøder med henblik på at organisere indsatsen, herunder hvordan indsatsen skal koordineres, hvordan den skal gøres synlig mm.

Det organisatoriske arbejde med at etablere bisidderindsatsen er der også givet plads til i selve bisidderuddannelsens forløb.

Hvis vi ser på effekten af denne fremgangsmåde, er billedet ikke entydigt. På den ene side har den ført til, at det er lykkedes at etablere grupperne. Indsatsen er organiseret med koordinatore, der tager imod henvendelser fra brugere og samarbejdspartnere og en tovholder, der har funktion af gruppeleder, og som skal være bindeled til HjerneSagens amtsforening. Der er endvidere udformet foldere (bilag 6), som beskriver tilbuddet

Det er også i denne proces blevet klart for flere deltagere, at HjerneSagens bisidderprojekt alligevel ikke var noget for dem.

På den anden side har der været mange uforudsete omkostninger ved denne fremgangsmåde.

Flere deltagere har undret sig over, at de skulle deltage i organiseringen af indsatsen og selv være med til at lave f.eks. foldere om indsatsen lokalt:

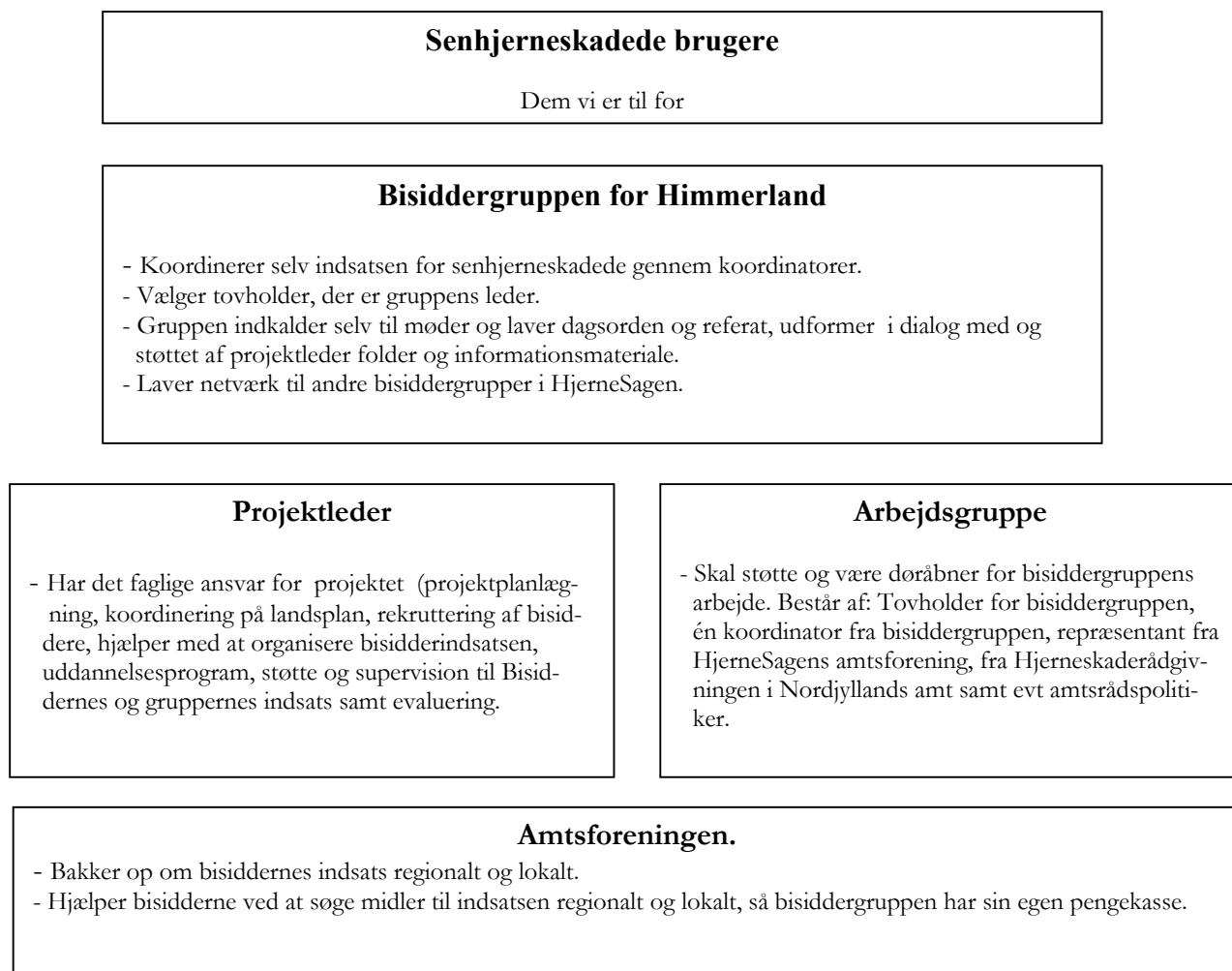
- Det var ikke derfor jeg meldte mig til projektet, har en af kommentarerne været.

Den største mangel ved fremgangsmåden har dog været, at HjerneSagens amtsforeninger har været for langt væk fra etableringsfasen. Der har været afholdt møder med amts- eller lokalforeninger inden bisidderprojektet blev sat i gang i de omtalte regioner, men erfaringen viser, at det ikke er nok, hvis indsatsen skal forankres tilstrækkeligt. Det er sandsynligt, at det er projektets karakter som uddannelses- og forsøgsprojekt, der har været medvirkende til, at nogle af amtsforeningerne har forholdt sig meget tilbageholdende, hvor også usikkerheden om selve bisidderbegrebet har spillet ind. Projektleder har også måttet forholde sig til en udmelding, der gik på, at det ikke kunne forventes, at alle amtsforeningerne ville gå aktivt ind i projektet og medvirke til forankringen af det.

En af de negative konsekvenser af det manglende bagland for projektet er, at det har medvirket til at nogle deltagere har meldt fra. Fx fordi det ikke har været aftalt, hvorvidt amtsforeningen ville bakke driften af bisidderindsatsen op økonomisk.

Forskellen fra år 2000 til 2001 er markant på den måde, at det gennem justering af bisidderuddannelsens indhold er lykkedes at komme i god dialog med amtsforeningerne. Alle formænd fra pågældende amtsforeninger har deltaget med oplæg på bisidderuddannelsen og fortalt om den regionale indsats. Følgende diagram fra efteråret 2001 viser, hvordan bisidderindsatsen er organiseret, og hvordan den er forankret.

### Forslag til struktur i HjerneSagens bisidderprojekt, Himmerland



### HjerneSagens sekretariat.

- HjerneSagen (ved bl.a. Hjernesagens socialrådgiver) kan yde støtte til bisidderne i sager, hvor bisidderne har brug for faglig støtte og hjælp.
- I samarbejde med sekretariatet arbejdes der på, at bisiddergruppernes tilbud, når de er færdige, vil være at finde på HjerneSagens hjemmeside.
- Understøtte bisidderindsatsen ved at søge midler til kurser for frivillige bisiddere, der kan vedligeholde og udvikle viden og engagement.

Der er i organisationsdiagrammet taget højde for, at bisidderindsatsen skal kunne fortsætte også efter, at HjerneSagens bisidderprojekt er afsluttet. Det vil her sige, at projektleder forsvinder fra diagrammet, og at de nødvendige funktioner for at initiativet kan fortsætte bliver lagt over til bisiddergruppen, arbejdsgruppen, amtsforeningen og HjerneSagens sekretariat.

Når det trods vanskeligheder er lykkedes at gennemføre denne forankring, så skyldes det bl.a. det engagement som HjerneSagens nye sekretariatschef Lise Beha Erichsen har udvist over for projektet og over for, hvordan dets resultater skal forvaltes af HjerneSagen.

### Økonomi og ressourceforbrug i projektet

Når midlerne til gennemførelse af projektet akkurat har kunnet slå til, skyldes det, at projektlederen, i ¾ af projektet på trods af kontrakt på halvt årsværk, har arbejdet på fuldtid. Det vil sige, at beløbsrammen på to gange 500.000 og tidsperioden på 2 år ikke har været tilstrækkelig til at nå de ambitiøse mål, der var sat. Det har været forstyrrende for projektets planlægning og gennemførelse, at der har været tale om etårige bevillinger.

Det er grundet denne situation ikke lykkedes at gennemføre alle de påtænkte tiltag i år 2001 (bilag 7). Det gælder f.eks. instruktøruddannelse og seminar om bisidderuddannelse.

En større involvering af HjerneSagens amtsforeninger ville kræve flere møder og dermed flere udgifter. En følgegruppe, som kunne have været en stor fordel for projektet, ville også have betydet flere udgifter, ligesom en afsluttende konference om projektet, som også ville have været en fordel, ville have betydet flere udgifter.

## 7.0. Brugen af bisidderordningen og brugernes tilbagemelding på bisidderhjælp.

HjerneSagens bisidderprojekt har som mål ikke blot at uddanne frivillige bisiddere, men også at bisidderne bliver brugt af senhjerneskadede brugere. Det er til syvende og sidst det erkendte behov for bisidderindsatsen, som er baggrund for projektet.

Det er derfor naturligt at se på, hvilken gavn og glæde brugere af bisidderordningen har haft.

Trods ihærdige anstrengelser for at synliggøre initiativet lokalt over for en bred vifte af samarbejdspartnere, må det konstateres, at det tager tid at bygge en så forholdsvis ny frivillig indsats op, og at der i projektets levetid har været få henvendelser om bisidderhjælp.

Projektleder har sørget for, at de omtalte foldere om bisiddertilbuddet er sendt til en lang række samarbejdspartnere, læger, sygehuse, fysioterapeuter, hjerneskaderådgivninger og centre, kommunernes socialforvaltning, biblioteker og apoteker.

Eksempler på bisidderopgaver, der er gennemført for og med senhjærneskadede brugere:

1. Bisidder ved rundbordssamtale på AF om en mulig fremtid på arbejdsmarkedet.
2. Bisidder ved samtale på rådhuset om handlingsplan.
3. Bisidder ved samtale med socialrådgiver vedr. flytning.
4. Bisidder for bruger, som ønskede hjælp til klagesag.

Der har været henvendelser på ønsker om bisidderhjælp, som er afvist, eller hvor der er henvist til anden form for hjælp. Det drejer sig om henvendelse vedr. callgirl til senhjærneskaded bruger, pårørende, der uafhængig af og uden om bruger har ønsket bedre hjælp til genoptræning for bruger. Pårørende, der har ønsket oplysninger om mulighed for medbestemmelse med hensyn til valg af plejehjem for ægtefælle. Der har været henvendelse vedr. brugers (afatikers) mulighed for at trække på en bisidder i en retssag, hvor bruger skulle vidne.

Flere brugere udtrykker stor tilfredshed med bisidderindsatsen, og at indsatsen har gjort en forskel i forhold til deres og familiens situation og fremtidsudsigter.

- Det har været en hjælp for mig at have en bisidder med til rundbordssamtalen, siger en af brugerne. En anden bruger udtrykker sig også meget positivt om bisidderen og siger.
- Før vi mødte Karen, var der kaos. Nu har jeg fået struktur på min tilværelse.
- Det er godt, at bisidderen er en neutral person og at hun også kan fortælle hvilke muligheder, der kan være i min situation.
- Karen har været med til at skubbe på, så der blev handlet hurtigere, og K har formidlet en masse vigtig information til os.

Et besøg hos en af brugerne bekræfter disse udtalelser, hvilket følgende historie viser.

Anne Mettes historie:

*En blæsende dag blive jeg budt ind af Anne Mette. Der er ild i brændeovnen, og jeg hilser på Anne Mettes bisidder Inger.*

*Anne Mette taler meget og positivt, mens vi drikker en kop kaffe sammen. Historien starter i det alvorlige hjørne. AM har haft en alvorlig blodprop i højre side af hjernen. Hun har haft mange lammelser i venstre side af kroppen. Hun blev udskrevet uden at have fået lavet en genoptræningsplan. Hun fik ikke tilbud om psykologhjælp på sygehuset, mens hun var indlagt der, selvom om hun havde og har haft alvorlige angstanfald.*

*Hun har fået at vide, at hun bare skal trække vejret roligt, og at hun skulle tage hjem og blive rask, og at hun selv må betale for en evt. psykologhjælp. Hun er kommet på sygehuset på eget initiativ for at genoptræne sig selv. Ydermere var situationen sådan, at hun fik at vide, at hun måtte træffe en beslutning om fremtiden på arbejdsmarkedet, inden den dato, hvor hun ikke fik løn mere, hvilket Anne Mette tolkede på den måde, at hun ville være tvunget til at finde et andet arbejde inden da, selvom hun ikke er rask.*

*Hendes mand har støttet hende meget og har taget fri, så meget han kunne, indtil det ikke kunne gå mere.*

*Da han på hendes vegne benvendte sig til HjerneSagen, var familien i en alvorlig krise. Ved et tilfælde læser hendes mand om HjerneSagens tilbud i et ugeblad og ringer straks. I løbet af mindre end et døgn er der fundet en bisidder - Inger, som aftaler besøg hos familien inden for samme døgn, da der er behov for det, og da Inger har mulighed for det.*

*Anne Mette fortæller entusiastisk om det første møde. Hun var meget spændt på, om de kunne sammen, men det var hun allerede sikker på, da de mødtes i døren. Det blev til 4 timers samtale den første gang, hvor hendes mand også var med. Det hjalp utrolig meget at få snakket tingene igennem og sammen med én som selv havde prøvet turen med at blive syg af en apopleksi.*

*Inger har kunnet formidle vigtige oplysninger om amtets Hjerneskadecenter og rådgivning, og de finder ud af, at det vil være klogt at undersøge mulighederne for at få hjælp og støtte dér.*

*Hun fortæller også, hvordan de sammen har været til møde på rådhuset med sagsbehandleren, og at hun har orienteret sagsbehandleren om, at der ville komme en bisidder med. Sagsbehandleren ville godt vide, hvorfor det var nødvendigt, men accepterede straks Anne Mettes forklaring og ønske.*

*Det blev til et godt møde, og såvel Anne Mette som Inger oplevede, at sagsbehandleren bakkede op om Anne Mettes ønsker, og at hun kunne se mere roligt på fremtiden.*

*Inden vi slutter samtalen spørger jeg Anne Mette, om hun nu kan undvære Inger i fremtiden.*

*Og nej, det vil hun ikke. Hun vil ikke give slip på Inger.*

Det er dejligt at se, at bisidderens indsats kan være den forskel, der gør, at den hjerneskadede og også familien kommer videre med sit nye liv. Og det er markant, at bisidderen i historien ikke er den, der handler på vegne af familien, men at bisidderen lytter, samtaler, formidler og kan vejlede om muligheder, samt at bisidderens egne erfaringer og sygdomsforløb har været meget værdifulde også for Anne Mette og hendes mand.

Det er også markant, at alle de implicerede professionelle ser ud til at have gjort, hvad de syntes har været det bedste i situationen, men at der ikke har været nogen koordinering af indsatsen, og at Anne Mette ikke har oplevet behandlingen positivt.

HjerneSagen er bekendt med, at denne historie ikke er et enkeltstående tilfælde, og at det på den anden side heller ikke er sådan, at organisationen får i hundredevis af den slags henvendelser.

Det centrale i bisidderindsatsen er den kvalitative side af hjælpen, at den, som vi har set det, vitterligt er til gavn og glæde for brugerne.

Det er også relevant at se på, hvordan bisidderne forholder sig til deres indsats, og om HjerneSagens bisidderuddannelse overhovedet har været en hjælp for dem.

Om det sidste spørgsmål siger en af bisidderne i et interview:

- Det har afgjort været en hjælp, at jeg har deltaget i bisidderuddannelsen. Jeg kan ikke trække noget specielt frem. De gode råd til bisidderen, betyder meget. Altså dem som vi fik fra underviserne. Også det at lytte. At ikke diktere eller være bedrevidende.

En af bisidderne siger om sin indsats:

- Jeg var meget spændt på det. Det har været utrolig rart at opleve, at man kan hjælpe et andet menneske i en lignende situation ved at fortælle om ens egne oplevelser. Jeg var lidt usikker på mig selv, da det var første gang. Usikker på, om jeg var i stand til at leve op til andres forventninger. Om jeg kun

ne det, jeg selv troede. Jeg har jo selv problemer stadigvæk. Men jeg havde et klart billede af familiens situation, og jeg prøvede at forholde mig til mine egne erfaringer også fra mit tidligere arbejde, jeg har jo været vant til at komme på socialforvaltningen, og det gik godt.

Bisidderne har også udtalt sig om, hvordan de er blevet modtaget af en forhandlingsmodpart.

- Jeg synes, jeg fik en positiv respons, da jeg præsenterede mig som bisidder fra HjerneSagen i rundbordssamtalen, og jeg tror det vækker respekt, at HjerneSagen er en landsorganisation for hjerneskadede, som vi har i ryggen.

### **Delkonklusion - bisiddernes praksis.**

Som vi har været inde på tidligere, er der også eksempler på, at en forhandlingsmodpart i første omgang har stillet sig uforstående over for den senhjerneskadedes ønske om at have en bisidder med, men det er efter en dialog lykkedes at overbevise forhandlingsmodparten om det rimelige og fornuftige i, at bruger har en bisidder med.

Der har i nogle af bisiddergrupperne været diskussioner om, hvorvidt bisidderen både kan være neutral i en bestemt sag og samtidig repræsentere HjerneSagens bisidderinitiativ.

I praksis har der imidlertid ikke været nogen problemer i de opgaver, bisidderne har løst. Diskussionerne er udsprunget af den tidligere omtalte divergens i definitionen af bisidderbegrebet.

Det har været vigtigt for projektlederen at holde fast i den røde tråd i bisidderindsatsen og at skelne mellem denne og andre former for indsats, f.eks. besøgsvensindsats, fortalerrollen og at være partsrepræsentant, jf. de indledende overvejelser om definitionen på bisidderbegrebet.

Der er dog sket en mindre justering i retning af, at bisidderfunktionen, ved afslutningen af projektet, har en mere offensiv og aktiv rolle end den, der var tiltænkt ved projektets begyndelse.

Det er med de erfaringer, der er høstet, vigtigt, at bisidderen, efter aftale med brugeren, også kan tale på brugerens vegne, når dette er ønsket af brugeren. Det bør også være muligt, at bisidderen får en tovholder- eller støttefunktion, der drejer sig om at bidrage med et overblik over muligheder, og hvor der kan hentes relevante informationer.

Her er det vigtigt, at bisidderen er meget bevidst om sin rolle og ikke bliver advokat eller sagsbehandler for brugeren.

Til forskel fra den pårørende har bisidderen ikke noget i klemme personligt i den pågældende sag, hvad der kan være en stor fordel for bruger og pårørende. Her har bisidderen virkelig noget at tilbyde, hvad enten det drejer sig om små eller store sager. Den svære kunst vil så bestå i at overbevise familien om, at det er ok at gøre brug af en bisidder. At det kan være vigtigt for den pårørende at holde fri fra problemerne et par timer, mens bruger og bisidder efter god forberedelse sammen er af sted for at ordne en sag. Kunsten består også i at kunne sætte en grænse. At nu er vi nået til endestationen i denne sag. Vi har opnået, hvad vi kunne, og nu er min rolle udspillet for denne gang.

At kunne sige stop er erfaringsmæssigt den vanskeligste del af bisidderindsatsen. I mange tilfælde vil der være et ønske om, at bisidderne også kommer til at fungere som besøgsven. Det er ganske naturligt, men ikke målet med bisidderindsatsen. Her må bisidderen i samarbejde med bruger, pårørende og involverede professionelle omkring den hjerneskadede prøve at formidle de muligheder,

der kan være for at finde en god besøgsven til familien. Enten internt i HjerneSagen eller i nogle af de eksisterende besøgstjenester (ÆldreSagen, Røde Kors med flere).

## **8.0. Samarbejdet med interessenter herunder professionelle inden for hjerneskadeområdet.**

Det har været dejligt at se, at der overalt, hvor der er rettet forespørgsler, har været en positiv holdning til HjerneSagens projekt.

Det gælder fra de forskellige specialskoler for voksne, hvor undervisning og møder er afholdt og også fra de forskellige Hjerneskadecentre og rådgivninger, som er kontaktet. Interessen fra kommunerne kunne være bedre.

Det er også positivt, at underviserne på uddannelsen, som næsten alle er professionelle, altid har været meget interesserede i at samarbejde og villige til at undervise inden for bisidderuddannelsens rammer. Underviserne har også været lydhøre over for at gå i dialog om indholdet i undervisningen.

Der har også været stor interesse for at formidle det færdige lokale tilbud om bisidderhjælp til hjerneskadede på de ovennævnte specialskoler og centre.

I arbejdet med at forankre bisiddergruppernes indsats har vi, som nævnt tidligere, satset på at etablere arbejdsgrupper med nogle af de professionelle nøglepersoner. Det er erfaringen fra andre projekter i HjerneSagen, at dette er en nødvendighed, fordi der her bliver et forum, som kan virke som døråbner og vigtig støtte for at initiativet kan brede sig som ringe i vandet.

Det har for projektlederen været givtigt og inspirerende at kunne få respons på indsatsen gennem baggrundsgruppen på Vejlefjord og gennem deltagelsen i Projektseminaret på Vejlefjord i efteråret 2001.

## **9.0. Perspektivering.**

HjerneSagens bisidderprojekt har som forsøgsprojekt affødt henvendelser fra andre organisationer f.eks. inden for handicapområdet. Det skyldes, at bisidderindsatsen stadigvæk er en forholdsvis ny type frivillig indsats.

Fra alle professionelle samarbejdspartnere har meldingen været, at der er behov for den indsats, som bisidderne står for. Det har imidlertid været svært at fastslå behovets omfang og indhold. Det kan vække undren, at selv de amtslige hjerneskaderådgivninger, som skulle have fingeren på pulsen, i flere tilfælde ikke har været i stand til at formidle indsigt i, hvad behovene drejer sig om og at angive, hvor vi i fællesskab kan afhjælpe dem.

En ansat i et hjerneskadeteam udtalte på et møde:

- Vi har nøjagtigt det samme problem som I har. Vi ved heller ikke, hvor mange brugere det drejer sig om, og de behov de har.

Andre har gjort opmærksom på, at mange brugere har et netværk, der trods ændrede familiemønstre

i samfundet, ser ud til at virke.

Hvis vi ser på familiernes situation og sætter fokus på de pårørendes situation, er det ud fra de sparsomme erfaringer, der er høstet i projektet, helt klart, at bisidderindsatsen også er et aktiv og også kan være en aflastning for den pårørende. Det er her spændende at sammenligne resultaterne i HjerneSagens bisidderprojekt med anden form for bisidderindsats på frivillig basis.

Sammenligningsgrundlaget er sparsomt. Det er dog muligt at identificere to spor eller to forskellige holdninger til indsatsen.

Den ene, som f.eks. er kommet til udtryk i Ekstrabladets artikler om system Danmark, repræsenterer en konfrontationslinje især rettet mod det offentlige. At bisidderen bliver en uforsonlig medkæmper for den sagesløse og forsvarsløse borger (f.eks. vedr. tvangsfjernelser af børn) og imod offentlige myndigheders overgreb (jf. Søren Krarup i bogen Nej til børnepolitik – en modbetænkning).

Den anden, som bisidderprojektet bygger på, repræsenterer en samarbejdslinje, hvor der er et udbygget samarbejde med forskellige offentlige instanser, men ud fra brugerens behov og ønske.

Ud fra erfaringerne i bisidderprojektet må det konstateres, at mange diskussioner og holdninger hos deltagerne er præget af begge linjer. Det vil være forkert at udelukke, at en konfrontationslinje kan være nødvendig som middel (ikke mål) for at sætte skub i en sag.

Det må være et vigtigt perspektiv for HjerneSagens bisidderindsats, at bisidderen skal tage parti for brugeren, og at bisidderen i sit stille sind gerne må forarges, når brugerens rettigheder trædes under fode, men at bisidderen også har så meget overblik, at bisidderen gennem en assertiv optræden kan være med til at kæmpe for brugerens interesser sammen med brugeren.

## **10.0. Konklusion.**

### **Uddannelsen**

HjerneSagens bisidderprojekt har været et stykket pionérarbejde for HjerneSagen.

Et forsøgsprojekt, der har sat fokus på rekruttering og uddannelse af bisiddere for Senhjerneskadede og bisidderfunktionen for brugerne.

Der er uddannet 42 bisiddere i de 3 uddannelsesforløb, der er afviklet. Der er etableret bisiddergrupper i:

- Himmerland og Hanherred,
- Skive-Viborg egnen,
- Kolding,
- Assens, Haarby, Glamsbjerg,
- Odense og omegn,
- Roskilde amt

Erfaringerne fra det første uddannelsesforløb i år 2000 er blevet brugt til at optimere forløbene i år 2001.

Det er lykkedes at opfylde projektets formål med hensyn til at rekruttere og uddanne bisiddere. Mens det i mindre omfang er lykkedes at nå senhjerneskedede brugere med tilbuddet om bisidderhjælp.

Valg af indhold i bisidderuddannelsen har generelt set været rigtigt med temaerne:

- 1) **Bisidderfunktion** (opgaver, pligter og rettigheder, takt og tone, bisidderens indsats og frivilligt socialt arbejde)
- 2) **Hjernesker** (gennemgang af hjernesker og følger af hjerneskade f.eks. afasi, gennemgang af rådgivningstilbud og støtte til hjerneskedede)
- 3) **Kommunikation i relation til bisidderindsats og senhjerneskedede** (øvelser med henblik på kommunikation med afatikere og hjerneskedede)
- 4) **Praksis** (lære af andres erfaringer som bisiddere, møde brugerorganisationer, få viden om HjerneSagen).
- 5) **Internat/seminar** (lære hinanden at kende).

Der er i den gennemførte spørgeskemaundersøgelse generelt tilfredshed med indholdet i bisidderuddannelsen. Der er størst tilfredshed med forløbene Assens - Kolding, Skive - Viborg - Himmerland og mest kritik mod forløbet Roskilde - Odense og omegn.

Forskellen er interessant, da indholdet i forløbene stort set er det samme og med næsten identiske undervisere.

Tilfredsheden i de to første forløb bunder i, at forløbene blev afviklet planmæssigt i gode lokaliteter i en rimelig afstand geografisk og i en rytme, der svarede til deltagerne forventninger.

Erfaringerne viser således, at det er en god løsning af placere uddannelsesforløbet i to naboamter for at minimere de geografiske afstande for deltagerne.

I forløbet Roskilde - Odense og omegn er der tilfredshed med flere af underviserne, men også kritik af enkelte undervisere og frustration over forløbet hos flere deltagere. Forskellen på dette forløb og de øvrige har været større afstand geografisk, større tidspress i de to første moduler. Forskellen kan også forklares ved, at deltagersammensætninger var anderledes i dette forløb med forholdsvis flere ramte end i de øvrige forløb.

Dette tyder på, at det er vigtigt at satse på et homogent hold i denne type uddannelse. Der må ikke være en overvægt af deltagere som er senhjerneskedede. Det betyder dog ikke, at det vil være en god idé helt at udelukke senhjerneskedede fra uddannelsen, og at de ikke kan virke som bisiddere.

Bisidderen, som er senhjerneskedet, har et personligt kendskab til hjernesker og følger heraf, som andre af gode grunde ikke kan have. Dette personlige kendskab kan godt være nøglen til at forstå forskellige reaktionsmønstre hos senhjerneskedede brugere af bisidderfunktionen.

En vigtig konklusion på denne problemstilling på bisidderuddannelsens indhold er, at det vil være en fordel at inddrage temaet "lær dig selv at kende". Det vil gøre det muligt at sætte fokus på deltagerne læringsproces og egen udvikling. Hvad har jeg med i bagagen? Min personlighed? Hvad betyder min selvindsigt for mit virke som bisidder?

HjerneSagen har i et andet projekt ”Et aktivt liv efter apopleksien” udviklet et velegnet undervisningsmateriale til temaet ”lær dig selv at kende”, som vil kunne bruges i fremtidige kurser for bisiddere.

Trods korrektion i undervisningsprogrammet for bisidderuddannelsen i retning af større vægtning af bisiddernes praksis, lykkedes det ikke helt at få gjort undervisningen tilstrækkeligt relateret til selve bisidderfunktionen. Det vil klart være en fordel at vægte dette højere i første del af uddannelsesforløbet, så deltagerne fra første mødegang får en klar fornemmelse af, hvad bisidderindsatsen går ud på gennem eksempler og cases.

### **Synliggørelse af tilbuddet og respons fra brugerne.**

Der er fremstillet gode foldere om det lokale tilbud, og der er gjort en stor indsats for at nå ud til relevante samarbejdspartnere (læger, sygehuse, kommunerne, amterne, fysioterapeuter, biblioteker og apoteker).

Brugere udtrykker tilfredshed med den indsats, bisidderne har leveret. Det er dejligt at konstatere, at bisiddere bliver taget alvorligt af forhandlingsmodparten. At det gør en forskel, at bisiddere deltager i en sag, således at det bliver en hjælp for brugeren til at komme videre med sit liv, og at bisidderen, ved sin tilstedeværelse som HjerneSagens bisidder, kan være med til at sætte gang i et positivt handlingsforløb for brugeren.

For at nå flere brugere, har bisidderindsatsen brug for tid til at blive kendt og synlig for såvel brugere som pårørende og de professionelle, som omgiver dem.

Der har i projektet været diskussioner om, hvorvidt bisidderen både kan være neutral i en bestemt sag og samtidig repræsentere HjerneSagens bisidderinitiativ. I praksis har det imidlertid ikke været noget problem i de opgaver, bisidderne har løst. Diskussionerne er udsprunget af den tidligere omtalte divergens i definitionen af bisidderbegrebet.

Det har været vigtigt for projektlederen at holde fast i den røde tråd i bisidderindsatsen og at skelne mellem denne og andre former for indsats, f.eks. besøgsvenindsats, fortalerrollen og at være partsrepræsentant, jf. de indledende overvejelser om definitionen på bisidderbegrebet.

Der er dog sket en mindre justering i retning af, at bisidderfunktionen ved afslutningen af projektet har en mere offensiv og aktiv rolle end den tiltænkte ved projektets begyndelse.

Det er med de erfaringer, der er høstet, vigtigt, at bisidderen efter aftale med brugeren også kan tale på brugerens vegne, når dette er ønsket af brugeren. Det bør også være muligt, at bisidderen får en tovholder- eller støttefunktion, der drejer sig om at bidrage med et overblik over muligheder, og hvor der kan hentes relevante funktioner. Her er det vigtigt, at bisidderen er meget bevidst om sin rolle og ikke bliver advokat eller sagsbehandler for brugeren. Kunsten består også i at kunne sætte en grænse. At kunne sige stop er erfaringsmæssigt den vanskeligste del af bisidderindsatsen. I mange tilfælde vil der være et ønske om, at bisidderen også kommer til at fungere som besøgsven. Det er ganske naturligt, men ikke målet med bisidderindsatsen. Her må bisidderen i samarbejde med bruger, pårørende og involverede professionelle omkring den hjerneskadede prøve at formidle de muligheder, der kan være for at finde en god besøgsven til familien. Enten internt i HjerneSagen eller i nogle af de eksisterende besøgstjenester (ÆldreSagen, Røde Kors med flere.).

## **Lille bog til bisidderen.**

Der er udformet en arbejdsbog til bisidderindsatsen i dialog med undervisere og deltagere i projektet. Arbejdsbogen indeholder en lang række værktøjer i bisidderindsatsen af vejledende karakter, som står til rådighed for bisidderen.

## **Forankring og perspektiver.**

Bisiddergrupperne er forankret i HjerneSagens amtsforeninger i projektets slutfase. Det havde været en fordel for projektet, at HjerneSagens amtsforeninger langt stærkere havde været med på banen gennem hele projektforløbet. Det gælder rekruttering, optagelsessamtalerne med bisiddere og starten af uddannelsesforløbene. Det ville have lettet forankringsprocessen og også gjort det synligt for bisidderne, hvem de har påtaget sig at virke for.

Der er en sammenhæng mellem disse forhold og at målet - at bisidderfunktionen også bliver brugt - har været en vanskeligere at nå end forventet.

Det kunne have været en fordel for projektet, at der havde været en følgegruppe fra projektets start, som projektleder kunne have rådført sig med. Følgegruppen kunne passende havde bestået af nøglepersoner fra HjerneSagens amtsforeninger i de involverede amter og evt. af bistand fra Videnscenter for Hjerneskade. Dette havde især i projektets sidste år været en fordel. Her kunne der på et tidligere tidspunkt været drøftet de økonomiske konsekvenser af forankringen i amtsforeningerne, således at organisationen havde været på forkant med situationen.

Midler og projektets levetid har ikke været tilstrækkelig til at nå alle de ambitiøse mål i projektet.

Et forsøgs- og frivillighedsprojekt som HjerneSagens bisidderprojekt bør, sammenlignet med andre frivillighedsprojekter i andre organisationer, være på minimum 3 år for at få den ønskede effekt. Det virker forstyrrende for planlægningen og gennemførelse af projektet, at der har været tale om etårige bevillinger.

De veje, der har vist sig gode at gå med hensyn til, at bisidderfunktionen bliver brugt af senhjerneskadede, går gennem et samarbejde med nøglepersoner i f.eks. hjerneskaderådgivninger/hjerneskadeteams. For at give dette samarbejde struktur er der arbejdet på at etablere funktionelle arbejdsgrupper med frivillige og professionelle, som skal fungere som døråbnere og støtte for den frivillige indsats.

Der er nu opbygget et koncept for bisidderfunktionen, som vil kunne bruges af HjerneSagen i øvrige amter. Der er også indsamlet tilstrækkeligt med erfaringer med henblik på organisering og forankring af indsatsen til, at det vil være muligt for HjerneSagen at arbejde på, at tilbuddet bliver indarbejdet som en aktivitet på sigt under alle amtsforeningerne.