



Evaluering af hjerneskadekoordinationen

December 2018

KØBENHAVNS KOMMUNE
Sundheds- og Omsorgsforvaltningen
Afdeling for Data og Analyse



Evaluering af hjerneskadekoordinationen

Udført af Afdeling for Data og Analyse
Udført for Center for Omsorg og Rehabilitering
Sundheds- og Omsorgsforvaltningen
Københavns Kommune

December 2018

Indhold

INDLEDNING	4
HJERNESKADEKOORDINATIONEN	5
FORMÅL	5
METODE OG DATAGRUNDLAG	6
KONKLUSION	7
ANBEFALINGER	8
ANALYSERESULTATER	9
BORGERNES FORLØB MED HJERNESKADEKOORDINATION	9
Det første møde mellem borger og hjerneskadekoordinator	12
Ingen særlige forventninger til hjerneskadekoordinatorerne	12
Hjerneskadekoordinatoren skaber kontinuitet i forløbets første forvirrende faser	13
I den nye hverdag udfases hjerneskadekoordinatorens hjælp	13
Hvornår afsluttes forløbet?	14
TRE MULIGE INDSATSOMRÅDER	14
1. Efterspørgsel efter mere støtte til pårørende	14
2. Behov for bedre koordinering med BIF om beskæftigelse og jobafklaring	16
3. Hjerneskadekoordinationens organisering, rammer og arbejdsprocesser	18

Indledning

Hjerneskadekoordinationen blev i februar 2016 etableret som en ny fælles enhed på tværs af Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF). Hjerneskadekoordinationens formål er dels at øge borgernes oplevelse af, at deres forløb efter en erhvervet hjerneskode bliver koordineret og dels at sikre høj faglig kvalitet og koordination på tværs af sektorer og forvaltninger i Københavns Kommune. Dette understøttes ved, at hjerneskadekoordinatorerne fungerer som gennemgående kontaktpersoner for borgere med erhvervet hjerneskode og deres pårørende, og samtidig fungerer som tovholder på koordinationsarbejdet.

I februar 2017 udarbejdede Sundheds- og Omsorgsforvaltningens Afdeling for Data og Analyse en midtvejsstatus, som skulle give retning til det videre udviklingsarbejde af hjerneskadekoordinationen. De foreløbige resultater viste, at enheden var godt på vej og borgere og pårørende italesatte, at enheden gjorde en positiv forskel for dem. Hjerneskadekoordinationen blev anerkendt for et højt fagligt niveau i koordineringsindsatsen og havde udviklet et positivt samarbejde med andre sektorer og forvaltninger. De foreløbige resultater pegede på, at enheden skulle arbejde med at videreudvikle forventningsafstemningen med borgerne samt omfanget og varigheden af forløbene. Desuden blev der peget på, at der skulle indhentes yderligere erfaring med afgrænsningen af målgruppen for hjerneskadekoordinationen.

Evaluerings af Hjerneskadekoordinationens arbejde er udarbejdet ca. tre år efter enhedens oprettelse. Evalueringen konkluderer en række anbefalinger og udviklingsmuligheder, som kan skærpe Hjerneskadekoordinationens samarbejde med borgere, pårørende og samarbejdspartnere.

Evalueringen er udarbejdet af Sundheds- og Omsorgsforvaltningens Afdeling for Data og Analyse. Rapporten er en afrapportering til direktionserne i Socialforvaltningens og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen. Øvrige målgrupper for evalueringen er medarbejdere og ledere i forvaltningerne.

Hjerneskadekoordinationen

Hvert år får ca. 1000 borgere i Københavns Kommune en hjerneskode. Borgere med erhvervet hjerneskode har ofte omfattende følger af hjerneskadens, som kan have stor indflydelse på deres liv, hverdag og livsvilkår. Derfor har borgere med erhvervet hjerneskode behov for genoptrænings- og rehabiliteringsforløb, der kan mindske følgerne af hjerneskadens, så de kan opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv.

For at understøtte helhed, høj faglig kvalitet samt tværfaglig koordinering i genoptrænings- og rehabiliteringsforløb for borgere med erhvervet hjerneskode, oprettede Københavns Kommune Hjerneskadekoordinationen primo 2016. Hermed lever kommunen også op til anbefalinger og kvalitetskrav fra Sundhedsstyrelsen til denne målgruppe. Hjerneskadekoordinationen er en samlet enhed på tværs af Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF) samt Socialforvaltningen (SOF), som består af fire hjerneskadekoordinatorer samt en sundhedsfaglig administrativ medarbejder.

Formålet med hjerneskadekoordinationen er:

- At sikre helhed i borgernes forløb – og at borgerne oplever dette
- At sikre høj faglig kvalitet og koordinering på tværs af sektorer og forvaltninger i Københavns Kommune

Hjerneskadekoordinatorerne skal udmønte formålet ved, at være den gennemgående kontaktperson for borgere med erhvervet hjerneskode og deres pårørende og have den koordinerende funktion som tovholder i borgerens rehabiliteringsforløb.

Formål

Formålet med evalueringen er at belyse Hjerneskadekoordinationens arbejde ca. tre år efter oprettelsen og undersøge, om det overordnede formål med etablering af enheden er opnået. Evalueringen af hjerneskadekoordinationen har særligt fokus på at belyse følgende to områder:

- Oplever borgere og pårørende at modtage et velkoordineret forløb og at have en 'guide' i den periode som hjerneskadekoordinations indsats varer?
- Bidrager hjerneskadekoordinations interne organisering, rammer og arbejdsprocesser til at sikre det bedste mulige forløb for borgerne?

Evalueringen skal desuden give input til udviklingsmuligheder eller praksis, der med fordel kan justeres for, at hjerneskadekoordinations opnår sit formål.

Metode og datagrundlag

Evalueringsens formål belyses kvalitativt gennem en række interview med centrale samarbejdspartnere i SUF og SOF samt otte borgere, der har erhvervet en hjerneskade og har fået tilknyttet en hjerneskadekoordinator, med og uden pårørende.

Det kvalitative datagrundlag udgør:

- 1 fokusgruppeinterview med de fire hjerneskadekoordinatorer.
- 8 interview med borgere og pårørende struktureret som borgerforløb (fra skaden sker, tiden på hospitalet, rehabiliteringsforløb og den nye hverdag i eget hjem).
- 3 gruppeinterview med hjerneskadekoordinatorernes interne samarbejdspartnere i hhv. SUF, SOF og Hjerneskade- og Rehabiliteringscentret (HRC).
- 1 gruppeinterview med hjerneskadekoordinationens ledelse.

Udover interviewene har hjerneskadekoordinatorerne foretaget tidsregistrering i en 14-dags periode, som supplement til analysen af hjerneskadekoordinatorernes rammer og arbejdsprocesser.

For at indfange variationen i borgernes forløb er de 8 borgerinterview fordelt på borgere, der modtager avanceret genoptræning eller specialiseret rehabilitering og med forløb, som er enten lette eller svære at koordinere. Tabellen herunder giver en samlet oversigt over borgerinterviewene:

Tablet 1: S sammensætning af interview med borgere

	Borgere med genoptræningsplan på <i>avanceret</i> genoptræningsniveau:	Borgere med genoptræningsplan på <i>specialiseret</i> rehabiliteringsniveau:
Sager, der er <i>lette</i> for hjerneskadekoordinatorerne at koordinere:	Kvinde 62 år, enlig. Mand 62 år, enlig.	Mand er 64 år, gift. Mand 46 år, gift.
Sager, der er <i>svære</i> for hjerneskadekoordinatorerne at koordinere:	Mand 44 år, enlig. Kvinde 56 år, gift.	Mand 50 år, gift. Kvinde 51 år, enlig med hjemmeboende børn.

Under borgerinterviewene er der gjort brug af visualisering af borgernes forløb som en måde at støtte respondenterne i at fortælle deres historie.

Visualiseringen er sket ved at tegne en tidslinje over borgernes forløb og fokusere samtalen omkring centrale elementer i borgernes forløb. Brugen af tidslinjer skaber overblik og giver tidsperspektiv, som kan hjælpe til at gøre det nemmere for borgerne at huske deres forløb. På side 9 findes to eksempler på illustration af borgernes forløb med en tidslinje.

Konklusion

Den samlede analyse af datakilderne viser, at hjerneskadekoordinationen i høj grad opfylder formålet med oprettelsen af funktionen. Evalueringen af hjerneskadekoordinationen leder frem til følgende to overordnede konklusioner:

- 1) Borgere og pårørende oplever samlet set at modtage velkoordineret rehabiliteringsforløb. Hjerneskadekoordinatoren opleves typisk som en 'guide' og støtte for borgere og deres pårørende, særligt ved møder på hospitalet og i rehabiliteringsforløbet samt i overgangen til borgerens eget hjem. Det giver tryghed for borgerne og deres pårørende at vide, de har en hjerneskadekoordinator på sidelinjen, som de kan kontakte, hvis/når der opstår spørgsmål eller problemer. Det er vigtigt for borgerne, da de oplever at stå i en helt ny – og ofte uoverskuelig – livssituation, hvor de ikke ved, hvad de skal forvente af det videre forløb med rehabilitering, jobafklaring og den nye hverdag, når de er kommet hjem.
- 2) Hjerneskadekoordinationens organisering, rammer og arbejdsprocesser medvirker til at sikre en god tværgående koordination mellem SUF og SOF for de borgere, der er i målgruppen for hjerneskadekoordinations indsats. Borgere og samarbejdspartnere oplever Hjerneskadekoordinations som én samlet enhed på tværs af SUF og SOF. Det er særligt hjerneskadekoordinatorernes faglige viden om hjerneskade og rehabilitering, deres relationelle kompetencer samt organisatoriske viden og faglige netværk i rehabiliteringstilbud, der medvirker til at sikre de bedst mulige forløb for borgerne. Analysen peger desuden på et behov for, at der skabes tættere samarbejde og koordination omkring borgernes beskæftigelse og jobafklaring med beskæftigelsesforvaltningen (BIF).

Anbefalinger

Selvom hjerneskadekoordinationen samlet set er lykkedes godt med at opnå sit formål, kan der udledes følgende anbefalinger og udviklingsmuligheder fra analysen, som kan gøre hjerneskadekoordinationens samarbejde med borgere og deres pårørende endnu bedre:

- **Fokus på ro og nærvær i mødet med borgere:** Borgerne oplever, at hjerneskadekoordinatorerne kommer, når der er brug for det, og de sætter stor pris på hjemmebesøg, så de undgår udfordringerne med transport. Men flere borgere oplever også, at hjerneskadekoordinatorerne virker fortravlede. Det er således vigtigt, at hjerneskadekoordinatorerne har den fornødne tid til at optræde roligt og nærværende i kontakten med borgeren og samarbejdspartnere, også når borgeren er hjemme igen.
- **Løbende opfølgning med borgere:** Borgerne oplever, at kontakten til hjerneskadekoordinatorerne løber ud i sandet, når de er hjemme igen, selv om der stadig kan være mange uafklarede forhindringer på vejen til et velfungerende hverdagsliv. Borgerne er i tvivl om, hvad de kan bruge hjerneskadekoordinatorerne til, når de er hjemme igen. Derfor vil det være givende med en løbende opfølgning. Ring og spørg fx, hvordan det går, og om der er spørgsmål eller udfordringer, som hjerneskadekoordinatorerne kan afhjælpe. Og i sidste ende også få input til, om forløbet kan afsluttes.
- **Støtte til pårørende:** Borgere med nære pårørende oplever, at de pårørende bruger mange ressourcer på at støtte og hjælpe dem, samtidig med at de selv er i chok og deres egen hverdag også er forandret. Hjerneskadekoordinatorerne kan med fordel fokusere mere på at støtte og aflaste pårørende, da dette både giver mere ro og trykthed hos borgeren og pårørende.
- **Formaliser afslutningen på forløb:** Borgerne er nogle gange i tvivl om, hvorvidt deres forløb med hjerneskadekoordinatoren er afsluttet. Efter hjemkomsten kan de tumle med udfordringer, som hjerneskadekoordinatoren ikke opfanger, fordi borgeren tror, at forløbet er afsluttet. Det kalder på et behov for at formalisere afslutning på forløbet, så borgeren ved, hvordan og om de kan gøre brug af hjerneskadekoordinatoren i fremtiden, hvis der skulle blive behov for at drøfte evt. spørgsmål.

I forhold til at sikre borgerne en oplevelse af en koordineret indsats fra kommunen er der en tydelig efterspørgsel blandt borgerne på, at indsatsen fra BIF i højere grad bliver indtænkt i forhold til den situation, de er i. Indkaldelser til sygefraværssamtaler virker provokerende for mange af disse borgere, der er mest optaget af at kæmpe for deres liv og genvinde deres mestring af hverdagen. Omvendt fylder bekymringer for fremtidig beskæftigelse meget, når borgeren er hjemme igen. For at borgere i den erhvervsaktive alder i højere grad skal opleve et helhedsorienteret koordineret forløb, kræver det at BIF indgår i funktionen.

Analyseresultater

I det følgende gennemgås analysens resultater med afsæt i borgernes oplevelser af deres egne forløb. Analysen tager udgangspunkt i, hvordan borgerne selv beskriver deres forløb, og hvordan de har oplevet hjerneskadekoordinatorens rolle i forløbet. Herefter præsenteres tre indsatsområder med mulighed for forbedring for hjerneskadekoordinationerne, som er kommet frem i interviews med borgere og pårørende.

Borgernes forløb med hjerneskadekoordination

I dette afsnit sætter vi fokus på, hvordan borgerne oplever deres forløb fra skaden sker til det tidspunkt, hvor interviewet finder sted, samt hvilken rolle deres hjerneskadekoordinator har spillet undervejs i forløbet.

Billederne herunder er eksempler på, hvordan borgernes forløb er skitseret, under interviewene, ved brug af tidslinjer.

Eksempler på illustration af borgernes forløb med en tidslinje



Selv om borgernes forløb er vidt forskellige, viser analysen af interviewene og tidslinjerne, at forløbene grundlæggende kan inddeles i fem faser fra skaden sker til den nye hverdag har indfundet sig, nemlig: 1) skaden sker, 2) tiden på hospitalet, 3) rehabiliteringsforløb og 4) hjem igen og 5) den nye hverdag.

Figur 1 (på næste side) sammenfatter, hvordan borgerne oplever deres situation i hver af de fem faser, samt hvilken rolle deres hjerneskadekoordinator – set med borgernes øjne – har spillet i den pågældende fase. Det er vigtigt at understrege, at borgerne oplever deres hjerneskadekoordinator som **en repræsentant for Københavns Kommune, der guider borgeren igennem forløbet og tager hånd om deres forskellige behov**. Borgerne forholder sig ikke til, om hjerneskadekoordinatorerne reelt har myndighed eller ej, men sætter blot stor pris på kun at skulle forholde sig til én kontaktperson, som bringer deres sag videre i systemet. Hjerneskadekoordinatorernes arbejde med at koordinere borgernes forløb med de bevilligende myndigheder og forskellige samarbejdspartnere, foregår så at sige "bag scenen".

Figur 1 Borgernes oplevelse af deres forløb

I fasene, markeret med blå spiller hjerneskadekoordinatoren en væsentlig rolle for borgeren

	Skaden sker	Hospitalsindlæggelse	Rehabilitering	Hjemme igen	Den nye hverdag
Borgers situation	<p>Ofte forudgående stress/blodpropper.</p> <p>Chok og krise.</p> <p>Kender ikke skadens omfang.</p>	<p>Ny kaotisk situation.</p> <p>Overlevelse og operationer.</p> <p>Uro, skiftende hospitaler.</p> <p>Forvirring: Hvad er sket? Og hvad skal ske?</p> <p>Pårørende tager over.</p>	<p>Fuldt fokus på træning.</p> <p>Omgivet af dygtige fagfolk.</p> <p>Funktionsniveau forbedres.</p> <p>Vigtigt, at blive SET som menneske.</p> <p>Stress over indkaldelser til sygefraværssamtaler.</p> <p>Bekymring ift. at skulle hjem.</p>	<p>Hårdt program: Træning og jobprøvning, praktikforløb.</p> <p>Træthed, langsom.</p> <p>Hjælpe midler til boligen.</p> <p>Rehab. hjemmehjælp, der udfases løbende.</p> <p>Transport er udfordrende!</p> <p>Belastning af pårørende.</p>	<p>En ny hverdag indfinder sig.</p> <p>Hverdagen fyldes fortsat af træning, besværlig transport, husligt arbejde.</p> <p>Erkendelse af egen situation.</p> <p>Jobafklaring – usikkerhed og bekymring om job og økonomi.</p> <p>Evt. tilkendelse af pension.</p>
Med borgernes ord	<p>”Da jeg vågnede op, havde jeg en sonde i næsen for at få mad og to skruer, der stak ud af hovedet. At vågne og finde ud af, at det havde været tæt på, at det hele var slut, det var et stort chok!” (Borger).</p>	<p>”Det kan godt være, at hun fortalte mig om de tilbud, der var. Men jeg kan ikke huske det. Det var ikke klart for mig, hvad jeg havde af behov, for det hele var meget forvirrende” (Borger).</p>	<p>”Hun har overblik over alt det, der findes af hjælp. Det har vi jo ikke selv! Det her er klart det værste, vi har oplevet i vores liv, så det har været SÅ fantastisk at have én at holde i hånde” (Borger).</p>	<p>”Jeg orker ikke blive ringet op af jobcenteret hele tiden. Jeg talte med Hj.koordinator om det – om de ikke kunne give dem noget information. Det hjalp på et tidspunkt, men nu kører møllen igen...” (Borger)</p>	<p>”Jeg kunne godt have ønsket mig, at min Hj.koordinator havde været her noget mere, da jeg kom hjem. For da tænkte jeg: Gud ved, hvor jeg skal gå hen med alle mine spørgsmål?” (Borger).</p>
Hjerneskadekoordinatorens rolle	<p>Hj. koordinatorene er ikke involveret i denne fase.</p>	<p>Hospitalet iværksætter første møde.</p> <p>Hj.koordinator møder borgeren på 0-punktet.</p> <p>Mødet med Hj.koordinator står uklart for borgeren, som ingen forventninger har til ordningen.</p> <p>Hj.koordinator hjælper borgeren med at finde det rette rehab.-forløb.</p>	<p>Hj.koordinator netværk er en fordel for borgeren.</p> <p>Hj.koordinator deltager i statusmøder (evt. via Skype)</p> <p>Hj.koordinator forbereder borgeren på overgangen til eget hjem</p> <p>Borgeren oplever det som om, hj.koordinator støtter ift. at få hjemmehjælp, boligstøtte, hjælp til mad etc.</p>	<p>Hj.koordinator orienterer borgeren om diverse tilbud.</p> <p>Hjælper med at koordinere genoptræning og hjemmehjælp.</p> <p>Kommer på hjemmebesøg: Godt for borgeren, som ellers skal kæmpe med transport.</p> <p>Er til rådighed, når borger eller pårørende har behov.</p>	<p>Kontakten udfases:</p> <p>Hj.koordinator slipper taget.</p> <p>Borgerne er usikre på, om forløbet er afsluttet.</p>

Det første møde mellem borger og hjerneskadekoordinator

Borgernes første møde med en hjerneskadekoordinator finder typisk sted på hospitalet i en periode, hvor borgerens situation er uafklaret, og både borgeren og eventuelle pårørende er ramt af sorg, forvirring og uvished. Borgerne har ofte selv ikke nogen klar erindring om indholdet af det første møde, men de oplever umiddelbart hjerneskadekoordinatorerne som behagelige mennesker, der er gode at snakke med.

// *Jeg er glad for, at jeg ikke fik en hjerneskade, før den her funktion blev oprettet. Det er en meget stor hjælp, at man har en person, som er med hele vejen, og som man altid kan ringe til. Hun blev jo koblet på helt fra start. Da jeg mødte hende første gang, tænkte jeg: "Okay, du virker som en rar person, men jeg kan ikke lige se, hvad jeg skal bruge dig til". Jeg vidste jo ikke, hvad det var, jeg skulle igennem." (Borger)*

Ingen særlige forventninger til hjerneskadekoordinatorerne

Borgerne har ingen erfaringer med det forløb, der venter dem og intet kendskab til ordningen før første møde med hjerneskadekoordinatoren. Borgerne oplever den første tid på hospitalet som kaotisk og kan ikke huske, om hjerneskadekoordinatoren ved den første kontakt har forsøgt at afstemme borgerens forventninger til, hvad ordningen kan bruges til. Hjerneskadekoordinatoren giver dog borgeren en oplevelse af at være i gode hænder – og af at blive guidet igennem den jungle af tilbud og udfordringer, som venter forude.

// *Jeg vidste ikke, hvad vi skulle forvente af hjerneskadekoordinatoren. Min kone var i chok. Hun skulle håndtere min sorg og bearbejde sin egen oplevelse. Vi var forberedt på, at vi skulle kæmpe for vores ret, hvad end det så var! Men det var en velsignelse at møde vores hjerneskadekoordinator. Hun sagde: I skal bare tage det stille og roligt. Det er et spørgsmål om, hvad I helst vil." (Borger)*

Hjerneskadekoordinatoren skaber kontinuitet i forløbs første forvirrende faser

Borgerne sætter pris på den kontinuitet, det giver, at hjerneskadekoordinatoren følger deres forløb lige fra begyndelsen. I modsætning til borgeren og eventuelle pårørende, så har hjerneskadekoordinatoren indsigt i hjerneska- deområdet og det kommunale system, samt i borgerens individuelle situa- tion. Borgerne roser da også hjerneskadekoordinatorerne for at se dem som mennesker – ikke blot som patienter:

// *Vi mødte hende første gang på Bispebjerg. Hun kom ind på stuen og præsenterede sig. Jeg kunne med det samme godt lide hende. Hun havde en varm og venlig udstråling. Meget empatisk. I mit ringhjørne!" (Borger).*

Borgerne opfatter deres hjerneskadekoordinator som en repræsentant fra kommunen, der er på borgerens side. De oplever det ikke som et problem, at hjerneskadekoordinatoren ikke har myndighed, for de føler sig trygge ved, at hjerneskadekoordinatoren har det rette netværk og den fornødne indfly- delse til at tale borgernes sag. Dette kommer især til udtryk i rehabiliterings- forløbet, hvor patienterne oplever, at deres hjerneskadekoordinator har et godt fagligt samarbejde med behandlerne på rehabiliteringscentrene.

Borgerne oplever hjerneskadekoordinatorerne som lette at få fat i. Når bor- gere eller pårørende ringer, vender hjerneskadekoordinatorerne hurtigt til- bage, og aftaler med borgerne bliver holdt.

I den nye hverdag udfases hjerneskadekoordinatorens hjælp

Når borgerne vender tilbage til deres eget hjem, oplever de, at hjerneska- dekoordinatorerne er behjælpelige med at få boligen tilpasset til den nye situa- tion, at søge om boligstøtte og få hjælp til at få handicapkørekort, samt at få den rehabiliterende hjemmehjælp sat i værk. Men efterhånden som hverda- gen indfinder sig på ny, oplever borgerne, at de selv skal være opsøgende for at få hjælp fra deres hjerneskadekoordinator.

På dette tidspunkt i forløbet melder der sig en række spørgsmål om beskæf- tiggelse (jobafprøvning mv.) og forsørgelse, som borgerne finder særdeles uoverskuelige, men som desværre ligger uden for rammerne af hjerneska- dekoordinationen. For borgerne er det ofte først nu, at det for alvor går op for dem, at det bliver svært at vende tilbage til det vanlige arbejdsliv. Denne uro omkring job og økonomi koster mange mentale kræfter.

Hvornår afsluttes forløbet?

Flere borgere er usikre på, hvor længe de kan trække på hjælpen fra deres hjerneskadekoordinator, når boligsituationen og evt. hjemmehjælp er på plads. Der er ligeledes uklart for flere borgere, hvornår og hvordan forløbet med hjerneskadekoordinationen afsluttes.

// *Min hjerneskadekoordinator var mere inde over forløbet i starten, men der kunne godt have været en opfølgning, hvor hun kunne kontakte mig og høre, hvordan det går. [...] Jeg er spændt på, hvad der skal ske fremadrettet, for jeg står i et vadedsted, hvor det er slut med jobbet og lønnen, så hvad har jeg egentlig at leve for?" (Borger).*

Tre mulige indsatsområder

Som det fremgår af de forrige afsnit, er borgerne grundlæggende taknemmelige over at have fået støtte fra en hjerneskadekoordinator igennem deres forløb. Gennemgangen af borgernes forløb og erfaringer viser dog også, at der på særligt tre områder er plads til forbedringer. Disse tre områder gennemgås i det følgende;

1. Efterspørgsel efter mere støtte til pårørende.
2. Behov for bedre koordinering om beskæftigelse og jobafklaring.
3. Hjerneskadekoordinationens organisering, rammer og arbejdsprocesser.

1. Efterspørgsel efter mere støtte til pårørende

Analysen af interviewene med borgere viser, at pårørende, som fx ægtefæller og børn, ofte spiller en meget vigtig og central rolle. Den pårørende bliver ofte en ressource og aktiv medspiller i forhold til at sikre borgeren et godt og sammenhængende forløb i samarbejdet med hjerneskadekoordinatorerne.

Analysen af borgernes forløb viser også, at det kan være en stor belastning for den pårørende, at håndtere situationen hos den nærtstående, som har fået en hjerneskade. Belastningen kan være så stor, at der skaber risiko for, at den pårørende går ned med stress, depression eller lignende, hvilket fx også kan få negative konsekvenser for vedkommendes jobsituation.

// Hun (pårørende) følte sig fuldstændig alene i verden. Man skal ikke tage fejl af, hvor meget de pårørende betyder. Også for borgeren. Jeg var i Vejle og jeg var dybt bekymret for min kone. Jeg kunne ikke rigtig gøre noget. Men det tærede virkelig på mine kræfter de første måneder. Jo mere jeg tænkte på det, jo mindre kunne jeg overskue at træne" (Borger).

Hjerneskadekoordinatorerne har en meget vigtig og aflastende rolle i forhold til samarbejdet med de pårørende. De pårørende vægter særligt følgende:

- Hjerneskadekoordinatorer tilbyder støtte, sparring og en skulder at græde ud ved.
- Skaber mere ro i situationen med drøftelse og håndtering af udfordringer samt aktuelle behov hos den nærtstående, der er ramt med hjerneskade.
- Skaber kontakt og hjælper med at koordinere i rehabiliteringsforløbet for den nærtstående, der er ramt af hjerneskade.

En af de pårørende sætter med følgende citat ord på, hvordan hun har oplevet hjerneskadekoordinatorens hjælp:

// Jeg har ringet til hende (hjerneskadekoordinatorer) flere gange. Hun har hjulpet mig. KLART! Hvad jeg kunne gøre, hvilke muligheder der var, når det brændte på. Jeg snakkede med hende flere gange om Vejlefjord. Hun støttede mig. Bare det at vide, at der er en med forstand på det, som kan hjælpe. Det gav noget tryk for mig. Hun er VIRKELIG sød og forstående. Hun dømmes ikke. Hun har været en rigtig stor hjælp" (Pårørende).

Hjerneskadekoordinatorerne nævner også selv, at det at rådgive og støtte pårørende er en vigtig del af deres funktion. Særligt i den akutte del af et forløb omkring en hjerneskade, er det ofte de pårørende, hjerneskadekoordinatorer er kontakt med. Ofte kender de pårørende ikke det kommunale system i forvejen, og har derfor brug for en person, der kan guide dem videre.

// *Jeg tror, at de pårørende havde en endnu større opgave, før vi (Hjerneskadekoordinatoren) blev sat i verden. For hvem gjorde ellers noget? Så det gør vi altså. De kan ringe og for hjælp og vejledning" (Hjerneskadekoordinator).*

Hjerneskadekoordinatorerne pointerer dog også, at der er grænser for, hvor langt de kan gå i støtten af de pårørende indenfor med de nuværende ressourcer. Derfor må de fx også råde de pårørende til at gå til egen læge eller henvise dem til et pårørendetilbud.

Der fremgår også af nogle interview med borgere, at deres pårørende har haft behov for ekstra hjælp som følge af, at deres nærtstående er blevet ramt af hjerneskode. Her har de tilbud om fx pårørendekurser, som hjerneskadekoordinatorerne har kunnet tilbyde, ikke været tilstrækkeligt, hvorfor den pårørende har været i vildrede omkring, hvilken hjælp, der er mulighed for at få for at kunne håndtere sin egen situation.

// *Min kone var meget bekymret for at blive min hjælper. Jeg vil være selvstændig, selvom jeg hurtigt bliver træt af at lave helt almindelig ting" (Borger).*

// *Hun (kone og pårørende) kæmpede med at få hjælp til sig selv, for hun crashede fuldstændig, da jeg var skibet af til Vejle. Så længe hun skulle besøge mig hver dag, så kunne hun holde sin egen bekymring væk, men hun har haft 2-3 oplevelser med mig, hvor det kunne være endt anderledes. Det satte sig psykisk, så hun havde brug for hjælp" (Borger).*

2. Behov for bedre koordinering med BIF om beskæftigelse og jobafklaring

Gennem hele borgerens forløb er beskæftigelse et tema, der fylder meget. 42 % af borgerne som er i forløb med Hjerneskadekoordinatorerne har en snitflade med BIF. Borgerne er bekymrede for, hvordan den nye situation kommer til at påvirke deres mulighed for at arbejde og forsørge sig selv i fremtiden. I starten er håbet om at vende tilbage til det vante arbejdsliv en væsentlig drivkraft for genoptræningen. Det virker derfor næsten provokerende på borgerne, at de skal forholde sig til indkaldelser til sygefraværssamtaler og jobplaner, mens de gennemgår intensive træningsforløb på dyre rehabiliteringsophold, som kommunen har bevilliget.

// *Prøv at forestille dig at sidde i Jylland og kæmpe for sin førlighed, og så kommer der sms'er hver 14. dag om, at man skal gå ind og tjekke sin jobcentermail! Det kan man bare ikke. De må lade mig være, så jeg kunne koncentrere mig om det, som Københavns Kommune betalte 5500 kr. for i døgnet. Nemlig at jeg kunne træne!" (Borger).*

Når borgerne er hjemme igen, venter en periode med jobprøvning og praktikforløb, som skal klares sideløbende med den fortsatte træning. Selv om borgerne ønsker at vende tilbage til deres job i en eller anden form, er det en stor belastning at få passet praktikforløb eller arbejdsprøvning ind i en hverdag med fortsat træning og ofte omfattende hjerneskadetræthed.

// *Jeg er i praktik i mit gamle arbejde to gange om ugen. To timer pr. gang. jeg er lidt usikker på, hvad det egentlig er for et forløb, jeg er i. Det er et samarbejde mellem Jobcenteret og en koordinator fra Center for Hjerneskade og min arbejdsplads. Vi skal snart holde et opfølgingsmøde, men jeg er usikker på, hvor vi lander. Hvor mange timer kan jeg overhovedet klare?" (Borger).*

Hertil kommer at transporten til og fra arbejde i sig selv er en stor udfordring for borgerne. Det er svært at komme rundt, når borgerne ikke kan cykle, køre bil eller gå uden at blive udmattede.

Efterhånden som hverdagen indfinder sig, får borgeren et realistisk billede af sine egne evner ift. et kommende arbejdsliv. Denne erkendelse rummer ofte både sorg over at miste sin faglige identitet og utryghed i forhold til den fremtidige økonomi.

// *Det ville gøre mig tryk at vide, at jeg stadig havde mit job. Utrygheden lige nu ligger i, at jeg ikke ved, hvad min plan er, efter at jeg er blevet sagt op. Det kan Hjerneskadekoordinatoren ikke hjælpe med. Der skal lægges en plan..." (Borger).*

Borgerne oplever forløbet omkring beskæftigelse som "ukoordineret". Det kunne med fordel kommunikeres mere tydeligt for borgerne, hvilken rolle hjerneskadekoordinatoren spiller ift. beskæftigelse, og hvem der eventuelt "overtager" sagen fra hjerneskadekoordinatoren, sådan at borgeren føler sig tryk ved, at alle relevante informationer om forløbet er givet videre til rette sted.

// *Det er svært at vide, hvordan regningerne skal betales fremover, og hvor man kan søge hjælp. Og hvilke bestemmelser der er for de forskellige ting. Fx det med at man kan slippe fri fra kontanthjælpsloftet. Det vidste jeg ikke noget om, før hjerneskadekoordinatoren sagde det" (Borger).*

3. Hjerneskadekoordinationens organisering, rammer og arbejdsprocesser

Antal og varighed af borgerforløb

Der findes ingen fast definition af, hvor langt et hjerneskadeforløb skal være eller hvilket omfang det bør have, da borgerne har meget individuelle forløb, som derfor kan være af meget forskellig længde og intensitet. Flere af borgerne nævner også, at det er uklart for dem, hvornår deres forløb er afsluttet. Derfor er de også i tvivl om, hvor længe de må bruge hjerneskadekoordinatorerne i deres forløb.

Ifølge Hjerneskadekoordinationens egen opgørelse over forløb for 2018 viser, at længden på forløb med en hjerneskadekoordinator er meget individuelle, da forløbstiden i 75% af forløbene var på mellem 5 og 23 måneder i 2018.

Af de 460 registrerede forløb, der er blevet gennemført fra opstarten af hjerneskadekoordinationen i 2016 til og med 2018, er 112 forløb registreret som værende i gang, 331 er afsluttet, mens 15 forløb er på standby, hvilket vil sige, at der ikke sker noget aktivt i sagen pt.

Målgruppen

Hjerneskadekoordinatorerne oplever, at deres målgruppe som udgangspunkt er klar og tydelig, der kunne dog mangle kriterier for en mindre gruppe af ambulante borgere, som også kunne have glæde af hjerneskadekoordinatoren.

Hjerneskadekoordinationens egen opgørelse viser, at de borgere, der fik et forløb med en hjerneskadekoordinator, i 2018, er kendetegnet ved, at:

- 60 % af målgruppen er på overførselsindkomst, 35 % er i beskæftigelse og 5 % studerer.
- 50 % af borgerne bor med andre, 46 % bor alene og 4% er hjemløse.
- I 36 % af borgersagerne er 3 eller flere forvaltninger tilknyttet.
- Gennemsnitsalderen på borgerne der fik det forløb med en hjerneskadekoordinator i 2018 er 50 år.
- 87 procent af de borgere der fik et forløb i 2018 hører under SOF, mens 13 procent af borgerne hører under SUF.

- Første henvendelse til Hjerneskadekoordinatoren foretages oftest af Borgercenter Hjemmepleje (51% af tilfældene), hvor hospital og Genoptræning København står for hhv. 18 % og 11 % af tilfældene. De resterende 20 % af henvendelserne kommer eksempelvis fra borgeren selv, Udskrivningskoordinatoren, Borgercenter Handicap mv.

Samarbejdspartnere i HRC og i SOF foreslår, at målgruppen for hjerneskadekoordinatoren udvides til også at omfatte unge og borgere uden en genoptræningsplan, da de kunne have glæde af hjerneskadekoordinatoren, selvom de ikke opfylder kriterierne. Dette er dog også et ressourcespørgsmål.

Oversigt over borgere, der er i målgruppen for Hjerneskadekoordinations tilbud

Tilbud om hjerneskadekoordination er for borgere diagnosticeret en af følgende diagnoser:

- **Apopleksi** (blodpropper i hjernen og hjerneblødning)
- **TCI** (Transitorisk Cerebral Iskæmi, samme symptomer som ved apopleksi, men hvor symptomerne forsvinder inden for 24 timer)
- **Traumatisk hjerneskade**
- **Subarachnoidalblødning** (hjernehindblødning)
- **Tumor i hjernen** (kræft samt godartede svulster i hjernen, hvor de er potentielle for genoptræning)
- **Infektion** (betændelse i hjernen og i hjernens hinde)
- **Ecephalopati** (diffus hjerneskade på grund af iltmangel, giftstoffer eller anden skadelig påvirkning)
- **Sequelae** (følger på grund af en hjerneskade og dennes behandling med reference til en af ovenstående diagnoser). (Diagnosegrupperne er fra 'Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade' (2011).

Tilbud om hjerneskadekoordination er desuden for:

- Borgere med ny erhvervet hjerneskade og med en GOP til rehabilitering på specialiseret niveau.
- Borgere med ny erhvervet hjerneskade og en GOP til genoptræning på avanceret niveau og behov for døgnophold.
- Igangværende borgere, der er i et forløb på et af de ovenstående niveauer på Hjerneskadeforskningscentrets døgnpladser.
- Borgere med ny erhvervet hjerneskade der udskrives med almen GOP til ambulant træning og har Svære til moderate kognitive vanskeligheder, svære til moderate kommunikative vanskeligheder (afasi) eller synsvanskeligheder.

Ikke-inkluderede diagnoser:

- **Sygdomme af progressiv karakter**, som fx multipel sclerose og Parkinsons sygdom.
- **Metastaser i hjernen fra kræft i andre dele af kroppen.**
- **Tumor i hjernen** (Kræft, Hvor borger er palliativ, hvor der ikke er genoptræningspotentiale, eller borger grundet svækkelse fx bivirkning af igangværende behandling, ikke er i stand til at medvirke til genoptræning)
- **Commotio cerebri** (hjernerystelse) og **postcommotionelt syndrom** (langvarige følger efter hjernerystelse)

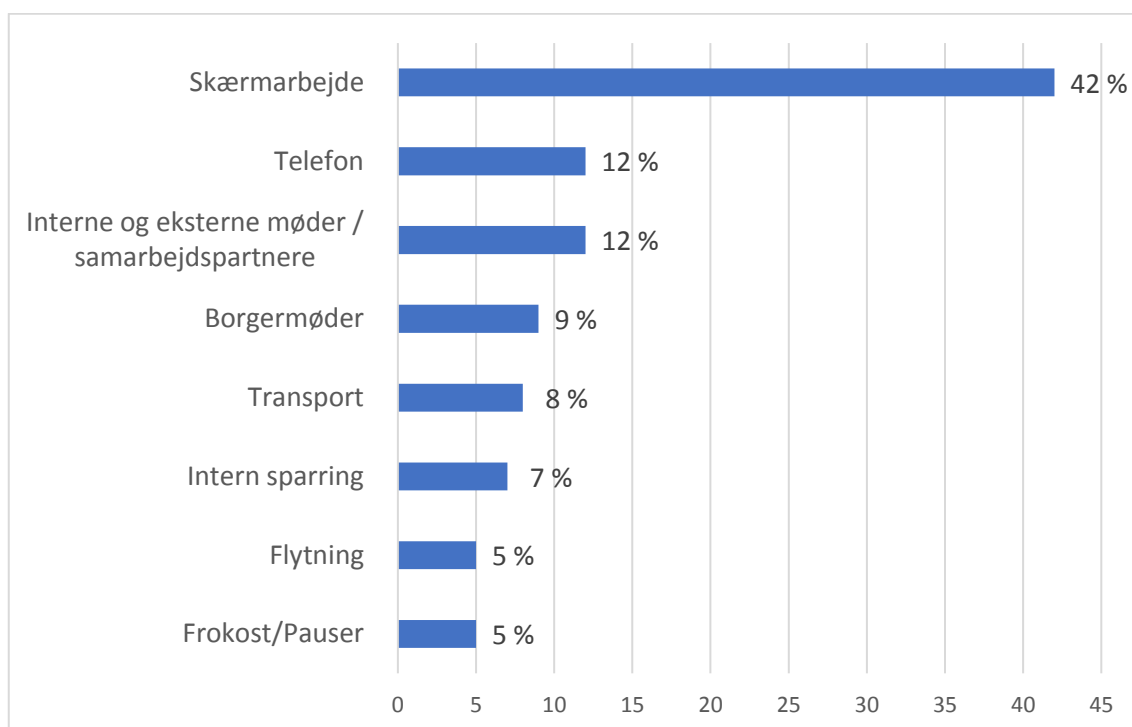
Alle borgere, pårørende og interne og eksterne samarbejdspartnere har mulighed for at få **råd og vejledning** via Hjerneskadetelefonen eller hjerneskademailen.

Elementer i hjerneskadekoordinatorernes koordineringsopgave

Hjerneskadekoordinationerne har i en periode på 14 dage registreret, hvor meget tid de typisk anvender til de forskellige typer af koordinationsopgaver (i nedenstående figur kaldt skærmarbejde). Formålet med denne registrering er at danne et overblik over, hvad der fylder i hjerneskadekoordinatorernes arbejdsdag. Registreringen viser, at 42 % af arbejdstiden typisk anvendes til skærmarbejde, som dækker over forskellige koordineringsopgaver, der sker via computer, herunder mail til borgere/pårørende/samarbejdspartnere, forberedelse af møder, journalisering i forskellige fagsystemer, dokumentation og lignende. 12 % af arbejdstiden anvendes til telefonisk kontakt/møder med borgere og samarbejdspartnere, 9-10 % anvendes til det personlige borgermøder, 12 % anvendes til møder med samarbejdspartnere, 8 % anvendes til transport, 7 % til intern sparring og de resterende 10 % til pauser og flytning (hjerneskadekoordinatorerne flyttede kontor i registreringsperioden). Hjerneskadekoordinatorerne har selv peget på, hvilke kategorier de fandt relevante at opdele deres arbejdsdag i forhold til.

Hjerneskadekoordinatorernes fordeling af arbejdsopgaver, registreret i perioden fra den 28. august til den 7. september 2018, er illustreret med figur 2:

Figur 2: Oversigt over hjerneskadekoordinatorernes 14-dags tidsregistrering



Samarbejdet med hjerneskadekoordinationen

Hjerneskadekoordinatorerne er i kontakt med en række aktører, der enten er involveret i borgernes behandling, genoptræning og rehabilitering eller er tilknyttede som sagsbehandlere. Samarbejdspartnere og borgere fortæller, at hjerneskadekoordinatorerne er fagligt dygtige, nærværende i kontakten og taler til dem i øjenhøjde. Samarbejdspartnerne udtrykker, at det ofte gør en stor positiv forskel for borgerne, når hjerneskadekoordinatorerne varetager deres forløb. Det fremhæves, at Hjerneskadekoordinationen fremstår som en samlet enhed på tværs af SUF og SOF, og at faglige vurderinger og beslutninger i borgersager træffes og koordineres internt af dygtige og erfarne kollegaer.

Samarbejdspartnerne fra HRC oplever, at der kan være forskel på hjerneskadekoordinatorernes arbejdsgange og vurderinger i borgernes forløb. Det kan nogle gange være uklart for samarbejdspartnere fra HRC, hvorfor der er forskel i hjerneskadekoordinatorernes måder at vurdere på, da samarbejdspartnerne ikke altid har tilstrækkelig indsigt i hjerneskadekoordinatorernes faglige vurdering og baggrund herfor. Hjerneskadekoordinatorernes faglige vurdering kan være forskellig fra borgere til borgere, da vurderingerne foretages ud fra den enkelte borgers individuelle situation.

// *Deres (hjerneskadekoordinatorernes) arbejdsgange er lidt forskellige, men de er også forskellige i deres måder at vurdere på (...). Jeg tror, at det vil være svært at få dem (hjerneskadekoordinatorerne) til at arbejde helt ens, mennesker er jo forskellige. Det vigtige er bare, at der ikke bliver forskelsbehandlet ift. borgerne. Det kan fx være lidt uklart (for samarbejdspartnere fra HRC), hvad der baggrunden for at én borger kan blive indstillet til en bolig, når nu en anden borger ikke kan. Det er ikke altid, at vi lige kan se logikken i det" (Samarbejdspartner fra HRC).*

Hjerneskadekoordinatorernes samarbejde og koordinering med BIF

Interview med borgere, hjerneskadekoordinatorerne og samarbejdspartnere indikerer, at samarbejdet med BIF i dagligdagen kan besværliggøres af, at hjerneskadekoordinatorerne ikke har kontaktpersoner i BIF og ikke har indsigt i organisering af arbejdet med hjerneskadede i BIF. Hjerneskadekoordinatorerne nævner selv det problematiske i at oprette en hjerneskadekoordinations, hvor BIF ikke er repræsenteret. De har et godt samarbejde med enkeltpersoner, men mangler et generelt overblik over, hvordan arbejdet foregår i BIF.

// *BIF er med i funktionen uden at være rigtig med" (Hjerneskadekoordinator).*

// *Formanden for hjerneskadeforeningen har flere gange stillet spørgsmålstegn ved, hvordan man kan oprette en hjerneskadefunktion uden at (BIF) er med. For han har jo kendskab til, hvordan alle andre kommuner er organiseret" (Hjerneskadekoordinator).*

Interviewet med hjerneskadekoordinatorerne viser da også, at der ikke findes nedskrevne og formelle samarbejdsaftaler ift. BIF. Borgerne nævner også hele jobsituationen som det område, der kan opleves enormt stressende og hvor de har stort brug for hjælp til koordinering og afklaring.

// *Jobcenteret ringede første gang, da Esben lå i koma. Det var lige før han blev kaldt til samtale! Jeg havde udfyldt papirerne sammen med hans arbejdsgiver. Men det er kassetænking: Nu har vi en sygemeldt borger, så sender vi et brev om, at du skal til samtale om 14 dage, og hvis du ikke kommer, får det konsekvenser. Når man er i sorg, og så også skal håndtere sådan noget. Det er meget uheldigt. Vi blev ringet op hver måned om, hvordan det gik. Jeg kunne godt tænke mig, at der var et bedre samarbejde mellem kommunale instanser" (Pårørende).*

Såvel ledelsen som medarbejderne i Hjerneskadekoordinationsen fremhæver vigtigheden af at kunne overskue og forstå organiseringen af de forskellige forvaltninger. Ledelsen har fokus på at hjerneskadekoordinatorerne fortsat skal kompetenceudvikles, så de er endnu bedre rustet til at løse opgaverne som hjerneskadekoordinator.

