

Pernille Skovbo Rasmussen, Laura Emdal Navne, Tine Fuglsang og Marie Kruse

Helhed for hjerneskadede

Evaluering af Københavns Kommunes
Hjerneskadesamråd



Helhed for hjerneskadede – Evaluering af Københavns Kommunes Hjerneskadesamråd kan hentes fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA
ISBN: 978-87-7509-722-7
Projekt: 10419
Maj 2014

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling samt bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Forord

Manglende koordination og sammenhæng i rehabiliteringsforløb er et problem, som hyppigt nævnes, både på hjerneskadeområdet og i forbindelse med andre komplicerede sager, fx hjælp til mennesker med fysiske handicap og i socialpsykiatrien. Der er i disse år et stort fokus på at skabe rammer i kommunerne, som sikrer tidlig, rettidig, velkoordineret og målrettet rehabilitering til borgere med behov herfor. Således forekommer Københavns Kommunes indsats med etablering og afprøvning af et Hjerneskadesamråd, som arbejder på tværs af forvaltningsområder og forskellige fagligheder, højaktuelt og relevant. Denne evaluering af samrådsfunktionen understreger, at der både findes en lyst til og et behov for at arbejde med forbedring af koordinering omkring rehabiliteringsforløb for borgere med erhvervet hjerneskade, og at Hjerneskadesamrådet eksemplificerer et udmærket forsøg på at skabe udvikling på området.

Vi vil gerne sige stor tak til alle de borgere og deres pårørende, som har stillet op til interview og deltaget i spørgeskemaundersøgelsen og derigennem delt deres personlige historier og erfaringer. Vi er blevet mødt af stor åbenhed og velvilje til at fortælle om rehabiliteringsforløb; det har været tankevækkende, rørende og lærerigt. Uden jer ville evalueringen ikke være blevet til noget.

Ligeledes stor tak til medarbejdere og ledere ved forvaltningerne i Københavns Kommune, som har deltaget med stor åbenhed og velvilje i fokusgruppeinterview samt spørgeskemaundersøgelse og dermed medvirket til evalueringen. Københavns Kommune har selv lagt et stort arbejde i evalueringen med at indsamle oplysninger om relevante borgere samt medarbejdere og ledere i målgruppen for evalueringen, samt med at indsamle, analysere og afrapportere på data fra medarbejderdelen af evalueringen. Det skal således understreges, at afsnit 3.6, 3.7, 3.8 og 3.9 om resultater fra medarbejder-spørgeskemaundersøgelsen i denne evalueringsrapport, samt til dels afsnit 5.1, som opsummerer hovedpointer fra forvaltningsperspektivet, er udarbejdet af Specialkonsulent Tanja Thor Møller samt AC Konsulent Theresa Linnea Markenvard, begge fra Sundheds- og Omsorgsforvaltningen Københavns Kommune. Begge har yderligere været behjælpelige med nødvendige oplysninger undervejs i evalueringsprocessen, og vi vil gerne takke for et godt samarbejde.

Pernille Skovbo Rasmussen
Maj 2014

Indhold

Resumé.....	6
1 Indledning	9
1.1 Baggrund	9
1.2 Hjerneskadesamrådet	9
1.2.1 Målgruppe for Hjerneskadesamrådet	10
1.3 Evalueringens fokus	11
2 Data og metode	13
2.1 Spørgeskemaundersøgelse blandt medarbejdere og ledere i Københavns Kommune	13
2.1.1 Fokusgrupper med medarbejdere og ledere ved baseline og followup ...	14
2.2 Spørgeskemaundersøgelse blandt borgere med erhvervet hjerneskade og deres pårørende	15
2.2.1 Spørgeskemaets udformning	15
2.2.2 Dataindsamlingsforløbet	16
2.2.3 Undersøgellesdata	16
2.2.4 Registerdata	18
2.2.5 Analyse	18
2.3 Interview med borgere og pårørende ved followup	19
2.3.1 Metodemæssige udfordringer og begrænsninger	19
3 Forvaltningsperspektiver på koordination og sammenhæng	21
3.1 Medarbejdere og lederes oplevelser af koordination	21
3.2 Forventninger til Hjerneskadesamrådet	22
3.3 Medarbejdere og lederes erfaringer med Hjerneskadesamrådet	23
3.4 Organisatoriske barrierer	24
3.5 Medarbejdere og lederes input til spørgeskemaundersøgelsen	25
3.6 Medarbejderes oplevelser på hjerneskadeområdet, <i>udarbejdet af Københavns Kommune</i>	26
3.7 Viden om borgerens rehabiliteringsforløb i kommunen og andre forvaltningers tilbud, <i>udarbejdet af Københavns Kommune</i>	27
3.8 Oplevelser med koordinering i og mellem forvaltningerne, <i>udarbejdet af Københavns Kommune</i>	29
3.9 Kendskab til og erfaringer med Hjerneskadesamrådet, <i>udarbejdet af Københavns Kommune</i>	32
4 Borgerperspektiver på koordination og sammenhæng	35
4.1 Borgerne i undersøgelsen	35
4.1.1 Evalueringens interviewpersoner	35
4.1.2 Evalueringens spørgeskemadeltagere	36
4.1.3 Bortfaldsanalyse	44
4.1.4 Borgernes pårørende	45
4.2 Kendskab til og erfaringer med Hjerneskadesamrådet	45
4.3 Ønsket om specialiseret genoptræning	49

4.4	Tilfredshed med rehabiliteringstilbud.....	51
4.5	At skulle formulere sine behov efter systemets kasser	56
4.6	Behovet for sammenhæng og gennemsigtighed	57
4.7	Følelsesmæssig og økonomisk sårbarhed	59
4.8	Presset fra og på systemet	60
4.9	Oplevelser af samarbejde og koordination.....	62
5	Evalueringens hovedpointer	66
5.1	Opmærksomhedspunkter i forhold til forvaltningsperspektiver, <i>udarbejdet af Københavns Kommune og KORA</i>	66
5.2	Opmærksomhedspunkter i forhold til borgerperspektiver.....	67
5.3	Anbefalinger til videre arbejde med at sikre sammenhæng og koordination ...	69
	Litteratur	71
Bilag 1	Spørgeskema til ansatte og ledere	72
Bilag 2	Spørgeskema til borgere.....	86
Bilag 3	Spørgeskema til pårørende	93
Bilag 4	Spørgeguide til borgere	99

Resumé

Københavns Kommune har et mål om at sikre en bedre koordinering af sager omkring rehabilitering af borgere med erhvervet hjerneskade. Kommunen har derfor indledt et samarbejde på tværs af forvaltningerne; Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF), Børne- og Ungdomsforvaltningen (BUF), Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF). Samarbejdet afprøves og udvikles i perioden 2012-2014 og tager form af et Hjerneskadesamråd, der fordeler ansvaret for dele af borgerens sag i de forskellige forvaltninger. Den primære målgruppe for indsatsen er medarbejdere i forvaltningerne internt i Københavns Kommune, men der er samtidig en forhåbning om, at indsatsen vil kunne aflæses i borgernes overordnede oplevelse af Kommunens indsats i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb.

Denne evalueringsrapport udgør et led i en samlet evaluering af Hjerneskadesamrådet, som Københavns Kommune har sat i værk, og der er i evalueringen fokus på både de erfaringer, som medarbejdere i forvaltningerne har gjort sig, og borgeres samt deres pårørendes oplevelser af koordination i rehabiliteringsforløbet med en erhvervet hjerneskade. De overordnede spørgsmål, der søges besvaret med evalueringen, er således, 1) om Hjerneskadesamrådet har haft en afsmittende effekt på medarbejdernes oplevelser med arbejdsgangen omkring sager med erhvervet hjerneskade, 2) om Hjerneskadesamrådet har haft en afsmittende effekt på borgeroplevelser omkring rehabiliteringsforløb med erhvervet hjerneskade, og 3) hvad der i det hele taget skal til, for at borgere med erhvervet hjerneskade oplever deres rehabiliteringsforløb godt koordineret.

Evalueringens datagrundlag består af:

- fokusgruppeinterview med medarbejdere og ledere i Københavns Kommune
- en spørgeskemaundersøgelse blandt medarbejdere og ledere i Københavns Kommune
- en spørgeskemaundersøgelse blandt borgere og pårørende til borgere med erhvervet hjerneskade
- en interviewundersøgelse blandt borgere med erhvervet hjerneskade
- registeroplysninger fra forvaltningerne, hvorfra borgerne i forskellig udstrækning modtager ydelser.

Spørgeskemaundersøgelserne, til henholdsvis medarbejdere i Københavns Kommune og borgere fra Københavns Kommune med erhvervet hjerneskade samt deres pårørende, er foretaget to gange med et års mellemrum for derved at se, om der er sket en udvikling i oplevelsen af koordination omkring sagsbehandlingen i den periode, hvor Hjerneskadesamrådet har fungeret. Medarbejdere fra Københavns Kommune, som deltog i de to spørgeskemaundersøgelser (baseline og followup), var så vidt muligt identiske ved målingerne, men der var også enkelte, som kun deltog ved enten baseline eller followup af forskellige årsager. Københavns Kommune har selv forestået dataindsamling, analyse og afrapportering af data fra medarbejderdelen af denne evaluering, mens KORA har forestået udarbejdelse af spørgeskemaer til begge spørgeskemaundersøgelser. Der er i evalueringsrapporten tydelig angivelse af, at Københavns Kommune står som afsender på afsnittene 3.6, 3.7, 3.8 og 3.9, og at afsnit 5.1 er skrevet i samarbejde af Københavns Kommune og KORA, mens KORA er afsender på evalueringsrapporten samlet set.

Borgere og pårørende som deltog i de to spørgeskemaundersøgelser i henholdsvis 2012 og 2013 var ikke identiske, dvs. der var tale om en ny gruppe af borgere med erhvervet hjer-

neskade og deres pårørende ved followup-undersøgelsen i 2013, men borgergrupperne var sammenlignelige på en række faktorer, hvorfor udvikling i besvarelser med rimelighed ville kunne tilskrives en betydning.

Resultaterne af evalueringen peger på, at Hjerneskaedesamrådet tilsyneladende imødekommer nogle koordinationsproblemer, som kommunen oplever internt mellem forvaltningerne. Det drejer sig om en forbedring i forhold til sagsbehandlingstiden, som hænger nært sammen med en forbedring af opgave- og ansvarsfordelingen de fire forvaltninger imellem. Fra medarbejderne efterspørges der dog stadig nogle tydeligere arbejdsgange og overleveringsbeskrivelser samt en fælles begrebsforståelse på tværs af de forskellige forvaltninger. Særligt synes der fortsat at være en udfordring i at skabe klarhed og tydeligere arbejdsgange og koordination omkring indgangen til Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF).

Samtidig illustrerer evalueringen også et forvaltningsperspektiv, som oplever, at Hjerneskaedesamrådet virker på et for overordnet niveau i sagsbehandlingen, til at det får umiddelbar relevans for borgernes konkrete rehabiliteringsforløb. Fra forvaltningsperspektivet efterspørges, at sagsbehandlingen foregår på et mere borgernært niveau, som tager bedre afsæt i hele borgerens situation og har et klarere defineret fælles mål for den enkelte borger. Nogle medarbejdere påpeger det væsentlige i at få afklaret Hjerneskaedesamrådets rolle tydeligere over for borgerne, der i nogle tilfælde forventer, at samrådet yder sagsbehandling på et mere borgernært niveau.

Samme afklaring efterspørges af borgerne, hvis kendskab til Hjerneskaedesamrådet er meget begrænset. Det kan dels skyldes, at Hjerneskaedesamrådet er en forholdsvis ny funktion, og dels, at borgernes kontakt til Hjerneskaedesamrådet foregår gennem en forvaltningsmedarbejder tæt på borgeren. Borgeren er derfor ikke altid klar over, at en afgørelse, et afslag eller en bevilling, de modtager, har været rundt om Hjerneskaedesamrådet.

Hjerneskaedesamrådet synes ikke (endnu) at imødekomme borgernes behov for koordinati on og sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb. Det, der fra borgernes perspektiv skaber sammenhæng i rehabiliteringsforløbet, omhandler særligt ønsket om et rehabiliteringsforløb med specialiseret genoptræning, en forståelse for borgerens sårbare situation og en klar plan for rehabiliteringsforløbet med en fast sagsbehandler eller nøgleperson. I den forbindelse har Hjerneskaedesamrådet stort set ikke spillet nogen rolle i forhold til de interviewede borgeres oplevelse af sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb, hverken i positiv eller negativ retning. Til gengæld kan der af spørgeskemaet til borgerne ses en række forhold, der har ændret sig positivt efter indførelsen af Hjerneskaedesamrådet, som relaterer sig til hurtigere sagsbehandling og et forbedret samarbejde internt mellem forvaltningerne i kommunen.

Evalueringen munder ud i nogle anbefalinger til det videre arbejde med at sikre sammenhængende og koordinerede rehabiliteringsforløb, som kan opsummeres i følgende punkter:

- Det kan anbefales, at der arbejdes hen mod en organisering med mere faste, gennemgående sagsbehandlere.
- Ultimativt kan det anbefales, at der arbejdes hen mod en løsning med en central nøgleperson eller koordinator, som følger den individuelle sag.
- Der kan med fordel arbejdes hen mod en udvidelse af Hjerneskaedesamrådets nuværende rolle, således at Hjerneskaedesamrådet i højere grad løser koordineringsudfordringer for den enkelte borger.
- Kendskabet til Hjerneskaedesamrådet bør udbredes både blandt Københavns Kommunes medarbejdere og i særdeleshed blandt borgere i målgruppen

- Det bør formidles klart og tydeligt til målgruppen, hvad Hjerneskadesamrådet er for en størrelse, og hvad samrådet kan gøre for borgeren, og for hvilke borgere Hjerneskadesamrådet vil være relevant.
- Der bør fortsat arbejdes på at tilbyde borgerne et rehabiliteringsforløb med specialiseret genoptræning, hvilket indebærer en rehabilitering med forståelse for borgerens sårbare situation, og som hurtigt og kvalificeret understøtter deres individuelle behov.
- Der bør fortsat arbejdes på at skabe klarere planer for rehabiliteringsforløbet, herunder at der i kommunen arbejdes med én primær målsætning for borgerens rehabiliteringsforløb på tværs af forvaltningerne.
- Der kan også med fordel arbejdes på at forbedre tværsektorielt samarbejde, der skaber øget enighed om borgerens sag mellem kommune, almen praksis og hospitaler.
- Hurtigere tilbagemeldinger til medarbejdere, hver gang de har haft en borgersag til behandling i Hjerneskadesamrådet, er tillige en anbefaling, som evalueringen peger på.

Anbefalingerne kan give et afsæt for det videre arbejde med at nå det ultimative mål om at sikre helhed i indsatsen, kvalitet og koordinerende løsninger for borgere med erhvervet hjerneskade.

1 Indledning

1.1 Baggrund

Hvert år rammes godt 1.700 borgere i Københavns Kommune af en hjerneskade, som i mange tilfælde forårsager ændrede livsvilkår i hverdagen for borgerne selv og deres pårørende (Rambøll 2012, Socialstyrelsen hjerne-kassen.dk). En erhvervet hjerneskade kræver oftest rehabilitering i en eller anden grad. At rehabiliterer personer med erhvervet hjerneskade er en kompleks opgave, som kræver samarbejde og koordinering på tværs af fagprofessioner og forvaltningsområder.

For at imødekomme udfordringen med at sikre et sammenhængende rehabiliteringsforløb for borgere med erhvervet hjerneskade har Københavns Kommune indledt et samarbejde på tværs af forvaltningerne: Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF), Børne- og Ungdomsforvaltningen (BUF), Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF). Samarbejdet afprøves og udvikles i perioden 2012-2014 og tager form af et Hjerneskadesamråd.

Denne evalueringsrapport udgør et led i en samlet evaluering af Hjerneskadesamrådet, som Københavns Kommune har sat i værk. Rapporten skal primært fungere som et internt arbejdsredskab for Københavns Kommune, men kan også læses af andre interessenter på området. Herunder eksempelvis andre kommuner, som overvejer at igangsætte lignende funktioner, eller fagpersoner, som arbejder med problematikker forbundet med erhvervet hjerneskade.

1.2 Hjerneskadesamrådet

Forvaltningerne Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF), Børne- og Ungdomsforvaltningen (BUF), Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF) har i 2012-2014 fået bevilliget 12,88 mio. kr. fra Ministeriet for Sundhed & Forebyggelse til Helhed for Hjerneskaderamte - Projekt Erhvervet Hjerneskade. Projektet skal styrke kommunens genoptrænings- og rehabiliteringsindsats over for voksne med erhvervet hjerneskade, så borgere med erhvervet hjerneskade og deres pårørende oplever et sammenhængende og helhedsorienteret rehabiliteringsforløb i kommunen af høj, faglig kvalitet jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Projektet består af fire indsatsområder, hvor en indsats er etablering, udvikling og afprøvning af hjerneskadekoordinatorfunktion. Hjerneskadekoordinatorfunktionen skal styrke koordinationen på tværs af forvaltningerne: Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF), Børne- og Ungdomsforvaltningen (BUF), Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF) i forhold til voksne borgere med erhvervet hjerneskade. Hjerneskadekoordinatorfunktionen skal sikre, at den rette indsats til borgeren, finder sted på rette tid på tværs af de fire forvaltninger.

I Københavns Kommunes fire forvaltninger blev det besluttet at afprøve en koordinerende funktion i form af et Hjerneskadesamråd, som skal virke på tværs af de fire forvaltninger. Samrådet har ikke beslutningskompetence, men koordinerer indsatser ved at drøfte borgernes rehabiliteringsforløb. Den enkelte forvaltning handler derefter på baggrund af mødet om borgerens sager. Det er repræsentanterne, der bringer sagerne ind på møderne, hvor alle mødedeltagere forbereder sig på at drøfte de pågældende borgernes sager. Borgere kan også selv henvende sig via hjerneskademailen og -telefonen, eller deres sag kan blive taget

op i Hjerneskadesamrådet eksempelvis ved henvendelse hos Københavns Kommunens udskrivningskoordinator på hospitalet, via egen sagsbehandler i jobcentret eller eventuel via egen terapeut i træningscentret.

Samlet set er formålet med Hjerneskadesamrådet således:

- at sikre helhed i indsatsen, kvalitet og koordinerede løsninger for borgere med erhvervet hjerneskade på tværs af de fire forvaltninger
- at sikre, at borgere tilbydes rette tilbud på rette tid
- at yde støtte til borgere og pårørende med henblik på at sikre information og gennemskuelighed i forhold til hjerneskaderamte borgeres rehabiliteringsforløb i kommunen
- at yde støtte til involverede medarbejdere i koordineringen af de enkelte borgersager.

Hjerneskadesamrådet samler 1-4 repræsentanter fra hver af de fire forvaltninger samt en repræsentant fra Center for Hjerneskade med det formål at koordinere borgernes rehabiliteringsforløb, dvs. fordele ansvaret for dele af borgernes sag i de forskellige forvaltninger. Rådets medlemmer mødes hver 2.-3. uge i to timer og drøfter sager, som er blevet indstillet til samrådet. Tilsammen bidrager medlemmerne med følgende kompetencer:

- a) Neurofaglig basisviden
- b) Viden om tilbud til borgere med erhvervet hjerneskade på tværs af de fire forvaltninger
- c) Kompetence til at følge sager videre ud i egen forvaltning, koordinere og følge op på sagen.

Blandt medlemmerne af Hjerneskadesamrådet findes både ledere og medarbejdere fra forvaltningerne. Borgeren skal give samtykke, førend rehabiliteringsforløbet kan blive koordineret i Hjerneskadesamrådet, hvorfor borgeren vil blive bedt om at underskrive en samtykkeerklæring. Fra Hjerneskadesamrådet blev etableret i efteråret 2012 og frem til medio februar 2014, har i alt 106 forløb været koordineret i Hjerneskadesamrådet, og i gennemsnit har forløbene, afhængig af sagens kompleksitet, været på dagsordenen i samrådet ved 2-3 møder.

1.2.1 Målgruppe for Hjerneskadesamrådet

Målgruppen for indsatsen er borgere i aldersgruppen 18-65 år, der har tilknytning til arbejdsmarkedet, eller har et koordineringsbehov på tværs af to eller flere forvaltninger. Hjerneskaden kan være let, moderat eller svær som følge af:

- Apopleksi
- TCI (forbigående symptomer på hjerneblødning)
- Traume (fx en trafikulykke)
- Tumor i hjernen
- Infektion
- Encephalopati (diffus hjerneskade fx pga iltmangel)
- Senfølger af hjerneskade eller behandling for hjerneskade
- Anoxi (iltmangel)

Det skønnes, at der årligt i Københavns Kommune er omtrent 800 borgere i den erhvervsaktive alder, der får en hjerneskade (jf. Socialstyrelsens hjernebassen.dk, se også Arbejds-

gruppen vedr. erhvervet hjerneskade 2009), og derudover får dobbelt så mange borgere over pensionsalderen en hjerneskade. Af disse sager skyldes godt halvdelen (ca. 53 %) apopleksi. Det vides ikke, hvor udbredt de andre årsager til hjerneskader er.

1.3 Evalueringens fokus

Københavns Kommune har et mål om at sikre en bedre koordinering af sager om hjerneskaderehabilitering, det vil sige en bedre fordeling af ansvaret for dele af borgerens sag i de forskellige forvaltninger. Oprettelsen af Hjerneskadesamrådet er et første skridt i den retning, hvor Københavns Kommune håber at kunne forbedre samarbejde og koordination internt i Kommunen, det vil sige på tværs af forvaltninger og medarbejdere imellem. Endemålet er at forbedre mulighederne for borgere med erhvervet hjerneskade i forhold til at opleve sammenhæng i Kommunens rehabiliteringstilbud, mens det primære formål med etableringen af Hjerneskadesamrådet først og fremmest har været at skabe bedre koordination internt blandt medarbejdere og ledere i forvaltningerne.

Denne evaluering har fokus på oplevelsen blandt både medarbejdere i Københavns Kommunes forvaltninger (BIF, BUF, SOF og SUF), som beskæftiger sig med sager omkring erhvervet hjerneskade, og borgere med en erhvervet hjerneskade samt deres pårørende. Evalueringen har ikke specifikt fokus på, hvordan samrådet er organiseret eller implementeret internt i kommunen, ligesom evalueringen heller ikke rummer eksempelvis et økonomisk eller sundhedsfagligt perspektiv for blot at nævne et par alternative perspektiver, som kunne være interessante.

De overordnede spørgsmål, der søges besvaret med evalueringen, er 1) om Hjerneskadesamrådet har haft en afsmittende effekt på medarbejdernes oplevelser med arbejdsgangen omkring sager med erhvervet hjerneskade, 2) om Hjerneskadesamrådet har haft en afsmittende effekt på borgeroplevelser af at blive tilbudt kvalificeret rehabilitering i forbindelse med deres erhvervet hjerneskade, og 3) hvad der i det hele taget skal til for, at borgere med erhvervet hjerneskade oplever deres rehabiliteringsforløb som godt koordineret.

Succeskriterier

I den oprindelige projektbeskrivelse for Hjerneskadesamrådet blev følgende succeskriterier formuleret:

- 90 % af de borgere, der benytter Hjerneskadesamrådet, er tilfredse eller meget tilfredse med oplevelsen
- Kendskabet til Hjerneskadesamrådet blandt borgere og personale er så udbredt, at:
 - 95 % af målgruppen og/eller pårørende har kendskab til samrådet og har viden om kommunens tilbud i forhold til at få deres sag koordineret der.
 - 95 % af relevant personale har kendskab til Hjerneskadesamrådet og kan henvise relevante borgere/pårørende til at få deres sag koordineret i Hjerneskadesamrådet.

Set fra et evalueringsmæssigt synspunkt kan succeskriterierne i relation til borgerne synes meget ambitiøse og muligvis ikke realistiske at opnå. Hvad angår personalet, vurderes der at være større sandsynlighed for og stor fornuft i at fastholde succeskriteriet om, at 95 % kender til samrådet og kan henvise borgere dertil.

Succeskriterierne i forhold til borgerdelen vil blive forholdt til resultaterne i rapportens konklusion, men det skal allerede nu være klart, at kriterierne er højt sat og langt fra efterlevet i denne første afprøvning af samrådsfunktionen.

2 Data og metode

Evalueringsens datagrundlag består af følgende delelementer:

- En spørgeskemaundersøgelse blandt medarbejdere og ledere i Københavns Kommune, som direkte eller indirekte har med sager omkring erhvervet hjerneskade at gøre.
- Fokusgruppeinterview med medarbejdere og ledere i Københavns Kommune, som direkte eller indirekte har med sager omkring erhvervet hjerneskade at gøre.
- En spørgeskemaundersøgelse blandt borgere samt pårørende til borgere med erhvervet hjerneskade.
- En interviewundersøgelse blandt borgere med erhvervet hjerneskade (med mulighed for, at invitere en pårørende med).
- Registeroplysninger fra forvaltningerne, hvorfra borgerne i forskellig udstrækning modtager ydelser: Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF), Børne- og Ungdomsforvaltningen (BUF), Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF).

Spørgeskemaundersøgelserne blandt henholdsvis medarbejdere og ledere i kommunen og borgere med erhvervet hjerneskade samt deres pårørende, er gentaget med et års mellemrum, for derved at se, om der er sket en udvikling i oplevelsen af koordination omkring sagsbehandlingen i den etårige periode, hvor Hjerneskadesamrådet har fungeret. Interview med borgere og pårørende er foretaget efter at samrådet har fungeret et års tid. Interviewpersonerne har alle haft deres sag koordineret i samrådet. Fokusgruppeinterview med medarbejdere og ledere er foretaget forud for etableringen af samrådet for at afdække dels opfattelser af behovet for koordination og dels for at få valideret og tilpasset et spørgeskema til evalueringen blandt medarbejdere og ledere i de fire forvaltninger. Københavns Kommune har selv forestået gennemførelsen af den spørgeskemabaserede evaluering blandt medarbejdere og ledere i forvaltninger. Fokusgruppeinterview blev også gennemført, efter at samrådet havde fungeret et års tid, for at afdække kendskab til samrådet og umiddelbare erfaringer og opfattelser heraf.

2.1 Spørgeskemaundersøgelse blandt medarbejdere og ledere i Københavns Kommune

Hjerneskadesamrådet blev introduceret internt i forvaltningerne i september 2012. Forud for implementeringen i løbet af oktober og november måned 2012 blev der gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt medarbejdere og ledere i Københavns Kommune. Spørgeskemaundersøgelsen blev – med enkelte supplerende spørgsmål om Hjerneskadesamrådet – gentaget i september 2013 med samme målgruppe.

Spørgeskemaet, der er blevet brugt i de to undersøgelser i henholdsvis 2012 og 2013, er udviklet af KORA med afsæt i to fokusgruppeinterview med personale fra kommunen, mens Københavns Kommune selv har forestået dataindsamling, analyse og afrapportering. Fordelen ved, at KORA som uafhængig evaluator har udarbejdet spørgeskemaet, har været at garantere neutralitet i spørgsmålene og dermed at fremme validiteten i undersøgelsens resultater. Københavns Kommune har selv forestået dataindsamling, analyse og afrapportering på denne udvalgte del af evalueringssopgaven og er således afsender på afsnittene 3.6, 3.7, 3.8 og 3.9 samt delvist (sammen med KORA) på afsnit 5.1. Spørgeskemaet til

medarbejdere og ledere i forvaltningerne fokuserer på behandlingen af hjerneskadesager, og hvordan samarbejde og kommunikation fungerer i disse sager, både internt i forvaltningen, på tværs af forvaltninger og set i forhold til andre aktører såsom hospital, rehabiliteringscentre og praktiserende læge. Spørgeskemaet er sendt til medarbejdere og ledere i fire forvaltninger i Københavns Kommune: Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF), Børne- og Ungdomsforvaltningen (BUF), Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF).

De to spørgeskemaer (baseline og followup) fremgår af bilag 1.

2.1.1 Fokusgrupper med medarbejdere og ledere ved baseline og followup

I forbindelse med udvikling af spørgeskemaet ved baseline-målingen (august 2012) gennemførte KORA to fokusgrupper med medarbejdere og ledere i Københavns Kommunes forvaltninger BIF, BUF, SUF og SOF.

Københavns Kommune bistod i rekrutteringen af deltagere, ved følgende procedure: Københavns Kommune fremsendte en liste over alle relevante medarbejdere og ledere i kommunens forvaltninger (BIF, BUF, SOF og SUF), hvorpå KORA udvalgte en prioriteret liste ud fra den fremsendte bruttoliste. Københavns Kommune kontaktede og arrangerede herefter deres deltagelse i fokusgruppeinterview, som fandt sted hos KORA. KORAs prioritering af deltagere blev foretaget ud fra et princip om, at alle forvaltninger samt både leder-niveau og medarbejderniveau skulle være repræsenteret ved hvert af fokusgruppeinterviewene, hvilket ville give grundlag for mest mulig nuancering og diskussion under samtalerne. Fokusgrupperne forløb hver især over godt to timer med 8-9 deltagere og havde som formål at validere spørgeskemaet til medarbejdere og ledere i forvaltningerne og sekundært at give indblik i behovet for koordination. Fokusgrupperne gav vigtig viden, som blev omsat til ændringer i spørgeskemaet. Det kom blandt andet frem ved interviewene, at målgruppen for det på daværende tidspunkt kommende samråd var utydelig, og at langt fra alle medarbejdere var klar over, hvad forvaltningerne BIF, BUF, SUF og SOF havde som eksplicitte arbejdsområder. Flere deltagere diskuterede ud fra et mere lokalt niveau, fx det enkelte jobcenter, de arbejdede i. Der var ikke en klar bevidsthed om, hvilke forvaltninger de andre aktører, de nogle gange samarbejder med i Københavns Kommune, tilhører. Det betød, at der i spørgeskemaet måtte indarbejdes forklaringsbokske med overblik over forvaltningernes forskellige underliggende centre og tilbud.

Ved projektets opfølgning et år efter (september 2013) foretog vi igen to fokusgrupper med otte deltagere i hver, så vidt muligt de samme medarbejdere (få måtte sende en afløser). Denne gang fokuserede interviewet på medarbejdere og lederes oplevelser af eventuelle forandringer i deres arbejde med at koordinere borgersager forvaltningerne imellem og eventuelle konkrete erfaringer med Hjerneskadesamrådet.

Der er blevet taget referat af alle fokusgrupper, og de blev optaget på diktafon med henblik på at kunne lytte igennem efter de passager, som eventuelt ikke var fanget i referatet, og som viste sig af betydning for analysen. Efter hvert interview skrev projektlederne desuden et kort indholds- og pointestyret referat, som skulle sikre videreførelse af pointerne i relation til udviklingen af spørgeskemaerne, og som skulle medvirke til at nuancere fundene ved followup-undersøgelsen. Referaterne er ikke blevet sendt til godkendelse hos alle informanterne men har fungeret som et internt arbejdsdokument.

2.2 Spørgeskemaundersøgelse blandt borgere med erhvervet hjerneskade og deres pårørende

I november-december 2012 blev der gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt de borgere, der havde haft en hjerneskade ca. ni måneder forinden, og som i øvrigt falder inden for målgruppen for samrådsprojektet: dvs. er i den erhvervsaktive alder eller har et koordineringsbehov på tværs af to eller flere forvaltninger. Samtidig modtog borgerne et spørgeskema til en valgfri pårørende, som således også kunne deltage i undersøgelsen. Undersøgelsen blandt borgere og pårørende i 2012 udgør evalueringens baseline-måling. Baseline-målingen er således foretaget umiddelbart samtidig med, at Hjerneskadesamrådet er blevet igangsat, men forud for at samrådet kan have nået at få afsmittende effekt.

I november-december 2013 blev der gennemført en tilsvarende undersøgelse, med et nyt udsnit af borgere, som havde haft en hjerneskade omkring ni måneder forinden. Denne gang ligeledes med mulighed for at invitere en pårørende til at deltage i undersøgelsen gennem udfyldelse af pårørende-spørgeskemaet. Ved denne followup-undersøgelse i 2013 blev målgruppen udvidet således, at også borgere i alderen over 65 år blev inviteret til at deltage i undersøgelsen, for dermed at sikre et større datagrundlag. I kapitel 4 vil vi komme nærmere ind på at beskrive de konkrete datagrundlag ved henholdsvis baseline- og followup-undersøgelsen og bearbejdningen af data med henblik på at gøre besvarelserne ved de to målinger (baseline og followup) sammenlignelige.

Således er der indhentet selvrapporterede data blandt borgere, der havde genoptræningsbehov før Hjerneskadesamrådet (baseline) og blandt borgere, der havde genoptræningsbehov efter Hjerneskadesamrådet (followup). Dette betyder, at alle borgere, som vi har sendt et spørgeskema, er blevet identificeret ved, at de har modtaget en genoptræningsplan fra hospitalet, dvs. sundhedslovens genoptræning § 140. Ved begge undersøgelser er der desuden indsamlet data fra pårørende. Borgerne og deres pårørende er ved baseline- og followup-undersøgelserne blevet spurgt til en lang række af de samme spørgsmål, hvormed det er muligt at undersøge, om der er sket en udvikling i koordinationen omkring sagsforløbene set fra borgerperspektivet.

Spørgeskemaer til henholdsvis borgere og pårørende fremgår af bilag 2 og 3.

2.2.1 Spørgeskemaets udformning

Spørgeskemaerne ved baseline og followup-undersøgelsen har været udformet med henblik på at kunne udlede eventuelle ændringer forårsaget af Hjerneskadesamrådet ved at sammenligne de to målinger. Derudover har spørgeskemaerne været udformet med henblik på at kunne kontrollere for graden af sammenlignelighed på tværs af henholdsvis baseline- og followup-undersøgelsen, ved blandt andet at spørge til køn, alder, beskæftigelsesstatus før og efter erhvervet hjerneskade samt et generisk instrument til måling af helbredsrelateret livskvalitet, EQ-5D-5L (Pickard et al. 2007). Spørgeskemaerne afdækker desuden borgers oplevelse af rehabilitering, i et sæt af spørgsmål, der er kraftigt inspireret af undersøgelsen af patientens rejse i sundhedsvæsenet (Draborg et al. 2010). Spørgeskemaet afsluttes med et fritekstfelt, hvor borgeren kan komme med supplerende oplysninger. Baseline- og followup-spørgeskemaerne til borgere er vist i bilag 2.

Spørgeskemaet til de pårørende er opbygget efter en tilsvarende skabelon. Spørgsmålene om helbredsrelateret livskvalitet er hentet fra det såkaldte proxy-spørgeskema, hvor den pårørende skal svare på, hvordan han/hun tror, den hjerneskadede har det. Spørgsmålene om rehabiliteringsforløbet fokuserer på den pårørendes oplevelse af forløbet, mens

spørgsmålene om arbejdsmarkedstilknytning vedrører den pårørende selv. Endelig spørges der til, hvilken tilknytning der er mellem den pårørende og den hjerneskadede, og i dette skema er der også mulighed for at give supplerende oplysninger i et fritekstfelt. Pårørendeskemaet ved baseline og followup er vist i bilag 3.

2.2.2 Dataindsamlingsforløbet

Deltagere til borger- og pårørende-undersøgelsen er fundet på baggrund af registre fra Københavns Kommune over borgere med erhvervet hjerneskade. Specifikt gælder det borgere, der har modtaget en genoptræningsplan med diagnosen apopleksi og anden neurologisk lidelse, som er den måde, hvorpå kommunen har inddelt borgere, hvad angår diagnose.

Samtlige borgere, som har erhvervet hjerneskade frem til ni måneder inden baseline-målingen, og én valgfri pårørende til borgeren (efter borgerens eget valg og initiativ), er blevet tilsendt spørgeskemaer til henholdsvis borgeren selv og dennes pårørende. Samme procedure blev fulgt ved followup-undersøgelsen, hvor Københavns Kommune imidlertid valgte at udvide undersøgelsen til også at omfatte borgere i alderen over 65 år, som ellers ikke er målgruppe for Hjerneskadesamrådet. Årsagen til udvidelsen i datagrundlaget ved followup-undersøgelsen var erfaringen om frafald ved undersøgelsens baseline-måling, hvorfor man gerne ville være sikker på at få en væsentlig besvarelsesandel uagtet alder.

I begge undersøgelsesrunder blev der udsendt venlige påmindelser om undersøgelsen vedlagt ekstra spørgeskemaer, for at opnå så høj en besvarelsesprocent som muligt.

KORAs projektleder har ved begge undersøgelsesgange været nævnt på følgebrevet som den, der kunne kontaktes i tilfælde af spørgsmål, ligesom det blev oplyst i følgebrevet, at KORA ville være ansvarlig for analyse af spørgeskemabesvarelsene. Mange borgere og pårørende har benyttet sig af muligheden for at kontakte KORAs projektleder. Langt de fleste opringninger har drejet sig om, at borgeren eller den pårørende mente, at de ikke var i målgruppen for undersøgelsen. Baseline-spørgeskemaet rummede i overskriften ordet 'hjerneskade', men blev sendt til en lidt bredere gruppe, fordi det ikke var muligt for Københavns Kommune at skelne specifikt på diagnose. Det virkede stødende på borgere med eksempelvis sklerose, at de modtog et brev, der indikerede, at de havde hjerneskade. I rykkerbrevet samt i followup-undersøgelsen blev der korrigeret for dette beklagelige forhold, ved at overskriften i følgebrevet blev gjort bredere, og nu henvendte sig til borgere med 'hjerneskade *eller* andre neurologiske lidelser'. I de tilfælde hvor det tilsendte skema har virket stødende, har vi beklaget det over for de implicerede og bedt dem kassere skemaet.

I andre tilfælde har borgere eller pårørende ved henvendelse til KORAs projektleder været utilfredse med, at de ikke har modtaget den rehabilitering, de mener at være blevet lovet, eller som lægerne har henvist dem til. De fleste af sådanne borgere har vi bedt om at udfylde skemaet, hvormed deres oplevelser indgår i evalueringen.

Endelig er der borgere eller pårørende, der på grund af sygdom, funktionsnedsættelse, stress eller depression ikke har kunnet overkomme at udfylde skemaet.

2.2.3 Undersøgellesdata

Baseline-spørgeskemaerne blev sendt til 299 borgere, som var udvalgt ved, at de havde fået en genoptræningsplan for hjerneskade eller anden neurologisk sygdom. Vi har modtaget besvarelse fra enten borgeren selv, borgerens pårørende eller begge parter for i alt 88

borgere (svarende til knap 30 %). Heraf har 82 borgere selv svaret, og 56 pårørende har besvaret pårørendeskemaet.

Followup-skemaet er sendt til godt og vel dobbelt så mange borgere (678 borgere) som baseline-skemaet, fordi Københavns Kommune har valgt også at sende followup-skemaet til borgere over 65 år for dermed at øge sandsynligheden for et større datamateriale. Vi har modtaget besvarelse fra enten borgeren selv, borgerens pårørende eller begge parter for i alt 305 borgere (svarende til 45 %). Heraf har I alt 257 borgere ved followup-undersøgelsen udfyldt et spørgeskema, og 188 pårørende har udfyldt pårørendeskemaet.

Ud af disse henholdsvis 257 borgere og 188 pårørende ved followup-undersøgelsen er 127 borgere og 76 pårørende inden for målgruppen af borgere op til 65 år, som ved baseline-målingen.

I langt de fleste analyser og præsentationer af undersøgelsesresultaterne er data opdelt efter, om borgeren var over eller under 65 år på undersøgelsestidspunktet, for dermed at øge sammenligneligheden af besvarelser afgivet i henholdsvis baseline- og followup-undersøgelsen.

Analyserne viser, at der er visse forskelle på besvarelser fra henholdsvis deltagere over og under 65 år, både hvad angår deres behov for rehabilitering og oplevelser af deres sagsbehandling, hvorfor vi har valgt at fokusere på borgere i alderen til og med 65 år i afrapportering af resultaterne fra både baseline- og followup-undersøgelsen. Dermed øges sammenligneligheden af grupperne ved henholdsvis baseline- og followup-undersøgelsen, og der gives et bedre grundlag for at vurdere, om der er sket en ændring i borgeroplevelser. Tabel 2.1 nedenfor viser fordelingen af besvarelser fra henholdsvis a) baseline-målingen, hvor alle deltagere var max 65 år, b) followup-målingen, hvor deltagere, der falder i aldersgruppen til og med 65 år, indgår samt c) deltagere fra followup-undersøgelsen samlet set (kolonnen yderst til højre).

Tabel 2.1 Deltagelse i hhv. baseline, hvor alle deltagere var op til 65 år, followup blandt deltagere tilsvarende op til 65 år, og followup totalt set, hvor en stor andel af deltagere er over 65 år

Deltagelse	Baseline (t.o.m. 64 år)		Followup (t.o.m. 64 år)		Followup (Total. t.o.m. 64 år og 65 +)	
	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
Borger deltaget alene	26	8,7	51	17,2	117	17,3
Borger og pårørende deltaget	56	18,7	67	22,6	140	20,6
Pårørende deltaget alene	6	2,0	9	3,0	48	7,1
Borgere deltaget i alt	82	27,4	118	39,7	257	37,9
Pårørende deltaget i alt	62	20,7	76	25,6	188	27,7
Deltagelse pr. unikke borger	88	29,4	127	42,8	305	45,0
Ingen deltagelse pr. unikke borger	211	70,6	170	57,2	373	55,0
Total	299	100,0	297	100,0	678	100,0

Den forbedrede svarprocent ved followup-undersøgelsen kan overvejende forklares ved, at indsatsen for at højne svarprocenten blev skærpet i lyset af erfaringerne fra baseline-undersøgelsen.

2.2.4 Registerdata

I forbindelse med begge spørgeskemaundersøgelser er der indhentet registerdata fra de fire forvaltninger, BIF (Beskæftigelse og integrationsforvaltningen), BUF (Børne og ungdomsforvaltningen), SOF (Socialforvaltningen) og SUF (Sundheds- og Omsorgsforvaltningen). Registerdata er blevet behandlet alene af KORAs projektleder og i overensstemmelse med gældende databehandleraftaler. De indhentede registre omhandler primært kommunale serviceydelser som eksempelvis genoptræning, hjemmehjælp etc. Registerdata er samkørt med spørgeskemadata med henblik på at undersøge, hvorvidt omfanget af og variationen i kommunale services kan forklare variationen i besvarelser. Det vil sige, at det fx er undersøgt, hvorvidt borgere, der har modtaget særligt mange eller særligt få ydelser, samt borgere, der modtager ydelser fra fx én forvaltning, men ikke de øvrige, eller omvendt fra flere forvaltninger samtidig, svarer forskelligt på deres oplevelser af deres rehabiliteringsforløb. Samtidig er registerdata anvendt til at kontrollere for sammenlignelighed i undersøgelsespopulationerne ved henholdsvis baseline og followup, dvs. om grupperne er sammenlignelige, hvad angår omfang og sammensætning af modtagne ydelser, for dermed at kunne afvise, at eventuelle forskelle i besvarelser ved baseline- og followup-undersøgelse kan tilskrives forskelle i konkrete erfaringer med at modtage ydelser.

2.2.5 Analyse

Registerdata er kørt sammen med spørgeskemadata på individniveau. Det er for en lang række parametre undersøgt, om der er forskel på de to grupper af borgere: baselinegruppen, der blev behandlet for hjerneskade før etableringen af Hjerneskadesamrådet, og followup-gruppen, der blev behandlet efter. Ikke alle i followup-gruppen har modtaget tilbud om koordinering af deres sag i Hjerneskadesamrådet. Tilstedeværelsen af Hjerneskadesamrådet er den væsentligste kendte forskel på grupperne, og derfor vil en eventuel afsmittende effekt af samrådet også kunne aflæses som forskel på de to grupper. Det skal dog understreges, at der kan være andre ændringer, fx lovmæssige ændringer og personalemæssige ændringer i forvaltningerne, som er foretaget i tidsperioden mellem baseline-gruppen har besvaret spørgeskemaer (2012) og followup-gruppen har besvaret spørgeskemaer (2013), som kan have indflydelse på resultaterne, men som det ikke vil være muligt at tage højde for i denne evaluering.

Vi har undersøgt, om der er forskelle i alder, køn og andre betydende baggrundsvariable, herunder forbrug af kommunale ydelser, mellem baseline- og followup-gruppen. Vi har undersøgt, om der er tilsvarende forskelle mellem deltagere og ikke-deltagere i en bortfaldsanalyse.

Vi har testet for statistisk signifikante forskelle mellem besvarelser fra baseline- og followup-deltagere i aldersgruppen op til og med 64 år. Baseline-målingen inkluderede ikke på samme måde som followup-undersøgelsen borgere i alderen over 65 år, hvorfor sammenligningsgrupperne blev konstrueret ud fra alderskriteriet om op til og med 65 år. Signifikanstest er foretaget primært i form af χ^2 -tests i forbindelse med variable på ordinal skala (fx 'virkelig tilfreds', 'tilfreds', 'utilfreds', 'virkelig utilfreds') og t-tests i forbindelse med variable på intervalskala niveau (fx alder). Signifikanstestene er anvendt til at bestemme, om en eventuel forskel i respondenternes besvarelser er statistisk signifikant, eller om forskellen er marginal og kan tilskrives tilfældig variation. Signifikanstestene er foretaget på gruppeniveau mellem det samlede antal respondenter fra baselinemålingen over for det samlede antal respondenter ved followup og er godkendt som signifikante, såfremt de med minimum 95 % sikkerhed er statistisk signifikante (dvs. $p \leq 0,05$).

2.3 Interview med borgere og pårørende ved followup

Vi har gennemført en kvalitativ interviewundersøgelse af borgeres oplevelse af en koordineret kommunal indsats. Med ti semistrukturerede interview med borgere og pårørende i Københavns Kommune ønsker vi at supplere den spørgeskemabaserede måling med viden om deres eventuelle erfaringer med at få deres sag behandlet i Hjerneskedesområdet, samt viden om, hvad der skal til for, at man som borger eller pårørende oplever sammenhæng, og for at den kommunale indsats opleves velkoordineret.

Den kvalitative interviewundersøgelse bidrager med nogle bud på, hvad det er for nogle opfattelser af sammenhæng og koordination, der danner afsæt for borgernes svar på spørgeskemaet.

Udvælgelse af borgere er sket tilfældigt på den måde, at en liste over samtlige borgere, der har haft deres sag koordineret i Hjerneskedesområdet, er blevet tildelt et tilfældigt nummer, og listen er herefter sorteret efter de tilfældige numre. De øverste 20 borgere på denne sorterede liste er blevet inviteret til interview. Ikke alle svarede, og enkelte, der havde givet tilsagn om deltagelse, udeblev. Således nåede antallet af interview op på 10.

Ni ud af ti borgere er blevet interviewet på KORA. En enkelt borger blev interviewet i eget hjem. Alle interview er gennemført som individuelle interview, men med mulighed for at medbringe en pårørende. En enkelt borger havde en pårørende med. Aldersmæssigt repræsenterede interviewpersonerne bredt alle personer mellem 17 og 64 år. Kønsmæssigt var fordelingen lige. Alle interview varede cirka en time og er efterfølgende blevet transskriberet ordret. Vi har foretaget en tematisk indholdsanalyse struktureret efter temaer i spørgeguiden (se Bilag 4):

- *Forventninger til Kommunens indsats*
- *Udfordringer i rehabiliteringsforløb med erhvervet hjerneskade: Hvem har gjort hvad?*
- *Kendskab til Hjerneskedesområdet*
- *Erfaringer med Hjerneskedesområdet*
- *Oplevelse af sammenhæng og koordination*

Interviewmaterialet er blevet transskriberet og udsagnene tematiseret til brug i rapporten. En stor del af pointerne fra interviewene fremstilles i rapporten i form af citater med benævnelse af 'borger 1', 'borger 2', 'borger 3' mv. Vi har valgt ikke at fremhæve køn og alder i forbindelse med citaterne for at bevare interviewpersonernes anonymitet.

2.3.1 Metodemæssige udfordringer og begrænsninger

At interviewe mennesker om begivenheder, der ligger langt tilbage i tiden og at bede dem om at gengive, hvem der gjorde hvad i deres rehabiliteringsforløb, er ikke uden metodiske problemer. Et tilbageblik er altid kilde til forglemmelser og genfortolkninger i lyset af tiden, der er gået, og ting, der er tilstødt sidenhen. De metodiske problemer bliver ikke mindre i interview med borgere med en erhvervet hjerneskade. Alle interviewpersoner var ramt af hjerneskader af meget forskellig karakter og med meget forskellige konsekvenser. Det varierer bl.a., hvor synligt de var ramt, og hvor meget de huskede af deres rehabiliteringsforløb, men generelt havde de interviewede svært ved at give et overblik over deres rehabiliteringsforløb.

For vores analyse af materialet betyder disse forhold, at specifikke faktuelle oplysninger ikke vægtes lige så højt som borgernes mere overordnede oplevelser af kommunens ind-

sats. Interviewene er bearbejdede forståelser og oplevelser af rehabiliteringsforløbene, gengivet af borgerne selv.

Udvælgelsen af borgere er som nævnt sket tilfældigt, men når borgere siger ja tak til at deltage i et interview, er det aldrig helt tilfældigt. Selve tilsagnet vidner om et særligt engagement. Alle de interviewede gav udtryk for, at de havde sagt ja tak, fordi de havde noget særligt på hjerte, som de gerne ville dele i håb om at bidrage til forbedring af fremtidige rehabiliteringsforløb for borgere med erhvervet hjerneskade. Vi kan se, at de ti interviewpersoner har haft en eller flere særligt væsentlige historier fra deres rehabiliteringsforløb, som involverer en offentlig instans, de gerne har villet formidle videre. Det betyder også, at vi ikke på nogen måde kan sige, at den vægt, der er på "de svære historier" i de ti interview, viser et repræsentativt billede af, hvad borgere med erhvervet hjerneskade oplever i Københavns Kommune. Interviewmaterialet skal derimod læses som cases, der eksemplificerer forskellige typer af udfordringer, borgere kan opleve i relation til at få deres sag koordineret i Københavns Kommune.

Sidst, men ikke mindst skal det nævnes, at alle ti interview var meget stemningsmættede og påvirkede af, at det at fortælle om, hvordan en hjerneskade indtraf og ændrede livet radikalt, er både meget følsomt og for nogle meget privat. Flere interviewpersoner var meget berørt af interviewsituationen og gav samtidig udtryk for, at de var glade for at få mulighed for at fortælle deres historie, og særligt glade for, at Københavns Kommune har taget initiativ til at høre borgernes perspektiv i forbindelse med evalueringen.

I analysen af interviewmaterialet er det ikke uvæsentligt at vide, at fortællingerne var meget følelsesladede, og at de bar præg af manglende overblik. De to forhold illustrerer, dels hvad det er for en situation, borgere med erhvervet hjerneskade står i – en eksistentiel krise – dels at en hjerneskade gør det ekstra vanskeligt som borger selv at holde styr på sit rehabiliteringsforløb, og understreger behovet for et system, der kan støtte dem i at skabe sammenhæng og at koordinere deres rehabiliteringsforløb.

Begrænsninger ved spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen blandt borgere og pårørende er designet som en før- og eftermåling i forhold til indsatsen, der undersøges (Hjerneskadesamrådet), men har den begrænsning, at her er tale om to forskellige stikprøver/tværsnitsundersøgelser ved de to undersøgelsesgange. Det giver indlysende nogle potentielle bias i forhold til at sammenligne besvarelserne over tid. Om end vi kan kontrollere for sammenligneligheden blandt grupperne af respondenter ved de to målinger, er det ikke muligt at kontrollere for alt, hvad der kan tænkes at influere på besvarelserne, herunder sociale-, sygdomsmæssige og netværksbaserede forhold. Endvidere skal det omtales som en begrænsning ved spørgeskemaundersøgelsen blandt borgere og pårørende, at der kan være risiko for, at det overvejende har været de mest ressourcestærke borgere, som har deltaget i undersøgelsen, mens de svagest stillede borgere er faldet fra. En hjerneskade ændrer radikalt på både den skadede borgers og de pårørendes livsvilkår, og man kunne have den formodning, at netop de borgere, der har aller mest behov for en koordinering, har undladt at deltage i undersøgelsen, fordi deres livsvilkår og ressourcer er hårdt pressede. At imødekomme sådanne potentielle begrænsninger ville have krævet eksempelvis et design baseret på besøgsinterview og dermed ressourcer, som rækker ud over denne evaluerings rammer.

3 Forvaltningsperspektiver på koordination og sammenhæng

KORA har gennemført to fokusgruppeinterview blandt medarbejdere og ledere, der er i berøring med sager om erhvervet hjerneskade, med det hovedformål at udvikle og tilrette et spørgeskema som Københavns Kommune kunne anvende i deres interne evaluering. Deltagerne i fokusgruppeinterviewene repræsenterede Neurologi- og Rehabiliteringscenter København (NRK), Center for specialundervisning for voksne (CSV), Jobcenter Skelbækgade, Hjemmeplejevisitationen og Revalideringsopfølgning. De inviterede repræsentanter fra Handicapcentret og voksenenhedens visitation til dag- og botilbud udeblev fra interviewene.

Under fokusgruppeinterviewene fremkom en række pointer, som præsenteres i det følgende.

3.1 Medarbejdere og lederes oplevelser af koordination

Adspurgt om, hvad koordination betyder for deltagerne i fokusgrupperne, svarer deltagerne, at det handler om indgange og arbejdsgange. Det handler om klarhed omkring, hvem der har hvilke afklaringsrettigheder.

Fra et hjemmevejlederperspektiv handler det om at støtte borgeren i at tage kontakt til forvaltninger (fx BIF) i forbindelse med at komme videre i sit rehabiliteringsforløb. Under fokusgruppeinterviewet kommer en case på tale, hvor en ung kvinde har fået bevilliget uddannelse og gennemført den, hvorefter hun er havnet i et vakuum, hvor jobcentret ikke har indkaldt hende til samtale om det videre rehabiliteringsforløb med at komme i arbejde. Hjemmevejlederen er nødt til at ringe til BIF og bruger tid og kræfter på det uden at opnå et resultat, hvilket er til stor frustration for alle. Når borgeren får en uddannelse, hvem tager så over og sørger for, at det kommer nogle til gode og får borgeren sluset i arbejde?

Under interviewet fremkommer flere med synspunktet, at indgange til BIF kan være træge, og det kan være en telefonisk labyrint, en jungle af veje, at komme ind i BIF. Det kan være vanskeligt at få overblik over, hvilke sagsbehandlere der sidder med ansvaret for hvilke borgergrupper.

Det fremgår under fokusgruppen, at SOF er vant til at samarbejde med NRK (Neurologi- og Rehabiliteringscenter København) og repræsentanter fra SOF og SUF taler om, at dette er et mønstersamarbejde, som burde smitte af på de andre snitflader. De sætter det i modsætning til samarbejdet med BIF.

Medarbejdere fra BIF fortæller, at de ligger sidst i fødekæden, borgeren kommer først til dem, når de har været igennem alt det andet og endelig er kommet så langt, at de er klar til at komme i arbejde, fleksjob eller lignende. Fra medarbejderne i BIF's perspektiv oplever de ikke det store behov for koordination på tværs af forvaltninger, fordi de netop er sidste led og derfor mest er modtagere af sager.

Udfordringerne omkring koordination af denne type sager (erhvervet hjerneskade) handler også om – udtrykkes det i fokusgrupperne – at få klart defineret begreberne: træning, genoptræning, vedligeholdelsestræning, arbejdsstræning osv., som tilsyneladende bruges forskelligt i forskellige sammenhænge og udløser forskellige forvaltningers ydelser.

3.2 Forventninger til Hjerneskadesamrådet

Under fokusgruppeinterviewene kommer det til udtryk, at man på lederniveau i forvaltningerne ser det som et delformål med Hjerneskadesamråds-projektet at flytte indsatsen omkring koordinering helt ud i yderste led, blandt de ansatte der er tættest på borgeren. Med andre ord ønsker man ikke, at beslutninger skal foretages centralt i samrådet, uden om de relevante ansatte, der har med sagens gang at gøre i det daglige, men derimod skal sagen hurtigst muligt placeres i den forvaltning eller hos den medarbejder, som har bedst grundlag for den videre koordinering. Deltagerne i fokusgrupperne taler i den forbindelse om, at medarbejdere i Københavns Kommune alle burde blive sat grundigt ind i hinandens arbejde, og at det er tankevækkende, at medarbejdere i forvaltningerne generelt ikke engang selv har kendskab til forvaltningsstrukturen og de arbejdsområder, der er under hver forvaltning.

Deltagerne efterspørger tydeligere snitflader og overleveringsbeskrivelser, samt tydeligere arbejdsgange og ikke mindst en fælles forståelse herfor. Deltagerne deler en opfattelse af, at centrale begreber og praksis omkring dem opfattes uensartet, eksempelvis anvendes begreberne træning, genoptræning, vedligeholdelsestræning, arbejdstrening osv. forskelligt for at udløse forskellige forvaltningers betaling. Det handler om fortolkning af lovgivning og om administrativ praksis, som skal beskrives entydigt og mere klart.

Nogle deltagere mener, at der er brug for at udvide projektets perspektiv til snitflader til regionen, fordi borgerens rehabiliteringsforløb jo starter der og løber ind i kommunen. Der henvises til tidligere former for Hjerneskadesamarbejde, som har fungeret både regionalt og kommunalt.

Flere udtrykker en forventning om, at der vil være et læringsperspektiv i personsagerne, som tages op i Hjerneskadesamrådet, hvilket bør udmunde i en generel læring i forvaltningerne og ændringer i praksis.

Fra visitationsperspektivet beskrives det, hvordan hospitalet forventer, at visitator er den, der åbner døre til forvaltningerne og systemet herunder, og at man i visitationen derfor håber på, at Hjerneskadesamråds-projektet vil ruste visitatorerne med den viden, der er nødvendig om de forskellige forvaltninger og praksisser rundt i systemet. Ved at ruste visitatorerne generelt omgås også en anden problematik, som nævnes i fokusgrupperne, nemlig at visitatorers arbejde kan risikere at blive personafhængigt og dermed skrøbeligt ved sygdom og ferie. Den optimale sagsbehandling skal være baseret på strukturer i organisationen og ikke enkeltpersoner.

Generelt synes der at være en forventning om, at den viden, som samles i Hjerneskadesamrådet, i høj grad vil blive spredt ud i og komme forvaltningernes forskellige led til gode, og således indirekte vil være med til at kvalificere den eksisterende viden i forvaltningerne.

Generelt er det medarbejdernes oplevelse, at mange borgere og pårørende nærer store forhåbninger til at få deres sag taget op i samrådet, som tænker på tværs af forvaltningerne. De taler om: "når bare min sag kommer op i rådet, så..." med forventning om, at så løses deres problemer.

3.3 Medarbejdere og lederes erfaringer med Hjerneskaedesamrådet

Fokusgrupperne med medarbejdere i Københavns Kommune pegede på, at Hjerneskaedesamrådet opleves som et "hvem gør hvad"-forum, der foretager koordination på et meget overordnet plan og laver opgavefordeling mellem forvaltningerne. Samrådet er med til at sikre hurtigere sagsbehandling i svære sager, er med til at skabe større vidensdeling mellem forvaltninger, det skaber generel læring på basis af flere enkeltsager, og det tager fat i lovgivningsmæssige udfordringer, fx lange ventetider til hjælpemidler og sygedagpenge.

I fokusgruppeinterviewene gør medarbejdere opmærksom på, at der mangler en klar forventningsafstemning i relation til medarbejdere og borgere om præcis, hvilken funktion samrådet har, og på hvilket niveau samrådet foretager koordination af borgersager. Flere efterspørger fx klarhed om, hvilken beslutningskompetence der ligger i samrådet. På samme måde gør flere medarbejdere opmærksom på, at informationspjece til borgere om Hjerneskaedesamrådet er så bredt formuleret med overskriften: "Vil du have din sag koordineret?", at den kan være med til at stille borgere (og medarbejdere) i udsigt, at det er den enkelte borgers hele forløb og sag, der kan blive koordineret her.

Flere medarbejdere refererer, at de møder en del borgere, der forventer, at Hjerneskaedesamrådet er at sammenligne med en mere traditionel koordinatorfunktion, hvor den enkelte borger bliver taget ved hånden og guidet igennem systemet. Dette ligger langt fra den funktion, der er beskrevet i det eksisterende Hjerneskaedesamråd, som udfører mere generel sagsbehandling på tværs af forvaltninger.

Disse diskussioner understreger behovet for at formidle viden om Hjerneskaedesamrådets funktion og form tydeligt og behovet for klar forventningsafstemning i relation til både medarbejdere internt i kommunen og i relation til borgerne ikke mindst.

En mere visionær pointe, som fremkommer under fokusgruppediskussionen, er medarbejderes ønske om, at arbejdet i Københavns Kommune og i deres forvaltninger i højere grad lykkes med at få det hele menneske sat i centrum, dvs. et tydeligere og mere helhedsorienteret afsæt i den enkelte borger. De oplever, at Hjerneskaedesamrådet er et positivt skridt i den rigtige retning, men at det på det niveau koordinationen foregår på lige nu, snarere har karakter af brandslukning på enkelte områder, end koordination i borgerens samlede rehabiliteringsforløb. Spørgsmål om, hvor borgeren er på vej hen, hvordan fremtidens muligheder ser ud, og hvad borgeren selv har af ønsker om fx at komme tilbage i arbejde, på pension osv., træder lidt i baggrunden i den overordnede koordination i Hjerneskaedesamrådet. Medarbejdere, der enten selv har medvirket i samrådet, har været observatører ved samrådet eller af andre veje kender godt til samrådet, er forundrede over, at der langt fra tages afsæt i hele borgeren, men at sagen snarere undergår en arbejdsdeling og ekspederes videre. Medarbejdere efterspørger, at de forskellige fagligheder og ekspertise på området omkring erhvervet hjerneskaede indgår i koordineringen i samrådet.

Interviewmaterialet peger med andre ord på, at det fortsat er uklart for medarbejdere, på hvilket niveau koordination og sagsbehandling foregår i Hjerneskaedesamrådet. Samtidig viser materialet, at uanset hvilket niveau den nuværende sagsbehandling i Hjerneskaedesamråd virker på, oplever de et udækket behov for koordinering af borgersager, der tager afsæt i den enkelte borger og kommer omkring hele borgerens livssituation med de relevante faglige kompetencer. Ikke desto mindre viser materialet, at medarbejdere oplever, at Hjerneskaedesamrådet er lykkedes med at agere "opgave- og ansvarsfordeler", og i

denne funktion har afhjulpet nogle tidskrævende forhandlinger mellem forvaltninger om, hvem der tager sig af hvilke opgaver og sager.

3.4 Organisatoriske barrierer

I diskussionerne under fokusgruppeinterviewene peger nogle af de medarbejdere, der sidder som repræsentanter i Hjerneskaedesamrådet, på nogle potentielle barrierer i arbejdet med Hjerneskaedesamrådet. Herunder at den tid og aflønning, rådets medarbejdere kompenseres for, slet ikke står mål med mængden af opgaver, der er forbundet med at indgå i samrådet, herunder den tid det tager at forberede sig ordentligt til møderne. Det betyder også, at der kan være samrådsmøder, hvor deltagerne i samrådet ikke er tilstrækkeligt forberedte, hvilket antageligt er skadeligt for formålet med samrådet: at vidensdele på tværs af forvaltningerne og bidrage med alle fagligheder i beslutningerne. Foruden tid og løn afsat til samrådsarbejdet, kan også korte tidsfrister spille en rolle, hvorfor man under fokusgruppeinterviewene også kan berette, at man forsøger at ændre på de korte tidsfrister for at forbedre mulighederne for reelt at kunne forberede sig. På et tidspunkt valgte man at justere mødefrekvensen fra hver 2. uge til hver 3. uge, fordi antallet af sager var begrænset (før og henover sommeren). Efterfølgende steg antallet af sager væsentligt, betydende at samrådet i en periode havde op til 30 sager at gennemgå på møderne, mens det generelle billede, der tegner sig, er, at Hjerneskaedesamrådet har i omegnen af 10 sager, som skal forberedes forud for og behandles på hvert møde.

Samtykke bringes op under begge fokusgrupper som en mulig barriere i arbejdet med Hjerneskaedesamrådet velvidende, at samtykkeerklæringen fra borgeren er til for at beskytte borgeren, der således giver tilladelse til, at flere forvaltninger orienterer sig i deres sag. Endvidere omtales, at kravet om tavshedspligt, som ligeledes er tænkt som en beskyttelse af borgeren, begrænser medlemmerne af rådet i at handle på sagen i regi uden for rådet. Det vil sige, at når de skal melde tilbage til deres kollegaer, kan de ikke give vigtig viden om borgeren videre. De medarbejdere og ledere, som har medvirket i fokusgruppeinterviewene, oplever ikke, at borgerne selv er tilbageholdende i forhold til at ville dele oplysninger, kun en enkelt fokusgruppedeltager kunne berette om et enkelt tilfælde, hvor en borger har trukket sin sag tilbage. Men kravet om samtykke og tavshedspligt kan modsat intentionerne blive en organisatorisk spændetrøje i enkelte tilfælde.

De fleste medarbejdere og ledere i forvaltningerne, som deltager i fokusgruppeinterviewene, forklarer, at de går via deres leder eller via en lokal kontaktperson, der sidder med i rådet, i forbindelse med indstillinger til rådet. Under fokusgrupperne diskuteres det, hvorvidt samarbejdet mellem forvaltningerne er blevet bedre, og om der er skabt tydeligere arbejdsfordeling og ansvarsfordeling. Dette er der lidt blandede syn på. For eksempel har nogle medarbejdere fra NRK erfaret, at hvis de henvender sig til rådet i forbindelse med en sag med BIF, så får de den retur og skal selv udføre den med henvisning til, at de selv skal henvende sig til BIF/jobcenter, uden eksempelvis mere konkrete kontaktoplysninger på specifikke personer. De ansatte fra NRK oplever derved, at de må gå med borgeren ned på jobcenteret og eksempelvis hjælpe med at udfylde et skema om ansøgning af kontanthjælp, selvom dette ligger uden for de ansattes kompetenceområde. Hjerneskaedesamrådet har således ikke løst denne konkrete udfordring for ansatte i NRK. Dette har medvirket til en ny praksis, hvor man i NRK mere eller mindre bevidst går uden om samrådet, når der kommer en sag, som involverer BIF, og i stedet trækker på deres eksisterende netværk for at finde en nemmere vej igennem systemet.

På spørgsmålet om det overhovedet er en hjælp at have et samråd, der udpeger, hvilke forvaltninger der gør hvad, kommer det til udtryk fra nogle deltagere i fokusgrupperne, at det bestemt er et stort fremskridt i forhold til situationen "før". De fleste er enige i denne pointe, og selv de mere kritiske deltagere i fokusgrupperne udtrykker, at de bestemt ville være kede af, hvis samrådet ikke var der.

3.5 Medarbejdere og lederes input til spørgeskemaundersøgelsen

Af direkte forslag til spørgeskemaet fremkom blandt andet følgende pointer:

- I spørgeskemaet bør det forklares, hvad de fire forvaltninger dækker over – hvilke institutioner der hører under hver forvaltning.
- Indledningsvis i spørgeskemaet bør det specificeres tydeligere, at det *kun* handler om koordination med borgere med erhvervet hjerneskade. (Det vil betyde, at nogle medarbejdere har meget få erfaringer at svare ud fra, da de har mange forskellige borgersager).
- Fokusgruppedeltagerne efterlyser en mere tydelig forklaring på, hvad det *interne* samarbejde i forvaltningen og samarbejde med andre forvaltninger (*eksternt*) dækker over. Næsten alle deltagere var i tvivl om, hvornår de samarbejder internt og eksternt med andre forvaltninger, fordi de er i tvivl om, hvor de forskellige centre og enheder hører til forvaltningsmæssigt.
- Konkretiser, hvad koordinering kan være fra et SOSU-perspektiv, fx koordination med nærmeste samarbejdspartnere: egen læge, sygehus, visitator (forvaltningsperspektivet er for abstrakt).
- Spørg til, hvilke institutioner/forvaltninger medarbejderne har samarbejde med. Derefter kan man spørge ind til det pågældende samarbejde og evt. mangel på samarbejde med de øvrige forvaltninger. Men det er nødvendigt først at spore respondenten ind på, hvilke institutioner, enheder og forvaltninger, de skal forholde sig til.
- Spørg til ventetid på dokumentationer fra speciallæger, eller hukommelsesklinikker mv., som forhælder afklaring af borgerens sag (fx forsinkelser i pensionsager).
- Spørgsmålet om, hvorvidt man oplever, at afklaring af borgersager bliver udskudt pga. uklarhed om, hvis ansvar eller opgave det er at betale borgerens genoptræning, er relevant at inddrage.

En generel problematik, der viser sig i fokusgruppeinterviewene, er netop manglende viden om, hvad de øvrige forvaltninger eller enheder inden for egen forvaltning foretager sig, hvilket hæmmer muligheden for at samarbejde om sagerne.

Forslagene blev indarbejdet i spørgeskemaerne både ved baseline og followup, og det blev løbende i skemaet tydeliggjort, hvordan strukturen i forvaltningerne ser ud, for at være sikker på, at de enkelte medarbejdere/ledere svarer på spørgsmålene, som stilles.

Flere deltagere i fokusgrupperne nævner, at de i relation til spørgeskemaet sidder med en fornemmelse af at skulle svare generelt på noget, som for dem er meget specifikt. De tænker på enkeltsager og synes, de svarer ud fra dem, på de meget overordnede spørgsmål. De har brug for mulighed for at kunne sætte antal, proportioner eller målestok på, hvor mange sager de eksempelvis oplever store forsinkelser på eller uklarhed omkring, hvor og hvor ofte i processen, det halter.

Også dette forhold blev indarbejdet i spørgeskemaet, hvilket giver mulighed for at se den enkelte besvarelse i lyset af, hvor hyppigt den pågældende respondent kommer i berøring med sager omkring erhvervet hjerneskade.

3.6 Medarbejderes oplevelser på hjerneskadeområdet, *udarbejdet af Københavns Kommune*

Dette og de følgende afsnit i kapitel 3 er udarbejdet af Københavns Kommune, som har stået for at indsamle og konkludere på spørgeskemaundersøgelsen for medarbejdere og ledere, som bidrag til evalueringsrapporten.

Københavns Kommune har foretaget en spørgeskemaundersøgelse blandt medarbejdere og ledere, der møder borgere med erhvervet hjerneskade i deres arbejde. De er blevet spurgt ind til deres oplevelse af Hjerneskadesamrådet og af koordinering af borgerforløb generelt på hjerneskadeområdet i kommunen.

Der tegner sig et billede af, at medarbejderne generelt oplever mere fokus på at koordinere og skabe sammenhæng for borgere med erhvervet hjerneskade. I kraft af den øgede interne koordinering af borgerforløb i kommunen identificerer medarbejderne nye muligheder og behov, som, de mener, kan være med til at understøtte koordineringen endnu mere. Medarbejderne anbefaler blandt andet tovholdere på borgersager om erhvervet hjerneskade.

Medarbejdere og ledere som spørgeskemadeltagere

Medarbejdere fra de fire forvaltninger Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF), Børne- og Ungdomsforvaltningen (BUF), Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF) har deltaget i undersøgelsen. Deltagerne har udfyldt spørgeskemaer ad to omgange: Første gang i december 2012, hvor de fik tilsendt et baseline-spørgeskema og anden gang i december 2013, hvor de modtog et followup-spørgeskema. I de følgende afsnit trækkes de primære pointer fra spørgeskemaundersøgelsen frem på baggrund af en sammenligning af baseline-undersøgelsen og followup-undersøgelsen.

Københavns Kommune vurderer, at deltagerne ved de to spørgeskemaundersøgelser er sammenlignelige, selvom der var færre, der deltog i followup-spørgeskemaundersøgelsen end i baseline-undersøgelsen. De fire forvaltninger blev ved baseline-undersøgelsen bedt om at melde medarbejdere ind, som arbejder med borgere med erhvervet hjerneskade. Samme medarbejdere blev efterspurgt ved followup-undersøgelsen, og hvor det forsat blev betragtet som relevant, blev spørgeskemaet sendt ud. Fordelingen af medarbejdere, der arbejder med borgere med erhvervet hjerneskade, har formodentlig ændret sig henover perioden, hvilket kan være årsagen til forskellen i fordelingen af medarbejdere mellem forvaltningerne. Der er blandt andet en forskel i deltagelsen af medarbejdere fra Socialforvaltningen og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen fra baseline til followup. Se tabel 3.1 nedenfor. Københavns Kommune er opmærksomme på denne forskel, men tror stadig, at det er muligt at sammenholde de to undersøgelser. Blandt andet fordi det procentvis er medarbejdere med samme faglige baggrund, der har svaret på de to skemaer.

Tabel 3.1 Besvarelser fra medarbejdere og ledere vedrørende, hvilken forvaltning de er ansat i ved hhv. baseline- og followup-spørgeskemaundersøgelsen

Hvilken forvaltning er du ansat i?				
	Baseline		Followup	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF)	53	29	32	28
Børne- og Ungdomsforvaltningen (BUF)	16	9	15	13
Socialforvaltningen (SOF)	74	40	29	25
Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF)	40	22	39	34
I alt	183	100	115	100

Et forhold, der bekræfter antagelsen om, at deltagerne ved baseline og followup er sammenlignelige, er, at der i spørgeskemaerne er en relativ ens fordeling i, hvor meget tid medarbejderne bruger på borgersager om erhvervet hjerneskade.

Tabel 3.2 Besvarelser fra medarbejdere og ledere vedrørende arbejdstid med erhvervet hjerneskade borgersager, ved hhv. baseline- og followup-spørgeskemaundersøgelsen

Hvor stor en del af din arbejdstid er du beskæftiget med borgersager/ borgere med erhvervet hjerneskade?		
	Baseline	Followup
	Procent	Procent
Al min arbejdstid	13	14
Næsten al min arbejdstid	10	14
En stor del af min arbejdstid	11	5
Halvdelen af min arbejdstid	10	10
En mindre del af min arbejdstid	35	37
Sjældent	21	20
I alt	100	100

I det følgende skal vi se nærmere på resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen blandt medarbejdere og ledere i de fire forvaltninger i Københavns Kommune: Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF), Børne- og Ungdomsforvaltningen (BUF), Socialforvaltningen (SOF) og Sundheds- og Omsorgsforvaltningen (SUF).

3.7 Viden om borgerens rehabiliteringsforløb i kommunen og andre forvaltningers tilbud, *udarbejdet af Københavns Kommune*

Flere medarbejdere oplever, at forvaltningerne har generel viden om hinandens arbejde, og hvad de kan tilbyde borgere med erhvervet hjerneskade. Når de to spørgeskemaundersøgelser sammenlignes, er der sket en stigning i medarbejdernes viden om de andre forvaltningers arbejdsgange på alle indikatorer og beslutningsgrundlag samt tilbud i form af, hvilke ydelser de kan tilbyde borgerne. Se tabel 3.3.

Tabel 3.3 Besvarelser fra medarbejdere og ledere vedrørende viden om andre forvaltningers arbejdsgange, ved hhv. baseline- og followup-spørgeskemaundersøgelsen

Oplever du, at ansatte/ ledere på tværs af forvaltningerne, i forbindelse med erhvervet hjerneskadesager, generelt har ...	Baseline	Followup
	I høj og nogen grad	I høj og nogen grad
	Procent	Procent
... viden om hinandens arbejde?	24	35
... viden om hinandens tilbud til borgere?	24	33
... nemt ved at samarbejde i borgersager om erhvervet hjerneskade?	25	37
... tydelighed omkring ansvarsfordeling i borgersager?	27	34

En forklaring på det øgede vidensgrundlag kan være, at der har været mere fokus på arbejdsgangene på tværs af forvaltningerne blandt andet i forbindelse med Helhed for Hjerneskaderamte – Projekt erhvervet hjerneskade fra 2012.

Trods den positive udvikling, er der en stor del af medarbejderne, der oplever, at de fortsat mangler viden om, hvad de øvrige forvaltninger kan tilbyde borgere med erhvervet hjerneskade. Her svarer flere medarbejdere end ved baseline-undersøgelsen, at de ofte eller af og til mangler viden. Der er ingen uddybende forklaring herpå, men man kunne forestille sig, at når medarbejderne får mere samarbejde på tværs, får de også et øget behov for at vide mere specifikt, hvad de andre forvaltninger kan tilbyde. Det vil sige, at medarbejderne oplever at mangle viden om hinandens tilbud i detaljer, når de sidder med konkrete borgersager, der rækker ud over deres viden om de øvrige forvaltninger på et overordnet plan. Det øgede fokus på koordinering og samarbejde med de øvrige forvaltningerne kan også have været med til, at medarbejderne oplever det som mere vigtigt end tidligere at have denne viden, der rækker ud over deres egen forvaltnings eller afdelings tilbud.

Medarbejdere har i 2012 og 2013 haft mulighed for at få kompetenceudvikling inden for hjerneskadeområdet som en del af Helhed for Hjerneskaderamte – Projekt erhvervet hjerneskade. Formålet med kompetenceudviklingskurserne er at øge vidensniveauet hos medarbejderne og klæde dem bedre på til at kunne håndtere borgersager om erhvervet hjerneskade. De kompetenceudviklende kurser kan have haft betydning for medarbejdernes besvarelser i den forstand, at medarbejderne via kurserne ved mere om, hvordan borgersager om erhvervet hjerneskade med fordel bør gribes an.

I den forbindelse er medarbejderne blevet spurgt, om de oplever at være i tvivl om de afgørelser, som de er med til at træffe i borgersager om erhvervet hjerneskade. Her svarer markant færre ved followup end ved baseline, at de er i tvivl om afgørelser af borgersager. I 2012 svarede 52 %, at de i nogle eller de fleste borgersager var i tvivl om afgørelsen, og i 2013 var denne andel faldet til 35 %. Se tabel 3.4

Tabel 3.4 Besvarelser fra medarbejdere og ledere ved hhv. baseline- og followup-spørgeskemaundersøgelsen

Oplever du, at være i tvivl om de afgørelser, du er med til at træffe i forbindelse med hjerneskadesager?		
	Baseline	Followup
	Procent	Procent
Ja, i alle/de fleste af mine borgersager	6	2
Ja, i nogle af mine borgersager	46	33
I alt	52	35

Undersøgelsen viser, at flere medarbejdere oplever et øget vidensniveau, når det gælder at vurdere og håndtere borgersager om hjerneskade, og de oplever, at forvaltningerne også bedre kender til hinandens arbejde og muligheder. Medarbejderne efterspørger dog stadig viden om de øvrige forvaltnings tilbud, når de står med konkrete borgersager, som de skal håndtere. En forklaring kan være, at borgersager om erhvervet hjerneskade ofte er komplekse og kræver samarbejde mellem flere parter, hvorfor det kan være svært for den enkelte medarbejder at have viden om alt – også på tværs.

3.8 Oplevelser med koordinering i og mellem forvaltningerne, *udarbejdet af Københavns Kommune*

Ud over at få indsigt i medarbejdernes viden på hjerneskadeområdet, så er de også blevet spurgt om, hvordan de koordinerer og samarbejder omkring borgere med erhvervet hjerneskade.

Medarbejderne beskriver, at det, som de oplever, vil være optimalt i koordineringen, er, hvis borgere med erhvervet hjerneskade får en koordinator. Én ansvarlig tovholder til at hjælpe borgeren igennem systemet. Som tilføjelser til spørgeskemaet skriver flere medarbejdere, at de møder frustrerede borgere, der føler, at de skal koordinere deres eget rehabiliteringsforløb, hvilket kan være en stor udfordring for en person med hjerneskade. En medarbejder beskriver, at det kan gøre det svært at udføre sit arbejde, hvis borgerne allerede er frustrerede, når hun møder dem første gang. Her kunne en tovholder med overblik over borgerens sag overtage den koordinerende rolle og være med til at minimere frustrationen, som borgerne oplever. Både medarbejdere i baseline- og followup-undersøgelsen beskriver netop denne løsning til at skabe sammenhæng for borgeren. Medarbejdernes kommentarer bærer præg af, at der er et stort behov for én medarbejder, der har det fulde overblik over borgerens rehabiliteringsforløb både fra borgernes og for medarbejdernes synspunkt.

Fra medarbejdernes perspektiv beskriver flere, at de savner, at der er en fælles målsætning for borgeren. I dag kan der være flere målsætninger i forhold til den enkelte borger i kraft af, at der er flere forvaltninger, der arbejder ud fra forskellige lovgivninger, men også flere afdelinger inden for hver forvaltning, som er inde over borgerens sag. En medarbejder skriver eksempelvis, at hun ikke mener, at det nytter noget, at et menneske med svære kognitive skader møder en ny kommunal medarbejder til hvert møde. Som en løsning foreslår en medarbejder, at der i højere grad holdes koordinerende møder mellem forvaltningerne, hvor borgerens rehabiliteringsforløb ses i en helhed, og som kunne føre til, at der kom fokus på én målsætning for borgeren. Netop denne løsning er fremgangsmåden i Hjerneskadesamrådet, hvor hensigten er at få det fulde overblik over borgerens rehabiliterings-

forløb, og på den baggrund kan der planlægges et koordineret rehabiliteringsforløb. En anden medarbejder beskriver en lignende problematik i, at forvaltningerne ikke har samme forståelse af, hvad borgeren kan og ikke kan. Forvaltningerne kan derved have forskellige mål for samme borger, men kan ikke direkte videregive eller dele disse mål og vurderinger, da forvaltningerne ikke har mulighed for at få indblik i hinandens oplysninger og it-systemer. Hvis medarbejderne kunne se hinandens oplysninger på tværs af forvaltningerne, kunne det være med til at gøre samarbejdet lettere og skabe tillid til hinandens arbejde og beslutninger, som en medarbejder beskriver det. En anden medarbejder skriver, at når flere forvaltninger går sammen om en indsats, så kan der være forskellige prioriteringer i forvaltningerne, der kan være med til at forsinke behandlingen af borgerens sag. Medarbejderne oplever derfor, at de tværgående indsatser – trods den positive hensigt – også kan medføre forsinkelser ind i den enkelte forvaltning.

Undersøgelsen viser, at medarbejderne i højere grad end tidligere er i kontakt med ansatte fra andre forvaltninger. Ved baseline i 2012 svarede 23 % af medarbejdere, at de aldrig var i kontakt med andre forvaltninger i deres arbejde. Det har ændret sig, og i 2013 var det helt nede på 9 %, hvilket er et markant fald, der viser, at der samarbejdes mere om borgersagerne på tværs, end det tidligere har været tilfældet.

Tablet 3.5 Besvarelser fra medarbejdere og ledere ved hhv. baseline- og follow-up-spørgeskemaundersøgelsen

I dit arbejde med borgersager/ borgere med erhvervet hjerneskade, er du da i kontakt med ansatte i andre forvaltninger?		
	Baseline	Followup
	Procent	Procent
Ja, i alle/de fleste/nogle af mine borgersager	36	48
Ja, i få af mine borgersager	17	20
Nej, det sker sjældent/aldrig	25	23
Nej, aldrig	23	9
I alt	100	100

Medarbejderne arbejder mere sammen omkring borgersagerne, der omhandler erhvervet hjerneskade både ved at tale og skrive sammen. Ifølge undersøgelsens resultater ser det ud til, at der er kommet et større kommunikationsflow mellem forvaltningerne for at samle viden og informationer i forhold til den enkelte borgersag. Flere medarbejdere oplever desuden, at de i højere grad kan få den støtte og sparring i andre forvaltninger, som de har brug for, når de sidder med borgersagerne. Se tabel 3.6.

Tabel 3.6 Besvarelser fra medarbejdere og ledere ved hhv. baseline og followup-spørgeskemaundersøgelsen

Oplever du at få tilstrækkelig støtte og opbakning i arbejdet med borgersager/ borgere med erhvervet hjerneskade fra ansatte i andre forvaltninger?		
	Baseline	Followup
	Procent	Procent
I høj/nogen grad	28	44
I mindre grad/slet ikke	39	32
Ved ikke/ikke relevant	34	24
I alt	100	100

Det er den enkelte medarbejder, der står for koordineringen over i de andre forvaltninger og internt i sin egen forvaltning i forhold til borgersager om erhvervet hjerneskade. Flere medarbejdere oplever i den forbindelse, at de udfylder en koordinerende rolle i koordinering i hjerneskadesager. I tabellen nedenfor kan vi se, at mange flere medarbejdere ved followup giver udtryk for, at de fungerer som koordinerende end tidligere.

Tabel 3.7 Besvarelser fra medarbejdere og ledere ved hhv. baseline-undersøgelsen og followup-spørgeskemaundersøgelsen

Oplever du, at du selv udfylder en koordinerende rolle		
	Baseline	Followup
	Procent	Procent
Ofte/af og til	46	56
Sjældent/aldrig	54	44
I alt	100	100

Som tidligere nævnt, så giver flere medarbejdere udtryk for et behov for koordinatore i borgersager om erhvervet hjerneskade, som de oplever hos borgerne, og som vil kunne hjælpe dem som medarbejdere til at få det fulde overblik over borgerens sag i kommunen. Flere medarbejdere oplever, at de i øjeblikket selv dækker dette behov ved at gå ind i den koordinerende rolle.

Medarbejderne er blevet spurgt, om de vurderer, at det vil være gavnligt med mere samarbejde på tværs af forvaltningerne i forhold til arbejdet med borgersager inden for erhvervet hjerneskade. Her er et lille fald i medarbejdernes besvarelser. I 2012 mente hele 90 %, at det i høj eller nogen grad ville være gavnligt. I 2013 var det kun 84 %. Se tabel 3.8.

Tabel 3.8 Besvarelser fra medarbejdere og ledere ved hhv. baseline- og followup-spørgeskemaundersøgelsen

Vurderer du, at det ville være gavnligt med mere samarbejde på tværs af forvaltningerne?		
	Baseline	Followup
	Procent	Procent
I høj/nogen grad	90	84
I mindre grad/slet ikke	10	16
I alt	100	100

Det kan der være forskellige forklaringer på. En forklaring kan være, at medarbejderne i 2013 oplever, at der er taget flere initiativer for at samarbejde på tværs i kommunen, og behovet derfor ikke er så stort, som tidligere oplevet. En anden forklaring kan være, at medarbejderne oplever ekstra arbejde i koordineringen på tværs og forsinkelser i deres egne sagsbehandlingsprocesser.

3.9 Kendskab til og erfaringer med Hjerneskedesamrådet, *udarbejdet af Københavns Kommune*

I followup-spørgeskemaet blev fire spørgsmål tilføjet i forhold til baseline-spørgeskemaet. Spørgsmålene omhandler Hjerneskedesamrådet, der blev udviklet og iværksat i slutningen af 2012. Ved followup i 2013 havde Københavns Kommune en forventning om, at kendskabet til Hjerneskedesamrådet var blevet udbredt blandt de medarbejdere, der dagligt eller regelmæssigt arbejder med borgere med erhvervet hjerneskeade.

Helhed for Hjerneskedesamrådet formulerede i opstarten af *Helhed for Hjerneskedesamrådet – Projekt erhvervet hjerneskeade* et effektmål for Hjerneskedesamrådet, der lyder på, at 95 % af borgere med erhvervet hjerneskeade, som ønsker at få sit rehabiliteringsforløb koordineret i Hjerneskedesamrådet, bliver henvist dertil på baggrund af, at frontpersonalet har kendskab til indsatsen. Det er et højt sat effektmål, som projektet ikke har kunnet leve op til endnu, eftersom Hjerneskedesamrådet kun har været afprøvet i lidt mere end et år ved undersøgelsestidspunktet. Ud af de adspurgte medarbejdere havde 69 % i 2013 hørt om Hjerneskedesamrådet og ved, hvad det er. Omkring en fjerdedel har hørt om det, men ved ikke, hvad det er, og blot 4 % har aldrig hørt om det. Det er en stor andel, der har nogen viden om Hjerneskedesamrådet, hvilket projektledelsen for *Helhed for Hjerneskedesamrådet* med baggrund i den nuværende erfaring ser sig tilfredse med, trods at det oprindelige effektmål ikke er nået endnu. Af de medarbejdere, der kun har begrænset kendskab eller slet ingen, viser det sig, at 60 % kun sjældent beskæftiger sig med borgersager om erhvervet hjerneskeade. Det kan derfor vurderes, hvorvidt disse medarbejdere har behov for at have et detaljeret kendskab til Hjerneskedesamrådet, eller om det er tilstrækkeligt, at de ved, det eksisterer, og hvem de kan henvende sig til, hvis de får brug for at få en borgersag taget op.

Medarbejderne er også blevet spurgt, om de har haft en borgersag på dagsordenen i Hjerneskedesamrådet.

Tabel 3.9 Besvarelser fra medarbejdere og ledere ved henholdsvis baseline- og followup-spørgeskemaundersøgelsen

Har du haft én eller flere borgersager, som er blevet indstillet til Hjerneskaedesamrådet?	
	Procent
Ja, flere gange	35
Ja, en enkelt gang	16
Nej/ ved ikke/ikke afgjort	49
I alt	100

Undersøgelsen viser, at der er en sammenhæng mellem at kende til Hjerneskaedesamrådet og gøre brug af indsatsen hos medarbejderne, der arbejder med borgersager om erhvervet hjerneskaede. Halvdelen af medarbejderne svarer, at de ikke har haft en borgersag på dagsordenen til Hjerneskaedesamrådet. En forklaring herpå er, at halvdelen af disse medarbejdere har svaret, at de ikke har kendskab til, hvad Hjerneskaedesamrådet er. Derfor har disse medarbejdere heller ikke benyttet sig af indsatsen. På samme måde har de medarbejdere, der har haft en borgersag i Hjerneskaedesamrådet, tidligere i spørgeskemaet svaret, at de ved, hvad Hjerneskaedesamrådet er.

Flere medarbejdere udtaler, at de oplever, at beslutningerne fra Hjerneskaedesamrådet kun delvist når ud til medarbejderne i forvaltningerne, eller at der er forsinkelser. Knap halvdelen af medarbejderne svarer entydigt ja til, at de har fået en tilbagemelding på borgerens rehabiliteringsforløb, efter at det har været koordineret i Hjerneskaedesamrådet. Det er et område, som Hjerneskaedesamrådet arbejder på at forbedre, da en manglende opfølgning kan resultere i, at medarbejderne ikke ser en fordel i at bruge Hjerneskaedesamrådet.

Endelig er medarbejderne blevet spurgt, om de har indtryk af, at Hjerneskaedesamrådet har positiv betydning for borgeren og for forvaltningernes arbejde. Hertil svarer medarbejderne overvejende, at det i høj grad og i nogen grad har haft en positiv betydning for både borgerne og forvaltningerne. Se tabel 3.10.

Tabel 3.10 Besvarelser fra medarbejdere og ledere ved henholdsvis baseline- og followup-spørgeskemaundersøgelsen

	Har du indtryk af, at Hjerneskaedesamrådet har positiv betydning for ...	
	... borgeren i forhold til at få sit forløb behandlet?	... jeres arbejde i forvaltningerne?
	Procent	Procent
I høj/nogen grad	58	53
I mindre grad/ slet ikke	11	15
Ved ikke	31	32
I alt	100	100

Der er en forholdsvis stor andel af medarbejderne, der svarer, at de ikke ved, om Hjerneskaedesamrådet har haft en positiv betydning. Forklaringen er, at størstedelen af disse medarbejdere har svaret, at de sjældent beskæftiger sig med borgersager om erhvervet hjerneskaede, og derfor ikke oplever at have forudsætning for at svare på dette spørgsmål. Med det in mente er vurderingerne overvejende positive, hvis der ses på de medarbejdere, der til dagligt arbejder med borgere med erhvervet hjerneskaede. Umiddelbart svarer med-

arbejderne, at de oplever nogenlunde samme grad af positiv betydning for både forvaltningerne og for borgerne i forhold til at få deres sag behandlet. Der er dog nogle medarbejdere, der udtaler, at de oplever Hjerneskaedesamrådet som et internt koordineringsforum i Københavns Kommune, der er med til at styrke sammenhængen mellem forvaltningerne. Men medarbejderne oplever, som tidligere beskrevet, ikke i samme grad, at denne sammenhæng når ud til borgerne.

Generelt viser undersøgelsen, at Hjerneskaedesamrådet er nået ud til de fleste medarbejdere, der kan have gavn af at kende til det i kraft af deres arbejde med borgersager om erhvervet hjerneskaede. Trods det, at Hjerneskaedesamrådet ikke har nået sit oprindelige mål, om at næsten alle medarbejdere skulle kende til det og kunne henvise til det, så tegner det til at være godt på vej – den korte levetid taget i betragtning.

4 Borgerperspektiver på koordination og sammenhæng

I dette kapitel præsenteres resultaterne af borgernes perspektiver, dvs. borgernes beskrivelser og erfaringer udtrykt under de ti interview, samt borgernes tilkendegivelser i spørgeskemaundersøgelsen ved henholdsvis baseline og followup. For en stor del af borgerne har en pårørende også deltaget i undersøgelsen, og resultaterne heraf vil tillige blive beskrevet i dette kapitel.

Indledningsvis vil vi beskrive, hvad der karakteriserer borgerne, som har deltaget i evalueringen, for dermed at give et billede af evalueringens grundlag. Dernæst følger otte kortere afsnit, som fremlægger borgerperspektiver på 1) kendskabet til og erfaringer med Hjerneskadesamrådet, 2) ønsket om specialiseret genoptræning, hvilket er noget, der fylder meget hos borgerne, 3) tilfredsheden med de rehabiliteringstilbud, borgeren har modtaget, 4) oplevelsen af at skulle formulere sine behov efter systemets kasser, 5) borgernes behov for sammenhæng og gennemsigtighed i deres rehabiliteringsforløb, 6) den følelsesmæssige og økonomiske sårbarhed, som borgerne oplever, 7) det oplevede pres fra og på systemet samt 8) oplevelser af, hvordan og hvorvidt forskellige forvaltninger og aktører samarbejder og koordinerer deres rehabiliteringsforløb. Temaerne, som strukturerer dette kapitel, er dels nogle, som har været gennemgående i interviewene, og dels temaer, som er bundet op på strukturen i den spørgeskemaundersøgelse, som borgerne ved henholdsvis baseline og followup har deltaget i. Det betyder også, at de forskellige datakilder, spørgeskemaundersøgelsen og interviewene fylder i forskellig grad i de respektive delafsnit.

4.1 Borgerne i undersøgelsen

Inden vi skal kigge nærmere på, hvad der karakteriserer borgerne i spørgeskemaundersøgelsen, ved henholdsvis baseline og followup, vil vi kort opsummere karakteristika ved de borgere, som deltog i evalueringens interviewdel.

4.1.1 Evalueringens interviewpersoner

De ti borgere, som deltog i interviewene ved followup-undersøgelsen, er allerede blevet beskrevet i kapitel 2 som: borgere fra Københavns Kommune med erhvervet hjerneskade inden for de, på undersøgelsestidspunktet (oktober 2013), sidste ni måneder, som har fået deres sag koordineret i samrådet. Aldersmæssigt repræsenterede interviewpersonerne bredt alle aldersgrupper mellem 17 og 64 år, kønsmæssigt var fordelingen lige. Seks af de interviewede har enten fået en blodprop i hjernen eller en hjerneblødning (apopleksi) og fire har oplevet en form for traume (ulykke). Borgerne er søgt udvalgt efter et tilfældighedsprincip, men, som det også blev beskrevet i kapitel 2, kan borgerne i interviewene ikke uden videre formodes at være repræsentative for hele gruppen af borgere med erhvervet hjerneskade i Københavns Kommune: dels har borgerne i interviewene det tilfælles og til forskel fra mange andre, at deres sager er taget op i samrådet, enten fordi de er komplekse, eller fordi de går på tværs af flere forvaltninger. Dels har ti ud af de tyve borgere, som blev inviteret til interview, ikke ønsket at stille op, hvorfor det kan formodes, at de interviewede borgere er borgere, som har haft noget på hjerte, har kunnet mobilisere et overskud til at deltage i et interview, og som har haft lyst til at fortælle om deres rehabiliteringsforløb.

4.1.2 Evalueringens spørgeskemadeltagere

Hvad angår borgerne i spørgeskemaundersøgelsen har det ikke på samme måde været muligt at få oplysninger om deres eksakte diagnoser eller typer af erhvervet hjerneskade. Derimod har vi følgende baggrundsoplysninger om gruppen af spørgeskemadeltagere i evalueringen, dels fra deltagernes spørgeskemasvar (køn, alder, beskæftigelse og vurdering af egen tilstand) og dels fra registeroplysninger fra forvaltningerne (køn, alder, ydelser):

- Køn
- Alder
- Type af ydelse fra de fire forvaltninger (BIF, BUF, SOF og SUF)
- Beskæftigelse
- Vurdering af egne fysiske og psykiske tilstande.

Evalueringens spørgeskemadeltagere vil blive beskrevet ud fra disse oplysninger i det følgende.

Spørgeskemadeltagernes køn og alder

Nedenfor illustreres alder og køn for de deltagende borgere i spørgeskemaundersøgelsen, ved henholdsvis baseline og followup. Det fremgår af tabellen, at borgerne ved baseline og followup-undersøgelserne var aldersmæssigt fuldkommen sammenlignelige, mens kønsfordelingen ser en anelse mere skæv ud ved followup-undersøgelsen end ved baseline-undersøgelsen, hvor der imidlertid også var en mindre kønsmæssig overvægt af mænd. Således var kønsfordelingen ved baseline 55,7 % mænd og 44,3 % kvinder, ved followup 67,9 % mænd og 32,1 % kvinder.

Det er undersøgt, hvorvidt mænd og kvinder svarer signifikant forskelligt på spørgeskemaerne. Hvis dette var tilfældet, ville der være grund til at matche sammenligningsgrupperne kønsmæssigt, men analyser af begge undersøgelsesresultater viser ingen signifikante kønsforskelle mellem besvarelsenerne, hvorfor det er uproblematisk at kønsfordelingen er ulige mellem de to målinger. Det vil sige, at der ikke findes systematiske forskelle på mænd og kvinders besvarelser vedrørende oplevelser af koordination, samarbejde og tilfredshed med rehabiliteringsforløbet omkring deres sag.

Tablet 4.1 Oplysninger om køn og alder for deltagere i henholdsvis baseline og followup-undersøgelsen. Kun borgere under 65 år indgår i tabellen

Baggrundsoplysninger		Baseline (t.o.m. 65 år)		Follow up (t.o.m. 65 år)	
		Antal	Procent	Antal	Procent
Alder	Under 18 år	1	1,1	0	0
	18-30 år	7	8,0	10	7,9
	31-50 år	29	33,0	43	33,9
	51-65 år	51	58,0	74	58,3
Total		88	100,0	127	100,0
Køn	Mand	49	55,7	87	67,9
	Kvinde	39	44,3	40	32,1
	Total	88	100,0	127	100,0

For de borgere, som er over 65 år og har deltaget ved followup-undersøgelsen, gælder det, at lidt færre, nemlig 49,1 %, er mænd og således, at lidt flere, 50,9 %, er kvinder. Aldersmæssigt ligger de fleste af spørgeskemaundersøgelsens deltagere, som er over 65 år, i aldersgruppen 65-80 år (det gælder for 61,7 %), mens 28,1 % er mellem 80-89 år, og 10,2 % har angivet at være 90 år eller derover.

De spørgsmål, som deltagerne i særdeleshed svarer forskelligt på, alt efter om de falder i aldersgrupperne henholdsvis over 65 år eller 65 år og derunder, omfatter blandt andet spørgsmålene: om man har hørt om Hjerneskadesamrådet, hvilket deltagere under 65 år oftere har ($p=0,01$); om man har fået sin sag behandlet i samrådet, hvilket de yngre deltagere (65 år eller under) signifikant oftere har ($p=0,000$); om man i forbindelse med udskrivningen vidste, hvilken rehabilitering man ville få tilbudt, hvilket signifikant oftere gør sig gældende for deltagere på 65+ år (eksempelvis har 43 % af deltagere på 65+ år ved followup svaret ja til spørgsmålet, mod 27 % af de yngre deltagere fra followup-undersøgelsen, hvilket giver en p -værdi = 0,02). Spørgsmål vedrørende dagpenge og job har forskellig relevans for de forskellige aldersgrupper, og på spørgsmålene vedrørende oplevelsen af samarbejdet mellem forskellige parter (fx de forskellige forvaltninger) har deltagere over 65 år typisk udtrykt større tilfredshed, end det er tilfældet for deltagere på 65 år eller derunder.

Spørgskemadeltagernes beskæftigelsessituation

Borgerne er i spørgeskemaundersøgelsen (både ved baseline og followup) blevet spurgt til deres beskæftigelsessituation og hvorvidt, denne har ændret sig som følge af den erhvervede hjerneskade. Resultaterne heraf fremgår af tabel 4.2.

Tabel 4.2 Procentandel af deltagere i henholdsvis baseline og followup-undersøgelse, som har angivet ét eller flere af de nævnte forhold i relation til deres beskæftigelsessituation.

Har du oplevet, at din beskæftigelsessituation har ændret sig, siden du var indlagt med hjerneskade?		
	Baseline (N= 82) (t.o.m. 65 år)	Followup (N= 114) (t.o.m. 65 år)
	Procent	Procent
Jeg har mistet mit arbejde på grund af lang sygdomsperiode	15,9	22,9
Jeg har mistet mine dagpenge på grund af lang sygdomsperiode	1,2	5,9
Jeg kan ikke varetage samme type job som før min indlæggelse	37,8	36,4
Jeg er overgået/skal overgå til job på særlige vilkår (fx fleksjob, skånejob)	8,5	8,5
Jeg var ikke i arbejde før	26,8	19,5
Jeg har ikke oplevet noget af dette	26,8	22,9

Mens knap 16 % ved baselinemålingen har oplevet at miste sit arbejde som følge af lang tids sygdom, gælder det samme for lidt flere nemlig knap 23 % ved followup-undersøgelsen. Lige store andele, mellem 36 og 38 %, har ved begge målinger angivet, at de ikke kan varetage samme type job som før deres sygdomsforløb, og at de er overgået til eller skal overgå til job på særlige vilkår, hvilket gælder godt 8 % ved begge målinger. De mindre forskelle hvad angår beskæftigelsessituation ved henholdsvis baseline og followup-undersøgelsen er ikke statistisk signifikante.

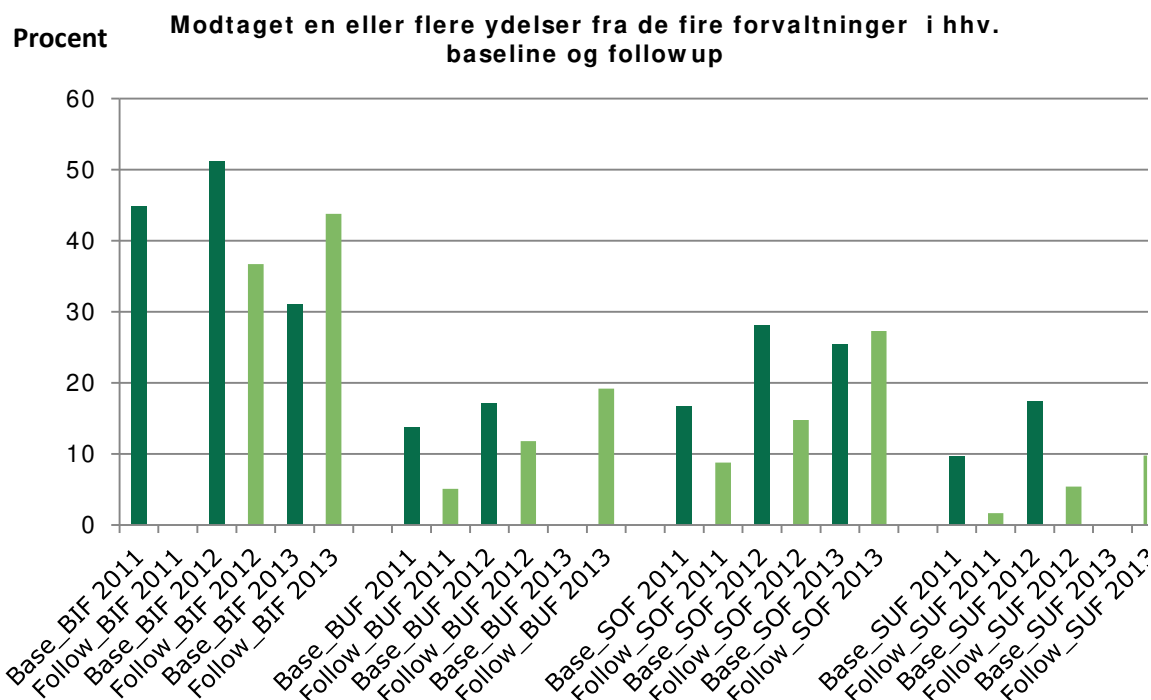
Modtagne ydelser blandt spørgeskemadeltagere

Tilsvarende finder vi, at deltagerne ved baseline og followup-undersøgelserne er sammenlignelige hvad angår fordelingen på forvaltningens ydelser, dvs. hvilke ydelser der fås fra de forskellige forvaltninger.

Figur 1 viser et detaljeret billede af, hvilke ydelser borgerne fra henholdsvis baseline og followup har modtaget fra de forskellige forvaltninger i hvert af årene 2011, 2012 og 2013. Det vil sige, at vi modtog registerdata for hvert individs modtagne ydelser i årene 2011, 2012 og 2013, hvilket muliggør en sammenligning af, hvorvidt deltagerne ved baseline-målingen og deltagerne ved followup-målingen i forskellig grad har modtaget ydelser. Registerdata er ordnet således, at det for hver borger er angivet, om der har været et forbrug af ydelser fra hver af de fire forvaltninger. Figuren er bygget sådan op, at deltagere ved baseline-undersøgelsen og deltagere ved followup-undersøgelsen sammenlignes på hver ydelse, for hvert af de givne år. Formålet med at koble oplysninger om modtagne ydelser på evalueringssiden har primært været at kunne kontrollere for eventuelle markante forskelle mellem deltagerne ved baseline-undersøgelsen og followup-undersøgelsen. Sekundært har det været formålet med register-oplysningerne om modtagne ydelser at undersøge, om oplevelsen af sammenhæng og koordinering i rehabiliteringsforløbet varierer markant i forhold til, hvilke ydelser deltagerne modtager.

Figur 1:

Figur 4.1 Procentandel af borgere fra henholdsvis baseline- og followup-undersøgelsen, i alderen op til 65 år, som har modtaget ydelser fra de fire forvaltninger: BIF, BUF, SOF og SUF i 2011, 2012, 2013



Kilde: Oplysninger fra Københavns Kommune.

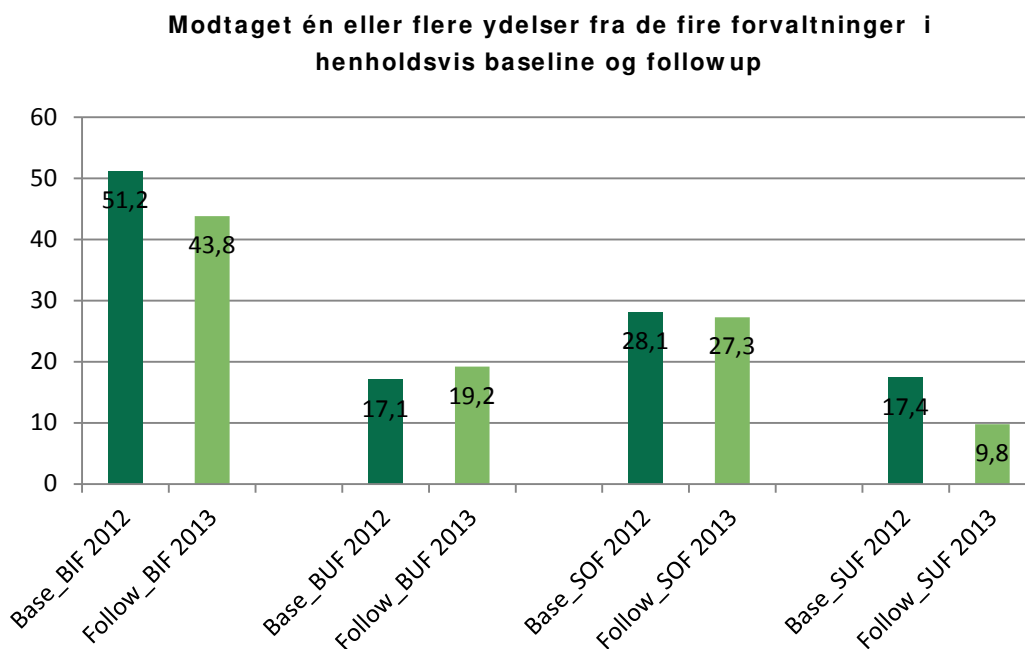
Figuren viser, startende fra venstre, at knap 45 % af deltagerne ved baselineundersøgelsen i 2011 er registreret hos BIF som modtager af en eller flere af BIFs ydelser. Blandt followup-deltagerne står ingen af deltagerne registreret som modtager af ydelser fra BIF i 2011, hvilket naturligt kan forklares ved, at followup-deltagerne er nye tilfælde af erhvervet hjerneskade pr. 2013 inden for de seneste ni måneder inden dataindsamling, dvs. at borgerne fra followup-undersøgelsen ikke har været registreret i forvaltningernes systemer som hørende under målgruppen for evalueringen (borgere med erhvervet hjerneskade *eller* andre neurologiske lidelser). Samtidig ses det af figuren, at billedet vender, når vi kigger på ydelser fra BIF i 2013: her har followup-deltagerne procentvist modtaget flere ydelser end baseline-deltagerne. Denne udvikling kan angiveligt forklares ved, at baseline-deltagerne i højere grad er overgået til selvforsørgelse eller andre former for ydelser i 2013, to år efter at deres erhvervede hjerneskadeforløb er sat i gang, mens hjerneskaden for followup-deltagerne fortsat er nyopdaget eller nyligt erhvervet, og dermed er followup-deltagerne naturligt i højere grad berettiget til ydelser i BIF i 2013.

Billedet tegner sig nogenlunde på samme måde hvad angår de øvrige ydelser fra BUF, SOF og SUF, det vil sige, at baseline-deltagerne procentvist modtager flere ydelser i 2011 og 2012 end followup-deltagerne, mens followup-deltagerne procentvist modtager flere ydelser end baseline-deltagerne i 2013. Figuren illustrerer samtidig, at nogle ydelsesformer er mere permanente end andre, eksempelvis modtager baseline-deltagere fortsat i 2013 procentvist set en del ydelser fra SOF.

Figur 2 illustrerer et mere opsamlende og simpelt billede af de ydelser, som baseline-deltagerne modtog i 2012, og som followup-deltagerne modtog i 2013. Ved at sammenligne ydelser fra 2012 blandt baseline-deltagerne med ydelser fra 2013 blandt followup-deltagerne gives et bedre vurderingsgrundlag i forhold til at kontrollere for forskelle mellem deltagerne ved baseline- og followup-undersøgelserne, fordi det er ydelser fra hver af gruppernes indledende tid med et erhvervet hjerneskadeforløb, som er interessant at sammenligne.

Figur 2:

Figur 4.2 Procentandel af borgere i hhv. baseline- og followup-undersøgelsen, i alderen op til 65 år, fra hver af de fire forvaltninger: BIF, BUF, SOF og SUF i henholdsvis 2012 ved baseline og 2013 ved followup



Figuren illustrerer, at deltagerne ved de to undersøgelsesperioder ikke adskiller sig væsentligt fra hinanden hvad angår modtagne ydelser fra BIF, BUF og SOF (de mindre observerede forskelle på procentandele er statistisk set akkurat ikke signifikante), mens der er statistisk signifikant forskel på omfanget af deltagere, som modtager ydelser fra SUF ved de to undersøgelsesperioder. Det er i sammenhæng med denne evaluering ikke undersøgt hvorvidt registreringsmåder under de enkelte forvaltninger har ændret sig over den tid, som evalueringen har forløbet, eller hvorvidt andre ydre forhold (som fx politiske beslutninger eller bevillingsændringer) har influeret register-oplysningerne fra forvaltningerne og dermed forklarer forskelle mellem deltagergrupperne.

Blandt de henholdsvis 51,2 % (baseline i 2012) og 43,8 % (followup i 2013) af borgerne som har modtaget én eller flere ydelser fra BIF har knap halvdelen modtaget sygedagpenge, mens næsten lige så mange har modtaget enten passiv eller aktiv kontanthjælp. Lidt færre har modtaget forskellige former for dagpenge, mens meget få har modtaget andre former for ydelser (herunder flexjob, løntilskud, ledighedsydelse, revalidering eller særlig uddannelse).

Blandt de henholdsvis 17,1 % (baseline i 2012) og 19,2 % (followup i 2013) af borgerne som har modtaget én eller flere ydelser fra BUF, har knap halvdelen modtaget udredning. Også ydelser i forbindelse med afasi, hjerneskade og dysartri samt visitation fylder noget i ydelsesformerne, som er givet fra BUF, mens meget få af deltagerne i henholdsvis baseline- og followup-undersøgelsen har modtaget andre former for ydelser fra BUF.

Blandt de henholdsvis 28,1 % og 27,3 % af borgerne, som har modtaget én eller flere ydelser fra SOF, har størstedelen modtaget hjemmehjælp og/eller hjemmesygepleje i form

af personlig og/eller praktisk pleje samt sygepleje. Kun halvt så mange har modtaget hverdagstræning, og få har modtaget andre former for ydelser under SOF.

Blandt de henholdsvis 17,4 % og 9,8 % af borgerne, som har modtaget én eller flere ydelser fra SUF, har halvdelen modtaget træning efter Sundhedsloven. En del borgere har også modtaget personlig pleje, genoptræning, praktisk hjælp eller sygepleje under SUF, mens ganske få har modtaget andre former for ydelser fra denne forvaltning. Alle borgere, som indgår i undersøgelsen, har modtaget en genoptræningsplan, hvilket har været kriteriet for at udtrække borgerne i kommunen.

Spørgeskemadeltagernes vurdering af egen tilstand

I undersøgelsen er borgerne blevet bedt om at vurdere eget fysiske og mentale helbred, samt angive deres oplevede livskvalitet vurderet ud fra en standardiseret skala (kaldet EQ-5D-5L) som undersøger områderne fysisk bevægelighed, personlig pleje, muligheden for at udføre sædvanlige aktiviteter, oplevet smerter/ubehag samt angst/depression. De fem områder i skalaen vægtes efter internationale standarder og danske vægte og danner et samlet livskvalitetsmål (EuroQol, Møller Pedersen et al. 2003).

Formålet med at anvende EQ-5D-5L har primært været at undersøge, om der er forskelle i livskvalitet mellem baseline-gruppen og followup-gruppen, og dermed at kontrollere for forskelle mellem deltagergrupperne ved henholdsvis baseline og followup. Har livskvaliteten målt i form af bevægelighed, personlig pleje, sædvanlige aktiviteter, smerter/ubehag og angst/depression været væsentligt dårligere blandt den ene deltagergruppe, når grupperne sammenlignes, kan dette eventuelt være medvirkende til, at man også vurderer sit rehabiliteringsforløb som værende mindre tilfredsstillende.

Tabel 4.3 viser resultaterne for EQ-5D-5L målingen ved henholdsvis baseline og followup, mens tabel 3.4 viser samlede mål for livskvalitetsskalaen ved henholdsvis baseline og followup. Det samlede mål er beregnet på basis af danske vægte (Møller Pedersen et al. 2003).

Analyserne viser, at der ikke er signifikante forskelle på livskvalitetsmålene ved baseline og followup, hvilket betyder, at de mindre variationer, som afspejler sig i tabellen, er udtryk for tilfældige, mindre afvigelser.

Table 4.3 Besvarelser på spørgsmålene i EQ-5D-5L skalaen, som afdækker livskvalitet, for henholdsvis baseline og followup. Borgerbesvarelser.

EQ-5D-5L (Livskvalitet)		Baseline (t.o.m. 65 år)		Followup (t.o.m. 65 år)	
		Antal	Pct.	Antal	Pct.
Bevægelighed	Jeg har ingen problemer med at gå omkring	37	45,1	42	36,8
	Jeg har lidt problemer med at gå omkring	17	20,7	27	23,7
	Jeg har moderate problemer med at gå omkring	13	15,9	29	25,4
	Jeg har store problemer med at gå omkring	14	17,1	11	9,6
	Jeg kan ikke gå omkring	1	1,2	5	4,4
	Total	82	100,0	114	100,0
Personlig pleje	Ingen problemer med at vaske mig eller klæde mig på	49	59,8	65	56,5
	Lidt problemer med at vaske mig eller klæde mig på	14	17,1	25	21,7
	Moderate problemer m. at vaske mig el. klæde mig på	13	15,9	13	11,3
	Store problemer med at vaske mig eller klæde mig på	6	7,3	8	7,0
	Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på	0	0	4	3,5
	Total	82	100,0	115	100,0
Sædvanlige aktiviteter	Ingen problemer med at udføre sædvanlige aktiviteter	21	25,6	23	20,2
	Lidt problemer med at udføre sædvanlige aktiviteter	20	24,4	30	26,3
	Moderate problemer med at udføre sædvanlige aktiviteter	17	20,7	27	23,7
	Store problemer med at udføre sædvanlige aktiviteter	14	17,1	23	20,2
	Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter	8	9,8	11	9,6
	Total	80	100,0	114	100,0
Smerter/ Ubehag	Jeg har ingen smerter eller ubehag	30	36,6	27	23,9
	Jeg har lidt smerter eller ubehag	22	26,8	39	34,5
	Jeg har moderate smerter eller ubehag	14	17,1	27	23,9
	Jeg har stærke smerter eller ubehag	11	13,4	16	14,2
	Jeg har ekstreme smerter eller ubehag	5	6,1	4	3,5
	Total	82	100,0	113	100,0
Angst/ depression	Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret	36	43,9	42	37,7
	Jeg er lidt ængstelig eller deprimeret	21	25,6	37	32,5
	Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret	15	18,3	23	20,2
	Jeg er meget ængstelig eller deprimeret	8	9,8	7	6,1
	Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret	2	2,4	4	3,5
	Total	82	100,0	113	100,0

Tabel 4.4 Samlet score (udfaldsrum -0,30 – 1,00) på spørgsmålene i EQ-5D-5L skalaen, som afdækker livskvalitet. Den samlede score er udregnet på baggrund af besvarelser i de fem delområder, vægtet efter internationale standarder. Jo tættere på 1 desto bedre livskvalitet. Borgerbesvarelser.

Samlet score: EQ-5D-5L (Livskvalitet)		Baseline (N= 80) (t.o.m. 65 år)	Followup (N= 113) (t.o.m. 65 år)
Samlet score	Borgernes besvarelser	0,6656	0,6451

Tabel 4.4 viser tilsvarende, at den samlede score er forholdsvis ens for de deltagende borgere ved henholdsvis baseline- og followup-undersøgelserne, hvormed det kan afvises, at der er forskelle blandt deltagergrupperne hvad angår oplevet livskvalitet, som kan forklare eventuelle forskelle i oplevelser af sagsforløb henholdsvis før og efter etableringen af Hjerneskadesområdet.

Deltagernes pårørende er tilsvarende blevet bedt om at udfylde EQ-5D-5L spørgsmål om livskvalitet, hvor de vurderer deres familiemedlem/vens livskvalitet ud fra de fem områder, i et såkaldt proxy-skema. De pårørendes vurderinger falder for hvert enkelt emne ikke signifikant uden for de vurderinger, som deltagerne afgiver, mens de pårørendes besvarelser på det samlede mål ligger lidt lavere især ved followup-undersøgelsen. Det vil sige, jævnfør de pårørende, at deltagere ved followup-undersøgelsen scorer en anelse dårligere på livskvalitetsmålene, sammenlignet med deltagerne ved baseline-undersøgelsen. Forskellen på den samlede score vurderet af pårørende ved henholdsvis baseline og followup er signifikant og var ved baseline 0,6287, mens den ved followup var 0,5871, hvor 1 udgør bedst tænkelige livskvalitet. Det skal imidlertid understreges, at vi kun har et begrænset antal data fra både en pårørende og en borger selv, hvor der også samtidig er udfyldt alle spørgsmål i livskvalitetsskalaen, hvorfor resultaterne bør læses med forbehold.

Afslutningsvist i gennemgangen af, hvad der karakteriserer deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen, skal vi kigge nærmere på deltageres vurderinger af deres fysiske og mentale helbred. Deltagerne er ved henholdsvis baseline- og followup-undersøgelsen blevet bedt om at vurdere eget helbred sammenlignet med før indlæggelsen for hjerneskade.

Tabel 4.5 viser besvarelserne fra deltagerne ved henholdsvis baseline- og followup-undersøgelsen.

Tabel 4.5 Besvarelser fra deltagere ved hhv. baseline og followup-undersøgelse omkring vurdering af eget helbred

Hvordan vurderer du dit helbred i dag, sammenlignet med før indlæggelsen for hjerneskrade?					
		Baseline (t.o.m. 65 år)		Followup (t.o.m. 65 år)	
		Antal	Procent	Antal	Procent
Fysisk helbred	Bedre	7	8,9	16	14,3
	Det samme	17	21,5	19	17,0
	Dårligere	39	49,4	51	45,5
	Meget dårligere	15	19,0	23	20,5
	Ved ikke/ikke relevant	1	1,2	3	2,7
	I alt	79	100,0	112	100,0
Mentalt helbred	Bedre	5	6,7	17	15,3
	Det samme	26	34,6	25	22,5
	Dårligere	31	41,3	43	38,8
	Meget dårligere	12	16,0	21	18,9
	Ved ikke/ikke relevant	1	1,4	5	4,5
	I alt	75	100,0	111	100,0

Flertallet (mellem 66,0 % og 68,4 %) af deltagere ved begge undersøgelser mener, at deres fysiske helbred er blevet dårligere eller meget dårligere, mens et lidt mindre flertal (57,3 % og 57,7 %) mener, at deres mentale helbred er blevet dårligere eller meget dårligere. Der er ingen signifikante forskelle hvad angår det selvvalgte helbred hos deltagere fra baseline og followup.

Besvarelserne fra de pårørende ser nogenlunde tilsvarende ud og adskiller sig ikke signifikant fra hverken borgerens egne vurderinger eller over måleperioderne (baseline og followup).

4.1.3 Bortfaldsanalyse

Det er undersøgt, hvorvidt der er signifikante forskelle på deltagere og ikke-deltagere (bortfald) ved hver af de to undersøgelsesgange (baseline og followup). Bortfaldsanalysen har taget afsæt i de baggrundsparemetre, som haves for alle borgere, som er inviteret til undersøgelsen (via registre fra forvaltningerne), nemlig køn, alder og ydelsesformer.

Der ses akkurat en statistisk signifikant forskel på deltageres og ikke-deltageres alder i baseline-undersøgelsen på den måde, at de yngste og de ældste borgere en anelse hyppigere er frafaldet undersøgelsen end øvrige aldersgrupper ($p=0,049$). Ved followup-undersøgelsen ses samme tendens, men her er forskellen ikke statistisk signifikant ($p=0,082$).

Der er ingen signifikante forskelle hvad angår køn mellem deltagere og ikke-deltagere i hverken baseline- eller followup-undersøgelsen.

Signifikanstest viser, at der er statistisk signifikante forskelle på deltagere og ikke-deltagere i både baseline- og followup-undersøgelsen hvad angår modtagne ydelser fra BIF på den måde, at de, der har deltaget, har større sandsynlighed for også at have modtaget ydelser fra BIF end de, der ikke har deltaget. Desuden er der ved followup-undersøgelsen en tilbøjelighed til, at deltagere mere udbredt end ikke-deltagere har modtaget ydelser fra SOF, men forskellen er akkurat ikke statistisk signifikant ($p=0,062$). Hvad angår ydelser fra

de øvrige forvaltninger er der ingen signifikante forskelle på deltagere og ikke-deltagere ved hverken baseline- eller followup-undersøgelsen.

Samlet set viser bortfaldsanalysen relativt få statistisk signifikante forskelle mellem deltagere og ikke-deltagere (bortfald) ved både baseline- og followup-undersøgelsen, hvorfor bortfaldet i spørgeskemaevalueringen blandt borgere må betegnes som uproblematisk, vurderet ud fra de faktorer, som haves oplysninger om.

4.1.4 Borgernes pårørende

Borgerne i spørgeskemaundersøgelsen er både ved baseline og followup blevet inviteret til at inddrage en pårørende i undersøgelsen. Den pågældende pårørende er blevet bedt om at udfylde et spørgeskema indeholdende mange af de samme spørgsmål og temaer, som borgeren selv er blevet spurgt til.

Tabel 4.6 illustrerer, hvordan de pårørende, som har deltaget i undersøgelsen, er relateret til borgeren.

Tabel 4.6 Pårørende ved baseline- og followup-undersøgelsens relation til borgeren med erhvervet hjerneskade. Besvarelser fra pårørende-spørgeskemaer.

	Baseline (t.o.m. 65 år)		Followup (t.o.m. 65 år)	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Jeg er ægtefælle/samlever	37	61,7	41	56,9
Jeg er søn/datter	6	10,0	5	7,0
Jeg er forælder	9	15,0	9	12,5
Jeg er anden familie	1	1,7	5	7,0
Jeg er en ven	4	6,6	6	8,3
Andet	3	5,0	6	8,3
I alt	60	100,0	72	100,0

Ved begge undersøgelsesgange har flest pårørende relation i form af at være ægtefælle eller samlever til borgeren, som er i evalueringens målgruppe, hvilket gælder for henholdsvis 61,7 % (baseline) og 56,9 % (followup). De resterende pårørende er typisk forældre (henholdsvis 15,0 og 12,5 %), søn eller datter (henholdsvis 10,0 % og 7,0 %) eller ven (henholdsvis 6,6 og 8,3 %).

De pårørendes besvarelser vil blive inddraget i mindre omfang undervejs i gennemgangen af undersøgelsens resultater.

4.2 Kendskab til og erfaringer med Hjerneskadesamrådet

I dette afsnit skal vi se nærmere på resultaterne af borgerne og deres pårørendes kendskab til og erfaringer med Hjerneskadesamrådet. I den oprindelige projektbeskrivelse omkring Hjerneskadesamrådet var angivet som succeskriterium, at 95 % af målgruppen og/eller pårørende har kendskab til samrådet og har viden om kommunens tilbud i forhold til at få deres sag koordineret der.

Resultater vedrørende kendskab til samrådet er overvejende baseret på interviewmaterialet fra evalueringen, fordi interviewene i høj grad var centreret omkring at få viden om borgernes oplevelser af og erfaringer med samrådet, og fordi alle ti interview er foretaget med borgere, hvis sag har været koordineret i samrådet.

I spørgeskemaundersøgelsen er der spurgt til kendskab til samrådet ved followup målingen, men det er kun en lille andel af deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen, som er bevidste om, at de har haft deres egen sag koordineret i samrådet.

Halvdelen af de interviewede har kendskab til Hjerneskaidesamrådet i en eller anden grad. I to af tilfældene har pårørende kontaktet samrådet direkte, mens tre borgeres sager er blevet formidlet videre til Hjerneskaidesamrådet via deres socialrådgiver, læge eller en kommunal medarbejder. Et par af interviewpersonerne nævner, at lægen på sygehuset omtalte samrådet for dem, mens der også er nogle, som ikke kan huske hvorfra de selv eller deres pårørende har hørt om samrådet.

Den anden halvdel af de interviewede kender ikke til samrådet på trods af, at alle de interviewede har haft deres sager behandlet i samrådet. De mindes ikke at have fået besked om samrådet, og deres oplevelser har det til fælles, at de ikke kan gennemskue, hvordan beslutninger, der vedrører deres rehabiliteringsforløb, træffes, hvor og af hvem og hvornår.

"Det ved jeg ikke, jeg har aldrig snakket med Hjerneskaidesamrådet. Det er sådan en perifer ting for mig, jeg aner ikke hvem det er, jeg ved ikke, om de har snakket med mig. Jeg har ikke kontaktet dem. Jeg ved ikke hvad det er, hvad skal de gøre?" (Borger 10)

Blandt de borgere, som har hørt om samrådet, udtrykker flere, at de ikke ved hvad samrådet konkret er, og hvornår deres sag er blevet taget op i samrådet. Flere har en oplevelse af, at det mere eller mindre er et tilfælde, at deres sag er blevet taget op i samrådet, og at de kun via omveje hørte om, at der eksisterer noget, som hedder et Hjerneskaidesamråd, hvilket de undrer sig over:

"Der er ikke blevet givet information til mig (red.: om samrådet), det har jeg opdaget ved et tilfælde. Jeg synes det er underligt, at man skal finde ud af ting ved et tilfælde, især når man tænker på, hvor stort et fokus der ligger på sygdom og på syge generelt lige nu. Og hvor gerne man vil have, at de syge kommer i arbejde igen..(..).. Der er mange, der er ramt hårdere end mig, hvor skal de finde de oplysninger fra? Hvem skal hjælpe dem?" (Borger 10)

"Det var helt tilfældigt, at jeg blev klar over det med samrådet. Dengang min sag kørte, eksisterede de ikke. Da jeg hørte om, at der var kommet noget nyt, det vidner også om, at kommunen er blevet klar over, der mangler noget ekspertise." (Borger 9)

Borgernes citater udtrykker den generelle forvirring, som flertallet af borgere i interview reagerede med på spørgsmålet, om de kendte til Hjerneskaidesamrådet. Den tilfældighed, hvormed borgerne oplever at stifte bekendtskab med Hjerneskaidesamrådet, kan henvise til flere ting. Enten at borgerne har fået information om samrådet men har glemt det, eller at Københavns Kommune står med en velkendt og alvorlig udfordring, nemlig at adgangen til Hjerneskaidesamrådet bærer præg af tilfældigheder og kan blive ulige, hvis ikke det er tydeligt for alle borgere, hvad deres muligheder for at søge og få hjælp er. Oplevelsen af tilfældighed i hvem, der får viden om samrådet, og forvirringen omkring, hvad samrådet kan og gør, vidner om, at der ligger en opgave hos Københavns Kommune i 1) at udbrede

kendskabet til Hjerneskadesamrådet og 2) at formidle klart og tydeligt til målgruppen, hvad Hjerneskadesamrådet er for en størrelse, og hvad samrådet kan gøre for borgeren. Den samme påmindelse, som fokusgrupper med medarbejdere gav anledning til.

En anden borger forklarer, hvordan samrådet ifølge hans erfaring har løst et koordineringsproblem mellem forvaltningerne. Efter fire år med en erhvervet hjerneskade og mange besværlige og langstrakte forhandlinger med Handicapcenteret København, der primært har båret præg af afslag og gradvise reduktioner af hjælp, oplever borgeren, at Hjerneskadesamrådet bliver stedet, hvor sagen pludselig rykker. Hurtigt bliver sagen placeret i BUF og CSV, som skal handle på ansøgning om supervision under et uddannelsesforløb. Endelig sker der noget, og CSV leverer efter et halvt års ventetid supervision. En pårørende til denne borger sætter her ord på dette:

"..man ved jo godt, der er meget nedskæring, man får ikke bare. Men hvis man bliver mødt med, altså det der Hjerneskadesamråd, der kunne jeg bare mærke, at det kunne de godt forstå, nu skal vi hjælpe dig med at finde ud af det. Vi kan det her. Det var ikke sådan, at jeg tænkte, nu kører det på skinner, men jeg synes, der var meget, der blev nemmere." (Pårørende til Borger 2)

Det er imidlertid lidt uklart, hvornår og hvordan den pårørende har talt med samrådet, men hendes erfaring er, at organiseringen kan gavne.

Et par af borgerne fortæller i interviewene, at de undrer sig over, at samrådet kan fungere uden at konsultere dem som borgere, som er centrum for sagen. De føler ikke, at deres sag er blevet ordentligt behandlet i samrådet, fordi samrådet ikke har mødt borgeren personligt og hørt deres egne præferencer.

"Det, jeg synes er lidt mærkeligt, det er, at der sidder nogen i det der Hjerneskadesamråd og skal vurdere min sag uden at tale med mig. Det er sådan noget, jeg ikke bryder mig om. Hvordan kan andre personer sidde og vurdere et andet menneske uden at have set det. Det er ikke okay. Sådan er det generelt mange steder, hvor man godt kunne inddrage den person, det handler om, også af respekt for de enkelte personer. Det skal ikke være standardiseret. Der er ikke to situationer, der er ens." (Borger 7)

"Det, der ville have glædet mig, det var, hvis der var en fra det famøse hjerneskaderåd, der havde kontakttet mig og sagt, vi kan se, du er syg, nu skal du høre. Vi har et tilbud til dig, og vi vil gerne tale med dig. Så kan vi finde ud af, hvordan vi bedst får konstrueret et forløb, som passer til dig." (Borger 10)

På tværs af de ti interviewede borgere (og pårørende) ser det ud til, at det arbejde, der finder sted i Hjerneskadesamrådet endnu ikke har sat særligt tydelige spor i borgernes oplevelse. Dette hænger sandsynligvis sammen med, at det er svært for borgerne at se, hvad det konkret er, at samrådet gør for dem og med deres problemstillinger. At halvdelen slet ikke er klar over, at samrådet har været inde over deres sag, skyldes antageligvis også, at samrådet kun har eksisteret i en kort periode, og at samrådet primært er et internt organiserings tiltag.

I spørgeskemaundersøgelsen er borgere ved followup-undersøgelsen blevet spurgt til deres kendskab til samrådet.

Af tabel 4.7 ses det, at kun 16 personer, svarende til 14,4 % af deltagerne, ved followup-undersøgelsen har angivet, at de har hørt om Hjerneskadesamrådet. Yderligere 5 personer,

svarende til 4,5 %, har svaret delvist på spørgsmålet, og 8 personer, svarende til 7,2 %, har svaret, at de ikke kan huske det. 14 personer (12,8 %) angiver, at de har fået deres sag behandlet i samrådet, mens godt hver femte person (23 personer, svarende til 21,1 %) har angivet, at de ikke kan huske, om de har fået deres sag behandlet i samrådet.

Table 4.7 Besvarelser fra deltagere ved followup-undersøgelsen omkring kendskab til og tilfredshed med Hjerneskedesamrådet

		Followup (t.o.m. 65 år)	
		Antal	Procent
Har du hørt om Københavns Kommunes Hjerneskedesamråd?	Ja	16	14,4
	Nej	82	73,9
	Delvist	5	4,5
	Husker ikke/ikke relevant	8	7,2
	I alt	111	100,0
Har du fået din sag behandlet i Københavns Kommunes Hjerneskedesamråd?	Ja	14	12,8
	Nej	72	66,1
	Delvist	0	0,0
	Husker ikke/ikke relevant	23	21,1
	I alt	109	100,0
Hvor tilfreds er du med sagsbehandlingen i Hjerneskedesamrådet?	Virkelig tilfreds	0	0,0
	Tilfreds	2	14,3
	Utilfreds	4	28,6
	Virkelig utilfreds	5	35,7
	Ved ikke	3	21,4
	I alt	14	100,0

Blandt de 14 personer, som angiver, at de har fået deres sag behandlet i samrådet, har kun to personer (14,3 %) givet udtryk for, at de er tilfredse med sagsbehandlingen, mens de resterende er utilfredse i en eller anden grad eller har angivet 'ved ikke' på spørgsmålet.

Den lave tilfredshed kan skyldes flere forhold. Blandt andet kan det tænkes, at borgere som har hørt om samrådet, har opbygget store forventninger om, at 'nu kommer der en løsning på alle udfordringerne', eller som antydte i interviewmaterialet, at nogle borgere har haft en forventning om, at samrådet koordinerede borgersager på et mere borgernært niveau. Utilfredsheden kan også skyldes sagens udfald, eksempelvis et afslag på en ydelsesforespørgsel, og hænger dermed snarere sammen med afgørelsen i sig selv end med sagsbehandlingen forud herfor. Endelig kan det også være et udtryk for, som et par informanter i interviewene udtrykker det, en utilfredshed over ikke at føle sig inddraget i samrådets beslutningsprocesser.

Blandt borgere fra followup-undersøgelsen, som er over 65 år, angiver blot 3 %, at de har hørt om Hjerneskedesamrådet, mens 89 % angiver, at det ikke er tilfældet. Resultatet er ikke så overraskende, da denne målgruppe sjældnere har et koordineringsbehov på tværs af flere forvaltninger og sjældnere hører under betegnelsen 'den erhvervsaktive gruppe'. Analyser af evalueringens data viser, at borgere, som har angivet, at deres sag har været eller aktuelt bliver behandlet i Hjerneskedesamrådet, markant hyppigere har modtaget ydelser fra BIF i både 2012 og 2013 (henholdsvis 64,3 % i 2012 og 78,6 % i 2013, mod

36,7 % og 43,8 % blandt deltagerne generelt i undersøgelsen). Desuden ses en tilbøjelighed til, at flere borgere, som har fået eller får deres sag behandlet i Hjerneskadestyreriet, har modtaget ydelser fra SUF i 2013 ud over at have modtaget en genoptræningsplan (det gælder 21,4 % mod 9,8 % blandt deltagerne generelt). Derimod er der en lidt mindre andel af de borgere, som har angivet, at deres sag behandles eller er blevet behandlet i styreriet, som har modtaget ydelser fra BUF, sammenlignet med borgerne i undersøgelsen generelt.

I slutningen af spørgeskemaet ved followup-undersøgelsen havde borgerne mulighed for at skrive kommentarer i et åbent svarfelt. Et par af de mange kommentarer, som er afgivet, omhandler styreriet, blandt andet skriver et par stykker, at de ikke ved, hvad det er. En borger har desuden anført en kommentar om, at han håber på, at styreriet kan løse nogle af de problematikker, han selv har været omsvøbt af:

Før Hjerneskadestyreriet blev oprettet blev spørgsmålet om mit eventuelle rehabiliteringsforløb behandlet i Jobcentret som revalideringssag. Den blev behandlet ud fra den præmis, at eventuel bevilling af det forløb, jeg var blevet visiteret til (på CFH), forudsatte såkaldt revalideringsberettigelse. Det var et problem, som forhåbentlig bliver løst nu. (Skriftlig kommentar fra mand i 30'erne i spørgeskemaundersøgelsen ved followup)

4.3 Ønsket om specialiseret genoptræning

I dette afsnit vil vi se nærmere på borgerperspektiver i forhold til ønsket om specialiseret genoptræning og behovet for mere sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb. Specialiseret genoptræning skal her forstås ud fra borgernes definitioner som genoptræning baseret på særlig ekspertise, hvad angår neurofaglig viden og samtidig baseret på særlig tilpasning til deres aktuelle behov. Sammenhæng i rehabiliteringsforløbet skal tillige her forstås ud fra borgernes definitioner som et forløb, som ikke er præget af modstridende indstillinger og udmeldinger fra forskellige aktører, og som løbende falder i tråd med historikken i deres individuelle rehabiliteringsforløb. Begge dele fyldte meget i borgerinterviewene og er også kommenteret aktivt i spørgeskemaernes kommentarfelter.

I interviewene fylder ønsket om specialiseret (genop)træning rigtig meget.

"Det, man skal huske her, det er, at når man har en blodprop i hjernen, jo kortere tid der går, fra du kommer i genoptræning, jo bedre chancer er der for, at du klarer dig bedre. Hvis jeg ikke havde haft min kone, så havde jeg bare lagt mig fladt ned og kigget op i luften. Så havde jeg ikke været, hvor jeg er i dag." (Borger 3)

Interview med borgerne peger helt entydigt på, at disse mennesker har haft ét for øje siden de fik en hjerneskada, nemlig at gøre alt hvad de kunne, ofte med hjælp fra pårørende, for at ændre på deres situation og træne sig til de tabte færdigheder som: tale, hukommelse, koncentration, førlighed – funktioner, de hver især på deres område er afhængige af for at fortsætte et liv. For eksempel et arbejdsliv, et familieliv, et studieliv, et aktivt ældrelev, et selvstændigt liv osv.

Dette kommer i interviewene konkret til udtryk ved, at de næsten alle præsenterer deres største udfordring i mødet med Københavns Kommune som en kamp om specialiseret genoptræning eller ej. Langt størstedelen af de interviewede har søgt om et genoptræningsforløb på Center for Hjerneskada, men er i første omgang blevet afvist og har fået tilbudt et kommunalt genoptræningsforløb i stedet. Det er de uden undtagelse stærkt utilfredse med.

Uddybende skal der her suppleres med faktuelle oplysninger om, at der oftest søges om erhvervsaktiverende genoptræning via Center for Hjerneskade, og at sagerne af den årsag afvises, da beslutningen om bevilling i forhold til erhvervsaktiverende genoptræning ligger i Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen, som arbejder sammen med andre leverandører på området i kraft af en udbudsordning, som Center for Hjerneskade pt. ikke er omfattet af. Derfor tilbydes forløb ikke på Center for Hjerneskade, når der søges om erhvervsaktiverende genoptræning.

Billedet af specialiseret genoptræning, som noget der kun finder sted på Center for Hjerneskade, står meget klart og tydeligt på baggrund af de ti interview med borgere. Forhåbningerne til, hvad den specialiserede genoptræning på Center for Hjerneskade kan gøre for dem, er store blandt de interviewede, og de har alle en oplevelse af, at Center for Hjerneskade tilrettelægger individuelle forløb, tilpasset deres alder, deres uddannelse, deres arbejds- og livssituation – sat i kontrast til det kommunale tilbud, som de præsenterer som stift, begrænset af de regelsæt og mulighedsrum, det kommunale system skal arbejde indenfor.

Borgerne efterlyser specialviden flere steder i systemet og forklarer, at det, de oplever at have brug for, er specialiseret viden om, hvad der sker neuropsykologisk, udviklingsmæssigt og socialt. Hvad er godt præcis i en given situation? Hvilke erfaringer findes der på et givent område, hvordan kan man bedst selv gøre en indsats?

Flere af borgerne i interviewene oplever at være meget uforstående over for de tilbud, de er blevet mødt med, og synes ikke, at man har brugt ressourcerne optimalt. Eksempelvis fortæller en mand i den erhvervsaktive alder om et forløb, hvor han blev sendt til Neurologi- og Rehabiliteringscenter København og igangsat med et fysisk genoptræningsforløb, på trods af, at han efter eget udsagn ikke havde fysiske mén, og derefter til talepædagog, på trods af, at han heller ikke havde taleproblemer:

"Nej, jeg kom derud alligevel. Hun kiggede på mig og sagde, du fejler jo ikke noget, men du skal være herude så mange timer alligevel. Så sad vi og lavede krydsord og sudoku og helt banale ting. Som jeg ikke havde nogle problemer med. Jeg havde måske nogle koncentrationsproblemer, men der var ikke noget fysisk over det. Hun málte mine hænder og sådan noget, men der var ikke noget..(..).. Det var fuldstændig åndssvagt. Men jeg havde ikke andet at lave..(..).. Så kom jeg til en talepædagog. En audiologopæd, selvom jeg har læseproblemer og koncentrationsproblemer..(..).. Jeg tror det var logopæden på hospitalet, der mente, jeg skulle derud. De der henvisningsprocedurer de er, ja selv overlægen sad og sagde: jeg ved ikke, vi kan sende dig alle mulige steder rundt, og der sker ikke noget. Det er et stort kaos." (Borger 3)

Fra et forvaltningsperspektiv kan det tilføjes, at borgeren fra hospitalet har modtaget en genoptræningsplan (hvilket har været et kriterium for at være udtrukket til at medvirke i denne evaluering), og genoptræningsplanen er blevet sendt til kommunen og har bevirket, at han skal tildeles et genoptræningsforløb, som han beskriver. Hvorvidt der er sket en udvikling hos borgeren i den mellemliggende tid, og hvor lang tid der i det konkrete tilfælde er gået, fra at genoptræningsplanen er stillet, til at borgeren oplever at modtage behandling, er ikke muligt at diskutere her, men borgeren oplever, at genoptræningsplanen ikke er tilsvarende hans konkrete behov (længere).

I evalueringens analyse af, hvad der skaber sammenhæng i et hjerneskaderehabiliteringsforløb set fra et borgerperspektiv, træder specialiseret genoptræning frem som et helt centralt tema på borgernes dagsorden.

Borgerne i spørgeskemaundersøgelsen afspejler imidlertid en mere varieret tilfredshed med de tilbud om rehabilitering, som de har modtaget, hvilket understreger pointen omtalt i rapportens kapitel 2 vedrørende metodiske udfordringer med at interviewe udvalgte borgere, som alle har komplekse sager (alle interviewpersoner har haft, eller har, deres sag i Hjerneskadesamrådet): borgerne kan samlet set ikke antages at være repræsentative for borgere med erhvervet hjerneskade i Københavns Kommune. Til gengæld skulle respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen gerne afspejle de mere generelle opfattelser, hvilket vil blive præsenteret i det følgende afsnit.

4.4 Tilfredshed med rehabiliteringstilbud

Hvorvidt borgerne oplever tilfredshed med deres rehabiliteringsforløb afhænger bl.a. af, hvilke tilbud og hvilken støtte de har modtaget. I spørgeskemaundersøgelsen blandt borgere henholdsvis før og efter etableringen af Hjerneskadesamrådet (baseline- og followup-undersøgelserne) er borgerne blevet spurgt om, dels hvorvidt de har modtaget tilbud fra enten Københavns Kommune eller andet regi om rehabilitering. Dels er de blevet spurgt om deres tilfredshed med de tilbud, de har modtaget. Tilsvarende spørgsmål er blevet stillet til borgernes pårørende.

Hvad angår tilfredsheden med de modtagne tilbud er der blandt spørgeskemadeltagere ved både baseline- og followup-undersøgelsen størst tilfredshed med kvaliteten af modtagne rehabilitering. Mens tilfredsheden med mængden af modtaget rehabilitering er mindst ved begge målinger. Variationerne mellem tilfredsheden, hvad angår det konkrete tilbud, kvaliteten i rehabiliteringen, mængden af rehabilitering, tiden, der gik, før tilbuddet blev givet, og informationen omkring tilbuddet, er imidlertid forholdsvis små. Mellem 49-67 % ved baseline-undersøgelsen og 49-64 % ved followup-undersøgelsen har angivet at være enten tilfredse eller virkelig tilfredse med de forskellige forhold omkring deres rehabilitering. Det skal dog bemærkes, at der er en tendens til at en større andel ved followup-undersøgelsen er 'virkelig tilfreds' med de angivne forhold, end ved baseline-undersøgelsen, men samtidig er der også en større andel ved followup-undersøgelsen, som er 'virkelig utilfreds' sammenlignet med ved baseline-målingen. Forskellene er imidlertid ikke statistisk signifikante.

Tabel 4.8 Deltagernes i hhv. baseline- og followup-undersøgelsens tilfredshed med rehabiliteringsforløbet

Hvor tilfreds er du med....	Baseline (t.o.m. 65 år)		Followup (t.o.m. 65 år)	
	Antal	Procent	Antal	Procent
... det tilbud om rehabilitering, du har modtaget?				
Virkelig tilfreds	13	16,3	24	21,2
Tilfreds	38	47,4	44	38,9
Utilfreds	13	16,3	21	18,6
Virkelig utilfreds	8	10,0	14	12,4
Ved ikke/ikke relevant	8	10,0	10	8,9
I alt	80	100,0	113	100,0
... kvaliteten af den rehabilitering, du har fået?				
Virkelig tilfreds	18	22,5	27	23,9
Tilfreds	36	45,0	45	39,9
Utilfreds	10	12,5	17	15,0
Virkelig utilfreds	7	8,7	13	11,5
Ved ikke/ikke relevant	9	11,2	11	9,7
I alt	80	100,0	113	100,0
... mængden af den rehabilitering, du har fået?				
Virkelig tilfreds	10	12,7	22	19,8
Tilfreds	29	36,7	32	28,8
Utilfreds	20	25,3	28	25,2
Virkelig utilfreds	12	15,2	19	17,1
Ved ikke/ikke relevant	8	10,1	10	9,1
I alt	79	100,0	111	100,0
... hvor lang tid der gik før du blev tilbudt rehabilitering?				
Virkelig tilfreds	11	13,9	22	19,5
Tilfreds	39	49,4	37	32,7
Utilfreds	12	15,2	24	21,2
Virkelig utilfreds	8	10,1	21	18,6
Ved ikke/ikke relevant	9	11,4	9	8,0
I alt	79	100,0	113	100,0
.. den information om rehabilitering du har modtaget?				
Virkelig tilfreds	11	13,8	16	14,5
Tilfreds	34	42,5	45	40,9
Utilfreds	18	22,5	24	21,9
Virkelig utilfreds	6	7,5	16	14,5
Ved ikke/ikke relevant	11	13,8	9	8,2
I alt	80	100,0	110	100,0

Ændringerne over tiden imellem de to målinger er ikke statistisk signifikante, det vil sige, at der ikke er sket nogen målbar udvikling, hvad angår borgernes oplevelse af tilfredshed med deres rehabilitering. For de borgere, som ved followup-undersøgelsen har angivet, at deres sag har været koordineret i Hjerneskaedesamrådet, er besvarelsene tilsvarende dem, som er illustreret i tabellens followup-besvarelser. Det vil sige, at de borgere, som er bevidste om, at deres sag har været koordineret i Hjerneskaedesamrådet, udtrykker samme tilfredshed som de øvrige borgere i undersøgelsens followup. Det skal dog understreges, at

der kun er 14 borgere ved followup-undersøgelsen, som har angivet, at deres sag har været i Hjerneskedesamrådet, hvorfor resultatet er behæftet med en statistisk usikkerhed.

Borgere fra followup-undersøgelsen, som er over 65 år, adskiller sig ikke signifikant i deres besvarelser, hvad angår spørgsmålet om tilfredshed med rehabiliteringsforløbet, ud fra de nævnte forhold i tabel 4.8.

Besvarelser fra de pårørende vedrørende samme forhold (tilfredshed med tilbuddet om rehabilitering, mængden af rehabilitering, tiden, der gik, førend tilbuddet om rehabilitering blev givet, samt den modtagne information om rehabilitering) adskiller sig ikke væsentligt fra borgernes egne besvarelser. Dog angiver de pårørende lidt større utilfredshed ved followup, end borgerne selv, særligt med mængden af rehabilitering, og ligeledes er en del færre pårørende ved followup tilfredse med den information om rehabilitering, som er blevet givet, end det er tilfældet blandt borgerne selv. Blandt de pårørende varierer andelen, som har angivet at være enten tilfredse eller virkelig tilfredse med de forskellige forhold omkring deres rehabilitering, mellem 48 % og 66 % (tilsvarende var andelen blandt borgerne selv 49 % og 67 %) ved baseline. Ved followup er andelen af tilfredse pårørende på de forskellige forhold imidlertid faldet til mellem 39 % og 54 % (mens de tilsvarende andele for borgerne selv var mellem 49 % og 64 %).

Tabel 4.9 Besvarelser fra pårørende i hhv. baseline- og followup-undersøgelsen vedrørende deres tilfredshed med deres familiemedlems rehabiliteringsforløb

Hvor tilfreds er du som pårørende med..				
	Baseline (t.o.m. 65 år)		Followup (t.o.m. 65 år)	
	Antal	Procent	Antal	Procent
..det tilbud om rehabilitering, han/hun har modtaget?				
Virkelig tilfreds	12	21,1	9	12,9
Tilfreds	24	42,1	28	40,0
Utilfreds	11	19,3	15	21,4
Virkelig utilfreds	8	14,0	13	18,6
Ved ikke/ikke relevant	2	3,5	5	7,1
I alt	57	100,0	70	100,0
..kvaliteten af den rehabilitering, han/hun har fået?				
Virkelig tilfreds	10	17,2	9	12,9
Tilfreds	28	48,3	29	41,4
Utilfreds	9	15,5	11	15,7
Virkelig utilfreds	7	12,1	14	20,0
Ved ikke/ikke relevant	4	6,9	7	10,0
I alt	58	100,0	70	100,0
..mængden af den rehabilitering, han/hun har fået?				
Virkelig tilfreds	8	13,8	7	10,1
Tilfreds	20	34,5	20	29,0
Utilfreds	16	27,6	18	26,2
Virkelig utilfreds	12	20,7	19	27,5
Ved ikke/ikke relevant	2	3,4	5	7,2
I alt	58	100,0	69	100,0
..hvor lang tid der gik før, han/hun blev tilbudt rehabilitering?				
Virkelig tilfreds	14	24,1	9	12,9
Tilfreds	18	31,0	28	40,0
Utilfreds	12	20,7	9	12,9
Virkelig utilfreds	11	19,0	18	25,7
Ved ikke/ikke relevant	3	5,2	6	8,5
I alt	58	100,0	70	100,0
..den information om rehabilitering, han/hun har modtaget?				
Virkelig tilfreds	9	15,5	6	8,7
Tilfreds	19	32,8	30	43,5
Utilfreds	11	19,0	12	17,4
Virkelig utilfreds	14	24,1	15	21,7
Ved ikke/ikke relevant	5	8,6	6	8,7
I alt	58	100,0	69	100,0

Forskellene på pårørendes oplevelser ved baseline og followup er akkurat ikke statistisk signifikante, om end der er en tilbøjelighed til, at pårørende på nogle forhold (tilfredshed med det modtagne tilbud, tiden før tilbuddet om rehabilitering kom og den modtagne information omkring rehabilitering), har bevæget sig fra at være virkelig tilfredse til at være tilfredse. Men samlet set er hverken færre eller flere pårørende henholdsvis tilfredse eller utilfredse med forholdene omkring rehabiliteringsforløbene.

Under interviewene blev der sat ord på, hvilke forhold man som borger kan opleve at være utilfreds med i forbindelse med sin rehabilitering. I forrige afsnit er det allerede beskrevet, hvordan afslag på behandling på Center for Hjerneskade og dermed oplevelsen af manglende specialiserede tilbud i sig selv kan være kilde til utilfredshed. Desuden forklarer nogle interviewpersoner, at de ikke har oplevet at få tilstrækkelig hjælp til at vende tilbage til arbejde, eller at man fra kommunens side ikke formår at tilpasse rehabiliteringsforløbene individuelt men til gengæld arbejder meget stift ud fra nogle fastlagte rammer:

"Jeg kunne godt have tænkt mig, at der var nogen, der havde fundet på at hjælpe mig med, hvordan kommer man tilbage til arbejde, hvordan øger man sine timer, hvordan kommer jeg videre herfra..(..).. Jeg kunne rigtig godt have tænkt mig, at der var nogen, der havde hjulpet mig på en eller anden led med det her." (Borger 10)

"..optagede af at overholde reglerne..(..).. Sådan er reglerne..(..).. Der var ikke noget samarbejde med Center for Hjerneskade, da jeg var derude. Det vil vi ikke røre ved, det kan vi ikke. Vi kan kun det, der står på listen..(..)..gjorde ingenting for at få mig i arbejdsprøvning. Jeg måtte selv sørge for arbejdsprøvning." (Borger 3)

Flere interviewpersoner nævner, at deres utilfredshed snarere vedrører systemet, end det er personligt, som en yngre mand forklarer: *"Sagsbehandlerne er alle hver især meget søde, men de har ikke tilstrækkelig faglig ekspertise, og de har ikke nok beslutningskompetence."*

En kvinde forklarer ligeledes: *"Jeg har fået ny sagsbehandler, og det er en sød dame, der er let at kommunikere med. Jeg er ikke gal på dem, de sidder også med måleskemaer, det gør alle mennesker i dagens Danmark."*

Flere beretter om, at deres praktiserende læge har været en stor hjælp, og at de har hjulpet med at presse på for at give borgeren nogle muligheder. En kvinde nævner, at uden hendes praktiserende læge var hun aldrig kommet igennem med nogen tilbud, og at lægen har været en stor personlig hjælp for hende.

I spørgeskemaundersøgelsen har henholdsvis 66,2 % (baseline) og 70,8 % (followup) angivet at have modtaget tilbud fra Københavns Kommune, mens henholdsvis 24,4 % (baseline) og 20,2 % (followup) har angivet at have modtaget tilbud i andet regi. Det fremgår af tabel 4.10.

Tabel 4.10 Besvarelser fra deltagere ved baseline- og followup-undersøgelsen om deres oplevelse af de tilbud, de har modtaget i forbindelse med deres erhvervede hjerneskade

		Baseline (t.o.m. 65 år)		Followup (t.o.m. 65 år)	
		Antal	Procent	Antal	Procent
Har du modtaget tilbud fra Københavns Kommune om rehabilitering?	Ja	53	66,2	80	70,8
	Nej	15	18,8	15	13,3
	Delvist	8	10,1	12	10,6
	Husker ikke/ikke relevant	4	4,9	6	5,3
	I alt	80	100,0	113	100,0
Har du modtaget tilbud om rehabilitering i andet regi?	Ja	19	24,4	22	20,2
	Nej	48	61,5	80	73,8
	Delvist	4	5,1	2	1,4
	Husker ikke/ikke relevant	7	9,0	5	4,6
	I alt	78	100,0	109	100,0

Forskellen i procentandelene mellem baseline- og followup-undersøgelserne er ikke signifikant forskellig. Ved begge undersøgelser har langt størstedelen af borgerne svaret, at de har modtaget tilbud hos enten Københavns Kommune eller i andet regi (89 % ved baseline og 93 % ved followup har modtaget tilbud fra mindst én part). Ved baseline-undersøgelsen angiver 13 % at have modtaget tilbud fra både Københavns Kommune og i andet regi, hvilket gør sig gældende for 9 % ved followup-undersøgelsen.

4.5 At skulle formulere sine behov efter systemets kasser

Flere borgere oplever, at de bliver opfordret af kommunale sagsbehandlere til at anvende korrekte formuleringer, forstået som formuleringer, der præcis dækker deres tilstand og ønsker i deres kontakt med systemet, ud fra et argument om, at det vil forbedre deres chancer for at få bevilliget den hjælp, de efterspørger. Dette er en oplevelse, vi genkender fra lignende studier af borgernes møde med sagsbehandlere (Wiuff, Navne & Olesen 2010). Borgerne ser det som et udtryk for, at systemet økonomisk er meget presset, når medarbejdere i systemet må læne sig op ad skrappe regler og give råd til borgerne om mulige veje gennem systemet. Her gør borgerne opmærksom på, at der i systemet er indbygget nogle uhensigtsmæssige mekanismer, der begrænser sagsbehandlerne i at tage de nødvendige individuelle hensyn til borgeren.

Eksempelvis oplever en borger, at hans sagsbehandler i kommunen opfordrer til ikke at bruge ordet "arbejdsprøvning", når han ansøger om at blive arbejdsprøvet på sin arbejdsplads, ud fra et rationale om, at dette automatisk vil udløse en særlig (og i hans tilfælde uhensigtsmæssig) sagsbehandlingsgang eller en modvilje hos arbejdsgiver.

"Men for at blive arbejdsprøvet til fleksjob, så skal du arbejdsprøves bredt..(..).. jeg forstår ikke rigtig..(..).. Jeg får at vide, at det er jo ikke det, du skal kalde det. Jeg sagde, jeg spurgte på min arbejdsplads, om jeg kunne blive arbejdsprøvet. Jamen det skal du ikke sige. Okay, er det ikke det, det hedder? Jo, formelt gør det, men det du skal sige er, at det er et tilbud, hvor det vil være vildt godt for dem, at jeg bliver hjulpet til at finde ud af min arbejdsmæssige begrænsninger..(..).. Der hvor jeg kommer fra, kalder man en spade for en spade. Jeg skal vikles ind i at formulere mig på den rigtige måde..(..).. Men jeg har ikke forstået, hvad der kommer til at ske, om jeg må blive arbejdsprøvet. Eller om jeg er inde under noget fastholdelse..(..).. Det betyder meget for mig at vide, fordi min ansættelse slutter næste år..(..).. Jeg kan godt søge et nyt job på fuld tid, men jeg kan ikke passe det. Skal jeg så lyve mig til at arbejde, fordi jeg ikke kan søge et fleksjob, fordi der skal jeg være arbejdsprøvet. Jeg forstår det ikke. Jeg mener, at sådan nogle helt fundamentale ting, der står beskrevet, det burde jeg faktisk være rimelig meget i stand til at læse og fortolke. Der burde ikke være et fortolkningsproblem..(..).. Så bliver jeg forvirret. Jeg ved ikke, om det er det ene eller det andet. Nu skal jeg tale med socialrådgiveren på mit arbejde, det er fordi jeg heldigvis er i et stort firma, hvor man har sådan noget til de ansatte, så hun måske kan forklare mig det. Jeg bliver forvirret. Der sker ikke noget, hvis du ikke selv hiver og trækker." (Borger 1)

En anden borger, der er under uddannelse, oplever at havne i en forkert forvaltning og møde sagsbehandlere, der ikke er i en position, hvor de kan vejlede og hjælpe hende videre i hendes rehabiliteringsforløb. Ifølge denne borger fik hun besked om, at det var en betingelse fra systemets (lovgivningens) side at ansøge om revalidering for at komme i betragtning til et kommunalt finansieret genoptræningsforløb på Center for Hjerneskade. Bor-

geren var egentlig under uddannelse og havde behov for hjælp til at gennemføre sit studium men havnede efter eget udsagn på grund af systemets regler omkring revalidering og genoptræning som en sag i Jobcenteret under BIF. Borgeren oplever, at der er *"nogle meget færdige, på forhånd definerede kasser, som en sag hører hjemme i"*, og at man som borger må tilpasse sin sag til systemets kasser fremfor omvendt. Herfra indledte borgeren et langt forløb, hvor hun skulle arbejdsprøves (selvom hun ikke havde andet end studiejob og var på SU).

Borgernes oplevelser tydeliggør flere samtidige problemstillinger i samarbejdet mellem borgere, pårørende og Københavns Kommune, som man må adressere, hvis man vil realisere målet om at forbedre koordination af rehabiliteringsforløb for borgere med erhvervet hjerneskade.

Først og fremmest understreger eksemplerne, at borgerne oplever, at deres sag kan risikere at blive placeret i en forvaltning, der rammer for dem at se skævt på problemstillingen, og derfor bliver processen med at få borgeren i den rigtige retning måske længere og mere besværlig for alle parter end nødvendigt. I forhold til denne udfordring kan Hjerneskadesamrådet forventes at afhjælpe udfordringerne, da rådet netop har til formål at skabe hurtigere koordination og dermed behandling i den relevante forvaltning. Lige så vigtigt viser eksemplerne, hvordan Københavns Kommunes forvaltninger og lovgivning omkring ydelser til mennesker på kanten af arbejdsmarkedet kan opfattes som udfordrende for et sammenhængende og borgervenligt rehabiliteringsforløb. Når sagsbehandlere er nødsaget til at opfordre borgere til at *"tale deres sprog"*, altså at indrette deres behov efter systemets måde at rubricere behov, er det tegn på, at organisationen i sig selv kan begrænse muligheden for at skabe sammenhæng og forbedre koordinationen af borgersager. I hvert fald hvis borgeren forventes at være *'sin egen koordinator'* og forstå sagens gang, hvilket borgerne oplever, at der er et behov for, at de gør, for at sikre bedst mulig sagsgang.

4.6 Behovet for sammenhæng og gennemsigtighed

Borgerne udtrykker et stærkt og relativt enstemmigt behov for, at kommunens forskellige instanser taler sammen og samarbejder om at få borgeren godt videre ad de relevante kanaler i systemet.

Flertallet af de borgere, vi har interviewet, efterlader det indtryk, at der fortsat er rum for forbedring i forhold til at skabe sammenhæng og gennemsigtighed i rehabiliteringsforløbene, og for at afhjælpe det, som borgerne opfatter som sine respektive centrale problemstillinger. Borgerne oplever i høj grad, at de mangler hjælp til at skabe sammenhæng, og flere nævner, at det ville være at foretrække, at der var en central nøgleperson til at følge den individuelle sag.

"Jeg kunne godt tænke mig, at du havde én du snakkede med. Jeg kunne godt tænke mig, at lige så snart man er på hospitalet og bliver udkrevet derfra, så er der en neuropsykolog, så har systemet dig, så kommer man i behandling med det samme. Det skal være intensivt og noget, hvor du presser folk hele tiden, og ikke bare lader stå til." (Borger 3)

Citatet understreger pointen fra afsnit 4.3 om, at borgerne har behov for at mærke, at der er fremdrift i deres rehabiliteringsforløb, at de selv eller andre gør noget aktivt for at forbedre deres muligheder for at klare sig og for at forandre deres livssituation. Samtidig udtrykker citatet en generel efterlysning blandt de interviewede borgere af en højere grad af sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb. Sammenhæng forstås individuelt, men gennem-

gående for borgernes oplevelser af sammenhæng handler det om, at der er en person med specialiseret viden på området, eller i det mindste kendskab til borgerens sag, som følger denne gennem hele rehabiliteringsforløbet, og har hensynet til den enkelte borgers for øje. Sidst men ikke mindst synes oplevelsen af en sammenhængende indsats, som vi argumenterer for i afsnit 4.3, også at være knyttet til forhåbninger om en specialiseret indsats:

"..det med at finde ud af, hvor hænger det sammen. Det kunne jeg godt ønske mig, hvem gør hvad, og så noget specialiseret viden. Også nogle, der møder ham, for der er ingen af de instanser, der har mødt ham." (Pårørende til Borger 2)

"..et sammenhængende forløb, det ville være, at der kom en person, og sad her ved siden af mig, og sagde, her finder jeg ud af, hvem du kan ringe til med hensyn til psykolog, her skal du ringe til den og den, og vi gør det sammen. Jeg har fået udleveret de numre til socialrådgivere eller et eller andet sted. Nu er nummeret blevet væk, og jeg kan ikke huske, hvem der gav mig det, for jeg har slået mit hoved, og jeg kan ikke huske(..).. Jeg har brug for en, der er min hukommelse. Jeg har hukommelse som en si." (Borger 8)

Borgeren i det sidste citat giver en forklaring på, hvorfor man som borger med erhvervet hjerneskade har så svært brug for hjælp til at skabe sammenhæng, overblik og gennemsigtighed i rehabiliteringsforløbet: Det ligger implicit i den erhvervede skade, at man kan have svært ved at huske, svært ved at samle trådene. Flere borgere har beskrevet sig selv som mere eller mindre hjælpeløse i perioder, eller som et barn, der absolut ikke selv har kunnet tage sig af praktiske forhold omkring sagsbehandling og revalideringsbehov.

Enkelte borgere nævner desuden, at det ville være en hjælp med mere struktureret skriftligt materiale, som borgeren kan have med sig i sit rehabiliteringsforløb, og som kan bruges som 'opslagsværk', når der opstår tvivl om, hvordan de skal håndtere deres situation eller komme videre i systemet:

"Der burde et eller andet sted være en standardskrivelse til folk, der har haft blodpropper i hjernen(..)..eller når man bliver udskrevet, at man får et eller andet med. Nu skal du høre, sådan og sådan, de muligheder har du, hvor du kan ringe til dem og dem, hvis du har brug for hjælp eller vejledningen. Det er måske mere vejledningen, hvad skal jeg gøre, såfremt(..).. Lige efter en operation kan jeg jo ikke vurdere, om min hjerneskade var permanent, det var der ingen læger, der kunne. Der var ingen, der kunne sige, at jeg ville få en, men det har jeg fået. Det kan først vurderes lang tid efter." (Borger 7)

Andre forklarer, at hvis virkeligheden er den, at man som borger (og pårørende) selv må skabe sammenhæng og overblik, hvis der så at sige ikke er et sikkerhedsnet, som opsamler alle, så vil det være godt at forberede borgerne herpå:

"..havde jeg på fornemmelsen, da han blev udskrevet, at vi ville få sådan en slags hjælp. Jeg var ikke forberedt på, at det skulle være sådan. Hvis virkeligheden er sådan, at man ikke får nogen hjælp, så synes jeg, det er rart at være forberedt på det. Man skal være klædt på til, hvilken opgave har jeg, hvad skal jeg stille op med, hvad kan jeg forvente. Hvad skal jeg selv stå for. Hvis det samråd var kommet ind allerede ved udskrivelsen og havde en central.. eller hvis der havde været en vejleder hele vejen igennem og fulgt ham med noget specialiseret viden(..).. Jeg kunne godt tænke mig, at de var sådan nogen, der holdt styr på forløbet. Eller han var tilknyttet en specialiseret instans, som kunne følge op

på, at han fik den genoptræningsplan, der blev lavet. Jeg følte, det var mig, der skulle følge op på den, og jeg har ikke den særlige viden til, om det er godt nok.”
(Pårørende til Borger 2)

Under interviewene giver borgerne flere eksempler på, hvordan de har oplevet manglende sammenhæng, og hvordan den manglende sammenhæng skaber frustration og usikkerhed hos borgerne:

”Så får jeg at vide, jeg skal ringe tilbage til dem efter en måned eller to. Det gør jeg så. De tager ikke telefonen, de svarer mig ikke. Så møder jeg op personligt, og siger, havde vi ikke en aftale. Det vidste de ikke noget om. Jeg har været der tre gange, og jeg har ikke snakket med den samme person hver gang. Hver gang jeg taler med en person, så skal jeg starte fra Adam og Eva igen, for der er ingen, der gider læse de journaler..(..)..man bliver slået oven i hovedet med at reglerne er sådan, og du skal gøre sådan og sådan.” (Borger 3)

Også en anden borger beretter om manglende sammenhæng i sagsbehandlingen og hele rehabiliteringsforløbet, eksemplificeret med fraværet af samarbejde og kommunikation mellem sagsbehandlere i BIF. Han oplever at få forskellige meldinger fra forskellige medarbejdere:

”..ulempen ved jobcentret er, at man skifter sagsbehandler, hver gang man kommer. Man aner ikke, hvordan man står, når man kommer, før man står over for den person og kan sige, om personen virker rar eller sur. Hver person har deres eget syn på sagen. Det gør det meget svært for mig. Én mener en ting, en anden mener en anden ting, og en tredje mener en tredje ting.” (Borger 4)

Også andre beretter om ulempen ved skiftende sagsbehandlere, eksempelvis forklarer en kvinde i 40'erne, at *”hun endnu ikke har mødt den samme sagsbehandler to gange”*, og en mand i 30'erne forklarer, at han undervejs i forløbet *”vænnede sig til, at han ved hvert møde havde fået en ny sagsbehandler”*. En tredje borger (mand i 40'erne) omtaler, at *”der manglede en, som hele vejen igennem talte min sag”*. Med andre ord fortæller borgerne her, at deres opfattelse af sammenhæng i et rehabiliteringsforløb også er nært knyttet til kontinuitet i sagsbehandlingen og til medarbejderkontinuitet i særdeleshed.

4.7 Følelsesmæssig og økonomisk sårbarhed

Blandt de interviewedes problemstillinger er uvished omkring forsørgelse og arbejdssituation. Det drejer sig om sygedagpengeberettigelse og sygedagpenge ophør, afklaringer om pension eller kontanthjælp eller tilbagevenden eller fastholdelse af arbejde, herunder afklaring i forhold til flexjob. For en enkelt borger er det største problem, at få praktisk hjælp til at klare hverdagen med børn og husholdning.

Borgerne er generelt følelsesmæssigt pressede og bærer for manges vedkommende rundt på en dårlig samvittighed over for familien ved at belaste dem økonomisk og følelsesmæssigt. Samtidig er borgerne økonomisk pressede, og mange er enormt usikre på deres fremtidige situation, frygten for at miste den hidtidige beskæftigelsesindkomst eller kontanthjælp fylder meget, det økonomiske grundfæste er rystet.

”Den er hård, jeg har slet ikke fået nogen penge. Jeg har hele tiden været sygemeldt i fagforeningen..(..)..så var jeg i borgerservice og søge kontanthjælp, fordi jeg er ikke frisk, men så får jeg afslag fra kontanthjælpsydelse, fordi jeg ikke

har meldt mig i jobcentret som frisk. Er bondefanget. Så nu er jeg gået til fagforeningen og meldt mig frisk, selvom jeg ikke er frisk..(..).. Nej, men jeg er nødt til det.” (Borger 6)

”Personligt føler jeg mig usikker. Det er som om, jeg går på line 300 meter oppe, og der er ikke net under. Det har man følelsen af. Det er det, der gør mig meget usikker. Pludselig kan der ske et eller andet, når man ikke får sin kontanthjælp, hvor man så står, og der skal betales udgifter. Selvom man ikke får, så er udgifterne der stadig. Det er bare det med det der, at jeg ikke føler mig sikker. Enten har de tabt tråden til mig, eller også er det mig, der begynder at tabe trådene til dem. Altså tilliden, synes jeg bare.” (Borger 4)

Flere fortæller om den store sårbarhed, de oplever, og om vanskelighederne ved at skulle slippe sin tidligere statusposition og acceptere deres nye livssituation: ”Man er utrolig sårbar, man ved ikke, hvad der op og ned på noget som helst.” (Borger 3). Usikkerheden om diagnosen, uafklarede forhold omkring sagens kerne: borgerens faktuelle tilstand og fremtid fylder meget for de fleste interviewede borgere.

”Man kan jo ikke se på mig, at jeg er syg, og det er ekstremt problematisk også, fordi det er et tillidsspørgsmål. Har folk tillid til det, jeg siger. Jeg bliver hylet ud af den, når jeg oplever folk ikke har tillid, for jeg er ikke vant til, at folk ikke har tillid til mit ord, og hvorfor skulle jeg lyve om noget så vanvittigt som min sygdom.” (Borger 8)

”Min mand arbejder hårdt, han har mistet sin kone, der er syg, han har været ekstremt slået ud over at have mistet sin kone..(..).. Han har været ved at brænde sammen psykisk..(..).. Samtidig har jeg ikke kunnet tåle lyd, lys, støj. Når han havde fri, skulle han tage børnene væk. Jeg har ikke kunnet holde til at lave mad, tømme opvaskemaskine, vaske tøj, feje..(..).. Folk har haft svært ved at forstå, at min mand ikke bare kunne gøre det, men han skulle passe børnene, sørge for, at hjemmet var roligt. Han kan ikke gå og støvsuge, fordi jeg er hjemme. Så skal det være, hvor jeg hviler mig. Vi har ekstremt svært ved at få et normalt hverdagsliv til at hænge sammen, og det er der, vi har følt os big time svigtet. Jeg kan næsten ikke sige det nok..(..).. Vores børn var ramt af stor sorg, pga. af at deres mor var forsvundet. Jeg lå jo inde i sengen hele tiden, og det var ikke rart at opleve.” (Borger 8)

Borgeren forklarer, at det, med hendes egne ord ”er et meget lille liv”, hun lever, og at det kan være vanskeligt at acceptere den tilstand. Hun ønsker i høj grad noget hjælp i hjemmet for at lette familiens vanskelige situation en smule, men kan tilsyneladende ikke få det bevilget.

4.8 Presset fra og på systemet

Flertallet af de interviewede borgere giver udtryk for, at de oplever at møde et stort pres fra systemet. Det mærker de fx ved, at de bliver presset tilbage i arbejde, eller presset til at øge deres arbejdstid, førend de reelt er klar til det. En fortæller eksempelvis at ”..man ville bare have mig tilbage på arbejde så tidligt som muligt.” (Borger 1)

En mand i den erhvervsaktive alder beskriver, hvordan hans kontakt med sagsbehandlerne i kommunen konstant har drejet sig om, hvornår han kan komme i arbejde, uden fokus på hvilken hjælp han har brug for, for at kunne blive i stand til et arbejdsliv igen:

"..hvornår jeg kan komme i arbejde. Lægen siger, jeg ikke kan, mit blodtryk er 180 på grund af det pres, der er i hovedet. Jeg har gået med sådan en måler. Også da jeg var i skånearbejde to timer om dagen. Det kunne jeg slet ikke, blodet stod ud af næsen. Det har jeg sagt deroppe, men de lytter ikke". (Borger 6)

Presset på og fra systemet kan for nogle føre til oplevelser af, at sagsbehandlere eller arbejdsgivere konstant skal kontrollere ægtheden af borgerens kritiske tilstand. Et par af informanterne fortæller om manglende tillid fra systemet til, at de reelt har brug for eksempelvis skånejob eller nedsat arbejdstid:

"Jeg har været til 26 sygesamtaler, mens jeg var syg. Mens jeg lå på Glostrup skulle jeg ringe hver dag med en blodprop i hjernen til mit arbejde..(..).. Sådan har det været. Så kommer jeg på jobcentret, så siger de: nej, du fejler ikke noget..(..).. De tror ikke, jeg er syg, det er sådan, jeg tror, de vurderer mig, fordi jeg er robust og kraftig..(..).. Det har været sådan hele vejen igennem, hvor jeg slet ikke har fået lov at hele. Det har været sådan noget med, folk ikke stoler på mig mere. Jeg siger, jeg vil hellere miste et ben, for så kan de se, jeg er syg. Men her oppe (peger på hovedet), det er grimt, når man græder som mand. Jeg har aldrig grædt før." (Borger 6)

Samtidig mærker borgerne et pres fra systemet indirekte ved, at systemets repræsentanter er pressede:

"Samtidig med at jeg har været vildt frustreret over, at jeg ikke kunne få fat i hende (sagsbehandleren), så har jeg på fornemmelsen, at hun har svære arbejdsvilkår. Det har ikke været personligt mod hende, hun har været presset." (Pårørende til Borger 2)

Presset fra systemet, og på systemet, mærkes også af de borgere, som har nået en alder, hvor de er på vej ud af arbejdsmarkedet. En borger, kvinde i 60'erne, har den oplevelse, at hun på grund af sin relativt høje alder, ikke får bevilget et rehabiliteringsforløb hos Center for Hjerneskade, som hun ellers vurderes absolut egnet til. Årsagen til den manglende bevilling, som hun får indirekte besked om, skyldes, at hun har relativt få år tilbage på arbejdsmarkedet, hvorfor man må prioritere de dyre rehabiliteringsforløb i centeret til yngre borgere.

"Det er min alder, der gør, at man giver mig et afslag, på en ting, hvor der er eksperter ude på det center, der siger, at det har den kone gavn af. Så kan jeg ikke få det. Jeg kan ikke få det bevilliget økonomisk. Det er jeg meget sur over. Det kan godt være, jeg ikke skal arbejde så mange år, men jeg har også et socialt liv. Jeg kan godt forstå kassetækningen. Selvfølgelig skal en pige på 30 have hjælp..(..).. Men man vil ikke investere i mig." (Borger 5)

Også en anden borger forklarer, hvordan han mærker, hvad han betegner som systemets stramme vilkår:

"..når man tænker, at nu skal jeg have noget hjælp, så var hun (sagsbehandler) meget sådan, det skal du ikke regne med. Som om jeg var sådan en... jeg fik indtrykket af, at jeg bare var sådan en, der ville have og have. Det var jeg altså ikke. Jo, jeg ville bare gerne have noget hjælp, og jeg skulle prøve at forstå, hvem der skulle stå for det." (Pårørende til Borger 2)

4.9 Oplevelser af samarbejde og koordination

Behovet for samarbejde og koordination mellem de forskellige instanser fremtræder tydeligt af interviewene med borgere. Flere borgere forklarer, hvordan de oplever sig parkeret mellem to stole eller at være havnet på det forkerte bord. Igen skal vi huske på, at interviewpersonerne netop er udvalgte til interview, fordi deres sager har været komplekse og er blevet taget op i Hjerneskaedesamrådet. Det vil ikke nødvendigvis være tilfældet med alle sager relateret til erhvervet hjerneskode, at der er et koordineringsbehov mellem flere forskellige instanser. Ikke desto mindre kan borgerne, som repræsenterer de mere komplekse sager, have pointer, som kan være væsentlige at tage med i det videre arbejde med at skabe koordination og sammenhæng i rehabiliteringsforløbene.

En yngre mand forklarer om hans oplevelse af manglende samarbejde og koordination:

"Der manglede koordinering mellem kommunen og den ansøgende instans, Center for Hjerneskode. De kunne have koordineret et mere sammenhængende forløb for mig. Det hele er møntet på revalidering, men jeg havde aldrig været på arbejdsmarkedet og havde brug for hjælp til at færdiggøre min uddannelse."
(Borger 9)

Også en midaldrende kvinde forklarer, hvordan hun har oplevet manglende koordination og samarbejde på tværs af de forskellige instanser. Hendes sag blev efter eget udsagn afvist i Center for Hjerneskode, fordi hun ikke var dårlig nok, og derefter følte hun sig tabt i systemet:

"..så vidste jeg ikke, hvor jeg skulle gå hen, og der var ikke nogen, der kontaktede mig. Jeg forstår stadig ikke, at der ikke er nogen, der har kontaktet mig. Jeg kunne i den grad have haft brugt noget hjælp til, hvordan kommer jeg videre. Hvordan kommer jeg på arbejde igen. Hvis jeg ikke havde haft en god læge, havde jeg ikke siddet her." (Borger 10)

Også en anden midaldrende kvinde forklarer, hvordan hun har oplevet at være strandet mellem forskellige instanser, og at hendes sag således stod i stampe:

"Det er jo en håbløs situation, når man ikke kan komme igennem..(..)..prøvet at ringe flere gange, og jeg er jo selv på arbejde, og der er visse tidsrum, man skal ringe ind på, og hvis jeg ikke lige når det, så må man vente til dagen efter, og så kan jeg sidde der, og så sker der ingenting. Det er lidt af en labyrint at skulle igennem..(..)..for jeg er nødt til at komme videre, men når jeg ikke kan få fat i de personer det handler om, og jeg kan ikke få et direkte nummer til dem, og de sender ikke selv sagen videre, er min oplevelse." (Borger 7)

Sammenhæng handler også om, hvorvidt der er lagt en plan for rehabiliteringsforløbet, om man ved, hvad der skal ske. Borgerne beskriver det som tryghedsskabende at have et vist indblik i, hvad der skal ske fremover, og at have en genoptræningsplan, som følges. Det opleves som motiverende og skaber sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb.

I spørgeskemaundersøgelsen er borgerne både ved baseline og followup blevet stillet spørgsmål vedrørende deres oplevelse af at have viden om deres rehabiliteringsforløb. Tabel 4.11 nedenfor gengiver besvarelserne og viser, at der er sket et mindre fald i andelen af borgere, som ved udskrivelse fra hospitalet vidste, hvilken rehabilitering de skulle gennemgå, og hvor rehabilitering skulle foregå. Mens andelen af borgere, som ved udskrivelse fra hospitalet vidste, hvilken rehabilitering de skulle gennemgå, ved baseline var 43,6 %,

var samme andel ved followup 33,0 %. Det skal imidlertid bemærkes, at andelen, som har svaret, at de delvist vidste, hvilken rehabilitering de skulle gennemgå, samtidig er steget fra 7,7 % ved baseline til 19,1 % ved followup, hvilket betyder, at andelen som overhovedet ikke kender til deres rehabiliteringsplaner ved udskrivelse fra hospitalet stort set er uændret over perioden (hhv. 44,9 % ved baseline og 42,6 % ved followup).

Tabel 4.11 Besvarelser fra deltagere i hhv. baseline og followup-undersøgelsen vedrørende rehabiliteringsforløbet efter hospitalsindlæggelsen

Da jeg blev udskrevet fra hospitalet, vidste jeg...		Baseline (t.o.m. 65 år)		Followup (t.o.m. 65 år)	
		Antal	Procent	Antal	Procent
Hvilken rehabilitering jeg skulle gennemgå	Ja	34	43,6	38	33,0
	Nej	35	44,9	49	42,6
	Delvist	6	7,7	22	19,1
	Husker ikke/ikke relevant	3	3,8	6	5,2
	I alt	78	100,0	115	100,0
Hvor jeg skulle begynde på rehabilitering	Ja	30	40,0	37	32,5
	Nej	37	48,1	60	52,6
	Delvist	5	6,5	11	9,6
	Husker ikke/ikke relevant	5	6,5	6	5,3
	I alt	77	100,0	114	100,0
Hvor jeg skulle henvende mig ifbm.: Genoptræning	Ja	31	38,7	48	41,7
	Nej	34	42,5	48	41,7
	Delvist	9	11,3	14	12,2
	Husker ikke/ikke relevant	6	7,5	5	4,3
	I alt	80	100,0	114	100,0
Hvor jeg skulle henvende mig ifbm.: Dagpenge/ ydelser fra det offentlige	Ja	24	30,4	30	26,5
	Nej	34	43,0	44	38,9
	Delvist	7	8,9	14	12,4
	Husker ikke/ikke relevant	14	17,7	25	22,1
	I alt	79	100,0	113	100,0

Hvad angår spørgsmålene, om borgerne vidste, hvor de skulle henvende sig i forbindelse med henholdsvis genoptræning og dagpenge eller andre offentlige ydelser, er andelen stort set uændrede over perioden fra baseline til followup. Ved begge målinger svarede et sted mellem 38,9 % og 43,0 % negativt på spørgsmålene, mens de resterende borgere helt eller delvist vidste, hvor de skulle henvende sig, eller har svaret, at de ikke husker/ikke finder spørgsmålet relevant for dem at besvare.

Foruden kendskabet til rehabiliteringsplaner for den enkelte, handler oplevelsen af sammenhæng og koordination som nævnt også om oplevelsen af samspillet mellem de forskellige instanser, som har indflydelse på den enkeltes sag. Borgerne er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt til, hvorvidt de har oplevet ventetid på sagsbehandlingen, forsinkelser i dokumenter og samarbejder mellem forskellige instanser, uenighed om sagen, uklarhed om, hvem der har ansvaret, eller problemer med at opnå kontakt i samarbejdet mellem forskellige parter.

Tabel 4.12 viser borgernes angivelser i relation til dette. Resultater markeret med en stjerne (*) har ændret sig signifikant over perioden fra baseline-undersøgelsen til followup, enten i positiv retning (gælder 7 forhold) eller negativ retning (gælder 3 forhold).

Tabel 4.12 Procentandel af deltagerne ved hhv. baseline- og followup-undersøgelsen, som har angivet at have oplevet et eller flere af de nævnte forhold.

Har du oplevet et eller flere af følgende:	Baseline (t.o.m. 65 år) (N= 79-82) Procent	Followup (t.o.m. 65 år) (N= 111-115) Procent
Ventetid på sagsbehandling – i samarbejdet mellem hospital og kommunen	21,6	10,2*
Forsinkede dokumenter – i samarbejdet mellem hospital og kommunen	11,4	4,2*
Uenighed om min sag – i samarbejdet mellem hospital og kommunen	12,5	22,0*
Uklarhed om, hvem der har ansvaret – i samarbejdet mellem hospital og kommunen	13,6	4,2*
Problemer med at opnå kontakt – i samarbejdet mellem hospital og kommunen	11,4	8,5
Ventetid på sagsbehandling – i samarbejdet mellem egen læge og kommunen	11,4	6,8*
Forsinkede dokumenter – i samarbejdet mellem egen læge og kommunen	(3,4)	20,3*
Uenighed om min sag – i samarbejdet mellem egen læge og kommunen	6,8	10,2*
Uklarhed om, hvem der har ansvaret – i samarbejdet mellem egen læge og kommunen	10,2	11,9
Problemer med at opnå kontakt – i samarbejdet mellem egen læge og kommunen	6,8	6,8
Ventetid på sagsbehandling – i samarbejdet mellem kommunens forvaltninger	25,0	27,9
Forsinkede dokumenter – i samarbejdet mellem kommunens forvaltninger	13,6	5,1*
Uenighed om min sag – i samarbejdet mellem kommunens forvaltninger	18,2	7,6*
Uklarhed om, hvem der har ansvaret – i samarbejdet mellem kommunens forvaltninger	23,9	4,2*
Problemer med at opnå kontakt – i samarbejdet mellem kommunens forvaltninger	25,0	28,8

Anm.: () Pga. mange missing data på dette spørgsmål vurderes resultatet noget usikkert.

Det fremgår af tabellen, at følgende forhold har udviklet sig positivt, og statistisk signifikant, efter indførelsen af Hjerneskedesamrådet:

- Ventetid på sagsbehandling – i samarbejdet mellem hospital og kommunen
- Ventetid på sagsbehandling – i samarbejdet mellem egen læge og kommunen
- Forsinkede dokumenter – i samarbejdet mellem hospital og kommunen
- Forsinkede dokumenter – i samarbejdet mellem kommunens forvaltninger
- Uklarhed om, hvem der har ansvaret – i samarbejdet mellem hospital og kommunen
- Uklarhed om, hvem der har ansvaret – i samarbejdet mellem kommunens forvaltninger
- Uenighed om min sag – i samarbejdet mellem kommunens forvaltninger

Det betyder, at erfaringer med ventetid, forsinkede dokumenter, uklarhed og enighed mellem de pågældende parter, signifikant sjældnere er rapporteret ved followup-undersøgelsen, end året forinden ved baseline-undersøgelsen.

Mens følgende forhold har udviklet sig negativt, og statistisk signifikant, efter indførelsen af Hjerneskedesamrådet:

- Uenighed om min sag – i samarbejdet mellem hospital og kommunen

- Forsinkede dokumenter – i samarbejdet mellem egen læge og kommunen
- Uenighed om min sag – i samarbejdet mellem egen læge og kommunen

Det betyder, at uenighed mellem de pågældende parter samt forsinkede dokumenter mellem egen læge og kommune markant hyppigere er rapporteret ved followup-undersøgelsen, end ved baseline-undersøgelsen.

Samlet set bør den positive udvikling, hvad angår samarbejdet mellem kommunens forvaltninger, både i forhold til dokumenthåndtering og klarhed/enighed om sagen, bemærkes som yderst positiv og en indikation på, at samrådet og arbejdet på tværs af forvaltningerne er i udvikling. Det skal dog erindres ved læsning af tallene, at der er tale om to forskellige grupper af borgere. Det er med andre ord ikke de samme individer, der er spurgt to gange, men grupperne ved henholdsvis baseline og followup er sammenlignelige på mange parametre.

Hvis vi analyserer besvarelser fra borgere, som angiver, at deres sag har været eller bliver behandlet i Hjerneskadesamrådet, og matcher med en lignende gruppe (set i forhold til de tilgængelige baggrundsoplysninger), ser billedet en anelse mindre positivt ud. Det vil sige, at de positive udviklingstendenser ses stadig, men er svagere end for gruppen af borgere op til 65 år samlet set fra henholdsvis baseline- og followup-undersøgelsen.

Afslutningsvis skal vi se nærmere på borgernes besvarelser på spørgsmålet om, hvorvidt kommunens forskellige forvaltninger opleves som henholdsvis gode eller dårlige til at samarbejde om borgernes rehabiliteringsforløb.

Tabel 4.13 Besvarelser fra deltagerne i baseline- og followup-undersøgelsen på spørgsmålet om deres vurderinger af samarbejdet mellem forvaltningerne i kommunen

Hvordan har kommunens forskellige forvaltninger samarbejdet om dit forløb?				
	Baseline (t.o.m. 65 år)		Followup (t.o.m. 65 år)	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Virkelig godt	3	3,8	2	1,8
Godt	21	26,9	19	17,3
Dårligt	10	12,8	16	14,4
Virkelig dårligt	16	20,5	27	24,3
Ved ikke/ikke relevant	28	35,9	47	42,3
I alt	78	100,0	111	100,0

Tabellen viser, at der er sket et mindre fald i andelen af borgere, som oplever, at kommunens forskellige forvaltninger samarbejder godt eller virkelig godt om borgernes rehabiliteringsforløb, men ændringen er akkurat ikke signifikant ($p=0,062$) hvorfor her blot er tale om en svag tendens.

5 Evalueringens hovedpointer

Evalueringen peger på, at Hjerneskedesamrådet tilsyneladende imødekommer nogle koordinationsproblemer, som kommunen oplever internt mellem forvaltningerne, men at Hjerneskedesamrådet (endnu) ikke imødekommer borgernes behov for koordination og sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb.

De relativt ambitiøse succeskriterier om, at 90 % af de borgere, der benytter Hjerneskedesamrådet, er tilfredse eller meget tilfredse med oplevelsen, samt at 95 % af borgerne har kendskab til samrådet og viden om kommunens tilbud, er langt fra nået. Ligeledes er man i Københavns Kommune ikke nået helt i mål med succeskriteriet om, at 95 % af medarbejdere og ledere i kommunens forvaltninger har viden om og kan henvise til Hjerneskedesamrådet, men dette succesmål vurderes dog at være tættere på at være nået og opfyldt tilfredsstillende.

5.1 Opmærksomhedspunkter i forhold til forvaltningsperspektiver, *udarbejdet af Københavns Kommune og KORA*

Københavns Kommune, som har forestået indsamling og analyse af spørgeskemaundersøgelsen for medarbejdere i forvaltningerne, har medvirket til udarbejdelsen af dette afsnit.

Hjerneskedesamrådet løser tilsyneladende nogle væsentlige koordinationsudfordringer internt i Københavns Kommune, de fire forvaltninger imellem. Medarbejderne oplever generelt, at Hjerneskedesamrådet har haft en positiv betydning – især for den interne koordinering i kommunen, men også i relation til at styrke sammenhængen i Københavns Kommune, hvor borgernes sager går på tværs af forvaltningerne, og beslutninger træffes ud fra forskellige lovgivninger. Medarbejderne oplever dog, at borgerne med erhvervet hjerneska- de ikke altid selv mærker denne sammenhæng og stadig udtrykker frustration og utilfredshed med systemet. Hjerneskedesamrådet er endnu i en udviklingsproces, og der arbejdes løbende på at sikre bedre arbejdsgange.

Sagsbehandlingen i Hjerneskedesamrådet foregår ifølge evalueringens deltagere på et meget overordnet niveau, som er vellykket i forhold til en opgave- og ansvarsfordeling: "Hvem gør hvad?" Dette må antages at have eller få indflydelse på borgernes rehabiliteringsforløb – om ikke andet indirekte – da det ser ud til at lette dele af sagsbehandlingen. Det drejer sig tilsyneladende om en forbedring i forhold til sagsbehandlingstiden, som hænger nært sammen med en forbedring af opgave- og ansvarsfordelingen de fire forvaltninger imellem. Den enkelte sag (eller delopgaver i en sag), der tages op i Hjerneskedesamrådet, ser ud til hurtigere at blive placeret i én forvaltning, som får ansvaret for at handle på opgaven.

Men samtidig fremstilles også et forvaltningsperspektiv, som oplever, at Hjerneskedesamrådet virker på et for overordnet niveau i sagsbehandlingen til, at det får umiddelbar relevans for borgernes konkrete rehabiliteringsforløb. Der er medarbejdere i forvaltningerne, som er overraskede (og måske også skuffede) over, at sagsbehandlingen ikke foregår på et mere borgernært niveau, at den ikke tager afsæt i hele borgerens situation i form af en samtale om, hvad den enkelte borger har som sit mål. De oplever omvendt, at mange sager gennemgås hurtigt ved, at det afgøres, hvilken forvaltning opgaven tilhører. Derfra er det tilsyneladende op til den enkelte forvaltning at følge op og handle på opgaven. Fra medarbejderne påpeges det væsentlige i at få afklaret Hjerneskedesamrådets rolle over for borgerne, der i nogle tilfælde forventer sagsbehandling på borgernært niveau. Desuden

påpeges det væsentlige i fortsat at arbejde på, at Hjerneskaedesamrådet er med til at sikre, at der i kommunen arbejdes med én primær og fælles defineret målsætning for borgerens rehabiliteringsforløb på tværs af forvaltningerne og i overensstemmelse med borgerens ønske.

En anbefaling fra medarbejderne er, at én koordinator fører borgeren igennem systemet. Medarbejderne oplever, at borgerne føler, at de skal koordinere deres eget rehabiliteringsforløb, og medarbejderne oplever på samme vis, at de må påtage sig en koordinatorrolle. Medarbejderne arbejder mere på tværs af forvaltningerne og har mere viden om hinandens arbejde end tidligere, men det kan også være svært for den enkelte medarbejder at få det fulde overblik over borgerens rehabiliteringsforløb, der går ud over deres egen forvaltnings arbejdsområde. Flere medarbejdere peger derfor på, at én koordinator til borgersager om erhvervet hjerneskeade kunne være en løsning. Koordinatoren vil kunne dække borgerens behov for én kontaktperson med indsigt i både systemet og forvaltningernes tilbud.

En anden udfordring, der påpeges af medarbejdere i forvaltningerne, er at indgangen til Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen (BIF) anses som særlig svær fremkommelig. En pointe synes at være, at på trods af at sager bringes op i Hjerneskaedesamrådet og bliver placeret hos BIF, oplever repræsentanter fra andre forvaltninger, at det er lige så meget afhængigt af deres benarbejde at få hjulpet en borger igennem med ansøgning om ydelser, som tidligere. Dette giver anledning til, at nogle medarbejdere undlader at gå omkring Hjerneskaedesamrådet, når det drejer sig om sager med BIF. De foretrækker at ringe direkte til medarbejdere, de personligt kender internt i BIF.

Derudover efterspørges der generelt nogle tydeligere arbejdsgange og overleveringsbeskrivelser fra de ansatte, der særligt relaterer sig til lovgivning og administrativ praksis. Dette hænger sammen med opfattelsen af en forskellig terminologi og begrebsforståelse på tværs af de forskellige forvaltninger, der har stor betydning for, hvilke ydelser der udløses til borgeren. Flere medarbejdere giver udtryk for, at de oplever, at beslutningerne fra Hjerneskaedesamrådet ikke kommer helt ud til medarbejderne, eller at der er forsinkelser undervejs. Det er et område, som Hjerneskaedesamrådet arbejder videre med.

Medarbejdere svarer, at de oplever at have mere generel viden om deres egen forvaltning og de øvrige forvaltnings tilbud og arbejdsområdet. Alligevel efterspørger de mere detaljeret viden om de øvrige forvaltnings tilbud, når de står med konkrete borgersager om erhvervet hjerneskeade. Det øgede fokus på koordinering og samarbejde med de øvrige forvaltninger kan også have været med til, at medarbejderne oplever det som mere vigtigt end tidligere at have detaljeret viden om tilbud, der rækker ud over deres egne.

5.2 Opmærksomhedspunkter i forhold til borgerperspektiver

Et vigtigt formål med at inddrage borgerperspektiver i denne evaluering har været at skabe indblik i, hvad der påvirker borgeres oplevelse af sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb med hjerneskaederehabilitering. Tanken er at bidrage til det vidensgrundlag, ud fra hvilket Københavns Kommune i fremtiden skal udvikle deres tilbud til borgere med erhvervet hjerneskeade.

Kendskabet til Hjerneskaedesamrådet er meget begrænset både blandt de interviewede borgere og blandt borgerne i spørgeskemaundersøgelsen, hvor 14,4 % tilkendegiver at have hørt om Hjerneskaedesamrådet. Indbygget i disse resultater ligger en vigtig tidsfaktor. Afprøvning af samrådet har pågået i et år, hvilket nødvendigvis betyder en begrænset virkningsperiode. Men det begrænsede kendskab skal også ses i forhold til henvendelsesproce-

duren. Ofte foregår kontakten til Hjerneskaedesamrådet gennem en medarbejder tæt på borgeren, borgeren deltager ikke selv i samrådet og er ikke altid klar over, at en afgørelse, et afslag eller en bevilling de modtager, har været rundt om Hjerneskaedesamrådet. For Københavns Kommune ligger der derfor en opgave i at udbrede kendskabet til Hjerneskaedesamrådet og formidle klart og tydeligt til målgruppen, hvad Hjerneskaedesamrådet er for en størrelse, og hvad samrådet kan gøre for borgeren. Dette er væsentligt i forhold til at undgå en tilfældig og ulige adgang til samrådet.

De interviewede borgere giver overvejende udtryk for, at deres behov for sammenhæng og koordination i den kommunale indsats for mennesker med erhvervet hjerneskaede ikke imødekommes igennem Hjerneskaedesamrådet. Blandt de 14 borgere som i follow-upspørgeskemaundersøgelsen har tilkendegivet, at deres sag har været behandlet i Hjerneskaedesamrådet, har kun to angivet at være tilfredse med sagsbehandlingen i samrådet. Af borgerinterviewene og skriftlige kommentarer til spørgeskemaundersøgelsen fremgår det, at fraværet af tilfredshed skyldes, at borgerne oplever et manglende samlet overblik over deres rehabiliteringsforløb og kunne ønske sig en central tovholder eller nøgleperson, som kunne hjælpe dem med at skabe sammenhæng.

Af spørgeskemaundersøgelsen ses det, at oprettelsen af Hjerneskaedesamrådet ikke har haft nogen signifikant betydning for borgernes oplevelse af tilfredsheden med deres rehabilitering. Forhold som kvaliteten i de modtagne rehabiliteringstilbud, mængden af tilbudt rehabilitering, ventetiden på at komme i gang med rehabilitering og informationen omkring rehabiliteringsmuligheder vurderes statistisk set ens af borgerne, som deltog ved baselineundersøgelsen sammenlignet med follow-up-undersøgelsen.

Flertallet af de interviewede beretter om lange og seje kampe om at bede om hjælp fra kommunen, som for langt de fleste er endt med afslag på den støtte, borgeren selv har ønsket. Det er der alle mulige og til dels uklare årsager til, og derfor er det ikke inden for denne evalueringsmandat at gå i detaljer med eller tage stilling til, hvorvidt disse afslag er retmæssige eller ej.

Det væsentlige er imidlertid, at borgerne efterspørger en bedre sammenhæng og en tydeligere plan for deres rehabiliteringsforløb. Flere borgere finder det paradoksalt, at man i en sårbar situation skal bruge så meget energi og kræfter på at finde rundt i systemet. Borgerne oplever en række kognitive barrierer, der omhandler deres egne begrænsninger i forhold til at søge den rette hjælp, finde de rette informationer og sige de rigtige ord, der åbner deres muligheder for hjælp. I interview med borgere udtrykker de alle en generel følelse af usikkerhed i deres livssituation, særligt udtrykker de en følelsesmæssig og økonomisk sårbarhed. Dertil kommer oplevelsen af på den ene side et pres fra systemet i retning af, at borgerne skal hurtigt i arbejde eller vise, at de kan klare sig selv. Og på den anden side en oplevelse af, at de ikke kan få den hjælp eller støtte bevilliget, som de opfatter som afgørende for, at de kan forbedre deres muligheder for at komme i arbejde igen, eller forbedre deres muligheder for at klare sig såvel fysisk som kognitivt. Denne ubalance betragtes ud fra borgernes perspektiv som et eksempel på en kassetænkning, hvor borgers sag forløber som en standardprocedure uden at tage hensyn til individuelle forhold, hvilket i høj grad anses som en barriere for at opnå et godt og sammenhængende rehabiliteringsforløb. Denne opfattelse forstærkes af, at nogle borgere desuden er blevet opfordret til at lære at "tale systemets sprog", for at kunne opnå ydelser eller gebærde sig mellem systemerne. De savner i høj grad en gennemgående, koordinerende støtte i deres forløb.

Når mennesker pludselig rammes af hjerneskaede i en eller anden grad, kan en livskrise siges at indtræffe. Krise og usikkerhed er velbeskrevet i forskningen som situationer, der udløser et menneskeligt behov for at opleve, at man kan gøre noget aktivt for at ændre på situationen, for at bevæge sig ud af krisen (Jackson 1998). I forbindelse med dette kan

borgernes stærke ønske om at opnå specialiseret genoptræning ses som en måde, hvorpå borgerne bevarer forhåbningen om, at deres livssituation kan forbedres. En forhåbning som er tæt knyttet til handling, og til det at gøre noget aktivt i forhold til deres forhåbninger (Jackson 1998, Mattingly 2010).

Evalueringen viser, at ønsket om at få bevilliget specialiseret genoptræning står helt centralt blandt de interviewede borgere, og flere af borgernes fortællinger er centreret omkring det store arbejde, de har lagt i at forhandle med Københavns Kommunes forvaltninger om at få specialiseret genoptræning. Og som nogle borgere gav udtryk for, opfatter de den specialiserede genoptræning som et tilbud, der tager afsæt i den enkelte borgers individuelle behov, mens de ser tilbud i kommunalt regi som noget, der rammer en bredere målgruppe, men til gengæld kan ramme lidt forbi den enkelte. Flertallet af de interviewede borgere fremhæver, at de har oplevet fravær af koordination og sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb i Københavns Kommune netop i forbindelse med, at de ikke har fået deres ønske om specialiseret genoptræning opfyldt.

Ud over specialiseret genoptræning og en mere tydelig plan for rehabiliteringsforløbet, peger borgerne på mere kontinuitet i sagsbehandlingen som en faktor, der i høj grad kan øge oplevelsen af sammenhæng i rehabiliteringsforløbet. Flere borgere fremhæver, at de konstant præsenteres for nye sagsbehandlere, hvilket skaber grundlag for forvirring og frustration og forstærker opfattelsen af en manglende kommunikation på tværs af forvaltninger. Særligt i forhold til borgeres beskæftigelsesmuligheder og afklaring om forsørgelsesspørgsmål.

Af spørgeskemaundersøgelsen fremgår det imidlertid, at der er sket en positiv udvikling i besvarelser på blandt andet spørgsmål omkring ventetid på sagsbehandling i samarbejdet mellem kommune og henholdsvis hospital og egen læge, og på spørgsmål omkring uklarhed om ansvaret mellem kommunens forvaltninger. Dette indikerer, at Hjerneskaedesamrådets interne organisering trods alt har en afsmittende virkning på borgernes rehabiliteringsforløb, om end borgerne fortsat oplever et yderligere behov for koordinering og sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb. De interviewede borgeres opfattelse er, at Hjerneskaedesamrådet stort set ikke har spillet nogen rolle i forhold til deres oplevelse af sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb, hverken i positiv eller negativ retning. Som medarbejdere i forvaltningerne fremhæver i fokusgruppeinterviewene, har Hjerneskaedesamrådet hidtil hovedsageligt fokuseret på en hurtigere sagsbehandling og et forbedret samarbejde internt mellem forvaltningerne i kommunen.

Ud fra evalueringens resultater tyder det på, at en imødekommelse af borgernes ønske om sammenhæng i et rehabiliteringsforløb fordrer en udvidelse af Hjerneskaedesamrådets nuværende rolle. Det, der fra borgernes perspektiv skaber sammenhæng, er umiddelbart forhold, der ligger uden for Hjerneskaedesamrådets hidtidige funktion, såsom forhold, der omhandler et rehabiliteringsforløb med specialiseret genoptræning og forståelse for borgerens sårbare situation, en klar plan for rehabiliteringsforløbet med mere faste, gennemgående sagsbehandlere samt en tovholder/koordinator, og et forbedret tværsektorielt samarbejde, der skaber øget enighed om borgerens sag mellem kommune, almen praksis og hospitaler.

5.3 anbefalinger til videre arbejde med at sikre sammenhæng og koordination

På baggrund af evalueringen samlet set kan der peges på en række anbefalinger til det videre arbejde med at sikre sammenhængende og koordinerede rehabiliteringsforløb. Nogle af de anbefalinger, der kan peges på, er Københavns Kommune allerede opmærksomme på og arbejder med. Anbefalingerne omfatter følgende punkter:

- Det kan anbefales, at der arbejdes hen mod en organisering med mere faste, gennemgående sagsbehandlere.
- Ultimativt kan det anbefales, at der arbejdes hen mod en løsning med en central nøgleperson til at følge den individuelle sag. Det kan således overvejes, om Hjerneskaedesamrådet kan erstattes af eller suppleres med koordinatore for borgere med erhvervet hjerneskade, det vil sige udpegede medarbejdere, som følger enkelte sager gennemgående gennem rehabiliteringsforløbet.
- Der kan med fordel arbejdes hen mod en udvidelse af Hjerneskaedesamrådets nuværende rolle, således at Hjerneskaedesamrådet i højere grad løser koordineringsudfordringer for den enkelte borger.
- Kendskabet til Hjerneskaedesamrådet bør udbredes både blandt Københavns Kommunes medarbejdere og i særdeleshed blandt borgere i målgruppen, som i vid udstrækning foreløbigt er uoplyste om Hjerneskaedesamrådet.
- Det bør formidles klart og tydeligt til målgruppen, hvad Hjerneskaedesamrådet er for en størrelse, og hvad samrådet kan gøre for borgeren, og for hvilke borgere Hjerneskaedesamrådet vil være relevant.
- Der bør fortsat arbejdes på at tilbyde borgerne et rehabiliteringsforløb med specialiseret genoptræning, hvilket vægtes meget højt i borgernes vurderinger af deres rehabiliteringsforløb. Det indebærer blandt andet en rehabilitering med forståelse for borgerens sårbare situation, og som hurtigt og kvalificeret understøtter deres individuelle behov.
- Der bør fortsat arbejdes på at skabe klarere planer for rehabiliteringsforløbet, herunder at der i kommunen arbejdes med én primær målsætning for borgerens rehabiliteringsforløb på tværs af forvaltningerne.
- Der kan også med fordel arbejdes på at forbedre det tværsektorielle samarbejde, der skaber øget enighed om borgerens sag mellem kommune, almen praksis og hospitaler.
- Hurtigere og mere gennemgående tilbagemeldinger til medarbejdere, som har haft en borgersag til behandling i Hjerneskaedesamrådet er tillige en anbefaling, som evalueringen peger på (og som der allerede arbejdes med).

Anbefalingerne bærer præg af at være på forskellige niveauer og tilsvarende have forskellige umiddelbare løsningsmuligheder, men kan alt andet lige give et afsæt for det videre arbejde med at nå det ultimative mål om at sikre helhed i indsatsen, kvalitet og koordinerende løsninger for borgere med erhvervet hjerneskade.

Litteratur

Arbejdsgruppen vedr. erhvervet hjerneskade 2009, *Afreportering fra arbejdsgruppen vedrørende erhvervet hjerneskade*. Region Hovedstaden. Tilgængelig på: <http://www.regionh.dk/NR/rdonlyres/06C88D3E-5BAE-4B07-978A-A42BD9B1C11F/0/RapErhvHjerneskadeUdkastmhoeringsv100210.pdf>.

Draborg, E.U., Kjær, T., Bech, M. & Møllerup, M. 2010, "*Dokumentationsrapport. Spørgeskemaundersøgelse. PaRIS – Patientens Rejse i Sundhedssektoren*" (*Health Economics Papers 2009:5*). Syddansk Universitet, Odense.

EuroQol, *EuroQol Group*. Tilgængelig på: <http://www.euroqol.org/>.

Jackson, M. 1998, *Minima Ethnographica. Intersubjectivity and the anthropological project*. University of Chicago Press, Chicago IL.

KL, 2012, *En styrket rehabilitering af borgere med hjerneskade*, KL, København.

Mattingly, C. 2010, *The Paradox of Hope. Journeys through a clinical borderland*, University of California Press, Oakland CA.

Møller Pedersen, K., Wittrup-Jensen, K., Brooks, R. & Gudex, C. 2003, *Værdisætning af sundhed. Teorien om kvalitetsjusterede leveår og en dansk anvendelse*, Syddansk Universitetsforlag, Odense.

Pickard, A.S., Kohlmann, T., Janssen, M.F., Bonsel, G., Rosenbloom, S. & Cella, D. 2007, "Evaluating equivalency between response systems: application of the Rasch model to a 3-level and 5-level EQ-5D", *Medical Care*, vol. 45, no. 9, pp. 812-819.

Rambøll 2012, *Kortlægning af senhjerneskadeområdet*. Rambøll, København.

Socialstyrelsens website www.hjernekaske.dk.

Wiuff, M.B., Navne, L.E. & Olesen, E. 2010, *Rehabilitering på borgernes præmisser. Empiriske beskrivelser til brug for innovativ udvikling af rehabilitering på borgernes præmisser*, Dansk Sundhedsinstitut, København.

Bilag 1 Spørgeskema til ansatte og ledere

Baseline-spørgeskemaet og followup-spørgeskemaet er identiske bortset fra fem tilføjede spørgsmål i followup-skemaet, som direkte adresserer Hjerneskadesamrådet. Disse er markeret afslutningsvis i Bilag 1. Den e-mail til respondenter og introduktionstekst til spørgeskemaet, der er repræsenteret i Bilag 1, er anvendt i forbindelse med followup-skemaet.

Spørgeskema til ansatte og ledere i BIF, BUF, SOF og SUF
– om hjerneskadesamråd, samarbejde, kommunikation og faglig koordinering i forbindelse med erhvervet hjerneskade sager

MAIL AFSENDER: KORA

MAIL EMNE: Undersøgelse blandt ansatte i Københavns Kommune om erhvervet hjerneskade

MAIL TEKST:

Københavns Kommune er i gang med en evaluering af hjerneskadesamrådet for borgere med erhvervet hjerneskade. Derfor har de bedt KORA (analyse og forskningsinstitut) om at gennemføre en spørgeskemaundersøgelse, som vi vil bede dig deltage i.

Det er vigtigt for at få et samlet billede af, hvordan koordinering af sager med erhvervet hjerneskade sker i dag, at så mange som muligt besvarer spørgeskemaet. Alle besvarelser bliver behandlet fortroligt og anonymt. Resultaterne af undersøgelsen vil blive formidlet sammen med resultaterne af den indledende undersøgelse, der blev gennemført i 2012.

Start besvarelsen her: [Link til skema](#)

Hvis du har problemer med at åbne spørgeskemaet eller andre tekniske vanskeligheder, så kontakt venligst Claus Syberg Henriksen på ZH9S@suf.kk.dk

Tusind tak for din hjælp.

Med venlig hilsen

KORA

Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

Københavns Kommune: Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen, Børne- og Ungdomsforvaltningen og Socialforvaltningen i regi af Helhed for Hjerneskaderamte – Projekt erhvervet hjerneskade

INDLEDNING TIL SPØRGESKEMA

Tak for at du vil hjælpe os med at besvare spørgeskemaet. Undersøgelsen gennemføres i samarbejde mellem KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning) og Københavns Kommune: Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen, Børne- og Ungdomsforvaltningen og Socialforvaltningen i regi af Helhed for Hjerneskaderamte – Projekt erhvervet hjerneskade.

Spørgeskemaundersøgelsen skal give et samlet indtryk af arbejdet med sager om erhvervet hjerneskade. Din besvarelse vil blive behandlet fortroligt og anonymt.

Det er særligt spørgsmål omkring hjerneskadesområdet samt koordinering og samarbejde i øvrigt, som vi er interesserede i at få besvaret, så det er i relation til nye sager med erhvervet hjerneskade, dvs. sager fra 2013, at du bedes forholde dig til spørgsmålene.

Ved tekniske udfordringer kontakt Claus Syberg Henriksen på ZH9S@suf.kk.dk.

Det tager ca. 10-15 minutter at besvare spørgeskemaet, og det er vigtigt for undersøgelses resultater, at alle så vidt muligt besvarer skemaet. Der findes ingen rigtige eller forkerte svar, og du bedes afkrydse de svar, der bedst passer på dig.

Vi takker for din hjælp!

Din arbejdssituation

1. Er du ansat som leder/ chef?

- (1) Ja (*hvis ja sluses respondenterne uden om spørgsmål 2a, 3 og 5-13, og samtidig stilles ledere de særlige spørgsmål til ledere/chefer, som er markeret*)
- (2) Nej

2a. Hvilken af følgende kategorier beskriver bedst din aktuelle stillingsbetegnelse?

- (3) Hjemmesygeplejerske/sygeplejerske
- (4) Sosu-assistent
- (5) Sosu-hjælper
- (6) Ergo- eller fysioterapeut
- (7) Visitator
- (8) Hjemmevejleder
- (9) Faglig koordinator/anden koordinatorfunktion
- (10) Sagsbehandler (fx beskæftigelseskonsulent eller andet)
- (11) Audiologopæd/logopæd eller faggruppelærer
- (12) Specialkonsulent/chefkonsulent
- (13) Administrativ medarbejder
- (14) Andet

2b. Hvor længe har du været ansat i din nuværende stilling?

- (15) Under 6 måneder
- (16) 6-12 måneder
- (17) 1-3 år
- (18) 4-10 år
- (19) Mere end 10 år

3. Hvilken kategori beskriver bedst din funktion i forhold til sager/ borgere med erhvervet hjerneskade?

- (1) Jeg har personlig kontakt med borgerne (fx pleje/omsorg, behandling/genoptræning, jobtræning/undervisning)
- (2) Jeg laver sagsbehandling/koordinering/visitation og har ikke personlig kontakt med borgerne
- (3) Min arbejdsfunktion inkluderer både personlig kontakt og sagsbehandling/koordinering/visitation

I de følgende spørgsmål bliver der refereret til forvaltninger i Københavns Kommune. Borgere med hjerneskade i Københavns Kommune kan potentielt få kontakt med personale fra følgende fire forvaltninger:

Forvaltning	Forkortelse	Indeholder bl.a.
Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen	BIF	Jobcenter og beskæftigelsesrettet opfølgning, herunder bl.a. revalidering og sygedagpenge
Børne- og Ungdomsforvaltningen	BUF	Center for specialundervisning for voksne
Socialforvaltningen	SOF	Hjemmeplejevisitation, Handicapcenter København og Socialcenter København
Sundheds- og Omsorgsforvaltningen	SUF	Neurologi- og Rehabiliteringscenter København, Den centrale Visitation og Genoptræning København

4. Hvilken forvaltning er du ansat i eller tilknyttet? (hvis du er ansat i/tilknyttet flere forvaltninger, angiv den forvaltning der kræver mest af din arbejdstid)

- (4) BIF (Beskæftigelses- og Integrationsforvaltningen)
- (5) BUF (Børne- og Ungdomsforvaltningen)
- (6) SOF (Socialforvaltningen)
- (7) SUF (Sundheds- og Omsorgsforvaltningen)

5. Hvor stor en del af din arbejdstid er du beskæftiget med sager/ borgere med erhvervet hjerneskade?

- (8) Al min arbejdstid
- (9) Næsten al min arbejdstid
- (10) En stor del af min arbejdstid
- (11) Halvdelen af min arbejdstid
- (12) En mindre del af min arbejdstid
- (13) Jeg beskæftiger mig sjældent med erhvervet hjerneskadesager

Hvor meget fylder sager om erhvervet hjerneskade i dit arbejde, enten direkte eller i forbindelse med din lederfunktion? (stilles kun til dem, der har angivet svarkategori 1 i spørgsmål 1)

(14) Al min arbejdstid

(15) Næsten al min arbejdstid

(16) En stor del af min arbejdstid

(17) Halvdelen af min arbejdstid

(18) En mindre del af min arbejdstid

(19) Jeg beskæftiger mig sjældent med sager om erhvervet hjerneskade

6. I dit arbejde med sager/ borgere med erhvervet hjerneskade, er du da i kontakt med..

Ja, i alle/ de fleste af mine sager Ja, i nogle af mine sager Ja, i få af mine sager Nej, det sker sjældent Nej, aldrig

..praktiserende læger/speciallæger

..hospitalsansatte

..ansatte fra samme afdeling/center som mit

..ansatte i andre dele af min forvaltning

..ansatte i andre forvaltninger

Opgaveløsning

I det følgende vil du blive stillet nogle spørgsmål om, hvordan du oplever dine muligheder for at håndtere sager med erhvervet hjerneskade og dine muligheder for at løse de problemstillinger, sagerne måtte indebære.

7. Oplever du, at du samlet set har den fornødne tid til at løse dine arbejdsopgaver med sager/ borgere med erhvervet hjerneskade?

(1) I høj grad

(2) I nogen grad

(3) I mindre grad

(4) Slet ikke

8. Oplever du, at du samlet set har tilstrækkelig viden om den enkelte borger/ sag i forhold til at løse dine arbejdsopgaver med sager/ borgere med erhvervet hjerneskade?

(5) Ja, i alle/de fleste af mine sager

(6) Ja, i nogle af mine sager

(7) Ja, i få af mine sager

(8) Nej, det sker sjældent

(9) Nej, aldrig

9. Oplever du at få tilstrækkelig støtte og opbakning i arbejdet med sager/ borgere med erhvervet hjerneskade fra..

I høj grad

I nogen grad

I mindre grad

Slet ikke

Ved ikke/
ikke relevant

..dine nærmeste kollegaer

..din nærmeste ledelse

..ansatte i andre dele af din forvaltning

..ansatte i andre forvaltninger

Har du generelt viden om den sagsbehandling, der foregår inden din kontakt med borgere med erhvervet hjerneskade? (stilles kun til dem, der har angivet svarkategori 1 eller 3 i spørgsmål 3)

Sæt kryds ved det udsagn, der passer bedst:

(10) Jeg kender til hele sagens forløb

(11) Jeg kender til en stor del af sagens forløb

(12) Jeg kender til en mindre del af sagens forløb

(13) Jeg kender slet ikke til sagens forløb

Oplever du, at borgere med erhvervet hjerneskade og deres pårørende generelt er tilfredse med den sagsbehandling, de har fået? (stilles kun til dem, der har angivet svarkategori 1 eller 3 i spørgsmål 3)

Sæt kryds ved det udsagn, der passer bedst:

(14) Alle, jeg møder, er tilfredse

(15) De fleste, jeg møder, er tilfredse

(16) En stor del dem, jeg møder, er tilfredse

(17) En mindre del af dem, jeg møder, er tilfredse

(18) Få eller ingen af dem, jeg møder, er tilfredse

(19) Jeg ved ikke, om borgerne er tilfredse med sagsbehandlingen

Oplever du, at du har mulighed for at hjælpe borgere videre i systemet, hvis der er behov for det? (fx med økonomi/ forsørgelse, hjælpemidler, boligforhold, hjemmepleje, arbejde/ beskæftigelse, praktiske forhold eller træning) (stilles kun til dem, der har angivet svarkategori 1 eller 3 i spørgsmål 3)

- (20) Ja, jeg kan altid hjælpe borgerne videre i systemet
- (21) Ja, jeg kan ofte hjælpe borgerne videre i systemet
- (22) Jeg kan af og til hjælpe borgerne videre i systemet
- (23) Nej, jeg kan sjældent eller aldrig hjælpe borgerne videre i systemet
- (24) Jeg har ikke oplevet behovet for at skulle hjælpe borgere videre i systemet

Oplever du at være i tvivl om de afgørelser, du er med til at træffe, i forbindelse med sager om erhvervet hjerneskade? (stilles kun til dem, der har angivet svarkategori 2 eller 3 i spørgsmål 3)

- (25) Ja, i alle/de fleste af mine sager
- (26) Ja, i nogle af mine sager
- (27) Ja, i få af mine sager
- (28) Nej, det sker sjældent
- (29) Nej, aldrig

Oplever du at sende sager om erhvervet hjerneskade videre til andre forvaltninger, selvom du er i tvivl om handlingen? (stilles kun til dem, der har angivet svarkategori 2 eller 3 i spørgsmål 3)

- (30) Ja, i alle/de fleste af mine sager
- (31) Ja, i nogle af mine sager
- (32) Ja, i få af mine sager
- (33) Nej, det sker sjældent
- (34) Nej, aldrig

Hvem henvender du dig til med eventuelle tvivlsspørgsmål i forbindelse med sager om erhvervet hjerneskade? (stilles kun til dem, der har angivet svarkategori 2 eller 3 i spørgsmål 3)

- (35) Min nærmeste leder/anden leder
- (36) Mine nærmeste kollegaer
- (37) Ingen, jeg klarer det selv
- (38) Andre, skriv hvem: _____

Samarbejde og kommunikation internt i forvaltningen

I det følgende vil du blive stillet nogle spørgsmål omkring samarbejde og kommunikation mellem leddene inden for den forvaltning, du tilhører. Du bedes således KUN forholde dig til den forvaltning, du tilhører. Du vil senere blive spurgt til samarbejde og kommunikation på tværs af forvaltningerne.

Hvis du er ansat på tværs af flere forvaltninger, bedes du forholde dig til den forvaltning, der kræver mest af din arbejdstid.

10. Oplever du, at ansatte internt i din forvaltning i forbindelse med sager om erhvervet hjerneskade generelt har..

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
..et fælles defineret mål at arbejde hen imod (fx at få borgeren i beskæftigelse eller at øge borgerens livskvalitet)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..viden om hinandens arbejde (fx viden om arbejdsgange og beslutningsgrundlag)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..nemt ved at samarbejde om erhvervet hjerneskade sager (fx direkte kontaktmuligheder og hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..tydelighed omkring ansvarsfordeling (fx hvem der skal betale for en given service)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Blandt de sager, du har kendskab til, oplever du da forsinkelse i ekspeditionen/ behandlingen af borgere/ sager med erhvervet hjerneskade..

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
..på grund af uklarhed internt i din forvaltning om, hvem der skal forestå opgaven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fordi du afventer informationer eller koordinering med andre internt i din forvaltning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Oplever du forsinkelse af andre årsager internt i din forvaltning, skriv venligst her:

12. Oplever du at mangle viden om, hvad din forvaltning kan tilbyde borgeren i forbindelse med at håndtere sager om erhvervet hjerneskade?

Blandt de sager jeg har kendskab til, sker det..

(39) Ofte

(40) Af og til

(41) Sjældent

(42) Aldrig

13. Oplever du, at du selv udfylder en koordinerende rolle internt i forvaltningen i relation til en hjerneskadesag?

Blandt de sager jeg har kendskab til, sker det..

(43) Ofte

(44) Af og til

(45) Sjældent

(46) Aldrig

14. Hvor ofte har du mundtlig kontakt (telefonisk eller face-to-face) med andre ansatte/ ledere internt i din forvaltning i forbindelse med sager om erhvervet hjerneskade?

Dagligt eller flere gange dagligt

Ca. 2-3 gange om ugen

Ca. 1 gang om ugen

Ca. 2-3 gange om måneden

Ca. 1 gang om måneden

Ca. 1-6 gange om året

Sjældnere eller aldrig

15. Hvor ofte har du **skriftlig** kontakt (pr. mail eller andre skriftlige dokumenter) med andre ansatte/ ledere **internt** i din forvaltning i forbindelse med sager om erhvervet hjerneskade?

Dagligt eller flere gange dagligt

Ca. 2-3 gange om ugen

Ca. 1 gang om ugen

Ca. 2-3 gange om måneden

Ca. 1 gang om måneden

Ca. 1-6 gange om året

Sjældnere eller aldrig

16. Tror du, at det ville være gavnligt for arbejdet med sager om erhvervet hjerneskade med mere samarbejde **internt** i din forvaltning?

(47) I høj grad

(48) I nogen grad

(49) I mindre grad

(50) Slet ikke

Nedenstående spørgsmål stilles kun til dem, der har angivet svarkategori 1 i spørgsmål 1 (ledere/chefer)

Oplever du, at der er ansatte i din forvaltning..	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
..som ikke samarbejder godt nok internt i forvaltningen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..som mangler kendskab til hinandens arbejdsgange internt i forvaltningen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..som har vanskeligt ved at samarbejde med andre forvaltninger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..som mangler kendskab til de øvrige forvaltningers arbejdsgange?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..som er frustrerede over ikke at kunne behandle en borger/sag optimalt på grund af uklarhed internt i forvaltningen om sagen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..som er frustrerede over ikke at kunne behandle en borger/sag optimalt på grund af uklarhed på tværs af forvaltningerne om sagen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Har du yderligere kommentarer i forhold til samarbejde og koordinering af sager om erhvervet hjerneskade internt i din forvaltning, så skriv venligst her:

Samarbejde og kommunikation på tværs af forvaltningerne

I det følgende vil du blive stillet nogle spørgsmål omkring samarbejde og kommunikation med de øvrige forvaltninger. Du bedes således forholde dig til de instanser, der hører til de øvrige forvaltninger.

18. Oplever du, at ansatte/ ledere på tværs af forvaltningerne i forbindelse med sager om erhvervet hjerneskade generelt har..

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
..et fælles defineret mål at arbejde hen imod (fx at få borgeren i beskæftigelse eller at øge borgerens livskvalitet)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..viden om hinandens arbejde (fx viden om arbejdsgange og beslutningsgrundlag)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..viden om hinandens tilbud (hvilke ydelser de øvrige forvaltninger kan tilbyde borgere med erhvervet hjerneskade)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..nemt ved at samarbejde om erhvervet hjerneskade sager (fx direkte kontaktmuligheder og hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..tydelighed omkring ansvarsfordelingen (fx hvem der skal betale for en given service)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Blandt de sager, du har kendskab til, oplever du da forsinkelse i ekspeditionen/ behandlingen af borgere/ sager med erhvervet hjerneskade..

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
..på grund af uklarhed på tværs af forvaltningerne om, hvem der skal forestå opgaven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fordi du afventer informationer eller koordinering med andre på tværs af forvaltningerne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Oplever du forsinkelse af andre årsager på tværs af forvaltningerne, skriv venligst her:

20. Oplever du at mangle viden om, hvad de øvrige forvaltninger kan tilbyde borgeren i forbindelse med at håndtere sager om erhvervet hjerneskade?

Blandt de sager, jeg har kendskab til, sker det..

(51) Ofte

(52) Af og til

(53) Sjældent

(54) Aldrig

21. Oplever du, at du selv udfylder en koordinerende rolle på tværs af forvaltningerne i relation til en hjerneskadesag?

Blandt de sager, jeg har kendskab til, sker det..

(55) Ofte

(56) Af og til

(57) Sjældent

(58) Aldrig

22. Hvor ofte har du mundtlig kontakt (telefonisk eller face-to-face) med ansatte/ ledere i de øvrige forvaltninger i forbindelse med sager om erhvervet hjerneskade?

Dagligt eller flere gange dagligt

Ca. 2-3 gange om ugen

Ca. 1 gang om ugen

Ca. 2-3 gange om måneden

Ca. 1 gang om måneden

Ca. 1-6 gange om året

Sjældnere eller aldrig

23. Hvor ofte har du **skriftlig** kontakt (pr. mail eller andre skriftlige dokumenter) med ansatte/ ledere i **de øvrige forvaltninger** i forbindelse med sager om erhvervet hjerneskade?

Dagligt eller flere gange dagligt

Ca. 2-3 gange om ugen

Ca. 1 gang om ugen

Ca. 2-3 gange om måneden

Ca. 1 gang om måneden

Ca. 1-6 gange om året

Sjældnere eller aldrig

24. Vurderer du, at det ville være gavnligt for arbejdet med sager om erhvervet hjerneskade med **mere samarbejde på tværs af forvaltningerne?**

I høj grad

I nogen grad

I mindre grad

Slet ikke

25. Har du yderligere kommentarer i forhold til samarbejde og koordinering af sager om erhvervet hjerneskade **på tværs af forvaltningerne**, så skriv venligst her:

Følgende fem spørgsmål (spørgsmål 26-30) er kun stillet i followup-spørgeskemaet

26. Hvad er dit kendskab til **hjerneskadesamrådet?**

Jeg har aldrig hørt om det (*hvis denne svarkategori afkrydses, er besvarelsen afsluttet*)

Jeg har hørt om det, men ved ikke rigtig, hvad det er

Jeg har hørt om det og ved, hvad det er

Jeg sidder selv i samrådet

27. Har du haft en eller flere sager, som er blevet indstillet til samrådet?

Ja, flere gange

Ja, en enkelt gang

Nej

Ved ikke/ikke afgjort

28. Har du fået en tilbage melding på sagens/ sagernes forløb? (stilles kun til dem, der har angivet svarkategori 1 eller 2 i spørgsmål 27)

Ja

Kun delvist

Nej

Ved ikke/ikke relevant

29. Har du indtryk af, at samrådet har positiv betydning for..

I høj grad

I nogen grad

I mindre grad

Slet ikke

Ved ikke

..borgeren i forhold til at få sin sag behandlet?

..jeres arbejde i forvaltningerne?

Har du yderligere kommentarer i forhold til samrådet, så skriv venligst her:

Tusind tak for hjælpen!

Bilag 2 Spørgeskema til borgere

Baseline-spørgeskemaet og followup-spørgeskemaet til borgere er identiske, bortset fra enkelte tilføjede spørgsmål i followup-skemaet, der direkte adresserer Hjerneskadesområdet. Disse vil være markeret løbende.

Introduktionsbrev til borgere

Spørgeskema om rehabilitering (genoptræning) efter hjerneskade/neurologisk sygdom

Kære **deltager**

Vi er i KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning) i gang med en undersøgelse af, hvordan det går borgere i Københavns Kommune efter indlæggelse på grund af hjerneskade eller anden neurologisk sygdom. Vi kan se, at du var i behandling for omkring et halvt år siden.

Vi er derfor meget interesserede i at høre, hvordan du har det nu, og hvordan du har oplevet forløbet efter din udskrivelse. Vi tænker på rehabilitering som en sammenhængende indsats på både det fysiske, psykiske og sociale område.

Dine svar vil blive brugt i en evaluering af Københavns Kommunes indsats over for borgere, der har behov for rehabilitering. **Derfor er det vigtigt, at du svarer så ærligt som muligt. Det er også vigtigt, at det er dig selv, der udfylder dette skema.**

Dette brev indeholder også et spørgeskema til din nærmeste pårørende. Det kan være din ægtefælle/samlever, et andet familiemedlem eller en god ven eller nabo. Du bestemmer selv, hvilken pårørende der skal udfylde skemaet. Har du ikke en pårørende, der kan udfylde pårørendeskemaet, kan du bare kassere skemaet.

Hvis du på grund af sygdom ikke kan udfylde dette spørgeskema, men gerne vil deltage i undersøgelsen alligevel, må du og din pårørende gerne nøjes med at indsende skemaet til pårørende.

Vi vil gerne bede dig om at besvare spørgeskemaet **inden for de næste to uger** og returnere det i vedlagte svarkuvert.

Dine svar vil blive behandlet fortroligt og får ingen betydning for din nuværende eller kommende behandling i kommunen eller på hospitalet.

Har du spørgsmål til skemaet, er du velkommen til at kontakte Marie Kruse i KORA på telefon 35 29 84 73.

Tak for hjælpen!

Med venlig hilsen

Marie Kruse
Senior projektleder
makr@kora.dk
+35 29 84 73

De første spørgsmål omhandler dit helbred i dag. Under hver overskrift bedes du sætte kryds i DEN kasse, der bedst beskriver dit helbred I DAG.

BEVÆGELIGHED

- Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- Jeg har lidt problemer med at gå omkring
- Jeg har moderate problemer med at gå omkring
- Jeg har store problemer med at gå omkring
- Jeg kan ikke gå omkring

PERSONLIG PLEJE

- Jeg har ingen problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har lidt problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har moderate problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg har store problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på

SÆDVANLIGE AKTIVITETER (fx arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har lidt problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har moderate problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har store problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

SMERTER/ UBEHAG

- Jeg har ingen smerter eller ubehag
- Jeg har lidt smerter eller ubehag
- Jeg har moderate smerter eller ubehag
- Jeg har stærke smerter eller ubehag
- Jeg har ekstreme smerter eller ubehag

ANGST/ DEPRESSION

- Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- Jeg er lidt ængstelig eller deprimeret
- Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- Jeg er meget ængstelig eller deprimeret
- Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret

Vi vil gerne vide, hvor godt eller dårligt dit helbred er I DAG.

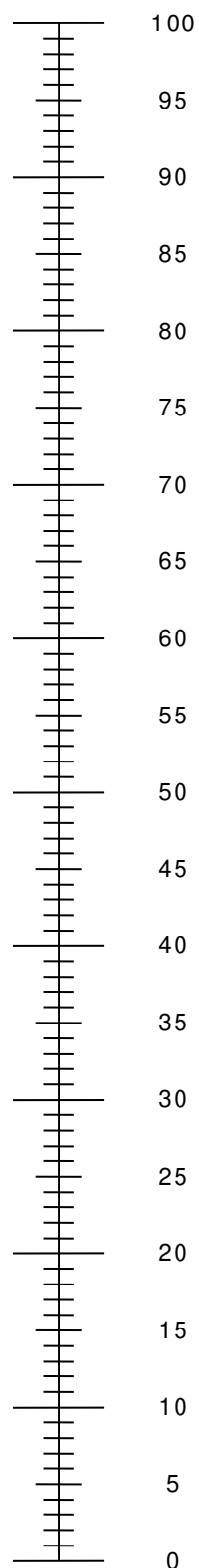
Denne skala er nummereret fra 0 til 100.
100 svarer til det bedste helbred, du kan forestille dig.
0 svarer til det dårligste helbred, du kan forestille dig.

Sæt et X på det sted på skalaen, der viser, hvordan dit helbred er I DAG.

Skriv derefter det tal, du har markeret på skalaen, ind i boksen nedenunder.

DIT HELBRED I DAG =

**Det bedste helbred,
du kan forestille dig**



**Det dårligste helbred,
du kan forestille dig**

Hvordan vurderer du dit helbred i dag sammenlignet med før indlæggelsen for hjerneskade/ neurologisk sygdom?

	Bedre	Det samme	Dårligere	Meget dårligere	Ved ikke/ ikke relevant
Fysisk helbred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mentalt helbred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De næste spørgsmål handler om tiden efter du blev udskrevet efter din hjerneskade.

Vi vil bede dig om at tænke på tiden efter udskrivelsen	Ja	Nej	Delvist	Husker ikke/ ikke relevant
Har du modtaget tilbud fra Københavns Kommune om rehabilitering?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har tilbuddet om rehabilitering været tilpasset dine behov? <i>(kun stillet i followup-skemaet)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du modtaget tilbud om rehabilitering i andet regi? <i>(fx betalt af sundhedsforsikring eller af egen lomme)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du hørt om Københavns Kommunes hjerneskadesamråd? <i>(kun stillet i followup-skemaet)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du fået din sag behandlet i Københavns Kommunes hjerneskadesamråd? <i>(kun stillet i followup-skemaet)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Da jeg blev udskrevet fra hospitalet, vidste jeg..	Ja	Nej	Delvist	Husker ikke/ ikke relevant
..hvilken rehabilitering jeg skulle gennemgå	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..hvor jeg skulle begynde på rehabilitering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..hvornår jeg skulle begynde på rehabilitering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Da jeg blev udskrevet fra hospitalet, vidste jeg, hvor jeg skulle henvende mig, hvis jeg havde brug for hjælp i forhold til..	Ja	Nej	Delvist	Husker ikke/ ikke relevant
..genoptræning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..dagpenge/ydelser fra det offentlige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..hjælpe midler/boligforhold	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..job	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvordan har du oplevet samarbejdet om dit rehabiliteringsforløb (sæt et kryds i hver linje)	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Ved ikke/ikke relevant
Hvordan har hospitalet og din egen læge samarbejdet om dit forløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvordan har hospitalet og kommunen (fx jobcenter, hjemmepleje, hjemmesygepleje, træningscenter) samarbejdet om dit forløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvordan har din egen læge og kommunen (fx jobcenter, hjemmepleje, hjemmesygepleje, træningscenter) samarbejdet om dit forløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvordan har kommunens forskellige forvaltninger samarbejdet om dit forløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvis din sag har været behandlet i hjerne-skadesområdet, hvordan har du oplevet det forløb? <i>(kun stillet i follow-up-skemaet)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har du oplevet et eller flere af følgende (sæt evt. flere krydser)	I samarbejdet mellem..			
	..hospital og egen læge	..hospital og kommunen	..egen læge og kommunen	..kommunens forskellige forvaltninger
Ventetid på sagsbehandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forsinkede dokumenter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uenighed om min sag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uklarhed om, hvem der har ansvaret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemer med at opnå kontakt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med dit rehabiliteringsforløb (sæt et kryds i hver linje)	Virkelig tilfreds	Tilfreds	Utilfreds	Virkelig utilfreds	Ved ikke/ikke relevant
Hvor tilfreds er du med det tilbud om rehabilitering, du har modtaget?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med kvaliteten af den rehabilitering, du har fået?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med mængden af den rehabilitering, du har fået?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med, hvor lang tid der gik, før du blev tilbudt rehabilitering?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med den information om rehabilitering, du har modtaget?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med sagsbehandlingen i hjerne-skadesområdet? <i>(kun stillet i follow-up-skemaet)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De næste spørgsmål handler om din **tilknytning til arbejdsmarkedet**.

Hvad var din beskæftigelsesstatus, lige før du blev syg?

(sæt kun et kryds)

Jeg var i arbejde (fx lønmodtager eller selvstændig)

Jeg var i arbejde på særlige vilkår (fx fleksjob eller skånejob)

Jeg var ledig, men stod til rådighed for arbejdsmarkedet (fx på dagpenge eller i aktive-ring)

Jeg stod ikke til rådighed for arbejdsmarkedet (fx studerende, på efterløn eller pensionist)

Hvad er din beskæftigelsesstatus nu?

(sæt kun et kryds)

Jeg er i arbejde (fx lønmodtager eller selvstændig)

Jeg er i arbejde, men er stadig sygemeldt efter min hjerneskade

Jeg er i arbejde, men er sygemeldt af en anden grund

Jeg er i arbejde på særlige vilkår (fx fleksjob eller skånejob)

Jeg er ledig, men står til rådighed for arbejdsmarkedet (fx på dagpenge eller i aktive-ring)

Jeg er ledig, men er stadig sygemeldt efter min hjerneskade

Jeg er ledig, men er sygemeldt af en anden grund

Jeg står ikke til rådighed for arbejdsmarkedet (fx studerende, på efterløn eller pensionist)

Har du oplevet at din beskæftigelsessituation har ændret sig, siden du var indlagt med hjerneskade/ neurologisk sygdom?

(sæt evt. flere krydser)

Jeg har mistet mit arbejde på grund af lang sygdomsperiode

Jeg har mistet mine dagpenge på grund af lang sygdomsperiode

Jeg kan ikke varetage samme type job som før min indlæggelse

Jeg er overgået eller skal overgå til job på særlige vilkår (fx fleksjob eller skånejob)

Jeg var ikke i arbejde før

Jeg har ikke oplevet noget af dette

*Til sidst vil vi spørge, om du har **andre kommentarer** til dit rehabiliteringsforløb?*

Tusind tak for hjælpen!

Bilag 3 Spørgeskema til pårørende

Baseline-spørgeskemaet og followup-spørgeskemaet til pårørende er identiske, bortset fra enkelte tilføjede spørgsmål i followup-skemaet, der direkte adresserer Hjerneskadesområdet. Disse vil være markeret løbende.

Introduktionsbrev til pårørende

Spørgeskema om rehabilitering (genoptræning) efter hjerneskade/neurologisk lidelse

Kære pårørende

Vi er i KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning) i gang med en undersøgelse af, hvordan det går borgere i Københavns Kommune efter indlæggelse på grund af hjerneskade eller anden neurologisk sygdom. Vi kan se, at dit familiemedlem (kan også være en ven/nabo) har været i behandling på sygehuset inden for de seneste år.

Vi er meget interesseret i at høre, hvordan både du og dit familiemedlem har det nu, og hvordan I har oplevet forløbet efter udskrivelsen. Vi tænker på rehabilitering som en sammenhængende indsats på både det fysiske, psykiske og sociale område.

Jeres svar vil blive brugt i en evaluering af Københavns Kommunes indsats overfor borgere, der har behov for rehabilitering. Dette skema skal udfyldes af dig som pårørende. **Det er vigtigt, at du svarer så ærligt som muligt. Det er også vigtigt, at det er dig selv, der udfylder dette skema.**

Dine svar vil blive behandlet fortroligt og vil ikke få betydning for dit familiemedlems nuværende eller kommende behandling i kommunen eller på hospitalet.

Vi vil gerne bede dig om at besvare spørgeskemaet **inden for de næste to uger (fra modtagelsen)** og returnere det i vedlagte svarkuvert sammen med det skema, som dit familiemedlem har fået. **Hvis dit familiemedlem på grund af sygdom ikke kan udfylde sit eget skema, vil vi stadig gerne høre fra dig. Så kan I nøjes med at returnere dette skema (med orange).**

Har du spørgsmål til skemaet, er du velkommen til at kontakte Marie Kruse i KORA på telefon 41 39 35 20.

Tak for hjælpen!

Med venlig hilsen

Marie Kruse
Senior projektleder
makr@kora.dk
4139 3520

Angiv, ved at sætte kryds i én af kasserne for hver gruppe, hvilke udsagn dit familie-medlem ville vælge for at beskrive hans eller hendes helbredstilstand i dag, hvis han eller hun var i stand til at fortælle det til os. Sæt kun kryds ud for én af svarmulighederne for hvert spørgsmål.

BEVÆGELIGHED

- ... har ingen problemer med at gå omkring
- ... har lidt problemer med at gå omkring
- ... har moderate problemer med at gå omkring
- ... har store problemer med at gå omkring
- ... kan ikke gå omkring

PERSONLIG PLEJE

- ... har ingen problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ... har lidt problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ... har moderate problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ... har store problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ... kan ikke vaske mig eller klæde mig på

SÆDVANLIGE AKTIVITETER (*fx arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter*)

- ... har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ... har lidt problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ... har moderate problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ... har store problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ... kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

SMERTER/ UBEHAG

- ... har ingen smerter eller ubehag
- ... har lidt smerter eller ubehag
- ... har moderate smerter eller ubehag
- ... har stærke smerter eller ubehag
- ... har ekstreme smerter eller ubehag

ANGST/ DEPRESSION

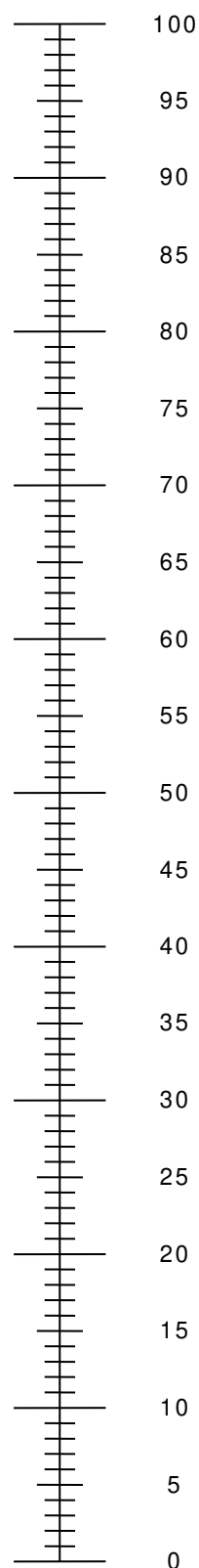
- ... er ikke ængstelig eller deprimeret
- ... er lidt ængstelig eller deprimeret
- ... er moderat ængstelig eller deprimeret
- ... er meget ængstelig eller deprimeret
- ... er ekstremt ængstelig eller deprimeret

For at hjælpe folk med at sige, hvor god eller dårlig en helbredstilstand er, har vi tegnet en skala (næsten ligesom et termometer), hvor den bedste helbredstilstand, du kan forestille dig, er markeret med 100, og den værste helbredstilstand, du kan forestille dig, er markeret med 0.

Vi beder dig angive på denne skala, hvor god eller dårlig dit familiemedlem ville fortælle, at hans eller hendes helbredstilstand er i dag, hvis han eller hun var i stand til at fortælle os det. Angiv dette ved at tegne en streg fra kassen nedenfor til et hvilket som helst punkt på skalaen, der viser, hvor god eller dårlig du tror, at dit familiemedlem ville sige, hans eller hendes helbredstilstand er i dag.

**Dit familiemedlems
egen helbredstilstand
i dag**

**Bedst tænkelige
helbredstilstand**



**Værst tænkelige
helbredstilstand**

Hvordan er efter din vurdering dit familiemedlems helbred i dag sammenlignet med før indlæggelsen for hjerneskade/ neurologisk sygdom?

(Sæt et kryds i hver linje)

	Bedre	Det samme	Dårligere	Meget dårligere	Ved ikke/ ikke relevant
Fysisk helbred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mentalt helbred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De næste spørgsmål handler om tiden, efter dit familiemedlem blev udskrevet fra hospitalet.

Vi vil bede dig om at tænke på tiden efter udskrivelsen (sæt et kryds i hver linje)

	Ja	Nej	Delvist	Husker ikke/ ikke relevant
Har dit familiemedlem modtaget tilbud fra Københavns Kommune om rehabilitering?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har tilbuddet om rehabilitering været tilpasset dit familiemedlems behov? (<i>kun stillet i followup skemaet</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har dit familiemedlem modtaget tilbud om rehabilitering i andet regi (fx betalt af sundhedsforsikring eller af egen lomme)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du hørt om Københavns Kommunes hjerneskadesamråd? (<i>kun stillet i followup-skemaet</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har dit familiemedlem fået sin sag behandlet i Københavns Kommunes hjerneskadesamråd? (<i>kun stillet i followup-skemaet</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Da han/ hun blev udskrevet fra hospitalet, vidste jeg

	Ja	Nej	Delvist	Husker ikke/ ikke relevant
Hvilken rehabilitering han/hun skulle gennemgå	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor han/hun skulle begynde på rehabilitering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvornår han/hun skulle begynde på rehabilitering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Da han/ hun blev udskrevet fra hospitalet, vidste jeg, hvor jeg skulle henvende mig, hvis jeg havde brug for hjælp til mit familiemedlem i forhold til

(sæt et kryds i hver linje)

	Ja	Nej	Delvist	Husker ikke/ ikke relevant
Genoptræning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dagpenge/ydelser fra det offentlige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjælpe midler/ boligforhold	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Job	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvordan har du oplevet samarbejdet om dit familiemedlems rehabiliteringsforløb (sæt et kryds i hver linje)	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Ved ikke/ikke relevant
Hvordan har hospitalet og dit familiemedlems egen læge samarbejdet om hans/hendes forløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvordan har hospitalet og kommunen (fx jobcenter, hjemmepleje, hjemmesygepleje, træningscenter) samarbejdet om hans/hendes forløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvordan har dit familiemedlems egen læge og kommunen (fx jobcenter, hjemmepleje, hjemmesygepleje, træningscenter) samarbejdet om hans/hendes forløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvordan har kommunens forskellige forvaltninger samarbejdet om dit familiemedlems forløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvis dit familiemedlems sag har været behandlet i hjerneskadesamrådet, hvordan har det forløb været? <i>(kun stillet i followup-skemaet)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har du oplevet et eller flere af følgende
(sæt evt. flere krydser)

I samarbejdet mellem..

	..hospitalet og dit familiemedlems egen læge	..hospitalet og kommunen	..dit familiemedlems egen læge og kommunen	..kommunens forskellige forvaltninger
Ventetid på sagsbehandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forsinkede dokumenter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uenighed om min sag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uklarhed om, hvem der har ansvaret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemer med at opnå kontakt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvor tilfreds er du med dit familiemedlems rehabiliteringsforløb
(sæt et kryds i hver linje)

Virkelig tilfreds Tilfreds Utilfreds Virkelig utilfreds Ved ikke/ikke relevant

Hvor tilfreds er du med det tilbud om rehabilitering, han/hun har modtaget?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med kvaliteten af den rehabilitering, han/hun har fået?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med mængden af den rehabilitering, han/hun har fået?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med hvor lang tid der gik før han/hun blev tilbudt rehabilitering?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med den information om rehabilitering, han/hun har modtaget?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med sagsbehandlingen? i hjerneskadesamrådet? <i>(kun stillet i followup-skemaet)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De næste spørgsmål handler om din og dit familiemedlems tilknytning til arbejdsmarkedet.

Har du oplevet, at din egen beskæftigelsessituation har ændret sig, siden dit familiemedlem var indlagt med hjerneskade/ anden neurologisk sygdom, dvs. i løbet af de sidste ca. seks måneder?

(sæt evt. flere krydser)

Jeg har mistet mit arbejde	<input type="checkbox"/>
Jeg er gået ned i arbejdstid	<input type="checkbox"/>
Jeg er gået på pension/ efterløn	<input type="checkbox"/>
Jeg har været eller er sygemeldt	<input type="checkbox"/>
Jeg har ikke oplevet noget af dette	<input type="checkbox"/>
Jeg var ikke i arbejde før	<input type="checkbox"/>

Har du oplevet, at dit familiemedlems beskæftigelsessituation har ændret sig, siden han/ hun var indlagt?

(sæt evt. flere krydser)

Han/hun har mistet sit arbejde på grund af lang sygdomsperiode	<input type="checkbox"/>
Han/hun har mistet sine dagpenge på grund af lang sygdomsperiode	<input type="checkbox"/>
Han/hun kan ikke varetage samme type job som før indlæggelsen	<input type="checkbox"/>
Han/hun er overgået til job på særlige vilkår (fx skånejob, fleksjob)	<input type="checkbox"/>
Han/hun var ikke i arbejde før	<input type="checkbox"/>
Han/hun har ikke oplevet noget af dette	<input type="checkbox"/>

Hvordan er du relateret til dit familiemedlem?

(sæt kun et kryds)

Jeg er ægtefælle/samlever	<input type="checkbox"/>
Jeg er søn/datter	<input type="checkbox"/>
Jeg er forælder	<input type="checkbox"/>
Jeg er anden familie	<input type="checkbox"/>
Jeg er en ven	<input type="checkbox"/>
Jeg er en nabo	<input type="checkbox"/>
Andet	<input type="checkbox"/>

Til sidst vil vi spørge, om du har **andre kommentarer** til dit familiemedlems rehabiliteringsforløb:

Tusind tak for hjælpen!

Bilag 4 Spørgeguide til borgere

Borgere med erhvervet hjerneskade – Hjerneskadesamråd

Præsentation

- Interviewer(e), KORA og projektet
- Udlevere samtykkeerklæring, understrege anonymitet og tavshedspligt, deltagernes frivillighed
- Interviewet har ikke betydning for dit videre forløb
- Understrege, at borgeren er udvalgt, fordi vedkommende har haft sin sag behandlet i Hjerneskadesamrådet
- Anonymisering og endeligt produkt
- Båndoptagelse med henblik på renskrivning
- Ingen rigtige og forkerte svar
- Du har ret til at afbryde interviewet
- Har du spørgsmål, inden vi starter?

Interviewform

- Lidt om dit forløb fra udskrivning – kontakter med systemet og nu
- Dine erfaringer med kommunens indsats og Hjerneskadesamrådet
- Oplevelse af sammenhæng

Personlige oplysninger

- Alder
- Uddannelse
- Eventuel arbejdssituation
- (Boligforhold)
- Pårørende, der har deltaget i forløbet (tilstedeværende præsenterer sig)

Kommunens indsats, herunder Hjerneskadesamrådet

- Vi vil gerne høre lidt om dit forløb fra du eventuelt blev udskrevet fra sygehus til øvrige kontakter med systemet - med fokus på de ting, der undervejs har været knas med, nogle udfordringer på vejen
- Af hvem og hvordan er der blevet taget hånd om de eventuelle udfordringer undervejs (hvad gjorde du selv/dine pårørende/medarbejdere)?

(Borgerens fortælling skal omfatte 1) udskrivelse, 2) kontakter med systemet, fx genoptræning, økonomisk situation (kontanthjælp, sygedagpenge mv.), arbejdsprøvning og bopligssituation.)

- Kan du huske, hvad du havde af forventninger til kommunens indsats, dengang du blev udskrevet fra sygehuset?

Kendskab og erfaring med Hjerneskadesamrådet

- Har du hørt om Hjerneskadesamrådet (hvornår og hvordan (pjece?)?)
- Hvad var dine forventninger til Hjerneskadesamrådet?
- Har du, dine pårørende eller nogle fagpersoner omkring dig henvendt sig til Hjerneskadesamrådet?
- Ved du, hvad der skete med din sag i samrådet? Har du fået en tilbagemelding?
- Hvad synes du, resultatet har været? Har du mærket nogen forandringer?
- (Gav det anledning til nogen beslutninger/afklaringer?)

Oplevelse af sammenhæng

Baggrunden for Hjerneskadesamrådet har bl.a. været et ønske om at skabe større sammenhæng i forløb for borgere med erhvervet hjerneskade.

- Har du oplevet, at der har været sammenhæng i dit forløb?
- Hvad har efter din mening betydning for, om man oplever sammenhæng?

Tak for din tid.



**Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00