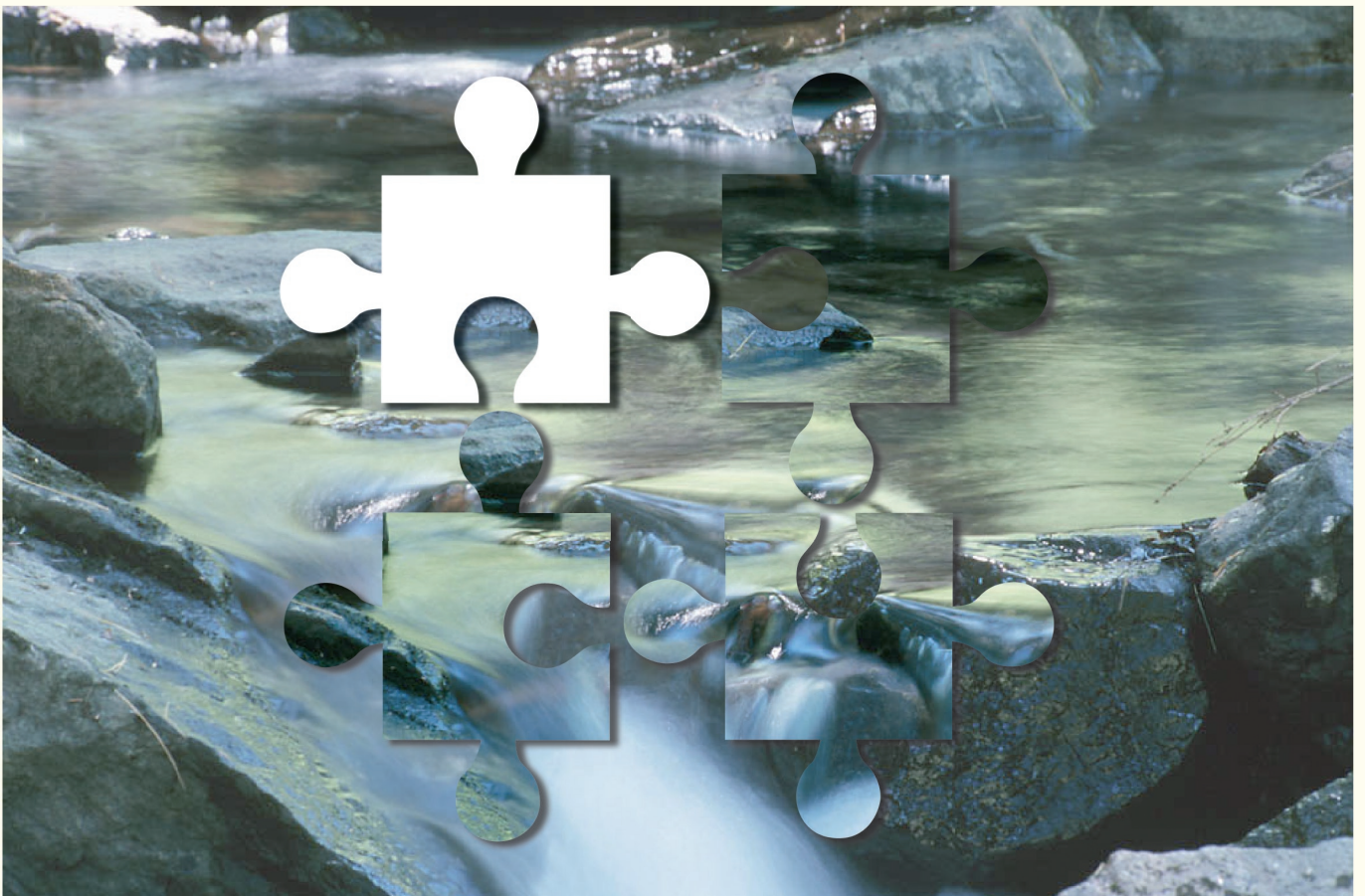


# SENHJERNESKADE- PROJEKTET

Forholdene for yngre personer, 18-60 årige, med erhvervet hjerneskade,  
herunder personer med dissemineret sclerose i Ribe amt

*En undersøgelse i 11 af Ribe amts primærkommuner, hvor både forvaltning, brugere og pårørende bliver hørt*



Grafisk tilrettelæggelse: Maria Struckmann  
Tryk: Ribe Amt, trykkeriet@ribeamt.dk  
Oplag: 200 stk.

---

## INDHOLDSFORTEGNELSE:

<b>Kapitel 1.</b>	Indledning og baggrund	5-6
<b>Kapitel 2.</b>	Læsevejledning	7
<b>Kapitel 3.</b>	Opsummerende konklusion	8-14
	A. MÅLGRUPPE ...	8
	B. BOSITUATIONEN ...	9
	C. HANDICAPKOMPENSERENDE YDELSER ...	10
	D. BEHANDLING OG TRÆNING ...	10
	E. DAGTILBUD OG BESKÆFTIGELSE ...	10
	F. FRITID ...	11
	G. RÅDGIVNING OG INFORMATION ...	11
	H. ØKONOMI ...	12
	I. UNDERSØGELSENS HOVEKONKLUSION ...	12
<b>Kapitel 4.</b>	Anbefalinger	15-18
<b>Kapitel 5.</b>	Problemformulering og metode	19-26
	A. UNDERSØGELSENS FOKUS ...	19
	B. PROBLEMFOMULERING ...	19
	C. UNDERSØGELSESMETODE ...	20
	D. DEN FAGLIGE FØLGEGRUPPE ...	23
	E. METODEKRITIK ...	24
<b>Kapitel 6.</b>	Undersøgelsens målgrupper	27-31
	A. DE PRIMÆRE MÅLGRUPPER ...	27
	B. DE SEKUNDÆRE MÅLGRUPPER ...	28
	C. DE DELTAGENDE KOMMUNER ...	28
	D. DE SENHJERNESKADEDE I RIBE AMT ...	29

## INDHOLDSFORTEGNELSE:

<b>Kapitel 7.</b> Spørgeskemaundersøgelserne	32-50
A. BO-SITUATIONEN	36
B. HANDICAPKOMPENSERENDE YDELSER	36
C. BEHANDLING OG TRÆNING	37
D. DAGTILBUD OG BESKÆFTIGELSE	39
E. FRITID	40
F. FORSØRGELSE	42
G. ØKONOMI	42
H. PÅRØRENDES VURDERING AF BEHOV	45
<b>Kapitel 8.</b> Brugerinterviewene	51-63
A. IØJNEFALDENDE FÆLLES PROBLEMSTILLINGER...	52
B. FIRE BERETNINGER FRA LIVET SOM SENHJERNESKADET	57
<b>Kapitel 9.</b> Dataanalyse-kommenterede tabeller	64-99
A. ANALYSE AF KOMMUNEUNDERSØGELSEN	64
B. ANALYSE AF ØKONOMI	78
C. ANALYSE AF BRUGERUNDERSØGELSEN	81
<b>Kapitel 10.</b> Benyttede materialer	91
<b>Bilag</b>	92

## KAPITEL I - INDLEDNING OG BAGGRUND

Det Regionale Udviklingsråds repræsentant for Sammenslutningen af Danske Invalideorganisationer (DSI i det følgende), formand for DSI i Ribe amt, Frede Jensen, forelagde på Udviklingsrådets møde den 18. december 2003 DSI's idégrundlag til løsningen af en problemstilling, som DSI formoder findes blandt andet i Ribe Amt og i kommunerne i Ribe amt.

Således formodes hverken amtet eller kommunerne at have et komplet og velkvalificeret overblik over den samlede boligsituation og dagtilbudssituation for yngre borgere med erhvervede hjerneskader i de to forvaltningsniveaues sociale systemer.

Det er Det Regionale Udviklingsråds og DSI's ønske, at der skal ske en kvalitetsudvikling af forholdene for de yngre senhjerneskadede i Ribe amt.

Socialministeriet har vist interesse for kvalitetsudviklingsprojektet igennem en bevilling til gennemførelse af et større undersøgelsesarbejde.

Kvalitetsudvikling af forholdene for yngre borgere med erhvervede hjerneskader i Ribe amt omfatter en række delaktiviteter, der samlet skal afdække forholdene for yngre senhjerneskadede og på den baggrund fremlægge forskellige dag- og botilbudsmodeller. Dag- og botilbudsmodeller der kan gøre det attraktivt for amt og kommuner at implementere bedre løsninger for de senhjerneskadede borgere i amtet, som ikke allerede har en tilfredsstillende dagligdag og bosituation.

1. Kortlægning af gruppen af yngre senhjerneskadede 18-60-årige i Ribe Amt - kommuneundersøgelsen
2. Brugerundersøgelse med fokus på brugernes ønsker og behov for dag- og botilbud
3. Høringsrunde i relation til de lokale brugerorganisationer i Ribe amt
4. Udvikling af dag- og botilbudsmodeller, blandt andet med fokus på samarbejdet amt og kommune, samt en belysning af finansieringsforholdene.
5. Implementeringen af dag- og botilbudsmodellerne.

Herværende afrapportering vedrører kortlægning af målgruppen (i rapporten benævnt kommuneundersøgelsen) og brugerundersøgelsen.

Undersøgelsesarbejdet har fundet sted i perioden fra juni 2004 og er afsluttet i juni 2005.

I relation til opfølgning på undersøgelsen har der være følgende aktiviteter over sommeren 2005.

Projektets faglige følgegruppe har i august måned 2005, formuleret sine faglige anbefalinger til en kvalitetsudvikling af dag- og botilbudene i relation til gruppen af yngre personer med senhjerneskader i Ribe amt.

## KAPITEL I - INDLEDNING OG BAGGRUND

Endvidere har de relevante patientforeninger i DSI haft mulighed for at læse og kommentere rapporten. Således blev der den 15. august afholdt et høringsarrangement på amtsgården i Ribe, hvor høringsparterne blev samlet.

Anbefalingerne er indskrevet som Kapitel 4 i rapporten.

Rapporten har været fremlagt for det Regionale Udviklingsråd den 29. august 2005.

Ansvarlig for undersøgelsens gennemførelse og resultat er ekstern konsulent Ole Thisgaard, Kolding.

Der skal i den forbindelse rejses en tak især til den Faglige Følgeruppe, som har bakket mig op i arbejdet og suppleret mig fagligt med viden om senhjerneskedede og den sociale lovgivning, der vedrører senhjerneskedede.

Jeg vil også benytte lejligheden til at sige tak til de senhjerneskedede og deres familier for deres hjælp til at gennemføre undersøgelsen og endelig tak til kommunerne for det store slæb, de har taget med at samle oplysninger om de senhjerneskedede i Ribe amt.

## KAPITEL 2 - LÆSEVEJLEDNING

Til den meget travle læser vil rapportens indledning i Kapitel 1., den opsummerende konklusion i Kapitel 3., DSI's høringssvar i Kapitel 4, samt problemformuleringen i Kapitel 5, give et hurtigt vue over undersøgelsens formål, indhold og væsentligste resultater og ikke mindst konklusionen.

Det ville være synd – også for den travle læser – at undlade at læse om brugerinterviewene i Kapitel 8, afsnit B. "Fire beretninger fra livet som senhjerneskadet".

En halv times læsning vil således være tilstrækkeligt for den travle læser.

Det anbefales dog, at den fagligt interesserede læser rapporten fra Kapitel 1. til og med Kapitel 8.

Halvanden times læsning vil således give et meget grundigt indblik i undersøgelsens resultater.

Kapitel 9. Dataanalyse er undersøgelsens dokumentationsdel. Det er et tungt kapitel at læse fra ende til anden, på grund af de mange tabeller og oversigter. Omvendt giver det læseren mulighed for ved opslag, at checke undersøggers vurderinger i den øvrige rapport. Ligesom det giver mulighed for eventuelt at gøre sine egne iagttagelser af forhold, der ikke findes beskrevet i rapportens prosadel.

Under alle forhold – god læselyst!!

## KAPITEL 3 - OPSUMMERENDE KONKLUSION

Konklusionen skal samle trådene på et komplekst undersøgelsesfelt. Derfor har vi valgt at give kapitlet en på samme tid opsummerende og konkluderende form. Først opsummeres de enkelte områder som undersøgelsen har interesseret sig for og hovedresultaterne trækkes op på baggrund af bidragene fra de enkelte undersøgelsesdele – spørgeskemaer og interviews – afslutningsvis i kapitlet er der formuleret en samlet konklusion.

### A. MÅLGRUPPEN

De diagnosegrupper som undersøgelsen har fokuseret på er personer med:

- apopleksi – blodprop i hjernen, eller hjerneblødning
- hjernetraumer – traumer som følge af tumor, forgiftning, virus/infektion og kvæstelser
- dissemineret sclerose i et så fremskredet stadie<sup>1</sup>, at man kan tale om neurologisk betingede hjerneskader.

Der er fokus på de personer med ovenstående diagnoser som på grund af sygdommen har et permanent behov for støtte i et større eller mindre omfang.

Der er med 11 kommuners hjælp fundet oplysninger om 208 personer i alderen 18 – 60 år. 85% af den undersøgte gruppe er mellem 35 - 60 år.

Procentuelt fordeler gruppen sig således på de tre diagnoser:

- Apopleksi 33,7%
- Hjernetraumer 35,7%
- Dissemineret sclerose 30,6%

Undersøgelsen viser, at de handicaps, der følger i kølvandet på hjerneskaderne typisk er:

- Kognitive vanskeligheder 73,6%
- Gangbesvær/brug af kørestol 41,8%
- Talehandicap 25,5%

Hvis vi anskuer forholdet mellem alder og handicaps er tendensen, at jo ældre personen er, jo flere handicaps.

Det er vigtigt i konklusionen at pointere, at de 208 borgere i Ribe amt som undersøgelsen her drejer sig om IKKE betragtes som den samlede population af senhjerneskadede i aldersgruppen 18 – 60 år, som lever i Ribe amt og som på grund af sygdommen har et permanent behov for støtte i et større eller mindre omfang.

Vi kan ikke med undersøgelsen dokumentere målgruppens nøjagtige omfang. Metoden, at bede kommunerne finde de sager frem de har kendskab til, har vist at det ikke er uden vanskeligheder at "hitte" sagerne i det kommunale system. Der er således ikke samlet systematisk overblik over gruppen af senhjerneskadede. Vi ved fra kommunernes arbejde med at finde oplysninger til undersøgelsen, at vore spørgeskemaer har måttet cirkulere mellem dagpengeafdelingen, kontanthjælpsafsnittet, pensionsafdelingen, ældre- og handicapområdet, hjemmeplejen og hvad det nu hedder i de enkelte kommuner. Det er selvfølgelig ikke effektivt, at registreringerne på de enkelte sager ligger så spredt, men sådan

<sup>1</sup> Når sygdommen medfører alvorlige kognitive problemer, evt. koblet sammen med væsentlige fysiske problemer, der kræver megen og permanent støtte og omsorg

## KAPITEL 3 - OPSUMMERENDE KONKLUSION

er virkeligheden. Og det betyder i undersøgelsesøjemed, at vi er sikre på, at vi ikke har alle sager med!

Der findes givetvis også familier i Ribe amt, som ville falde indenfor vores målgruppeformulering, men som slet ikke er kendte af det sociale system.

Når vi læner os op ad andre opgørelser, der vedrører senhjerneskedede i Ribe amt styrkes vores idé om, at målgruppen er større måske oven i købet betragteligt større.

Sundhedsforvaltningen i Ribe Amt, kunne således fortælle os, at sygehusene i Ribe amt i løbet af 2003 havde haft kontakt med (indlæggelser og/eller ambulante behandling) 772 personer (18 – 60 år), der diagnosemæssigt matcher denne undersøgelses målgruppe. Vi ved dog intet om, hvorvidt disse personer på grund af sygdommen har et permanent behov for støtte i et større eller mindre omfang.

Med baggrund i Hjernesagens rapport "Amtenes behandling af apopleksipatienter" fra 2001, opgøres antallet alene af apopleksipatienter indlagt på sygehusene i Ribe amt i 1999 til 1115 personer (alle aldre).

Disse opgørelser hjælper os ikke nærmere til en præcisering af antallet af personer med senhjerneskadet, men giver belæg for at hævde, at den samlede målgruppe af senhjerneskedede med permanent støttebehov i Ribe amt overstiger 208 personer.

### B. BO-SITUATIONEN

Undersøgelsen har konstateret, at godt 76% af de senhjerneskedede i Ribe amt bor privat, enten alene eller sammen med pårørende. Det er altså det mest almindelige at bo privat, hvis man er senhjerneskedet i Ribe amt.

En betragtelig del af de der bor privat bor også alene; især mænd i alderen 53 – 60 år med hjernetraumer.

Omkring 50 personer i undersøgelsen bor i et offentligt støttet botilbud. Det er typisk på et kommunalt plejecenter – uanset alderen. Alene 6 personer oplyses at bo i et amtsligt botilbud (Lunden).

I det store hele er både kommunerne og de senhjerneskedede selv tilfredse med de boligløsninger, der er fundet.

Kommunerne er dog ikke helt tilfredse, når det drejer sig om den gruppe der bor privat og samtidigt alene.

De senhjerneskedede selv – især gruppen med gangbesvær og kørestolsbrugere – giver udtryk for vanskeligheder med den fysiske indretning af deres boliger. Halvdelen af de pårørende, der er spurgt i undersøgelsen hævder, at boligen ikke er indrettet til livet med et fysisk handicap.

I de gennemførte interviews er der vidnesbyrd om, at det har været vanskeligt i nogen sager at finde egnede botilbud til de senhjerneskedede – tilbudene

## KAPITEL 3 - OPSUMMERENDE KONKLUSION

eksisterede ikke, eller man har været udenamts for at søge. Ligesom der er flere vidnesbyrd om, at senhjerneskedede har fået præsenteret alternativet at flytte på plejecenter, men ikke har ønsket at modtage tilbudet.

### C. HANDICAP-KOMPENSERENDE-YDELSER

Hjemmehjælp og hjælpemidler er de hyppigst bevilgede ydelser i relation til målgruppen. Faktisk svarer alene udgifterne til hjemmehjælp til knapt halvdelen af de samlede sociale udgifter forbundet med målgruppen.

Alligevel viser brugerundersøgelsen og interviewene, at de senhjerneskedede ikke er helt tilfredse med niveauet for praktisk bistand i hjemmet.

De pårørende er nok den gruppe, der mest udtalt finder, at kommunerne ikke løfter opgaven med pasning og pleje tilfredsstillende. Utilfredsheden er særligt udtalt blandt de pårørende, der oplever at opgaven hovedsageligt hviler på deres skuldre.

Ordninger som pædagogisk støtte, handicaphjælper og ledsagelse benyttes i nogen grad, men ifølge de senhjerneskedede og deres pårørende, slet ikke i tilstrækkelig grad.

Kommunerne derimod er selv af den overbevisning, at der i vid udstrækning kompenseres for de senhjerneskededes behov.

### D. BEHANDLING OG TRÆNING

Det mest almindelige er, at kommunerne ikke yder behandling og træning. En lidt bombastisk udtalelse, men den dækker over det faktum, at alene i 36,5% af de undersøgte sager er kommunerne inde med ydelser til støtte for behandling og træning. Den behandling der typisk ydes er kommunal genoptræning serviceloven §73a, samt vederlagsfri fysioterapi.

I spørgeskemaundersøgelserne er både de hjerneskedede selv og de pårørende meget lidt begejstrede for denne prioritering af behandling og træning.

Langt den overvejende del af de pårørende, der besvarer spørgeskemaet, peger på, at der er behov for bedre muligheder for behandling og træning.

I de gennemførte interviews blev vigtigheden af behandling og vedligeholdende træning kraftigt understreget.

I relation til behandling og træning gav interviewene også indblik i en problemstilling, som ikke var omfattet af spørgeskemaundersøgelsen.

Nemlig spørgsmålet om den tidsmæssige afstand mellem hospitalsfasen og genoptræningsfasen. Flere af interviewene vidnede således om, at der går for lang tid mellem afsluttet hospitalsbehandling og genoptræning. Der er eksempler på personer, der venter mellem et og to år på genoptræning.

### E. DAGTILBUD OG BESKÆFTIGELSE

Knapt halvdelen af den undersøgte målgruppe modtager et tilbud om beskæftigelse i dagtimerne. Det typiske tilbud om beskæftigelse er i kommunernes dagcentre – uanset alder.

## KAPITEL 3 - OPSUMMERENDE KONKLUSION

Alene 6% af de der modtager dagtilbud er i joblignende beskæftigelse. Andre 4% af beskæftigelsestilbudene er uddannelses- og omskolingsrettede.

De senhjerneskedede der modtager joblignende beskæftigelsestilbud, er den lille gruppe, der er mest tilfredse med det dagtilbud, de modtager.

I interviewene så vi et udtalt behov hos de senhjerneskedede for at blive sat i gang af andre, hvis ikke initiativløsheden helt skal få overtaget.

I interviewene så vi også et enkelt eksempel på et dagtilbud, som alt andet lige havde karakter af opbevaring.

### F. FRITID

Det er under halvdelen af de senhjerneskedede, der oplyser at deltage i fritidstilbud af nogen art. De, der har en aktiv fritid, er meget tilfredse med dette.

De der ikke deltager i nogen former for fritidstilbud fremhæver, at de ikke kender tilbudene, eller at der ikke er noget tilbud, der hvor de bor. Endelig er der flere, der påpeger, at de ikke har mulighed for at deltage, de mangler ledsagelse, transport, adgangsforholdene, hvor tilbudene er, passer ikke til en handicappet, mv.

De pårørende er meget optagede af, at deres handicappede pårørende skal have muligheder for at være sammen med andre i sociale sammenhænge, hvorfor der herfra også efterlyses flere fritidstilbud, der er tilrettelagt for handicappede.

### G. RÅDGIVNING OG INFORMATION

Det er især de pårørende, der fremhæver manglen på information og rådgivning. Det træder frem i stort set alle de gennemførte interviews som en mærkesag.

Når vi spørger de pårørende i spørgeskemaundersøgelsen, om der bør være særlige tilbud tilrettelagt for dem som målgruppe, så er det første de fremhæver klart og næsten entydigt: "Der mangler oplysninger, information og professionel rådgivning".

Der er desværre ikke noget nyt i denne efterlysning. Den af Ribe Amt gennemførte undersøgelse "Hvad er meningen", december 2002, peger således på behovet for mere viden og erfaring i rådgivningen af familier, der er ramt af følgerne af senhjerneskadet. Der peges konkluderende på behovet for:

"...oprettelse af et hjerneskadeteam, som har repræsentanter fra alle behandlingsdeltagere i et rehabiliteringsforløb... et team, der kan være opsøgende og vejledende over for den syge og dennes pårørende".

En af de pårørende, som deltog i denne undersøgelse, sagde således: "Det undrer mig meget, at der ikke endnu er sket noget på det her område. Vi var jo også tidligere med i undersøgelsen "Hvad er meningen", der blev gennemført for nogle år siden. Dybest set ved amtet jo godt, hvad der er galt. De ved jo godt, hvad der skal til".

## KAPITEL 3 - OPSUMMERENDE KONKLUSION

Lidt næsvist har vi spurgt de pårørende, hvorfra de oplever den største støtte og opbakning. De siger, at det gør de hos venner og familie. De professionelle hjælpere kommer længere nede på listen over vigtige hjælpere. Helt i bund kommer socialforvaltningen.

### H. ØKONOMI

Undersøgelsen omfatter oplysninger om økonomiske forhold vedrørende 110 af de 208 personer. Kommunerne har således ikke oplyst økonomien på alle sager. Det vurderes imidlertid, at de 110 personer udgør et repræsentativt udsnit af den samlede målgruppe alders- og diagnosemæssigt.

Undersøgelsen viser, at de samlede udgifter vedrørende de 110 senhjerneskedede personer som kommunerne har givet økonomioplysninger på, beløber sig til brutto 46,6 mio. i 2004. Det vil sige en årlig bruttoudgift på omkring 424.000 pr. person i gennemsnit. Et kvalificeret gæt betyder at udgifterne vedrørende den samlede gruppe beløber sig til 88 mio. i 2004. I tallene er ikke medregnet udgifter til personernes forsørgelse. Forsørgelsesmæssigt er 85% af gruppen førtidspensionister.

Udgifterne alene til hjemmehjælp beslaglægger godt halvdelen af budgettet.

Udgifter til den handicappedes træning og fysiske vedligeholdelse, samt til ledsagelse optager blot 10% af pladsen på udgiftsbudgettet.

De samlede udgifter der er forbundet med en senhjerneskedet, der bor på et kommunalt plejecenter, beløber sig gennemsnitligt til godt 800.000 pr. år. Undersøgelsen viser eksempler på senhjerneskedede der bor på kommunalt plejecenter, hvor de samlede udgifter beløber sig til knapt 1,2 mio. Amtets socialforvaltning oplyser, at der er eksempler på lignede grundtakstsager, hvor udgiftsniveauet nærmer sig 1,5 mio. pr. år.

Det er undersøggers vurdering, at der er behov for at tage endnu et "spadestik" i bestræbelserne på at belyse de økonomiske aspekter ved de senhjerneskededes forhold i Ribe amt.

### I. UNDERSØGELSENS HOVEDKONKLUSION

Det er ikke i undersøgelsens opdrag at vurdere, om kommunerne og amtet bevilger de rigtige ydelser i de rigtige situationer. Der er altså ikke fokus på den faglige behandling af sagerne, hvor den enkelte hjerneskededes handicapbelastning skal vurderes som udgangspunkt for at finde den rigtige genoptræning og vedligeholdelse, boform, daglig beskæftigelse mv.

Alligevel giver undersøgelsen det indtryk, at prioriteringen af indsatserne overfor de senhjerneskedede efterlader en række udækkede behov, som er godtgjort og beskrevet i det foregående.

Det er f.eks. iøjnefaldende, at en gruppe mennesker med et eller flere fysiske og kognitive vanskeligheder ikke afstedkommer flere behandlende og vedligeholdende aktiviteter. Det er alene 36% af målgruppen, der modtager behandling og træning. Vi hørte vidnesbyrd om at flere senhjerneskedede, som modtager

## KAPITEL 3 - OPSUMMERENDE KONKLUSION

et tilbud, ikke finder tilbudet om behandling og vedligeholdende træning tilstrækkeligt. Det ligner en samfundsmæssig skæv prioritering af indsatsen – især taget i betragtning at alt tyder på, at den fysiske træning og vedligeholdelse er afgørende for en positiv prognose for disse menneskers fysiske rehabilitering.

Det er lige så iøjnefaldende at en stor del af den undersøgte gruppe – faktisk omkring halvdelen – ikke har nogen daglig beskæftigelse, eller deltager i nogen form for fritidsaktivitet. Det er med mennesker med senhjerneskader, som det er for alle os andre. Vi er sociale væsner, der har behov for at realisere os selv i forhold til et stykke arbejde og i forhold til andre mennesker. Alene ud fra den betragtning bør det være en kæmpe udfordring for det kommunale system at få også disse mennesker i gang. Disse mennesker som vi har set, har særligt behov for at blive sat i gang og holdt i gang. Vi så f.eks. at de, der var i joblignende beskæftigelse, var de mest tilfredse. Jeg kan hurtigt høre argumentet, at det jo er de bedste, der kan det. Jeg tror derimod, at hvis vi gør vores bedste, så ville langt flere kunne deltage her.

Det er undersøggers opfattelse, at der mangler særligt tilrettelagte botilbud, som tager hånd om dagliglivet og udfordringerne her. Vi så i spørgeskemaundersøgelse n, at de 50 personer, der er vurderet at have behov for et institutionsophold, typisk bor på et kommunalt plejecenter/ældrebolig – uanset alder. Den yngste på 29 år. Vi så i interviewene eksempler på personer, der ikke følte de boede i det rigtige institutionstilbud. Det var personer, der følte sig malplaceret i ældreboliger, men godt vidste at der ikke var andre tilbud. Det var personen, der var placeret udenamts, men hellere ville bo i sin egen by, men der var ingen tilbud. Endelig var der enkeltpersoner, som var blevet tilbudt at bo i plejecenter, men som havde takket nej. Undersøgelsen giver et økonomisk "håndtag" at sætte dette spørgsmål i relation til. Vi så således, at de samlede sociale brutto udgifter (bortset fra personens forsørgelse) gennemsnitligt beløber sig til godt 800.000 for en senhjerneskadede, der bor i et kommunalt plejecenter. Ligesom vi så eksempler på sager, hvor de samlede bruttoudgifter lå på mellem 1 og 1,5 mio. for ophold på kommunalt plejecenter.

Udfordringen kunne være for de samme penge at udvikle tilbud, der i højere grad matcher målgruppen og dens behov – alder og handicaps taget i betragtning. I april 2004 blev der i et samarbejde mellem Ribe Amt og Esbjerg Kommune peget på behovet for et fælles bo-projekt for yngre fysisk handicappede og hjerneskadede personer. Her blev der peget på et behov for 16 pladser.

Det er ikke undersøggers vurdering, at vi alene kan bygge os ud af problemet. Der er nemlig en stor gruppe af personer - 76% af den undersøgte gruppe - der bor privat og som i det store hele er tilfredse med det. I forhold til dem er udfordringen en anden.

Her markeres behovet for fysiske indretninger af hjemmet som gør det muligt for gangbesværede og kørestolsbrugere at færdes frit og kunne benytte køkken og bad. Ligesom den store udfordring her er dagliglivet med behovet for behandling, træning og beskæftigelse.

Endelig er det undersøggers opfattelse, at der er behov for at samle tilgængelig viden og erfaring omkring senhjerneskadedes forhold i Ribe amt og lade dette være basis for etableringen af en rådgivning. En rådgivning som de

## KAPITEL 3 - OPSUMMERENDE KONKLUSION

senhjerneskedede selv og deres pårørende KLART efterspørger.

Der er behov for et samlet rådgivningstilbud, som kan stå til rådighed for familierne i alle faser<sup>2</sup> af et forløb med erhvervet hjerneskeade.

Der er behov for en indsigtfuld rådgivning, som rummer viden om hjerneskeader, viden om behandlingsmuligheder og viden om sociale hjælpeydelse.

Der er behov for omsorgsfuld rådgivning, som forstår at håndtere mennesker i krise. Vi har set at disse familier let kommer til at opleve sig isolerede og ikke forståede. Der er behov for en hensynsfuld livline til livet udenfor familiens og sygdommens isolation.

Blandt andet ud af DUKH's årsberetning for 2004<sup>3</sup> kan vi se, at også fagpersoner i kommunerne har et udtalt behov for rådgivning i disse sager. I DUKH's årsberetning fremgår det, at det især er kommuner med under 20.000 indbyggere, der efterspørger rådgivning.

Måske er et rådgivningstilbud i virkeligheden et godt sted at starte hvis der ønske om og vilje til at ændre på de senhjerneskededes bo- og dagligliv. En rådgivning ville også kunne fungere som det faglige forum, der kunne bistå med at følge nogle af de problemstillinger, der peges på i denne og tidligere undersøgelser fra Ribe Amt til dørs.

Vi så, at kommunerne ikke har et systematisk overblik over hvem og hvor mange, vi taler om i relation til senhjerneskedede. I lyset af kommunalreformen, kan man derfor frygte at denne "usynlige gruppe" i mange år fremover vil blive ved med at leve gemt og glemt, hvis ikke der kastes lys og ressourcer i feltet. Så også i lyset af den aktuelle situation er det undersøggers anbefaling, at der - i et samarbejde mellem de nye storkommuner og regionen - etableres en senhjerneskeade-rådgivning.

<sup>2</sup> Alle faser: den akutte fase lige efter at skaden er indtruffet, sygdomme konstateret / behandling og rehabilitering i hospitalsregi og Optræning, funktionel og social rehabilitering efter hospitalsopholdet

<sup>3</sup> Den Uvildige Konsulenttjeneste – Rådgivningsydelse 2004. I 2004 har i alt 101 forskellige kommuner benyttet sig af DUKH's rådgivningstilbud. Hovedmålgruppen i DUKH's regi – om hvem rådgivningen drejer sig – er senhjerneskedede.

## KAPITEL 4 - ANBEFALINGER

I dette kapitel er der foretaget en opsamling af de anbefalinger som rapporten har givet anledning til. Anbefalingerne kommer fra to sider, nemlig fra DSI og fra undersøgelsens Faglige Følgegruppe.

DSI's anbefalinger:

Som initiativtager til projektet vedrørende senhjerneskededes forhold i Ribe amt har DSI ønsket, at der gennemføres en høring blandt de medlemmer, som herværende undersøgelse vedrører.

I praksis betød det, at denne rapport blev udsendt til DSI's medlemmer i slutningen af juni måned, hvorefter der blev afholdt et høringsmøde på amtsgården i Ribe den 15. august 2005.

Referatet fra høringsmødet er "sakset ind" her:

*Deltagere:*

Eksterne:

Ole Haulrich DSI,  
Krista Bjerrum Hjernesagen,  
Karen Rasmussen PTU,  
Konsulent Ole Thisgaard

Fra forvaltningen deltog:

Vicekontorchef Marianne Brandt-Erichsen og fuldmægtig Astrid Thorin (ref.)

Afbud: Lotte Mortensen Scleroseforeningen og Kaj Østergaard DSI

*Referat fra høringen vedr. Kvalitetsudvikling for senhjerneskedede i Ribe Amt.*

Under høringen fremkom følgende områder, som ifølge brugerorganisationer bør forbedres:

*Information:*

Der gives ikke tilstrækkelig information om tilbud, f.eks. handicapkompenserende ydelser og kørselsordninger.

Informationen skal gives løbende, til pårørende og hjerneskedede, og information om senhjerneskedede skal udbredes til alle de instanser der har kontakt til senhjerneskedede. Der findes megen information på internettet, denne information skal suppleres med pjecer og anden informationsmateriale, da mange ikke selv har PC eller mulighed for at søge informationer på internettet.

Det kan evt. være personalet på sygehuset der viderebringer den information der kan kaperes i et akutforløb. Der er behov for støtte og information ved udskrivning fra sygehuset. Herunder oplysninger om diagnosen og det sygefaglige; hvad indebærer denne diagnose, og hvordan støttes og rehabiliteres den hjerneskedede bedst muligt, både fysisk og mentalt? Der er også behov for information om lovgivningsmæssige forhold, hvad er rettighederne og pligterne. Informationen skal være bredspektret, og målrettet de faser, man gennemgår som senhjerneskedet og som pårørende. Mange

## KAPITEL 4 - ANBEFALINGER

senhjerneskedede og deres pårørende har ikke ressourcer til selv at være opsøgende, derfor skal informationen være offensiv.

Det anbefales at de, der besidder informationen; sygehuse, kommuner, patientforeninger og terapeuter, koordinerer og samarbejder om at få hinanden 'på banen' når det er relevant. Det anbefales at der etableres et tættere samarbejde mellem patientforeninger og det offentlige.

### *Behandling, genoptræning og vedligeholdende træning:*

Et større fokus på træning og fysisk vedligeholdelse kunne medføre en højere livskvalitet, større selvhjulpethed og deraf eventuelt følgende mindre behov for hjemmehjælp. Der er behov for langt hurtigere igangsætning af genoptræning, da det har stor betydning for kroppens restitution. Ligesom det er vigtigt at sikre vedligeholdelse af den enkeltes fysiske og kognitive udvikling.

### *Boligindretning og fysiske forhold:*

Der er manglende tilgængelighed mange steder, også i meget nybyggeri. Der er behov for rummelige boliger, der kan rumme flere handicappede, f.eks. et par, der begge er kørestolsbrugere.

De forhold der er gældende for senhjerneskedede er i vid udstrækning også gældende for personer med Alzheimer, Parkinson og spastisk lammede.

### *Den Faglige Følgegruppens anbefalinger:*

Undersøgelsens faglige følgegruppe har i løbet af august 2005 formuleret følgende faglige anbefalinger på baggrund af rapporten:

#### *Særlig indretning af boligen*

I relation til de senhjerneskedede der bor privat bør kommunerne i højere grad overveje boligindretningen med særligt fokus på de handicaps målgruppen har.

I relation til de senhjerneskedede der bor i offentlige botilbud bør særligt service- og fællesarealer indrettes med tanke for målgruppen, herunder eksempelvis indretning af faciliteter til fysisk træning.

#### *Praktisk bistand i hjemmet*

De senhjerneskedede og deres pårørende er i undersøgelsen ikke tilfredse med niveauet for praktisk bistand i eget hjem. Det er oplevelsen, at opgaven i for stor udstrækning hviler på "egne skuldre".

Det bør indgå i overvejselen, ved kommunernes årlige genvisitering af disse sager, om lovgivningens muligheder for praktisk bistand i eget hjem er udtømte.

## KAPITEL 4 - ANBEFALINGER

### *Ledsagelse m.v.*

De senhjerneskadede og deres pårørende påpeger at mulighederne for ledsagelse er for begrænsede, ligesom undersøgelsen fastslår at handicaphjælp og pædagogisk bistand benyttes i begrænset omfang.

Det bør indgå i kommunernes overvejelser, ved den årlige genvisitring af disse sager, om mulighederne for ledsagelse, pædagogisk støtte og handicaphjælp udnyttes fuldt ud.

### *Behandling og træning*

Det kan anbefales at kommunerne sikrer øgede muligheder for målgruppens adgang til fysisk træning og vedligeholdelse. Genoptræning og vedligeholdelse er den eneste veldokumenterede behandling der kan sikre forbedring af målgruppens fysiske funktion.

Nogle af nøgleordene for disse faciliteter er:

- Bolignære træningsfaciliteter
- Individuelt tilrettelagte træningstilbud
- Træning under professionel vejledning

### *Dagtilbud og beskæftigelse*

I relation til de senhjerneskadedes dagtilbud anbefales det at gøre en særlig indsats for at give tilbud, der er tilpasset den enkeltes funktionsniveau. Nogle vil have brug for tilbud der mere ligner et omsorgstilbud, medens andre vil have brug for et mere joblignende tilbud.

Nogle af nøgleordene i denne sammenhæng er:

- Igangsætning og gentagen instruktion
- Optræning af nye jobkompetencer
- Utraditionelle beskyttede jobfunktioner
- "Risikovillig" jobformidling
- Mentorordninger

### *Fritid*

Det kan anbefales, at der i kommunerne sættes fokus på at forbedre de senhjerneskadedes praktiske muligheder for at deltage i fritidsaktiviteter:

Nogle af nøgleordene her er:

- Information og oplysning om eksisterende tilbud
- Evt. etablering af særligt tilrettelagte tilbud
- Praktisk hjælp til at kunne komme frem og tilbage til fritidsaktiviteterne

### *Rådgivning og information*

De senhjerneskadede og især deres pårørende efterspørger oplysning, information og professionel rådgivning.

## KAPITEL 4 - ANBEFALINGER

Det kan overordnet anbefales at oplysning, information og professionel rådgivning overfor de senhjerneskadede, de pårørende, samt de der i dagligdagen arbejder med målgruppen, opprioriteres og lægges i faste rammer:

- Det kan anbefales, at kommunerne – i lighed med indsatsen overfor ældre – årligt gennemfører opsøgende forebyggende hjemmebesøg hos de senhjerneskadede og deres pårørende
- Det kan anbefales, at der opbygges et uvildigt rådgivningsteam der kan yde rådgivning og vejledning i alle faser af et rehabiliteringsforløb, både direkte overfor familien og overfor de professionelle hjælpere

Nogle af nøgleordene i de skitserede rådgivningstilbud er:

- Tværfaglig specialrådgivning
- Koordination
- Sagsudredning
- Undervisning
- Formidling af tværfaglig viden

### *Særligt tilrettelagte boligtilbud*

Det kan anbefales ved udbygning af handicapboliger og almennyttige boliger, at indtænke målgruppens særlige handicaps og behov.

Ved etablering af særligt tilrettelagte bo- og dagtilbud til senhjerneskadede (for en mindre gruppe af meget svært handicappede, samt en mindre gruppe af helt unge senhjerneskadede) kan det anbefales at der tænkes tværkommunale løsninger.

August 2005

Afdelingschef Torben Steen Nielsen, Børn- og Voksenafdelingen, Ribe Amt  
Vicekontorchef Marianne Brandt-Erichsen, Børn- og Voksenafdelingen, Ribe Amt  
Grubeleder Erna Pedersen, Socialforvaltningen, Vejen Kommune  
Forstander Birgitte Højfeldt Hansen, Bo- og Genoptræningscenter Lunden  
Fuldmægtig, Astrid Thorin, sekretariatet for Social- og Undervisningsområdet, Ribe Amt

## KAPITEL 5 - PROBLEMFORMULERING OG METODE

I det følgende bliver undersøgelsens fokus, problemformulering og metoder kort beskrevet. Sidst i kapitlet diskuteres undersøgelsesmetoden i et mere selvkritisk lys.

### A. UNDERSØGELSENS FOKUS

Undersøgelsen skal interessere sig for *”forholdene for yngre personer med erhvervet hjerneskade”*. I det følgende skal det indkredses, hvilke forhold der er i fokus.

Undersøgelsen skal afdække hvilke forhold de yngre senhjerneskedede aktuelt lever under i Ribe amt, med særligt fokus på:

#### *Boligsituation & Dagligliv*

Boligsituationen omfatter spørgsmål vedrørende de omhandlede personers boform:

- hjemmeboende – alene
- hjemmeboende – sammen med familie
- almindeligt plejehjem
- særligt plejehjem (Haveafdelingen Lunden)
- bofællesskab
- mv.

Dagligliv omfatter spørgsmål vedrørende hverdagslivets udfordringer:

- behandling og træning – ergo- og fysioterapeutisk træning, kommunikationstræning, andet
- ”husholdnings”aktiviteter – indkøb, madlavning, rengøring, personlig hygiejne etc.
- fritidsaktiviteter – sport – kreative aktiviteter – kulturelle aktiviteter
- det almindelige sociale liv
- mv.

### B. PROBLEM-FORMULERING

Undersøgelsen har både en kvalitativ og en kvantitativ indfaldsvinkel. I det følgende indkredses en række af de centrale spørgsmål, som undersøgelsen skal søge at besvare.

Den kvalitative indfaldsvinkel stræber efter at afdække spørgsmål som:

- Hvordan oplever de senhjerneskedede selv deres dagligdag og bosituation?
- Hvilke behov udtrykker de senhjerneskedede i relation til dagligdag og bosituation?
- Hvilke behov udtrykker de nærmeste pårørende i relation til dagligdag og bosituation?
- I hvilket omfang er de senhjerneskedede motiverede for at forlade nuværende dagligdag og bosituation, til fordel for eventuelle alternative tilbud?
- Mv.

Den kvantitative indfaldsvinkel stræber efter at afdække spørgsmål som:

- Hvor mange personer i Ribe amt tilhører målgruppen, som den er defineret?
- Hvordan fordeler målgruppen sig på køn og alder?
- Hvordan fordeler målgruppen sig på kommunerne i Ribe amt?
- Hvilke typer senhjerneskadere er der tale om set i relation til den givne definition?

## KAPITEL 5 - PROBLEMFOMULERING OG METODE

- Hvilke handicaps har målgruppen i henseende til dag- og boligtilbud?
- Hvilke boformer lever målgruppen aktuelt under?
- Hvilke dagtilbud modtager målgruppen aktuelt?
- Mv.

Undersøgelsen stiller altså skarpt på de senhjerneskedede borgere og deres familier. Der fokuseres på hvilke rammer (dagtilbud og boligtilbud), de selv mener, vil give dem et bedre hverdagsliv, og hvilke erfaringer, ønsker og behov de har: "Den der har skoen på, ved bedst hvor den trykker". Undersøgelsen tager udgangspunkt i følgende hypoteser:

- borgeren ved bedst, hvad der skal til for at få det bedre
- de senhjerneskedede borgere og deres familier har en dårligere trivsel end normalbefolkningen
- følgevirkninger efter en senhjerneskeade rammer hele familien. Det giver store problemer i hjemmet i forhold til de nærmeste pårørende, i forhold til kontakt med professionelle, skole, arbejde, fritidstilbud og netværk.

For at kunne kortlægge problemets omfang og karakter er det (amts-) kommunale sociale- og sundhedsmæssige hjælpesystem blevet bedt om oplysninger, der kan identificere målgruppen i sin fulde udstrækning.

Det er hypotesen:

- at der ikke findes et offentligt registreringssystem, hvor målgruppen så at sige kan "trækkes ud af"
- at undersøgelsesarbejdet derfor antages at blive et detektivarbejde, hvor succesen afhænger af, hvor grundigt og præcist der gås til værks.

### C. UNDERSØGELSESMETODE

Undersøgelsen er blevet gennemført ved brug af flere supplerende metoder. En spørgeskemaundersøgelse i relation til kommunerne i Ribe amt. En brugerundersøgelse, som er gennemført dels som en spørgeskemaundersøgelse og dels som kvalitative interviews. Og endelig en høringsrunde blandt de af DSI's lokale medlemmer, som har relevans i forhold til den undersøgte målgruppe.

I det følgende vil de tre undersøgelsesmetoder kort blive beskrevet, som de er forløbet.

#### 1. Kortlægning af målgruppen

Kortlægning af målgruppen handlede om, med hjælp især fra primærkommunerne i Ribe amt, at få oplysninger vedrørende de borgere i Ribe amt, der matcher definitionen af målgruppen.

I efteråret 2004 blev der gennemført en møderække med amtets 14 kommuner, hvor undersøger og medlemmer fra den faglige følgegruppe havde mulighed for at præsentere formålet med, målgruppen for, og metoden i kommuneundersøgelsen.

Det var ikke alle kommuner, der havde mulighed for at deltage i de arrangerede møder. Enkelte kommuner blev besøgt efterfølgende, og andre blev kontaktet telefonisk.

## KAPITEL 5 - PROBLEMFORMULERING OG METODE

Under kommunemøderne blev kommunerne præsenteret for de redskaber, som blev benyttet ved kommuneundersøgelsen. Det drejer sig om et spørgeskema og en samtykkeerklæring.

Ved samme lejlighed fik kommunerne udleveret de materialer, der er blevet benyttet til gennemførelse af kommuneundersøgelsen:

- Spørgeskemaer
- Brev og samtykkeerklæring til de identificerede borgere og deres pårørende, samt frankerede svarkuverter

Hver kommune blev bedt om at udpege en nøgleperson, som var ansvarlig for indsamling og returnering af diverse materiale. Se liste over kommunale kontaktpersoner i bilagsoversigten.

Da målgruppen for undersøgelsen ikke er en fuldstændig entydig gruppe, ligesom viden om målgruppen ikke entydigt kan søges i et bestemt regi, var det vigtigt, at få lejlighed til at drøfte målgruppen med kommunerne, samt udveksle ideer til, hvorledes kommunerne kunne finde frem til sagerne.

Det stod allerede klart ved gennemførelsen af kommunerunden, at det ikke med den valgte metode var muligt at få et samlet overblik over målgruppens omfang. Beskeden til kommunerne blev derfor at de skulle prøve så godt det var muligt, at finde alle de sager de pr. hukommelse kunne finde frem til i relation til undersøgelsens målgruppe.

I den periode, hvor kommunerne arbejdede med at udfylde skemaerne, var der åbnet mulighed for, at der kunne hentes bistand fra undersøger og det faglige følgeudvalg. Flere kommuner benyttede sig af dette og ringede, når der var ting at drøfte.

Endvidere var det aftalt, at alle kommuner kunne mødes til en værkstedsdag, hvor erfaringerne med arbejdet kunne vendes. Der var imidlertid kun ganske få tilmeldinger til dagen, hvorfor den blev aflyst.

Der er ingen tvivl om, at kommunerne gjorde en stor indsats for dels at finde personer, der matchede målgruppen og for at udfylde et skema på hver enkelt person. I de fleste deltagende kommuner har det været nødvendigt at sende skemaerne rundt i forskellige afdelinger for at få stykket billedet sammen – et stort arbejde.

Som afslutning på kommunernes deltagelse i kommuneundersøgelsen, bad vi kommunerne udsende et brev til alle de personer der var afleveret skemaer på, for at anmode disse om samtykke til at deltage i den efterfølgende brugerundersøgelse.

Det var den oprindelige plan, at kommuneundersøgelsens resultat skulle afrapporteres og danne udgangspunkt for brugerundersøgelsen. Imidlertid var en misforståelse årsag til, at Esbjerg Kommune først deltog i undersøgelsen med tre måneders forsinkelse. Det blev aftalt at overholde den overordnede tidsplan på trods af denne forsinkelse, hvorfor brugerundersøgelsen blev iværksat, inden der var adgang til data fra kommuneundersøgelsen.

## KAPITEL 5 - PROBLEMFORMULERING OG METODE

Alle data der er leveret fra kommunerne er fuldstændigt anonymiserede. Datamaterialet vil blive destrueret, når undersøgelsen er afsluttet.

### 2. *Brugerundersøgelsen*

Brugerundersøgelsen blev gennemført ved brug af to supplerende metoder. Der er blevet gennemført en spørgeskemaundersøgelse i relation til de senhjerneskadede og deres pårørende, ligesom der er blevet gennemført en række kvalitative interviews.

Der blev således udsendt et spørgeskema til alle de borgere der i et skriftligt samtykke havde givet udtryk for, at de gerne ville deltage i brugerundersøgelsen. Da der i første omgang ikke var fuld respons på undersøgelsen, blev alle, som endnu ikke havde fremsendt et udfyldt skema kontaktet telefonisk.

Da spørgeskemaundersøgelsen var gennemført og data indlæst i database, blev der udformet en spørgeguide i relation til gennemførelsen af semistrukturerede kvalitative interviews. De kvalitative interviews blev gennemført på de pågældende personers bopæl. I vid udstrækning deltog både den senhjerneskadede person og dennes pårørende – ægtefælle, forældre, mv.

Interviewene gav rig mulighed for at nuancere og uddybe de svar, som spørgeskemaundersøgelsen havde givet.

Alle personer, der har deltaget i brugerundersøgelsen er lovet anonymitet, hvorfor data (referater, udfyldte spørgeskemaer mv.) alene er tilgængelig for undersøger og de berørte selv.

Datamaterialet vil blive destrueret, når undersøgelsen er afsluttet.

### 3. *Høringsrunde - DSI*

Resultaterne fra kommuneundersøgelsen og brugerundersøgelsen vil i form af denne rapport blive sendt til høring hos:

#### **Ribe Amt's Epilepsiforening:**

Betty Hansen  
Bøgevangen 7  
7200 Grindsted

#### **Scleroseforeningen:**

Lotte Mortensen  
Sønderkær 224  
7190 Billund

#### **Hjernesagen:**

Krista Bjerrum  
Midtgårdsvej 8  
6683 Føvling

## KAPITEL 5 - PROBLEMFORMULERING OG METODE

### Foreningen f. spastisk lammede

Jan Grønbæk  
Kildeparken 161  
6740 Bramming

### Polie-Trafik-og Ulykkesskadede

Bent M. Petersen  
Klipperen 4, Hjerting  
6710 Esbjerg V

### DSI i Ribe Amt

Frede Jensen  
Langetvedvej 21  
6630 Rødding

Den 15. august vil der blive afholdt et høringsarrangement på amtsgården i Ribe, hvor høringsparterne, undersøger og det faglige følgeudvalg er indkaldt til heldagsmøde.

Resultatet af høringen vil blive indskrevet i herværende rapport som et supplement i et selvstændigt kapitel – Kapitel 8, Høring - DSI.

## D. DEN FAGLIGE FØLGEGRUPPE

Kvalitetsudviklingsprojektet er organiseret med en ekstern undersøger og en faglig følgegruppe. Da den eksterne undersøger ikke er fagligt specialist på området senhjerneskadede, har der været behov for at supplere undersøgers arbejde med denne faglige følgegruppe.

Den eksterne undersøger er udviklingskonsulent Ole Thisgaard, Kolding

Den faglige følgegruppe består af:

- Afdelingschef Torben Steen Nielsen, Børn- og Voksenafdelingen Ribe Amt
- Vicekontorchef Marianne Brandt-Erichsen, Børn- og Voksenafdelingen Ribe Amt
- Fuldmægtig Jens Christian Kildemoes Hansen, Økonomikontoret Ribe Amt – nyt job pr. 01.02.05
- Fuldmægtig, Astrid Thorin, Social- og Undervisningsområdet, sekretariatet for Ribe Amt – træder ind i gruppen pr. 01.02.05
- Forstander Birgitte Højfeldt Hansen, Bo- og Genoptræningscenter Lunden
- Gruppeleder Erna Pedersen, Socialforvaltningen, Vejen Kommune

Den faglige følgegruppes opgaver har i hovedtræk været:

- At sikre projektets planlægning og gennemførelse
- At yde faglig sparring på ekstern konsulents opgaveløsning
- At sikre koordination af projektets arbejde, herunder koordination mellem projektet og Socialministeriet, Udviklingsrådet, DSI, kommunerne mfl.

Den faglige følgegruppe har læst og kommenteret rapporten og vil, som allerede nævnt i indledningen, træde sammen igen i august 2005 og formulere sin faglige anbefalinger i relation til opfølgningen på undersøgelsesarbejdet.

## KAPITEL 5 - PROBLEMFORMULERING OG METODE

### E. METODEKRITIK

I forbindelse med gennemførelsen af undersøgelsen har der været visse definatoriske og afgrænsningsmæssige vanskeligheder. Disse vil blive diskuteret i det følgende.

#### 1. Definition af målgruppen

Det har været nødvendigt at supplere målgruppedefinitionen med nogle afgrænsende kommentarer, da de tre diagnosegrupper (apopleksi, hjernetraume, dissemineret sclerose), som er i undersøgelsens søgelys, ikke er helt entydige. Undersøgelsens fulde målgruppeformulering findes i næste kapitel.

Fra start har den faglige følgegruppe ønsket, at når talen var om senhjerneskadede, så skulle personer med dissemineret sclerose inkluderes. Denne gruppe blev således formuleret ind som følger: *“Personer med dissemineret sclerose i et så fremskredet stadie<sup>4</sup>, at man kan tale om neurologisk betingede hjerneskader”*.

Under kommunerunden og senere da kommunerne arbejdede med at udfylde skemaerne, var det dog tydeligt, at netop denne definition gav nogle kommuner visse vanskeligheder. Rådet til kommunerne har været, at de skulle notere sig målgruppeformuleringen og yderligere holde sig for øje, at vi var interesseret i personer, som har et permanent behov for støtte i et større eller mindre omfang.

Det er undersøggers vurdering, at det er indenfor den ønskede gruppe af personer med dissemineret sclerose, at kommunerne har udvalgt deres deltagere til undersøgelsen.

#### 2. “Skrælle-et-løg”-metoden

Undersøgelsen er blevet gennemført efter et princip, som måske kan sammenlignes med det at pille et løg. Vi er startet yderst med en definition og afgrænsning af målgruppen. Da dette lag var “pillet af”, fik vi kommunernes hjælp til at identificere 208 personer, der matchede målgruppeformuleringen. I næste omgang fik vi skriftligt samtykke fra 101 personer ud af de 208 personer, som ønskede at deltage i brugerundersøgelsen. Ved gennemførelsen af spørgeskemaundersøgelsen i relation til de 101 personer opnåede vi et fornyet samtykke fra 60 personer ud af disse. Et samtykke til at deltage i et kvalitativt interview.

På den måde har vi så at sige “lag for lag” arbejdet os ind på målgruppen. Den valgte metode har haft de oplagte fordele, at vi hele tiden har haft udgangspunkt i den samme population. Det har været overordentligt vigtigt i analysen af data, at vi hele tiden har kunnet sammenholde data fra de enkelte undersøgelsesdele. Vi har dog ikke kunne krydse data på enkeltpersoner, fordi kommuneundersøgelsen – den mest omfattende – var helt anonymiseret.

Ulempen ved den valgte fremgangsmåde har selvfølgelig været, at allerede ved gennemførelsen af kommuneundersøgelsen blev søgefeltet indsnævret til 208 personer. Vi kunne således se, blandt andet støttet på tal fra sundhedsforvaltningen i Ribe Amt, at målgruppen formodentlig var større end de 208 fundne personer.

<sup>4</sup> Når sygdommen medfører alvorlige kognitive problemer, evt. koblet sammen med væsentlige fysiske problemer, der kræver megen og permanent støtte og omsorg

## KAPITEL 5 - PROBLEMFORMULERING OG METODE

### 3. Målgruppens omfang

Som det fremgår ovenfor, var det oprindeligt ønsket, ikke alene at få indblik i de senhjerneskadedes forhold i Ribe amt, men også at kunne estimere det antal af personer, der måtte være i Ribe amt indenfor den valgte målgruppe.

Den valgte fremgangsmåde viste sig dog hurtigt i praksis ikke at kunne give et svar på det antal personer, der lever med senhjerneskader i Ribe amt.

En undersøgelse af målgruppens omfang vil kræve andre metoder og strategier, end den her valgte.

Undersøgelsen giver dog et grundigt indblik i, hvordan boligsituationen og dagliglivet fungerer for 208 personer med senhjerneskader i Ribe amt.

Undersøgelsen hævder, at der er flere personer end de fundne 208, som matcher målgruppen i Ribe amt.

### 4. Økonomi

I det oprindelige undersøgelsesdesign var der ikke taget højde for en belysning af de økonomiske aspekter vedrørende den undersøgte målgruppe. Da undersøgelsesdesignet blev præsenteret for det Regionale Udviklingsråd, blev der rejst ønske om, at undersøgelsen også omfattede økonomiske data.

I praksis har det vist sig, at det ikke har været muligt at indhente økonomidata på samtlige personer. Det er ikke særskilt undersøgt, hvad der er baggrunden for, at nogle kommuner ikke medsender økonomioplysninger og andre alene sender økonomioplysninger vedrørende nogle af de undersøgte personer.

Som metode til at indhente økonomidata blev der benyttet de økonomiskemaer, som kommunerne i forvejen benytter ved anmodning om medfinansiering, når de sociale ydelser overstiger grundtakstniveauet. Det vil sige, der er benyttet et redskab, som kommunerne kender.

Fra kommunerne blev der fremsendt økonomioplysninger vedrørende 119 personer. Økonomioplysningerne vedrørende 9 af personerne var imidlertid så mangelfulde at de blev sorteret fra. Tilbage var der således økonomioplysninger på 110 personer. Det vil sige at økonomien er belyst for godt halvdelen af den undersøgte målgruppe.

Det viste sig i praksis, at de personer der var medsendt økonomioplysninger på (110 personer) faktisk udgjorde et repræsentativt udsnit af den samlede målgruppe på de 208 personer, hvorfor det har været muligt at give et kvalificeret gæt på de samlede bruttoudgifter på målgruppen.

Metoden har sine oplagte begrænsninger, således har det i analyseprocessen været nødvendigt at kontakte enkelte kommuner for at sikre, at de indhentede data var valide. Denne form for check er blevet gennemført, hvor økonomioplysningerne har skabt undren og er altså kun stikprøvevis. I forbindelse med at checke økonomioplysninger vedrørende 17 af de 110 undersøgte personer, blev der således fundet en fejl på samlet 8,5 mio.

## KAPITEL 5 - PROBLEMFORMULERING OG METODE

Den anvendte metode indebærer endvidere at posten "merudgifter" ikke er belyst. Det tillægges i øvrigt ikke den helt store betydning, da det fra undersøgelsen vides det, at det alene er 5 personer ud af de 208 personer, der har modtaget "merudgifter" i løbet af 2004.

Samlet efterlader undersøgelsens økonomianalyse, efter undersøggers vurdering, behovet for at gennemføre en mere tilbunds gående undersøgelse af de økonomiske aspekter vedrørende de senhjerneskededes forhold i Ribe amt.

### *5. Afgrænsning af målgruppen*

Ved afgrænsningen af målgruppen, der kom til at omfatte personer med hjernetraumer, apopleksi og dissemineret sclerose, er der sket et fravalg af andre handicapgrupper, som det også var i DSÍ's interesse at have med i undersøgelsen.

Det blev på et møde med det Regionale Udviklingsråd drøftet, hvorvidt man kunne brede målgruppen yderligere ud, men afgrænsningen af målgruppen blev fastholdt.

Det blev dog aftalt, at der i kontakten til kommunerne blev spurgt til, hvilke konsekvenser de i kommunerne kunne se, der ville være forbundet med fravalget af andre handicapgrupper.

I kommunerunden, hvor undersøgelsen blev præsenteret gav samtalerne med kommunerne ikke anledning til at problematisere fravalget. Det var derimod indtrykket, at det var vigtigt at få et samlet overblik over de valgte grupper.

### *6. Undersøgelsens tre synsvinkler*

Den valgte metode om først at få oplysninger om målgruppen fra kommunerne i Ribe amt og derefter få undersøgelsens primære målgruppe – de senhjerneskedede og deres pårørende – i tale har indholdsmæssigt vist sig at være et godt valg.

Det har givet muligheden for at anskue problemstillingen "boligsituation og dagligliv" ud fra tre forskellige synsvinkler.

På nogle punkter har dette givet nuanceringer, hvor det tydeligt fremgår, at kommunerne i deres faglige vurderinger ikke i alle sammenhænge ligger på linje med de senhjerneskedede og/eller de pårørende.

Som et eksempel har de deltagende kommuner den overbevisning, at den hjemmepleje der ydes til de senhjerneskedede er tilfredsstillende. Derimod er de pårørende, der oplever at pasningen og plejen af den senhjerneskedede hviler på deres skuldre, ganske utilfredse med kommunens måde at løfte opgaven.

Denne spændvidde i besvarelserne udtrykker alt andet lige bredden af det mulige kvalitetsudviklingsfelt.

## KAPITEL 6 - UNDERSØGELSENS MÅLGRUPPER

I herværende kapitel skal der gøres rede for, hvem der er undersøgelsens målgrupper – primære og sekundære.

I projektets design beskrev vi målgruppen således:

### A. DE PRIMÆRE MÅLGRUPPER

Kvalitetsudviklingsprojektet har defineret sin målgruppe som følger.

*“Yngre personer med erhvervede hjerneskader, herunder personer med dissemineret sclerose”*

Til denne definition af målgruppen skal knyttes en række uddybende kommentarer

Yngre personer:

Yngre personer betyder i denne sammenhæng: personer mellem 18 – 60 år.

Erhvervede hjerneskader:

Erhvervede hjerneskader, herunder dissemineret sclerose betyder hjerneskader, der ikke er medfødte. Opstår der en hjerneskade, efter man har gennemgået den første del af en normal udvikling, omtales det som en senhjerneskade eller erhvervet hjerneskade.

Det resulterer ofte i både fysiske- og usynlige handicaps. De usynlige handicaps, er ofte skjult for både den ramte og omgivelserne.

Det drejer sig f.eks. problemer med hukommelse, planlægning, manglende initiativ, kontrol af følelser, erkendelse af egen formåen, ændret personlighed og adfærd.

Den hjerneskadede kan have svært ved at finde rundt, og bedømme afstande.

Hjerneskaden kan have ramt sproget, det at forstå og udtrykke det man gerne vil.

Alle disse problemer griber dybt ind i den måde, vi fungerer på i dagligdagen, så som at klare de daglige rutiner, og fungerer sammen med andre mennesker, og gør, at de senhjerneskadede borgere har svært ved at varetage egne interesser.

Diagnoserne:

De diagnosegrupper vi har valgt at fokusere på er følgende:

- Apopleksi – blodprop i hjernen, eller hjerneblødning
- Hjernetraumer – traumer som følge af tumor, forgiftning, virus, infektion og kvæstelser
- Dissemineret sclerose i et så fremskredet stadie<sup>5</sup>, at man kan tale om neurologisk betingede hjerneskader.

Vor afgrænsning udelukker omvendt diagnoserne:

- Parkinsons syge
- Chorea Huntington
- Myxødem
- Alzheimer
- Demens (aldersbetinget og alkoholbetinget)

De borgere med erhvervet hjerneskade vi interesserer os for i undersøgelsen, er de der på grund af sygdommen har et permanent behov for støtte i et større eller mindre omfang. Personer, som på trods af hjerneskaden klarer sig selv i dagligdagen, er ikke i fokus i undersøgelsen.

De pårørende tilhører også den primære målgruppe:

5 Når sygdommen medfører alvorlige kognitive problemer, evt. koblet sammen med væsentlige fysiske problemer, der kræver megen og permanent støtte og omsorg

## KAPITEL 6 - UNDERSØGELSENS MÅLGRUPPER

Målgruppen består af yngre senhjerneskedede borgere mellem 18 og 60 år og deres nærmeste pårørende. I undersøgelsesøjemed vurderes det vigtigt at have øje for, at de nærmeste pårørende er en vigtig kilde til den viden, der søges hentet om de hjerneskededes behov og ønsker. Ikke mindst fordi følgevirkninger efter en senhjerneskeade rammer hele familien.

Undersøgelsen stiller altså skarpt på de senhjerneskedede borgere og deres familier ud fra et ønske om at høste deres erfaringer, ønsker og behov, ud fra devisen: "Den, der har skoen på, ved bedst, hvor den trykker".

### B. DE SEKUNDÆRE MÅLGRUPPER

Kvalitetsudviklingens sekundære målgrupper omhandler de, der udover den primære målgruppe vil indgå som informanter i undersøgelsen (dvs. blive bedt besvare spørgsmål som et led i undersøgelsesarbejdet), og som samtidigt er aftagere af undersøgelsens resultater.

I primær kommunalt regi er der tale om det sociale og sundhedsmæssige område. Her handler det f.eks. om Hjemmeplejen, Handicap- og ældreområdet. Kommunerne bliver centrale informanter i relation til at kortlægge målgruppen, ligesom de bliver aftagere af kvalitetsudviklingens resultater.

I amtsligt regi er målgrupperne Det Regionale Udviklingsråd, samt Børn- og Voksenafdelingen, herunder Bo- og Genoptræningscentret Lunden.

Det Regionale Udviklingsråd er rekvirent og projektleder i relation til kvalitetsudviklingsprojektet og "ejer" af kvalitetsudviklingsprojektet.

Brugerorganisationerne i regi af DSI er ikke alene initiativtagere til kvalitetsudviklingsarbejdet, men også vigtige høringspartnere og aftagere af resultaterne fra udviklingsarbejdet.

Herudover er naturligvis Socialministeriet, Kommunernes Landsforening, Amtsrådsforeningen vigtige aftagere og interessenter i relation til kvalitetsudviklingens resultater.

### C. DELTAGENDE KOMMUNER I RIBE AMT

Ud af 14 kommuner i Ribe amt har 11 kommuner deltaget i kommuneundersøgelsen. Fanø, Helle og Holsted kommuner meldte relativt hurtigt ud, at de ikke så sig i stand til at deltage. Deres begrundelser handlede samlet set om manglende ressourcer til at hjælpe undersøgelsen med at samle de nødvendige data.

Fra de 11 kommuner er der samlet hentet oplysninger vedrørende 208 borgere med senhjerneskeader. De 208 borgere er IKKE et udtryk for hvor mange mennesker, der lever i Ribe amt med følger af hjerneskeader. Der er tale om 208 borgere, som dels har kontakt med det kommunale hjælpesystem, og som kommunerne vurderer, falder under undersøgelsens definition, altså personer med senhjerneskeade som på grund af sygdommen har et permanent behov for støtte i et større eller mindre omfang. Endelig kan det ikke udelukkes, at der findes flere, der opfylder undersøgelsens kriterier, men som kommunerne ikke har kunne finde

## KAPITEL 6 - UNDERSØGELSENS MÅLGRUPPER

i deres systemer. Det er således erfaringen fra undersøgelsen, at der ikke findes et samlet systematisk overblik over borgere med senhjerneskader i de enkelte kommuner. Kommunerne har således skulle finde sagerne "pr. hukommelse" og på tværs af flere forskellige afdelinger i socialt regi.

Lidt firkantet kan man sige, at de 208 personer er dem, som kommunerne har kunnet finde, der matcher undersøgelsens målgruppe.

### D. DE SENHJERNE- SKADEDE I RIBE AMT

I nedenstående oversigt fremgår det, at der deltager 208 personer i undersøgelsen. Undersøgelsergruppen er nogenlunde ligeligt fordelt mellem mænd og kvinder, dog med en lille overvægt af mænd. Aldersmæssigt udgør gruppen over 35 år, den store majoritet.

ALDER/ KØN	køn ikke angivet	mand	kvinde	i alt	
18 – 25	0	3	3	6	Under 35 13,5%
26 – 34	0	13	9	22	
35 – 43	1	19	23	43	Over 35 86,5%
44 – 52	0	38	28	66	
53 – 60	0	44	27	71	
I alt	1	117	90	208	

Ser vi på målgruppens fordeling på de tre diagnosegrupper, ser billedet ud således ud:

DIAGNOSE	antal personer
Apopleksi	66 – 33,7%
Hjernetraumer	70 – 35,7%
Dissemineret sclerose	60 – 30,6%
Ikke oplyst	12
I alt	108

Der mangler oplysninger om diagnoser på 12 personer, men de øvrige fordeler sig nogenlunde ligeligt med dissemineret sclerose som den mindste gruppe i undersøgelsen og personer med hjernetraumer som den største. Der er ca. 1/3 i hver diagnosegruppe.

## KAPITEL 6 - UNDERSØGELSENS MÅLGRUPPER

DIAGNOSE/ HANDICAP	apopleksi	sclerose	hjernetraume	diagnose ikke oplyst	i alt
gangbesværet	30	17	25	1	73
kørestolsbruger	19	37	20	0	76
synshandicap	8	9	9	0	26
talehandicap	17	14	21	0	52
kognitive vanskeligheder	55	30	63	5	153
i alt	129	107	138	6	380

Ovenstående tabel viser, hvilke handicaps der er forbundet med hjerneskaden. 2/3 af målgruppen har kognitive vanskeligheder som følge af hjerneskaden. Herefter fylder gangbesvær og brug af kørestol en stor del i gruppen. Således er 87 personer (42%) gangbesværede, 45 af dem i en sådan grad, at de er kørestolsbrugere. Fordelingen af handicaps synes at fordele sig jævnt på de tre diagnosegrupper.

Handicappenes fordeling på alder viser tendensen, at jo ældre jo flere handicaps.

Der findes ikke noget samlet overblik for hvor mange personer, der lever i Ribe med følger af hjerneskader. I forsøget på at komme nærmere på en størrelsesorden bad vi Sundhedsforvaltningen i Ribe Amt om at vise os tallene fra sygehusvæsnet. Vi stillede spørgsmålet: Hvor mange personer med diagnoserne – apopleksi, hjernetraumer og dissemineret sclerose – har været omkring Ribe Amts sygehuse i 2003. Det være sig indlagte eller ambulante behandlede.

Vi fik stillet nedenstående oversigt til rådighed:

Alle kommuner i Ribe amt, aldersgrupper	Apopleksi, antal personer	Hjernetraumer, herunder tumor (x), antal personer	Dissemineret sclerose, antal personer	Personer i alt:	
18 – 34	10	198 (2)	47	255	Under 35, 33%
35 – 49	58	102 (6)	111	271	Over 35, 77%
50 – 60	107	71 (10)	68	246	
I alt:	175	371	226	772	

Tallene i oversigten siger ikke noget om patienternes langtidsprognoser. Altså hvorvidt der overhovedet bliver brug for særlige sociale tilbud om støtte, pleje og behandling. Vi befinder os i oversigten blandt personer i den ene ende af skalaen med en hurtigt helbredt hjernerystelse og i den anden ende af skalaen med svært handicappede, hvor der er behov for langvarig eller vedvarende støtte.

Dog siger oversigten noget om, at 208 personer nok i virkeligheden er et relativt lavt antal og ikke dækker hele den population, som har behov for særlige sociale tilbud om støtte, pleje og behandling.

## KAPITEL 6 - UNDERSØGELSENS MÅLGRUPPER

Til støtte for denne antagelse har vi fundet endnu en talmæssig opgørelse, der vedrører senhjerneskadede i Ribe amt. Hjernesagen gennemførte således i 2001 en undersøgelse<sup>6</sup> af amternes behandling af apopleksipatienter. Undersøgelsen viser, at de medicinske afdelinger i Esbjerg, Ribe og Varde sygehuse i løbet af 1999 modtog 1.115 apopleksipatienter i behandling. Der skal gøres opmærksom på, at Hjernesagen ikke arbejder med nogen aldersafgrænsning i sin opgørelse. Efter al sandsynlighed vil mange fra den undersøgte gruppe af apopleksipatienter være over 60 år, altså ligge udenfor målgruppen for herværende undersøgelse. Men der er givet tale om væsentlig flere personer end de 66 personer, vi finder med kommunernes hjælp.

Det er ikke muligt at komme nærmere et samlet antal for den undersøgte målgruppe i denne undersøgelse!

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

Undersøgelsen omfatter to supplerende spørgeskemaundersøgelser, Kommuneundersøgelsen og Brugerundersøgelsen. I dette kapitel beskrives undersøgelsens dataanalyse i prosa. Det har været ambitionen at beskrive undersøgelsens resultater i en let læst form, hvorfor der så vidt muligt ikke benyttes tal og tabeller, det kan dog ikke fuldstændigt undgås. De data, som beskrivelsen bygger på, findes i Kapitel 9. Dataanalyse – kommenterede tabeller. Dataanalysen har bestået i at opstille tabeller og oversigter over undersøgelsens resultater, som de er indkommet i de to spørgeskemaer, der er benyttet i henholdsvis kommuneundersøgelsen og brugerundersøgelsen. I dataanalysen er alle tabeller og oversigter kommenteret hver for sig. Dataanalysen er undersøgelsens dokumentationsafsnit.

Kapitlet er inddelt i følgende afsnit:

- a. Bo-situationen
- b. Handicapkompenserende ydelser
- c. Behandling og træning
- d. Dagtilbud og beskæftigelse
- e. Fritid
- f. Forsørgelse
- g. Økonomi
- h. Pårørendes vurdering af behov

### A. BO-SITUATIONEN

Der indgår 208 personer i kommuneundersøgelsen. I undersøgelsen har vi spurgt til, hvorvidt de omhandlede personer bor privat eller i et offentligt botilbud. Undersøgelsen viser, at 156 personer bor i privat bolig, enten alene eller sammen med andre. Andre 45 personer bor i et offentligt botilbud. Vedrørende en lille gruppe på 7 personer er spørgsmålet om boform ikke belyst. Altså bor langt den overvejende del i privat bolig. I det følgende vil vi se på de to grupper hver for sig. Til sidst vil vi kigge på, om kommunerne vurderer, at bo-situationen for de undersøgte personer er tilfredsstillende, samt hvorvidt undersøgelsepersonerne selv er tilfredse med deres bo-situation.

#### 4. *Privat bolig*

Hvis vi ser på, hvem der typisk bor i privat bolig af de tre diagnosegrupper, der indgår i undersøgelsen, så er det personer med dissemineret sclerose.

Omkring halvdelen af de personer der bor i privat bolig bor sammen med en ægtefælle eller en kæreste. Der er cirka lige mange mænd og kvinder i denne gruppe af personer.

Godt 42% af de 156 personer, der bor i privat bolig, bor alene. Der er en tendens til, at jo ældre personen er, jo oftere bor vedkommende alene. Ligeledes er der i kommuneundersøgelsen en klar tendens til, at det er mænd, der lever alene. Hvis vi zoomer yderligere ind på gruppen, får vi øje på, at hen ved 76% af de personer, der bor alene, har kognitive vanskeligheder; en relativt langt større andel af kognitive problemer end for de personer der bor sammen med en ægtefælle eller en kæreste.

Knapt halvdelen af de personer med hjernetraumer der bor i privat bolig, bor samtidigt alene. Det gør dem til den diagnosegruppe, der oftest bor alene.

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

Det hyppigst forekommende billede af en senhjerneskadet der bor privat er altså en person, mand eller kvinde, som har dissemineret sclerose. Vedkommende bor privat sammen med sin ægtefælle eller en kæreste

Et andet billede, der tegner sig tydeligt af en senhjerneskadet person i privat bolig, er en mand i alderen 53 – 60 år, som på et tidspunkt i sit liv har pådraget sig et hjernetraume, han har kognitive vanskeligheder, og han bor alene.

### *5. Offentligt botilbud*

Vi taler om i alt 45 personer af 208 personer, der oplyser at bo i et offentligt botilbud i amt eller kommune.

Det er en forsvindende lille andel, der bor i amtslige botilbud (Lunden), der er alene tale om seks personer i denne undersøgelse.

Det er således de kommunale botilbud, der tegner billedet. Det er kommunale plejecentre, bofællesskaber og andre former for boinstitutioner, der primært udgør tilbudet.

I 2001 gennemførte Børne- og Voksenafdelingen i Ribe Amt en undersøgelse af yngre fysisk handicappede med ophold i kommunale botilbud. Her deltog samtlige amtets kommuner og undersøgelsen fandt, at der var 46 personer i aldersgruppen 18 – 60 år, der boede på plejehjem eller ældrebolig. 28 af de 46 personer var senhjerneskedede i herværende undersøgelses forstand. Noget kunne altså tyde på, at målgruppen af senhjerneskedede, der bor i kommunalt botilbud siden 2001 er, steget!

Hvis vi også her kigger på hvem, der typisk bor i et offentligt botilbud, så er det diagnosegrupperne hjernetraumer og apopleksi.

Fordelingen af de 45 personer på køn viser, at 27 personer er mænd, og de resterende 18 personer er kvinder, altså en klar overvægt af mænd.

I undersøgelsen er der 16 personer, der bor på plejecentre. Det vil sige, når en person med senhjerneskode i Ribe amt bor i et offentligt støttet botilbud, så er der størst sandsynlighed for, at det er i et kommunalt plejecenter. Alle 16 personer er under 60 år – halvdelen af disse personer er i alderen 35 – 52 år.

Det skal endelig nævnes, at ingen personer med senhjerneskadet under 25 år bor i offentligt botilbud.

Hvis man kan tale om en typisk beboer med erhvervet hjerneskode i et offentligt botilbud, så må det være en mand i alderen fra 35 – 60 år. Han har pådraget sig et hjernetraume eller apopleksi og bor på et kommunalt plejecenter eller lignende kommunalt botilbud. Et bo-tilbud, som ikke nødvendigvis er indrettet til hans aldersgruppe og handicaps.

De offentlige botilbud der er tale om er som sagt typisk kommunale. I Ribe Amt er der indrettet 10 pladser (Haveafdelingen på Lunden) beregnet for varigt ophold for den omhandlede målgruppe af senhjerneskedede, dog undtaget gruppen af personer med dissemineret sclerose.

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

I Esbjerg Kommune findes der 6 pladser (Birkehuset) om er særligt indrettet til varig bolig for yngre fysisk handicappede herunder senhjerneskadede.

I Ribe amt er der således 16 pladser som er særligt udformet til varig bolig for den omhandlede målgruppe.

De botilbud der herudover benyttes til de 45 personer som undersøgelsen finder, er som udgangspunkt ikke er indrettet til målgruppen, men primært indrettet til ældre borgere med plejebehov.

### 6. Tilfredshed – bo-situationen

Her har vi på den ene side bedt kommunerne vurdere, hvorvidt den enkeltes boligløsning kompenserer for personens særlige behov – på den anden side – har vi i brugerundersøgelsen bedt personerne selv om at vurdere, hvor tilfredsstillende de finder deres boligsituation.

Samlet set vurderer 63% af de kommuner, der besvarer spørgsmålet, at de boligløsninger der er fundet i de enkelte situationer i "høj grad" kompenserer for personernes behov. Samlet set er kommunerne altså ganske godt tilfredse med de boligløsninger, der er til målgruppen.

Hvis vi kigger nærmere på kommunernes vurdering i relation til de, der bor i privat bolig, så viser det sig, at vedrørende gruppen af personer der bor alene, der er kommunerne knapt så sikre på, at det kompenserer for persongruppens behov. Her markerer halvdelen af de der besvarer spørgsmålet, at det at bo alene i privat bolig kun i "nogen grad" eller "slet ikke" kompenserer for personernes behov.

Kommunernes vurdering af hvor godt der kompenseres igennem et offentligt botilbud viser, at man igen finder at løsningerne alt overvejende kompenserer i "høj grad". Det er især det amtslige botilbud Lunden, som får karakteren "i høj grad" (85%) og dernæst kommunale-botilbud og plejecentre (72%).

I brugerundersøgelsen beder vi de senhjerneskadede selv vurdere, hvor tilfredsstillende de finder egen boligsituation.

Langt hovedparten af de personer, der besvarer spørgsmålet er tilfredse, uanset om de bor i privat bolig eller i et offentligt bo-tilbud. Således er der overensstemmelse mellem kommunernes vurdering og borgernes egne oplevelser af bosituationen.

Der er i øvrigt den iagttagelse at gøre, at om end en gruppe af personer ikke er tilfredse med deres private bolig, så ønsker halvdelen alligevel at blive boende i egen bolig.

Om end de undersøgte personer finder deres boligsituation tilfredsstillende, så udtrykker de behov for at få foretaget visse fysiske ændringer af den private bolig. Disse behov synes i stor udstrækning at knytte sig til det at være kørestols- eller rollatorbruger i eget hjem. Der fremhæves behov for at få indrettet særlige køkken- og bade faciliteter. Dørtrin der skal fjernes mv.

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

### 7. Opsamling - Bo-situationen

I kommuneundersøgelsen har vi spurgt, hvorvidt undersøgelsesgruppen på 208 personer bor privat eller i et offentligt støttet bo tilbud. Det viser sig, at knapt 78% af målgruppen bor i privat hjem alene eller sammen med andre.

Den typiske boform for personer med senhjerneskader i Ribe amt er altså at bo privat!

Den diagnosegruppe som oftest bor i privat bolig er personer med dissemineret sclerose.

2/5 af de senhjerneskadede der bor i privat bolig, bor samtidigt alene:

- Hyppigheden for at på alene er størst for personer med hjernetraumer
- Hyppigheden for at på alene er størst for personer med kognitive vanskeligheder
- Hyppigheden for at på alene er størst for mænd i alderen 53 - 60 år

Knapt 25% af den undersøgte gruppe bor i et offentligt støttet bo tilbud. Det er kommunale plejecentre, bofællesskaber og andre former for bo institutioner, der primært udgør tilbudet. Dette synes at være en stigning af antallet set i forhold til en undersøgelse Ribe Amt gennemførte i 2001.<sup>7</sup>

I relation til offentlige bo tilbud for den omhandlede målgruppe findes der aktuelt 16 institutionspladser, som er indrettet med sigte på en varig boform til senhjerneskadede. De offentlige bo tilbud der i øvrigt benyttes er ikke som udgangspunkt indrettet til målgruppen.

De diagnosegrupper der oftest bor i en offentligt støttet boform, er personer med apopleksi og hjernetraumer.

Det er typisk mænd, der bor i et offentligt støttet bo tilbud.

Flere af de bo tilbud der benyttes er formuleret til ældre mennesker uden hjerneskader, men det gælder for undersøgelsesgruppen, at de aldersmæssigt er mellem 35 - 60 år. Der er en tendens til at med stigende alder stiger tendensen til at bo i et offentligt støttet bo tilbud.

Kommunerne er overvejende af den overbevisning, at de boligløsninger der vælges for de senhjerneskadede, kompensere for gruppens behov. Dog er man knapt så overbeviste, når der stilles skarpt udelukkende på de, der bor i privat bolig og samtidigt alene - her er halvdelen af kommunerne mere skeptiske.

Zoomer vi ind på kommunernes vurdering af de offentligt støttede bo tilbud, så er det især de amtslige bo tilbud, der vurderes "i høj grad" at kompensere for de senhjerneskadedes behov.

Når vi spørger de senhjerneskadede om de er tilfreds med deres bosituation, er det altovervejende svar ja. Selv gruppen af personer som ikke er helt tilfredse ønsker kun i halvdelen af tilfældene at ændre på situationen ved at flytte.

Om end de senhjerneskadede er tilfredse med den måde de bor, så udtrykkes der behov for ændringer af boligen. Kørestols- eller rollatorbruger i eget hjem synes at have vanskeligheder. Der fremhæves behov for at få indrettet særlige køkken- og bedefaciliteter. Dørtrin der skal fjernes mv.

7 Kvantitativ undersøgelse og kort beskrivelse af yngre fysisk handicappede, som opholder sig i kommunale botilbud, Ribe Amt, Børne- og voksenafdelingen, Anders Bang Lehnsted, 2001

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

### B. HANDICAP-KOMPENSERENDE YDELSER

I dette afsnit kigger vi nærmere på hvilke handicapkompenserende ydelser, den undersøgte målgruppe modtager. I den nedenstående oversigt er det illustreret, hvilke ydelser der er spurgt til, ligesom resultatet er anskueliggjort set i relation til diagnoser:

YDELSE/DIAGNOSE	apopleksi	dissemineret-sclerose	hjerne-traumer	diagnose ikke oplyst	i alt
hjemmehjælp SL §§ 71	34	38	27	2	101
aflastning SL § 72		1			1
socialpæd. støtte SL § 73	19	7	21	3	50
merudgifter SL § 84	2	1	2		5
hjælpemidler SL § 97	27	40	27		94
ledsagerordning SL § 78	10	16	12		38
hjælpeordning SL § 76	1	4	3		8
handicaphjælper SL § 77		6	2		8
boligændringer SL § 102	2	11	4		17
i alt	95	124	98	5	322

Ifølge tabellen er der ydet 322 ydelser fordelt på 208 personer. Gennemsnitligt modtager alle de undersøgte personer 1,5 handicapkompenserende ydelser pr. person.

Gruppen af personer med dissemineret sclerose modtager imidlertid relativt flest ydelser. Gennemsnitligt modtager gruppen af scleroseramte således 2,1 handicapkompenserende ydelser pr. person.

Af tabellen fremgår det, at hjemmehjælp og hjælpemidler er langt de hyppigste former for handicapkompenserende ydelser, med gruppen af scleroseramte som de store aftagere.

Hvis vi kigger på ydet socialpædagogisk støtte, så er det personer med apopleksi og hjernetraumer, der her tegner billedet af det største forbrug/behov. Ledsagerordningen benyttes i relation til 38 af de 208 undersøgte personer, her igen med en relativ overvægt i forbruget hos de scleroseramte.

#### 1. Tilfredshed – handicapkompenserende ydelser

I kommuneundersøgelsen har vi bedt kommunerne vurdere, i hvilken grad de bevilgede handicapydelse kompenserer for personernes handicaps. Kommunerne er overvejende af den overbevisning, at der i "høj grad" kompenseres for personernes handicaps igennem de bevilgede ydelser. Procentdelen der deler denne opfattelse ligger på små 70%.

I brugerundersøgelsen spørger vi ligeledes borgerne om deres vurdering af de modtagne ydelser.

Undersøgelsespersonernes besvarelser vidner om en mere behersket begejstring. Alene godt 1/3 af de adspurgte er af den opfattelse, at ydelserne modsvarer deres behov.

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

Tilfredsheden blandt de tre diagnosegrupper er imidlertid forskellig i relation til handicapydelse!

76,5% af de personer der har hjernetraumer og som svarer på spørgsmålet, er enten i "nogen grad" tilfredse eller "slet ikke" tilfredse. Det gør denne gruppe til den mindst tilfredse af diagnosegrupperne i relation til handicapydelse.

44% af de personer der har apopleksi og som svarer på spørgsmålet er i "høj grad" tilfredse med de handicapydelse, de modtager. Det gør dem, til den mest tilfredse af de tre diagnosegrupper i relation til handicapydelse.

### 2. Opsamling - Handicapkompenserende ydelser

I undersøgelsen er kommunerne blevet bedt oplyse, hvilke handicapkompenserende ydelser<sup>8</sup> gruppen af senhjerneskadede modtager. I gennemsnit modtager hver enkelt person 1,5 ydelse. Gruppen af personer med dissemineret sclerose modtager dog de fleste ydelser med gennemsnitligt 2,1 ydelse per. person.

Hjemmehjælp og hjælpemidler er langt de hyppigste ydelser. Cirka halvdelen af målgruppen modtager således hjemmehjælp.

1/4 af den undersøgte gruppe personer modtager socialpædagogisk støtte. En noget mindre gruppe modtager tilskud til ledsagelse.

Kommunerne er overvejende af den overbevisning, at der i "høj grad" kompenseres for personernes handicap igennem de bevilgede ydelser.

De senhjerneskadedes egne besvarelser vidner om en noget mere behersket begejstring. Alene godt 1/3 af de adspurgte er af den opfattelse, at ydelserne modsvarer deres behov. Især personer med hjernetraumer er skeptiske overfor den hjælp, de modtager.

## C. BEHANDLING OG TRÆNING

Her er spørgsmålet om der modtages nogen form for offentligt støttet behandling og træning.

Spørgsmålet var afgrænset til svarmulighederne:

- kommunal genoptræning (SL§73a)
- tale- hørepædagog
- mobilityinstruktør
- anden form for behandling og træning, hvilken?

Besvarelserne viser, at der er 76 personer ud af de 208 (36,5%), overfor hvem kommunerne yder en eller flere former for behandling og træning.

Den behandling og træning der ydes er ligeligt fordelt mellem "anden form for behandling og træning" (43 personer) samt "kommunal genoptræning"<sup>9</sup> (45 personer).

Besvarelserne i kommuneundersøgelsen, viser at kategorien "anden form for behandling og træning" dækker over:

8 Hjemmehjælp SL §§ 71/aflastning SL § 72/socialpæd. støtte SL § 73/merudgifter SL § 84/hjælpemidler SL § 97/ledsagerordning SL § 78/hjælpeordning SL § 76/handicaphjælper SL § 77/boligændringer SL § 102

9 Kommunal genoptræning og vedligeholdelse jf. Servicelovens §73a: §73a. Kommunalbestyrelsen har pligt til at tilbyde genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse. Stk. 2. Kommunen sørger for tilbud om hjælp til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder til personer, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov herfor.

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

- vederlagsfri fysioterapi – 24 personer
- handicapridning – 7 personer
- svømning – 4 personer
- sygepleje – 2 personer
- andet – 6 personer

Vederlagsfri fysioterapi<sup>10</sup> er således den langt hyppigste form for "anden behandling", der ydes.

### 1. Tilfredshed – behandling og træning

Kommunerne er blevet bedt om at vurdere, i hvilket omfang de mener, at der kompenseres for de senhjerneskadedes behandlings- og træningsbehov igennem den ydede behandling. Det er kommunernes altovervejende oplevelse, at der i "høj grad" kompenseres for behandlingsbehovene. I 10% af kommunernes besvarelser tales der om, at behandlingen "slet ikke" rækker.

Når vi spørger de senhjerneskadede selv, hvorvidt den ydede behandling og træning lever op til deres behov, får vi et andet billede.

Det er godt halvdelen af de adspurgte personer, der i "høj grad" er tilfredse med de tilbud, de modtager. Der er dog 1/5 af gruppen, som "slet ikke" er tilfredse med tilbudet. Altså deler undersøgelsesgruppen ikke helt kommunernes optimisme, når vi ser på behandling og træning.

Ser vi på, hvordan tilfredsheden blandt de adspurgte fordeler sig på de tre diagnosegrupper viser det sig, at de personer som har dissemineret sclerose er langt den mest tilfredse gruppe i relation til behandling og træning. Det er mere end 70% af denne gruppe, der i "høj grad" er tilfredse.

Hvis vi afslutningsvis zoomer ind på gruppen af personer, der ikke modtager nogen form for behandling, er der underligt nok ikke den store begejstring at hente. Over halvdelen er "slet ikke" tilfredse med ikke at modtage nogen form for behandling.

### 2. Opsamling – Behandling og træning

Det overvejende almindelige er, at kommunerne ikke yder tilskud til behandling og træning. Det er således alene i 36,5% af tilfældene, at kommunerne yder tilskud til behandling.

Når der ydes tilskud til behandling og træning drejer det sig om kommunal genoptræning (SLS73a) eller "anden behandling". "Anden behandling" er typisk vederlagsfri fysioterapi. Der kan også være tale om eksempelvis ridning og svømning. Det er kommunernes altovervejende oplevelse, at der i "høj grad" kompenseres for behandlingsbehovene. I 10% af kommunernes besvarelser tales der om, at behandlingen "slet ikke" rækker.

Spørger vi de senhjerneskadede selv, så er begejstringen knapt så stor som hos kommunerne. Hvis vi særligt kigger på gruppen af personer, der ikke modtager no-

<sup>10</sup> I henhold til lov om vederlagsfri fysioterapi gælder det at: §5. Personkreds

Overenskomsten omfatter fysioterapeutisk behandling af personer, som ifølge sygesikringsloven er omfattet af sygesikringsgruppe 1 eller 2 og henhører under en af de beskrevne handicapgrupper i stk. 4 med de i stk. 5 nævnte undtagelser.

Stk. 4. Overenskomsten omfatter handicappede, der henhører under en af nedenfor beskrevne handicapgrupper.

1. Medfødt eller arvelig lidelse som f.eks. blødersygdom, cystisk fibrose, knogleskørhed (osteogenesis imperfecta), muskelsvind, rygmarvsbrok (spina bifida), spastisk lammelse (cerebral parese), Spielmeier-Vogts syndrom m.fl.

2. Erhvervede neurologiske lidelser som f.eks. polio, dissemineret sclerose, muskelsvindssygdomme, parkinsonisme, para-/tetraplegi, følger efter polyradiculitis og andre neuropartier samt vaskulært betingede neurologiske lidelser, apopleksi m.fl.

3. Fysiske handicap som følge af ulykke, herunder para-/tetraplegi efter læsion af rygmarven, større amputationer etc. (Det bemærkes, at personer med følger efter fjernelse af bryst/ablatio mammae ikke er omfattet af ordningen).

4. Nedsættelse af led og/eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigttilfælde som f.eks. kronisk leddegigt (rheumatoid arthritis), psoriasisgigt, Mv. Bechterew m.fl.

gen form for behandling, er der ikke den store begejstring at hente. Over halvdelen af disse er "slet ikke" tilfredse med ikke at modtage nogen form for behandling.

### D. DAGTILBUD OG BESKÆFTIGELSE

Her har undersøgelsen interesseret sig for hvilke tilbud om beskæftigelse og dagtilbud, der tilbydes de senhjerneskadede i Ribe amt. Igen her er både kommunerne og de senhjerneskadede blevet bedt vurdere situationen.

Af kommuneundersøgelsen fremgår det, at 91 personer (44%) af undersøgelsens 208 personer modtager et tilbud om beskæftigelse i dagtimerne. Andelen der modtager dagtilbud - de 44% - finder vi tilsvarende i brugerundersøgelsen. Her finder vi ydermere 50%, som svarer, at de ikke modtager noget tilbud overhovedet.

Undersøgelsen viser, at det hyppigste tilbud er kommunalt dagcenter (41%) ligeligt fordelt mellem mænd og kvinder.

Ribe Amts egen undersøgelse fra 2001<sup>11</sup> af yngre fysisk handicappedes ophold i kommunale botilbud viser samme fordeling i relation til beskæftigelse. Her er 50% af de undersøgte helt uden nogen daglig beskæftigelse. Hovedparten af de der i daglig beskæftigelse er i et dagcenterlignende tilbud.

Hvis vi zoomer ind på gruppen af personer, der modtager et dagtilbud i et kommunal dagcenter og ser på aldersfordelingen i gruppen, så viser det sig, at knapt halvdelen af målgruppen (37 personer) er under 53 år.

Det næsthøypigste dagtilbud findes i kategorien "dagtilbud, andet". Besvarelsene i kommuneundersøgelsen viser, at kategorien "dagtilbud, andet" dækker over:

- joblignende beskæftigelse (flexjob, skånejob, praktik mv.) – 12 personer
- sociale aktivitets- og samværstilbud – 9 personer
- beskæftigelse som et led i behandling (Lunden, Vejle Fjord og lign.) – 3 personer
- kurser, terapi og andet – 4 personer

Der er i undersøgelsen spurgt til, hvorvidt de undersøgte personer er under uddannelse (specialscole, omskoling) eller under revalidering. Her viser det sig, at omkring 10% af de 91 personer som modtager et dagtilbud er beskæftiget ved uddannelses- og omskolingsrettede aktiviteter. Det er altså ikke her kræfterne sættes ind i forhold til undersøgelsesgruppen.

Dog skal det fremhæves, at 12 personer er i job eller joblignende beskæftigelsestilbud. Det vil samlet sige, at hen ved 25% af de 91 personer der modtager et dagtilbud, modtager et tilbud, som retter opmærksomheden mod arbejdsmarkedet. I forhold til den samlede undersøgelsesgruppe (de 208 undersøgte) er det dog kun 6%, som er i job eller joblignende beskæftigelse. Se i øvrigt Kapitel 9. Dataanalyse – kommenterede tabeller.

#### 1. Tilfredshed – dagtilbud og beskæftigelse

Her har vi koncentreret os om at vurdere, hvorvidt kommunerne finder, at de kompenserer for de senhjernsekadedes behov for dagtilbud og beskæftigelse igennem "kommunalt dagcenter" og "dagtilbud andet".

<sup>11</sup> Kvantitativ undersøgelse og kort beskrivelse af yngre fysisk handicappede, som opholder sig i kommunale botilbud, Ribe Amt, Børne- og voksenafdelingen, Anders Bang Lehnsted, 2001

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

I mere end 80% af de tilfælde, hvor kommunerne benytter kommunalt dagcenter, er de i "høj grad" overbeviste om, at de herigennem kompenserer målgruppens behov for dagtilbud.

Kommunerne er dog ikke lige så overbeviste, når vi kigger på "dagtilbud, andet", altså her hvor vi blandt andet finder personer, der er i fleks- og skånejobs. Her mener alene 45% af kommunerne, at de kompenserer for målgruppens behov.

De senhjerneskedede selv har en anden vurdering af situationen. Her er det netop gruppen som modtager "dagtilbud, andet", som i "høj grad" er tilfredse. Om end antallet af dem der har besvaret spørgsmålet er meget lidet, er det værd at bemærke sig, at fem ud af seks svarer at dagtilbudet i "høj grad" tilfredsstillere deres behov.

På spørgsmålet om tilbudet om at benytte beskæftigelsestilbudet i et dagcenter tilfredsstillere brugernes behov svarer 50%, at de i "høj grad" er tilfredse, og den anden halvdel er tilfreds i "nogen grad" eller "slet ikke", altså en langt mere behersket begejstring end den kommunerne fremhæver.

### 2. Opsamling – Dagtilbud og beskæftigelse

Knap halvdelen af de undersøgte personer modtager et tilbud om beskæftigelse i dagtimerne. Det typiske tilbud, for de der modtager et sådant, er beskæftigelse i et kommunalt dagcenter.

Knap 6% af undersøgelsesgruppen modtager joblignende beskæftigelse (fleksjob, skånejob, praktik i virksomhed mv.)

Godt 4% af undersøgelsesgruppen er tilknyttet steder, der tilbyder sociale aktivitets- og samværstilbud

Knap 3% af undersøgelsesgruppen er tilknyttet steder, der tilbyder uddannelses- og omskolingsrettede aktiviteter.

Kommunerne mener i overvejende grad, at beskæftigelse i et kommunalt dagcenter i høj grad tilfredsstillere målgruppens behov for beskæftigelse. Det er derimod alene halvdelen af brugerne, der deler denne opfattelse. Resten er mere skeptiske.

Der er derimod stor tilfredshed med de joblignende beskæftigelsestilbud.

## E. FRITID

I brugerundersøgelsen har vi spurgt, hvad fritiden byder på for personer med senhjerneskedade i Ribe amt.

Resultatet viser, at mere end halvdelen af de, der besvarer spørgsmålet (78 personer), ikke deltager i nogen form for fritidsaktiviteter.

De resterende personer oplyser at deltage i følgende typer aktiviteter:

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

FRITIDSAKTIVITETER
Sport / handicapsport
Ridning / handicapridning
Bowling
Idræt om dagen i hallen samt svømning
Jagt
Klub-aktiviteter
Yoga
Litteraturkreds
Gymnastik
Camping, fiskeri
Jeg går meget
Jeg cykler en del
Hjernesagen i Varde
PC nørdklub
Hos ETAC laver jeg noget i fitness
Politihjemmeværnet
Folkedans klubaften
Redaktør sogneblad - spejderblad
Deltager i fritidsklub ETAC + PC-klub på voksenskole
Ivrig tilskuer til ishockey og mine børns sport
Bordtennis

På spørgsmålet om de, der deltager i fritidsaktiviteter, er tilfredse med dette er svaret, at 58% af de 37 personer i "høj grad" er tilfredse.

Gruppen af personer som ikke deltager i nogen form for fritidsaktivitet besvarer det samme spørgsmål noget mere negativt. 87% af denne gruppe er "slet ikke" eller kun i "nogen grad" tilfredse.

### 1. Ønsker til fritiden

I brugerundersøgelsen har vi spurgt de senhjerneskadede, hvad de kunne ønske sig af fritiden. Her peges der ikke i særlig høj grad på specifikke aktiviteter, men langt snarere på en række barrierer der skal overvindes, før deltagelsen i fritidsaktiviteter overhovedet kan komme på tale.

Den overvejende barriere er manglende oplysninger om, hvad der findes af tilbud "kender ikke mulighederne" siger en f.eks. En anden barriere der peges på er, at tilbudene slet og ret ikke eksisterer. En person fremfører således: "Der er meget få tilbud i Vorbasse, kun en meget lille smule sport", en anden siger "der er ingen tilbud, hvor jeg bor".

Endelig er der en lille håndfuld, der fremhæver, at deres deltagelse i fritidsaktiviteter forudsætter andres hjælp. En af personerne siger f.eks. "...er afhængig af at have en støtteperson med". En anden siger: "skydebanen ligger i kælderens, og der er ingen elevator derned".

### 2. Opsamling - Fritid

Mere end halvdelen af de senhjerneskadede i Ribe amt deltager ikke i nogen form for fritidstilbud.

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

De, der deltager i en eller anden form for fritidstilbud, er meget tilfredse med dette. Det gør sig omvendt ikke gældende for de, der ikke deltager i nogen fritidsaktivitet. Denne gruppe er meget lidt begejstrede.

Når vi spørger de senhjerneskedede, hvad de kunne ønske sig af fritiden, svarer de ved at fortælle om de barrierer, der står i vejen for at kunne deltage i fritidsaktiviteter. De siger:

“kender ikke mulighederne”

“der er ingen tilbud, hvor jeg bor”.

“...er afhængig af at have en støtteperson med”

“skydebanen ligger i kælderens, og der er ingen elevator derned”.

### F. FORSØRGELSE

I undersøgelsen har vi interesseret os for, hvilket forsørgelsesgrundlag de undersøgte personer har.

I nedenstående oversigt fremgår fordelingen af forsørgelsesgrundlaget:

FORSØRGELSE	antal
ikke oplyst	11
førtidspension	175
kontanthjælp	3
ingen offentlig forsørgelse	6
sygedagpenge	13
i alt:	208

Langt hovedparten af målgruppen er tilkendt en førtidspension, det gælder for knapt 90% af gruppen.

En meget lille gruppe på 6 personer modtager ingen offentlig forsørgelse.

### G. ØKONOMI

I forbindelse med kommuneundersøgelsen bad vi kommunerne vedlægge økonomioplysninger i relation til de personer, de udfyldte spørgeskemaer på. Økonomioplysninger vedrørende 110 personer indgår i undersøgelsens analyse. Det er således i godt halvdelen af sagerne, at der findes økonomioplysninger. Der er ikke særskilt undersøgt, hvorfor de deltagende kommuner har undladt at indsende økonomioplysninger på de resterende personer. De manglende økonomioplysninger for halvdelen af undersøgelsesgruppen synes imidlertid ikke at rykke billedet væsentligt. Således udgør de 110 personer et repræsentativt udvalg af den samlede målgruppe for så vidt angår alder og diagnose. Derfor vurderes de tilgængelige økonomioplysninger, at kunne give et indtryk af de offentlige udgifter der er forbundet med indsatsen overfor senhjerneskedede i Ribe amt.

Det anvendte pris- og lønniveau svarer til 2004-niveau. Udgifterne er opgjort som udgifter på årsbasis.

Udgifterne svarer til den offentlige bruttoudgift, der er forbundet med disse sager. Der er ikke foretaget en differentiering mellem de sager, der ligger under

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

grundtakstniveau, hvor det er kommunen alene der afholder de samlede udgifter og så de sager, der ligger over grundtakstniveau, hvor amtet svarer den del, der overstiger grundtaksten.

Der er i analysen af de offentlige udgifter, der medgår til den sociale indsats overfor senhjerneskadede i Ribe amt IKKE medtaget udgifter til forsørgelse. Langt hovedparten af målgruppen - 85% - er til orientering førtidspensionister. Ligeledes har kommunerne IKKE oplyst udgifterne til ophold på Ribe Amts egen boinstitution, Lunden.

Det kan oplyses, at et varigt botilbud på Lunden i 2004 kostede knapt 700.000.-.

### 1. Offentlige bruttoudgifter fordelt på §§

§§ - SERVICELOVEN	BRUTTO UDGIFTER
Hjemmepleje § 71	25.896.779
Optræning § 73-73a	2.900.456
Hjemmesygepleje	1.009.029
Hjælpeordning § 76	625.127
Handicaphjælper § 77	3.219.173
Ledsagelse §78	800.738
Kontaktperson §79	0
Kommunalt botilbud § 131d, stk. 1	8.082.723
Kommunalt plejecenter eller beskyttet bolig § 140	1.047.800
Andre udgifter	3.105.821
Samlede udgifter	46.687.646

Tabellen ovenfor viser, hvordan de samlede offentlige ydelser fordeler sig på de §§ i serviceloven, som ydelserne er bevilget i henhold til.

Tabellen viser en samlet brutto udgift for de 110 personer på 46,6 mio. i 2004. Hvilket betyder en gennemsnitlig årlig brutto-udgift pr. person på omkring 424.000.

Et kvalificeret gæt for den samlede bruttoudgift for hele undersøgelsesgruppen er 88 mio. i 2004.

Hjemmepleje jf. servicelovens § 71 er langt den største samlede post med knapt 26 mio. pr år.

Det næste udgiftstunge område er ifølge tabellen kommunalt botilbud/plejecenter.

Posten "Kommunalt plejecenter eller beskyttet bolig §140" dækker over 17 senhjerneskadede personer med ophold på kommunalt plejecenter. De 16 af personerne kommer fra én enkelt kommune. I den pågældende kommunens ind rapportering af økonomioplysninger har man alene oplyst en opholdsudgift der svarer til huslejedelen. Her oven i kommer "pleje i eget hjem"<sup>12</sup>. I økonomianalysen i Kapitel 9, afsnit B., ses det hvordan udgifterne vedrørende disse plejehjemsanbragte fordeler sig.

Den gennemsnitlige udgift for en senhjerneskadet person på et kommunalt plejecenter er på denne baggrund beregnet til 827.204.

Den relativt høje pris for ophold på et plejecenter hænger sammen med, at der i disse sager er behov for at supplere med "pleje i eget hjem" udover hvad

12 Ifølge amtets eget økonomiskema, skema nr. 9 omfatter "Pleje i eget hjem": pleje §71/optræning mv. §§73 - 73a/ledsagelse §78/kontaktperson §79/hjemmesygepleje/hjælpeordning §76

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

institutionen normalt yder. Den dyreste enkeltmandsforanstaltning, når vi ser på plejecenter anbringelserne er på knapt 1,2 mio., hvor den billigste beløber sig til 315.000.

Amtskommunen oplyser, at der i deres grundtakstsager findes eksempler på senhjerneskedede med ophold på kommunalt plejecenter, hvor den samlede udgift nærmer sig 1,5 mio.

Udgifter til handicaphjælper udgør pr. person 643.835,- og er på den måde den mest omkostningsfulde enkelttydelse pr. person. Ydes i denne sammenhæng alene til 5 personer.

Udgifter til optræning/vedligeholdelse udgør alene omkring 5% af de samlede udgifter. Ligeledes udgør udgifter til ledsagelse knapt 6% af det samlede udgiftsbudget.

Arbejdet med at indsamle økonomidata i herværende undersøgelse efterlader et behov for at gennemføre en mere tilbunds gående undersøgelse af økonomien vedrørende de senhjerneskedede i Ribe amt.

### 5. Opsamling - Økonomi

I kommuneundersøgelsen indgår oplysninger om 208 personer, men alene økonomioplysninger vedrørende 110 af dem. Det vurderes imidlertid, at de 110 er et repræsentativt udsnit af den samlede målgruppe alders- og diagnosemæssigt.

Undersøgelsen viser, at de samlede udgifter vedrørende de 110 senhjerneskedede personer som kommunerne har givet økonomioplysninger på, beløber sig til brutto 46,6 mio. i 2004. Det vil sige en årlig bruttoudgift på omkring 424.000 pr. person i gennemsnit. Et kvalificeret gæt siger, at den samlede undersøgelsesgruppe således koster 88 mio. på årsbasis.

I tallene er ikke medregnet udgifter til de 110 personers forsørgelse. Forsørgelsesmæssigt er 85% af gruppen førtidspensionister.

Udgifterne alene til hjemmepleje beslaglægger godt halvdelen af de samlede bruttoudgifter.

Udgifter til den handicappedes optræning og fysiske vedligeholdelse, samt til ledsagelse optager blot 10% af pladsen på udgiftsbudgettet.

De samlede sociale udgifter forbundet med ophold på kommunalt plejecenter udgør gennemsnitligt godt 800.000,-. I økonomioplysningerne fra kommunerne er der eksempler på plejecenteranbringelser der beløber sig til omkring 1,2 mio. Amtets socialforvaltning oplyser, at der er eksempler på grundtakstsager, hvor der søges amtslig medfinansiering til lignende plejecenterpladser, hvor udgifterne overstiger 1,2 mio. og enkelte der nærmer sig 1,5 mio. på årsbasis.

Der undersøggers vurdering, at der er behov for gå et "spadestik" dybere i forhold til at afdække økonomien vedrørende de senhjerneskedede i Ribe amt.

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

### H. PÅRØRENDES VURDERINGER AF BEHOV

I undersøgelsens design skrev vi:

*De pårørende tilhører også den primære målgruppe:  
Målgruppen består af yngre senhjerneskadede borgere mellem 18 og 60 år og deres nærmeste pårørende. I undersøgelsesøjemed vurderes det vigtigt at have øje for, at de nærmeste pårørende er en vigtig kilde til den viden, der søges hentet om de hjerneskadedes behov og ønsker. Ikke mindst fordi følgevirkninger efter en senhjerneskade rammer hele familien.*

I brugerundersøgelsen blev der derfor stillet en række spørgsmål til de pårørende i det skema, der blev sendt ud til målgruppen.

Der blev stillet spørgsmål vedrørende de pårørendes inddragelse i pasning og pleje, samt spørgsmål, hvor de pårørende bliver bedt vurdere de tilbud, der ydes fra kommunen i relation til at lette hverdagen.

Pårørende til 59 senhjerneskadede ud af de 86, der indgår i brugerundersøgelsen har ønsket at give deres besyv med i spørgeskemaet.

#### 1. Pasning og pleje

De pårørende er blevet bedt fortælle i hvilken udstrækning, de er involveret i den senhjerneskades pasning og pleje.

Der er 44 af de pårørende, der besvarer spørgsmålet. Af nedenstående oversigt fremgår det at halvdelen af de pårørende, der besvarer spørgsmålet, dagligt er involveret i den handicappedes pasning og pleje. De fleste faktisk flere gange i dagens løb.

INDDRAGET I PASNING OG PLEJE	antal personer
hele dagen igennem	7
flere gange dagligt	11
en gang dagligt	4
flere gange i ugens løb	6
en gang ugenligt	6
sjældnere	10
i alt:	44

Vi spørger ydermere de pårørende, om de finder at kommunen løfter sin del af opgaven med pasning og pleje.

Der er en lille tilbageholdenhed overfor at besvare spørgsmålet, men 34 pårørende svarer dog på spørgsmålet.

Over halvdelen, nemlig 21 pårørende, svarer at de "slet ikke" eller kun i "nogen grad" synes, at kommunen løfter sin opgave med pasning og pleje. Hvis vi særligt zoomer ind på den gruppe, som dagligt passer og plejer sin handicappede pårørende, er den manglende tilfredshed endnu mere udtalt.

Afslutningsvis vedrørende pasning og pleje, har vi bedt de pårørende udtrykke sig om, hvad det er, de mener, kommunen bør hjælpe med. Det der altovervejende efterlyses er praktisk bistand i hjemmet til rengøring, madlavning, bistand til at komme i bad.

Tre pårørende efterlyser lønkomensation. Den ene henviser til, at vedkommende er gået på deltid for at klare opgaven med pasning og pleje af sin handicappede

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

pårørende. Den anden siger i sin besvarelse: "Da jeg søgte om orlov til at passe min mand de første par måneder efter hjemkomsten fra sygehuset, fik jeg afslag. Jeg oplever ikke, at kommunen er særligt venligt stemt overfor pasningskrævende syge". Den tredje siger: "Kunne være dejligt, hvis kommunen kunne give en lønkomensation, så det var muligt, at jeg kunne gå ned i arbejdstid i den tid, hvor vi har hjemmeboende børn - de har brug for støtte". Der er flere, der føler anledning til at besvare spørgsmålet med "Vi klarer os selv!"

### 2. Bolig

Vi har spurgt de pårørende, om de finder, at deres bolig er fysisk indrettet til et liv for en handicappet.

Halvtreds pårørende besvarer dette spørgsmål, og besvarelsene falder i to lige store halvdele, nemlig en gruppe der finder, at boligen er indrettet til handicappet, og en gruppe der ikke mener, at boligen er fysisk indrettet til livet med et handicap.

Vi spørger efterfølgende, hvad det er for mangler ved den fysiske indretning, der er på tale.

Især de gangbesværede og kørestolsbrugerne har tydeligvis vanskeligheder i deres bolig. Det drejer sig om dørtrin, smalle døre, små køkkener og badeværelser, trapper, manglende sliske ved hovedindgang til hus mv.

### 3. Kommunale tilbud

I dette spørgsmål har vi spurgt bredt til, på hvilke områder kommunens tilbud om hjælp til senhjerneskadede og deres pårørende bør være bedre.

Der er spurgt til:

- Kontante handicapkomenserende ydelser
- Behandlingstilbud
- Trænings- og vedligeholdelsestilbud
- Beskæftigelsestilbud
- Fritidstilbud

49 af de 59 pårørende, der har besvaret spørgeskemaet, har givet deres mening til kende her. De to områder der markeres tydeligst, som områder, hvor tilbudene til de handicappede, ifølge de pårørende, burde styrkes er:

- Bedre trænings- og vedligeholdelsestilbud
- Bedre fritidstilbud

Herefter efterlyses bedre muligheder for behandlingstilbud.

Alle, som har besvaret ovenstående spørgsmål, er blevet bedt begrunde deres afkrydsning. I det følgende er gengivet nogle af de efterlysninger, som de pårørende har formuleret i relation til de områder, hvor der især ønskes en styrkelse af den kommunale indsats.

Bedre trænings- og vedligeholdelsestilbud, hvorfor?

- Vi har kun kunnet få ganske lidt træning på det kommunale center
- Vi mangler et tilbud, hvor den hjerneskadede kan komme på intensivt vedligeholdelsestræning 1-2 gange om året af en varighed på ca. 3 uger
- Styrketræning og motion

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

- Oftere og mere målrettet
- Mangler hjælpere og maskiner på Fredenshjem
- Man får ingen træningstilbud - har vi først fået i 2004 efter 6 år som hjerneskadet
- Har ingen træningstilbud fået
- Han har ingen interesser mere - kun TV
- For at bevare den bedst mulige fysiske funktion er det vigtigt med mere træning
- Følge op på træningen af f.eks. hukommelsestræning, ordvalg og livet efter en hjerneblødning.
- Det er vigtigt at komme ind i en rytme igen - og finde ting man kan beskæftige sig med i stedet for sig selv

Besvarelsene vidner om, at der mangler flere trænings- og vedligeholdelsestilbud. At der bør være tilbud om hyppigere og mere målrettet træning og vedligehold, som en af de pårørende udtrykker det: "For at bevare den bedst mulige fysiske funktion er det vigtigt med mere træning"

Bedre fritidstilbud, hvorfor?

- Vi har ikke rigtig nogle tilbud - det kunne godt være et tilbud med andre unge ligestillede
- Udover sport og socialt samvær er der ikke fritidstilbud med kvalitet/udfordringer
- Samvær med andre
- Pågældende kunne se andre og få flere input
- PC, læring
- Man får ingen fritidstilbud
- Har vanskeligt ved at etablere sociale kontakter - er derfor ensom - dårlig livskvalitet
- For begrænset indhold
- Det samme, men højst 1 time eller 1,5, da trætheden melder sig
- Der er ikke personale nok til gåture ud af bofællesskabet
- Det er svært at komme ud af en oplevelse som denne og være social igen - ikke alle forstår en
- Bedre adgangsveje til min mands interesser

Der efterlyses helt klart SAMVÆR MED ANDRE.

"Andre", må gerne være ligesindede for som en udtrykker det: "Det er svært at komme ud af en oplevelse som denne og være social igen - ikke alle forstår en" Man får indtrykket af, at der ikke er noget, eller i givet fald et meget ringe udbud af fritidstilbud til denne målgruppe.

Bedre behandlingstilbud, hvorfor?

- Varmvandsgymnastik
- Rådgivere - f.eks. psykolog til støtte, samtale, hjælp og rådgivning til mig løbende
- Man får ingen behandlingstilbud
- Hjælp til at tale
- Har ingen behandlingstilbud fået
- Handicapridning + svømmemulighed i kommunen er ikke muligt

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

Der mangler øjensynligt behandlingstilbud. Man får ingen tilbud siger nogen, andre siger, der ingen tilbud findes lokalt.

### 4. Særlige tilbud til de pårørende

Der er 51 pårørende, der besvarer dette spørgsmål, og 21 af disse mener, at kommunen godt kunne have et tilbud særligt tilrettelagt for de pårørende. På spørgsmålet om hvad et sådant tilbud kunne indeholde, svarer de pårørende følgende:

- Kommunen burde have et netværk til pårørende, man er meget alene med sine tanker. Ingen udenforstående kan sættes sig ind i, hvordan det er at leve sammen med en hjerneskadet.
- Rådgivning. Jeg har ikke vidst, hvem jeg skulle henvende mig til. Kun i den udstrækning venlige medarbejdere har snakket mere end deres arbejde fordre, har jeg mødt forståelse for, at det kunne være svært.
- Bedre oplysninger om tilbud og muligheder for hjælp, støtte og vedligeholdelsestilbud.
- Vedr. sagsbehandling.
- Vi har selv skulle komme med løsningsforslagene og lægge et vist pres på sagsbehandlerne for at komme igennem. Der har manglet vejledning.
- Rådgivere/psykolog som kender til pårørendeproblematikkerne - mangler virkelig. Også hjælp til at formidle kontakt mellem andre pårørende mangler jeg hårdt!
- Oplysning om fysisk og social træning. Oplysning senhjerneskadede og evt. fremtidsmuligheder.
- Psykologhjælp og mere oplysning om problemer med hjerneskadede (mor).
- Lokal støttegruppe for pårørende.
- Evt. kursustilbud / har dog deltaget i hjernesagens kursus - hvilket var særdeles godt.
- Til svar på alle de spørgsmål som er/kommer i sagens gang.
- Sammenhængende rådgivning.
- Mulighed for at få aflastningshjælp hvis jeg må overnatte i forbindelse med arbejde og fritidsaktiviteter.
- Oplysninger om hvilket liv der følger for de pårørende. Evt. opfølgingsmøde med andre i samme situation hvor man kan tilkendegive sine følelser og tanker.
- Information om muligheder og rettigheder. Pårørende grupper med evt. psykologer.
- Hurtigere bevilling til handicapbus.
- Hjælp i hjemmet - men har ikke behov endnu.
- Hjælp til rengøring og havearbejde. Det er mig, der holder bil og er chauffør. Det koster tid og penge.
- Da jeg selv er godt informeret burde jeg skrive - nej - men det er jeg i kraft af egen uddannelse og informationssøgning.
- Almindeligvis får pårørende og familie for lidt information.

Budskabet er klart og næsten entydigt. Der mangler oplysninger, information og professionel rådgivning!!

Flere er også inde på behovet for at mødes ligesindede i et netværk / støttegruppe pårørendegruppe/kurser.

## KAPITEL 7- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSERNE

### 5. Støtte og hjælp – hvorfra?

Afslutningsvis har vi bedt de pårørende udtrykke, hvorfra de oplever at have fået den bedste støtte og opbakning til deres situation.

FAMILIE	VENNER	FRIV. ORG. / PATIENT-FORENINGER	EGEN LÆGE	SYGEHUS	SOCIAL-FORVALT.	ANDEN STØTTE
42	29	14	18	8	6	11

Oversigten taler sit klare sprog. Familie og venner er de vigtigste i denne sammenhæng. Blandt de offentlige hjælpere fremhæves særligt egen læge.

“Anden støtte” dækker over:

*Vores bankrådgiver*

*Vi modtager ingen støtte/hjælp*

*Vi klarer os selv*

*Ved ikke. De kommer ikke så meget, familien. Det er tit svært, da jeg også selv har meget sygdom.*

*Speciallæge*

*Selv om vi ikke bor sammen med vores søn, hjælper vi flere gange i ugen, handler ind, gør rent, ordner alle papirer, betaler regninger, social samvær, er med til ambulans behandling på sygehuset.*

*Plejehjemmet (Hedelund)*

*Lunden og Hammel*

*Lunden, Varde*

*Lidt af hvert fra diverse*

*Hjernesagens hjælpere, Vejen Kommune*

*Hjemmeplejen*

*Hjælperne*

*Fysioterapeut*

*Fjordbo da min datter var der i 9 mdr. (mor).*

*ETAC*

*Egen viden gennem uddannelse og erhverv*

### 6. Opsamling – Pårørendes vurderinger af behov

Som en central part i relation til gruppen af senhjerneskedede har vi bedt de pårørende udtale sig.

Vi har spurgt de pårørende, i hvilket omfang de er inddraget i den handicappedes pasning og pleje, og besvarelsene vidner om, at halvdelen af de pårørende dagligt er involveret i pasningen og plejen. De fleste flere gange dagligt.

Mere end halvdelen af de pårørende mener ikke, at kommunen løfter sin opgave med pasning og pleje i tilfredsstillende omfang. Utilfredsheden er særligt udtalt blandt de, der til dagligt selv varetager opgaven i et eller andet omfang.

De pårørende efterlyser praktisk bistand i hjemmet til rengøring, madlavning, bistand til at komme i bad.

Halvdelen af de pårørende oplyser, at boligen ikke er indrettet til en person med fysiske handicaps. Især de gangbesværede og kørestolsbrugerne har tydeligvis vanskeligheder i deres bolig. Det drejer sig om dørtrin, smalle døre, små køkkener og badeværelser, trapper, manglende sliske ved hovedindgang til hus mv.

De pårørende peger især på, at kommunerne bør styrke deres indsats vedrørende:

- Træning og vedligeholdelse

Der bør være tilbud om hyppigere og mere målrettet træning og vedligehold, som en af de pårørende udtrykker det: "For at bevare den bedst mulige fysiske funktion er det vigtigt med mere træning"

- Behandlingstilbud

Der mangler øjensynligt behandlingstilbud. Man får ingen tilbud siger nogen, andre siger, der ingen tilbud findes lokalt

- Fritidstilbud

Der efterlyses entydigt muligheder for SAMVÆR MED ANDRE. Man får indtrykket af, at der ikke er noget fritidstilbud, eller i givet fald et meget ringe udbud af fritidstilbud der egner sig til målgruppen

Knapt halvdelen af de pårørende mener, at der bør være et særligt tilbud til dem som pårørende til en senhjerneskedet. Budskabet fra de pårørende er klart og næsten entydigt. Der mangler oplysninger, information og professionel rådgivning. Flere er også inde på behovet for at mødes ligesindede i et netværk/støttegruppe/pårørendegruppe / kurser.

Afslutningsvist har vi bedt de pårørende vurdere, hvor de får den bedste støtte og opbakning fra. Familie og venner er her de vigtigste. Blandt de offentlige hjælpere fremhæves særligt egen læge. Socialforvaltningen er den offentlige instans der kommer sidst på "hitlisten".

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

De to spørgeskemaundersøgelser er blevet suppleret ved gennemførelse af ti semistrukturerede kvalitative interviews. Interviewene er blevet gennemført med ti senhjerneskedede personer og i de fleste tilfælde deres pårørende.

Da vi udsendte spørgeskemaer til de senhjerneskedede, bad vi dem tilkendegive, om de ønskede at medvirke i et interview. Der var 60 personer der på denne måde tilkendegav, at de gerne ville give et interview. Det var på forhånd fastlagt i undersøgelsesdesignet, at der skulle gennemføres ti interviews.

Ti interviews ud af de brugere, der deltog i spørgeskemaundersøgelsen (86 personer), svarer til knapt 12%.

På det tidspunkt, hvor interviewene skulle planlægges, var kommuneundersøgelsen og brugerundersøgelsen gennemført. Det har betydet, at der allerede på det tidspunkt tegnede sig nogle problemfelter, som det kunne være interessant at kigge nærmere på igennem interviewene. Det var eksempelvis problemstillinger som:

- Relativt unge senhjerneskedede personer (mellem 26 – 52 år) på kommunale plejecentre
- Relativt unge senhjerneskedede personer (mellem 26 – 52 år) hvis daglige beskæftigelse foregår på kommunale dagcentre
- En ung senhjerneskedet person der bor uden for Ribe amt
- Senhjerneskedede personer der bor alene i egen bolig
- Senhjerneskedede personer der giver udtryk for at mangle tilstrækkelig træning og vedligeholdelse
- Senhjerneskedede personer der giver udtryk for at mangle tilstrækkelig behandling
- En senhjerneskedet person i halvtredserne der bor hos sine forældre

Udvælgelsen har altså tilstræbt at udvælge problemstillinger, som allerede var udtalte igennem spørgeskemaundersøgelsen. Udvælgelsen af interviewpersoner er altså baseret på undersøgernes undren over spørgeskemaundersøgelsesernes "problemformuleringer" og undersøgernes ønske om ved selvsyn at kigge nærmere på disse problemstillinger.

De interviewede personer er lovet anonymitet, hvorfor analysen af de ti interviews følger to spor, som på den ene side giver indblik i interviewene, men samtidigt slører identiteten på de interviewede.

Om end der vel dårligt kan tales om repræsentativitet på så lidt et antal, så er der flere problemstillinger, der går igen i de ti familiers beretninger. Disse gennemgående problemstillinger vil analysen i første omgang indkredse og beskrive.

I næste omgang har vi på baggrund af de gennemførte interviews konstrueret fire beretninger om livet med en senhjerneskedet / livet med en hjerneskedet.

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

### A. IØJNEFALDENDE FÆLLES PROBLEMSTILLINGER

Da der som sagt er tale om et relativt beskedent antal interviews, er det selvfølgelig vanskeligt at generalisere ud fra disse. Men til støtte for alligevel at tillægge de udvalgte interviews en væsentlig - også generelt set - betydning er, at de netop er udvalgt ud fra et forhåndskendskab til målgruppen igennem de gennemførte spørgeskemaundersøgelser.

Hvis den følgende analyse giver indtrykket af udbredt skepsis fra målgruppens side, så er det undersøggers vurdering, at der grund til at lytte til denne skepsis. Det er ikke muligt for undersøger at trænge ind i de enkelte personers udtalelser og vurdere om personernes sager objektivt set er blevet korrekt sagsbehandlet, og hvorvidt de har modtaget de ydelser, der er mulige i henhold til lovgivningen. Men det er værd at bemærke sig, at udtalelserne dækker over den måde, personerne faktisk oplever sig behandlet i det sociale system.

#### *Der mangler rådgivning og oplysning til familierne*

I samtalerne er det på flere forskellige leder blevet tydeligt, at den senhjerneskadede og ikke mindst de pårørende mangler rådgivning, oplysning og information. Dels rådgivning/oplysning/information om "livet som senhjerneskadet og livet sammen med en senhjerneskadet" og dels rådgivning/informationer/oplysninger om de hjælpemuligheder det sociale system kan tilbyde.

Det er ikke uden grund at Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) i Kolding i sin årsrapport fra 2004 kan melde, at netop hjerneskadede - og især deres pårørende - udgør den største af de handicapgrupper, der søger om uvildig rådgivning i tvivlsspørgsmål vedrørende sociale ydelser og sagsbehandlingen i kommunerne.

Ligeledes fremgår det hele vejen igennem undersøgelsen, at patientforeninger og diverse invalideorganisationer (Hjernesagen, Scleroseforeningen og andre) spiller en aktiv og vigtig rolle som støtter og sparringspartnere for de senhjerneskadede og deres familier.

Kommunernes sagsbehandlere synes ikke at indtræde lige så centralt som medspiller i familiernes søgen efter råd, viden, støtte og opbakning.

I samtalerne udtrykkes behovet for rådgivning og information for eksempel således:

*Vi mangler oplysninger og viden om de muligheder, der er for handicappede.*

*Jeg oplever, at der ikke er nogle steder, hvor vi kan få ordentlig rådgivning om det her. Jeg synes, de burde have en ordentlig rådgiver, eksempelvis en neuropsykolog, der kunne give noget ordentlig oplysning. Jeg bliver afmægtig af oplevelsen af, at vi altid selv skal finde på.*

*Jeg vil som sagt gerne, at vi kommer til at tale med psykologen, fordi jeg skal have nogle redskaber til, hvordan jeg kan håndtere ham herhjemme.*

*... .. dét jeg synes er for dårligt, det er, at jeg ikke har fået at vide, at der var et tilbud om hovedrengøring.*

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

*Vi har drøftet problemet med kaldesystemet med hjælpemiddelcentralen, og bliver så pludselig opmærksomme på, at der faktisk findes et andet system, men det har de ikke nævnt over for os, for som de siger: Der er en lille selvbetalingsdel. – Jamen, de har jo ikke engang spurgt, om vi ville betale.*

*Så jeg synes ikke, de er så skræppe til at give os oplysninger. Det er ikke bare ét eksempel. Der er flere eksempler på, at vi ikke får oplysningerne.*

*I øvrigt må jeg sige, at jeg ikke ved, om kommunen har nogle særlige tilbud til de pårørende. Jeg har i hvert fald ikke fået oplysninger om dem, og det leder mig frem til at sige, at generelt synes jeg, at dét vi mangler fra kommunen, det er oplysninger om, hvilke muligheder der er, når man har en handicappet pårørende.*

En af vinklerne ved den efterlyste rådgivning er ikke blot den indsigtfulde rådgivning. Også den omsorgsfulde rådgivning efterlyses, dette udtrykkes blandt andet således:

*Hvorfor er der ingen, der kommer og siger: Du har en syg mand – er der noget, vi kan hjælpe dig med?*

*Dybest set handler det om at have nogen at kunne tale med.*

*Så kommer jeg til at tænke på voksenskolen, de lavede kurser, hvor der var fokus på senhjerneskedede. De lavede også noget for de pårørende, altså rent sociale arrangementer. Jeg mangler nogen, der kan give den slags tilbud, også tilbud til mig.*

En anden vinkel omkring rådgivning er timingen – altså hvornår skal rådgivning tilbydes:

*Jeg kan huske, dengang ulykken lige var sket, da tilbød de mig psykologsamtaler på sygehuset, men jeg var så kaotisk i mit hoved og kunne slet ikke rumme det. Der var så mange ting, der skulle sættes på plads, så jeg kunne slet ikke se, at jeg skulle tale med en psykolog. Hvordan kunne det ændre på min situation? Der var for meget, der buldrede rundt i mit hoved. Men det er jo dybest set, når der er faldet ro over det kaos, der er i sådan en situation, at behovet er der. Men dér er tilbuddet der ikke.*

*Der går for lang tid fra sygehusopholdet er overstået til genoptræningen går i gang*

Det er uomtvisteligt at genoptræning af senhjerneskedede er den eneste veldokumenterede behandlingsform, der findes, vel at bemærke når genoptræningen og vedligeholdelsen følger i direkte forlængelse sygehusbehandlingen.

I interviewene er der flere eksempler på, at der går for lang tid mellem sygehusbehandlingen og genoptræningen. Der er eksempler på, at man ikke kan finde det rigtige tilbud. At den senhjerneskedede ikke passer til de tilbud der er, eller at man i kommunen øjensynligt trækker "afklaringen" af sagen i langdrag.

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

Eksemplerne fra samtalerne lyder:

*Hvis han skulle ind på Vejle Fjord, så skulle hans sag jo være afklaret, og det er den endnu ikke her knapt to år senere. Han har været på sygedagpenge i snart to år nu, fordi der samtidigt er en uafklaret arbejdsskadesag. Alt i alt bevirker det bare, at vi aldrig kommer i gang med en genoptræning.*

*Tingene er kommet alt for sent i gang. Han har jo for længst mistet initiativet selv.*

*Så kom han dog på Høskov-kollegiet i 1998, og der var han ca. 1 år med intensiv genoptræning, altså ca. 1 år efter han var blevet syg.*

*Jeg skulle have været på Vejle Fjord, men de ville ikke have mig, fordi jeg var misbruger.*

*Vi benyttede Hjernesagen til at få afklaret, om det nu var rimeligt at skulle vente så længe på Lunden. Og de var faktisk med til at sætte skub i tingene. I løbet af 14 dage, efter at de var blevet involveret, så fik vi faktisk svar.*

*Jeg synes, det er ved at være for sent. Vi orker ikke mere. Det hviler på mig det hele. Det er mit job at trække ham op hele tiden. Selv om han bliver mere og mere syg, så siger kommunen, at de ikke kan gøre noget. Jeg bliver jo mere og mere hans mor – mere end jeg er hans kæreste. Og han er jo ikke mit barn! Jeg skal jo alt.*

*Jeg blev syg den 6/10 2002 og blev indlagt på Brørup sygehus og overført til Varde sygehus. Derefter gik der faktisk 1½ år før jeg kunne komme på Lunden. Ja, det var også for længe, fordi det er jo i det første år, man rigtigt har chance for at få noget ud af en genoptræning.*

*Der mangler botilbud, som er særligt indrettet til opgaven med senhjerneskedede. Af spørgeskemaundersøgelserne får man indtrykket, at der måske ikke er et tilstrækkeligt udbud af egnede botilbud til de senhjerneskedede i Ribe amt. Og hvad gør man egentlig i kommunerne, når det kniber med at finde det bedst egnede tilbud – hvad er da det næstbedste?*

*Det kommunale plejecenter, som er formuleret til ældre borgere, er i vid udstrækning løsningen, eller i hvert tilfælde har det været på bordet som et løsningsforslag. I enkelte situationer griber kommunerne faktisk til at tilbyde botilbud udenfor amtets grænser af ren og skær mangel på egnede tilbud i egen kommune/eget amt.*

*Jeg vil gerne bo et sted, hvor der er andre unge mennesker. Her er det jo ældreboliger, her bor kun gamle mennesker.*

*Som jeg sagde tidligere, var det vigtigt for mig at kæmpe for, at min mand blev genoptrænet, i stedet for at han skulle på plejehjem. Det kunne jeg slet ikke have, at en ung mand som ham skulle.*

*Jeg har gået på dem alle sammen, men de har jo alle sammen sagt: Vi ved det godt, men der er ikke nogle tilbud. Det er ren afmagt.*

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

*Jamen, man har ikke sådanne tilbud i den kommune, hvor jeg kommer fra. Jeg ville da allerhelst have boet i Ribe amt. Det var min søster der satte sig voldsomt imod, da kommunen foreslog at jeg skulle på plejehjem.*

*Det var heller ikke nogen rar tanke at skulle indstille sig på at flytte ind på plejcentret. Men nu har jeg vænnet mig til det. Der er ganske enkelt ikke andre muligheder i min kommune.*

*Vi har fået tilbudt, at man kunne finde et sted til ham, men så vil det blive udenamts, og det har vi afslået.*

### *Der bliver sparet på træning og vedligeholdelse*

Det er indtrykket via spørgeskemaundersøgelserne, at der ikke ydes den træning og vedligeholdelse, som de hjerneskadede selv mener at have behov for. Flere henviser til at de fra Lunden, Ry, Hammel og andre steder er blevet opfordret til at vedligeholde deres træning, men at kommunen ikke synes at kunne følge ordentligt op.

*Da jeg var indlagt i Ry til genoptræning, trænede de mig hver dag, og de anbefalede, da jeg tog derfra, at jeg skulle have træning hver anden dag for at bevare og udvikle min muskelmasse, og derfor mener jeg ikke, at træning hver 14. dag overhovedet er nok.*

*Det vil sige, jeg kunne godt tænke mig at få fysioterapi en gang mere i løbet af ugen. Jeg synes ikke, det er nok med den time, jeg får om fredagen. Det jeg arbejder med i fysioterapien er udstrækning – dét at blive spændt ud. Det kan jeg ikke selv, og det har jeg meget brug for.*

*Jeg har ikke været til fysioterapeutisk træning rigtigt længe. Det er ikke så godt – og i øvrigt synes jeg ikke, at jeg får fysioterapeutisk træning nok. Jeg får dét, der hedder vederlagsfri fysioterapi, og det er én gang ugentligt, og det er langt fra nok. Jeg burde have mindst tre gange om ugen. På Lunden fik jeg hver dag.*

*Det er rigtig vigtigt for mit videre forløb, at jeg bliver trænet og holdt ved lige. Og det kan jo ikke være meningen, at det skal være min husbond, der skal træne mig.*

*Det eneste vi kan her, min mand og jeg, er at gå en tur ude på gangene – der er nogle steder, hvor der er et gelænder, jeg kan holde mig til.*

*Da jeg var i god træningsform, kunne jeg bevæge mig ved egen hjælp i en rollator. Nu er jeg helt bundet til kørestolen.*

### *Der bliver sparet på praktisk hjælp og ledsagelse*

Både interviewene og spørgeskemaundersøgelserne fortæller, at der er et udækket behov for praktisk bistand i hjemmet, samt bedre muligheder for at den hjerneskadede kan få ledsagelse til dagligdags gøremål.

Man kan let få indtrykket, at når der er pårørende i relation til den handicappede, så er det en forventning, at de tager over på de praktiske ting – uanset i øvrigt at de pårørende har en travl hverdag.

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

*Det jeg mest mangler, er nogen der kan gøre rent. Jeg skal selv betale, og det har jeg ikke råd til.*

*Tidligere fik jeg også hjemmehjælp til at lave mad, men det vurderer kommunen, at jeg selv er i stand til. Jeg er dog nervøs for, om jeg får det rigtige at spise – om det er godt nok, det jeg spiser – om det er sundt nok. Men jeg kan så nogenlunde selv lave min mad.*

*Hvis der endelig er noget, jeg mangler, så er det en personlig hjælper, der kunne hjælpe mig med at handle og hjælpe mig med ridningen.*

*Ja, jeg har ønsket hjælp til rengøring, men når jeg beder om det, så siger de: Din mand er jo rask og rørig, så han må jo træde til.*

*Den eneste hjælp jeg får er til at blive badet to gange ugentligt, og det synes jeg faktisk ikke er særligt meget.*

*Det er godt, vi har fået en ledsager til min mand. Ledsageren er en rigtig gør-det-selv mand, der passer sammen med min mand. Han er inspirerende, og han har ideer. Han er her 15 timer pr. måned – det er hvad vi kan få tilbudt. Ledsageren er det bedste tilbud vi har fået, i de otte år min mand har været syg.*

*Jeg har fået bevilget 7 timer ugentlig til personlig hjælper, og det er faktisk ikke ret meget. De bliver hurtigt brugt. Det betyder, at jeg én gang om måneden kan tage ud til et arrangement, resten af tiden bruger jeg min ledsager til indkøb og bare det at komme ud herfra.*

*Hende bruger jeg, hvis jeg f.eks. skal ned i byen og handle eller en tur på Lunden for at besøge dem, jeg kender derude. Så kan hun tage med. Og det er en god ting, men 15 timer er lige i underkanten i forhold til dét, jeg har brug for. Men jeg kan ikke få mere.*

### *Dagtilbud*

Ifølge spørgeskemaundersøgelserne er det knapt halvdelen af undersøgelsesgruppen, der modtager et tilbud om beskæftigelse og det typiske tilbud – uanset alder – er beskæftigelse i et kommunalt dagcenter. Der efterlyses tilbud, der kan hjælpe de senhjerneskedede med at sætte sig selv i gang. Et gennemgående træk ved flere af de undersøgte personer er en udbredt initiativløshed.

*Hvis han ikke bliver sat i gang, ja så bliver han f.eks. liggende i sengen, hvis det er dér, han ligger. Det er ærgerligt, fordi han kan mange ting. Han skal bare have én, der ligesom kan sætte ham i gang, og som han kan kigge over skulderen. Når han kan se, hvordan tingene gøres, så kan han godt. Han skal have en motor ved siden af sig, kan man sige. Han fanger hurtigt tingene, hvis han kan se, hvordan andre gør det.*

*Nej, der er ingen jævnaldrende her på dagcentret.*

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

*Noget af det, jeg har svært ved, det er at motivere mig selv. Der skal ligesom altid være nogen, der skubber på.*

*Nej der er ingen jævnaldrene på dagcentret. De er vel 60-70 år – ja, en enkelt, Otto, han er 85 år, så de er ældre end mig.*

### B. FIRE BERETNINGER FRA LIVET SOM SENHJERNESKADET

I det følgende har vi konstrueret fire historier, som er "klippet sammen" på baggrund af de gennemførte interviews. Personerne er fiktive, men begivenhederne, der fokuseres på i historierne, er gengivet, som de er oplevet af undersøger.

#### *Pia 28 år*

Jeg kender bare hendes adresse og har ikke talt med hende på forhånd. Da jeg ankommer, viser det sig, at ældreboligerne på Granvænget ligner en ganske almindelig boligkarré med små lejligheder.

Jeg finder opgangen og lejligheden, banker på døren og i det samme svipper døren op.

Pia sidder i det fjerneste hjørne af den stue, man kommer direkte ind i, med en fjernkontrol i højre hånd. Hun kan styre ret mange forskellige funktioner med den, døren, lyset osv.

Derudover er der ikke så meget, hun kan styre. Hun nærmest ligger ned i en særligt indrettet "slængestol" med et tæppe over. Hun kan ikke bruge arme og ben " ...for jeg ryster" siger hun. Så hun kan dårligt løfte hånden, da jeg vil hilse. Ved siden af hende står hendes motoriserede kørestol. Den kan hun selv køre rundt i, men skal hjælpes for at komme op i den.

Hun taler ultra lavt og meget utydeligt, men jeg får mig hurtigt sporet ind og forstår. Faktisk går det hurtigt op for mig, at Pia har en meget veludviklet sans for humor, så selv om hendes ansigtsmimik ikke tillader de store smil, er hendes lune tydelig. For eksempel siger hun til mig: "*min far har mere hår på hovedet end dig!*" – først troede jeg, at jeg havde hørt forkert, men nej, det var det, Pia sagde.

Pia fortæller mig, at hun er 29 år gammel og lider af dissemineret sclerose, som hun fik konstateret i 1999.

Jeg spørger Pia, hvordan det er at bo på Plejecentret Granvænget. Hun siger, at lejligheden er rigtig god og praktisk indrettet, og hjemmeplejen kommer her fem gange dagligt, det er fint sådan.

*"Men det er jo ældreboliger, her bor kun gamle mennesker" siger Pia og fortsætter "Jeg har boet her i 4 år, og jeg har ikke noget med de andre at gøre. Det er kun, hvis jeg bliver inviteret med til en fødselsdag eller til en grillfest. Men det er stadigvæk bare gamle mennesker, der bor her".*

I øvrigt synes hun også, at hjemmeplejen har det svært med at indstille sig på, at Pia på mange måder er langsom, for eksempel når hun skal spise, så er det nødt til at tage sin tid. Ellers kan Pia ikke nå at synke maden. "*Jeg kan godt*

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

*selv synke”, siger Pia “og det støtter de mig i på Neurologisk afdeling på sygehuset. Hvis ikke min far og mor havde fået overlægen til at fortælle det til hjemmeplejen, så ville jeg være blevet sondemadet. Men nu har hjemmeplejen bevilget mig en times hjælp til hvert hovedmåltid”, fortæller Pia.*

*“Hvor kunne du da tænke dig at bo?”, spørger jeg.*

Pia gør tegn mod vinduet og fortæller mig, at der faktisk lige ovre på den anden side af gaden bor unge med samme handicaps som hende. *“Sådan et sted ville jeg gerne bo”, siger Pia. “Jeg vil gerne bo et sted, hvor der er andre unge mennesker”.*

*“Hvorfor bor du så ikke der?”, spørger jeg.*

*“Der er ikke nogen pladser, og de bor der jo permanent, så måske bliver der heller ikke plads. Jeg er jo ikke den eneste, der venter”, siger Pia, og hun fortsætter “Kommunen har tilbudt mig et lignende bofælleskab i Nordborg på Als, men jeg har slet ikke lyst til at flytte fra min far og mor og alle mine venner”.*

Jeg spørger Pia, hvad hun får tiden til at gå med, og hun fortæller mig, at hun ser meget fjernsyn og lytter til musik. Så fortæller hun, at musik betyder meget for hende. Det bedste hun ved er at komme til koncert. Hun får hjælp af sin ledsager til at komme af sted til koncert.

Men som hun siger *“Jeg har fået bevilget syv timer ugentlig til personlig hjælper, og det er faktisk ikke ret meget, når man tænker på, at hvis jeg bruger dem på en koncertaften, ja så er de timer jo faktisk gået. De bliver hurtigt brugt. Det betyder, at jeg kun én gang om måneden tager ud til et eller andet arrangement, for jeg vil jo også gerne have hjælp til gå på indkøb og den slags ting”.*

Pia fortæller, at hendes far og mor besøger hende flere gange i ugen. Der er også flere af hendes venner, der besøger hende. Men hun kan godt se, at det tynder lidt ud i besøgene, når vennerne får kæresten. En af hendes veninder er gravid, hvilket hun synes er fantastisk, men hun er godt klar over at når veninden har født, så vil der gå lang tid imellem, at hun lige kigger forbi.

Da jeg går ud af døren siger det svusjjjjj... .. da døren langsom og mekanisk glider i bag mig.

### **Karsten 47 år**

Det var ikke uden vanskeligheder at finde Karstens og Henriettes lille hus alleryderst ude mellem kartoffelmarkerne.

Da jeg ankom, var der ingen tegn på, at nogen var hjemme. Gårdspladsen var tom og ingen reagerede, da jeg bankede på døren. Jeg var måske lidt i god tid, så jeg satte mig i solen og ventede. Der kom ikke nogen, så jeg fandt Karstens mobilnummer frem og ringede. Det var Henriette, der tog telefonen:

*“Jeg har helt glemt, at du skulle komme” siger hun, “det må du altså undskylde. Ja, det er jo mig der passer Karstens aftaler, han kan intet huske selv. Vi har været i Herning til kontrol for min sygdom”.*

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

Vi aftaler, at jeg venter til de kommer hjem!

Da bilen standser på gårdspladsen, stiger Karsten ud og går lige forbi mig og ind i huset – uden at se på mig og uden at hilse. Jeg hilser på Henriette og spørger om det er OK, at vi skal tale sammen. Henriette siger: *“Han er meget sky overfor fremmede, det er kommet efter ulykken, kom med indenfor”*.

Da vi har sat os omkring køkkenbordet, fortæller jeg, hvad mit ærinde er, at vi skal tale om hvordan kommunen og Amtet løser opgaven i forhold til familier, der lever med følgerne efter en hjerneskade.

Henriette starter med at spørge: *“Hvordan har du egentlig fundet os... det undrer mig, fordi kommunen jo faktisk slet ikke vil høre tale om, at Karsten er hjerneskadet, de mener at han er deprimeret!”*

Hun fortsætter: *“Så hvis du spørger, hvordan kommunen har håndteret sagen, så vil jeg sige, at på en skala fra 1-10 klarer kommunen det til 0. Det er under al kritik! – Man skal i hvert fald have et godt helbred for at blive syg herude på landet!”*

Karsten har endnu ikke sagt et ord. Jeg henvender mig nu direkte til ham og spørger *“Karsten kan du ikke fortælle, hvad der er for en ulykke, du har været ude for?”*

Karsten svarer efter nogen betænkningstid, medens han kigger på sin kaffekop: *“Jeg har slået hovedet!”* Det er alt, hvad han når at sige inden Henriette atter tager over. *“Det var en arbejdsulykke i 2003, hvor Karsten kom galt af stedovre på maskinstationen, hvor han arbejdede”*.

*“Siden har de ikke kunnet finde ud af, hvad der er galt med ham, så alt er uafklaret, selv om det næsten er 2 år siden, det skete. De sender os til alverdens undersøgelser, og når så resultaterne foreligger så retter de sig ikke? efter det alligevel”* fortsætter Henriette.

*“Hvad mener du”,* spørger jeg?

Hurtigt rejser Henriette sig fra køkkenbordet og henter tre fyldte ringbind inde i stuen og begynder at bladere i de mange breve og andet, der sidder i mapperne.

Så tager hun et dokument ud af mappen og siger: *“Denne rapport er skrevet for et år siden af en psykolog, som kommunen bad foretage undersøgelsen af Karsten og her står”,* hun bladrer i rapporten *“Karsten har for indværende ikke nogen nævneværdig arbejdsevne, og det vil ikke tjene noget formål at søge en aktivering. Det er imidlertid ikke udelukket, at der kan ske en kognitiv genoptræning. Det vil dog kræve en hurtig indsats, da det allerede er 7 måneder siden ulykken indtraf”*

Lidt længere nede på siden læser Henriette videre – jeg kan se, at det hun læser i rapporten er understreget med blyant... med mange streger oven i hinanden: *“Der er således tale om en ganske alvorlig hjerneskade, som i meget stort omfang er handicappende både socialt, livskvalitetsmæssigt og arbejdsmæssigt”*.

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

*“Så gik der endnu et halvt år”, siger Henriette, medens hun bladrer i mappen og tager endnu en rapport ud, “så blev Karsten undersøgt af en neuropsykolog, som skriver her: ...der er tale om en svær forringelse af patientens funktionsniveau i sammenligning med tiden før ulykken, og tilstanden vurderes så svært invaliderende for patienten, at erhvervsevnen aktuelt kan betragtes som fuldstændigt ophævet”.*

*“Og der er stadig ikke sket noget, faktisk er Karsten stadigvæk på sygedagpenge, da der også verserer en arbejdsskadesag”* siger Henriette og peger på en af de andre mapper.

*“Nu vil kommunen have ham scannet, og de vil have, at han taler med en psykolog og en psykiater. De mener, han er deprimeret. Tiden går bare. Jeg synes, det er ved at være for sent. Vi orker ikke mere. Det hviler på mig det hele. Det er mit job at trække ham op hele tiden. Og kommunen siger bare, at selv om Karsten bliver mere og mere syg, så kan de ikke gøre noget. Jeg bliver jo mere og mere hans mor – mere end jeg er hans hustru. Og han er jo ikke mit barn! Jeg skal jo alt”.*

Da jeg kører af sted igen efter besøget hos Karsten og Henriette slår det mig, at selvom jeg er ganske langsynet er der ligesom ikke nogen faste holdepunkter for øjnene, når man lader dem vandre ud over de uendeligt flade og vidtstrakte kartoffelmarker – Karsten nåede i øvrigt ikke at sige mere under vores samtale.

### **Henry 58 år**

Jeg finder Henry inde i ældrecentrets café, jeg er kommet lidt tidligere end aftalt, så han er ikke færdig med at spise. Om end jeg ikke kender Henry, er jeg ikke i tvivl om, hvem han er blandt de cirka ti personer, der sidder omkring langbordet og spiser. Han er ganske enkelt den yngste, kan man tydeligt se. Jeg hilser på ham og siger til ham, at jeg sætter mig ud i solen og venter.

En medarbejder fra ældrecentret henter mig og siger, at Henry er kørt ind i lejligheden og venter mig der.

Straks efter jeg har sat mig, fortæller Henry, at han for tre år siden fik en hjerneblødning, og at det er grunden til, at han i dag er lam i højre side og sidder i kørestol. “Efter jeg er blevet syg, har jeg været bedre, end jeg er, nu siger han. Jeg har stort set kunne gå selv, men mulighederne for at holde mig i gang er ikke så gode her”.

*“Du må ikke misforstå mig”* siger han *“Kommunen gør, hvad de kan. Der er ganske enkelt ikke andre tilbud her i byen, og lejligheden her er god, jeg har ikke noget at klage på.”*

Henry fortæller mig, at inden han blev syg, har han altid har været meget fysisk aktiv og altid dyrket sport. Han viser mig et diplom, hvor jeg kan se, at han engang har gennemført en maraton.

Henry siger *“Faktisk tror jeg, at det der gik galt for mig var, at jeg skulle vente halvandet år på at komme i genoptræning – jeg kunne simpelthen ikke få en plads”.... “Min kone fik Hjernesagen til at presse på i forhold til Amtet. På et tidspunkt skrev de et brev til Amtet, og det var som om det hjalp. Der gik i hvert tilfælde ikke lang tid derefter, inden vi fik et svar”.*

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

På genoptræningscentret havde de givet Henry håb om, at han ville blive i så god form, at han kunne bo hjemme igen. Faktisk havde genoptræningscentret fået kommunen til at gennemføre boligændringer i Henrys og hans hustrus hus "Så de var ret overbeviste..." siger han.

"Hvad skete der så" spørger jeg.

*"Jeg blev syg. Og det var så på det tidspunkt de begyndte at tale om, at jeg skulle på plejehjem. Det var ikke nogen rar tanke, at skulle indstille sig på at flytte ind her. Dengang var jeg kun 56 år.*

*Men nu har jeg vænnet mig til det. Min kone kommer her jo hver aften, og min datter kommer her også. Jeg ved, at det var fantastisk hårdt for min kone. Jeg ved, at det var nogle af lærerne ud fra voksenskolen, der snakkede meget med hende og hjalp hende med at træffe beslutningen om at sige til mig, at hun ikke kunne klare at have mig hjemme længere. Det var rigtig svært for hende, det ved jeg. Det var selvfølgelig synd for mig, men det var det altså også for hende".* Siger Henry og er tydeligt berørt ved tanken.

Efter en lille tænkepause fortsætter Henry " ... .. det er over en lang periode, at jeg var været syg.... Det har gjort, at jeg er rigtig meget ude af fysisk træning. Jeg mister muskelmasse og kræfter. Jeg har ikke været til fysioterapeutisk træning meget længe. Det er ikke så godt.... jeg synes ikke, at jeg får fysioterapeutisk træning nok. Jeg får dét, der hedder vederlagsfri fysioterapi, og det er én gang ugentligt, og det er langt fra nok. Jeg burde have mindst tre gange om ugen. På genoptræningscentret fik jeg træning hver dag. Det er rigtig vigtigt for mit videre forløb, at jeg bliver trænet og holdt ved lige. Og det kan jo ikke være meningen, at det skal være min hustru, der skal træne mig i den sparsomme fritid hun har".

"Hvordan oplever du dét at skulle bede kommunen om hjælp, f.eks. til mere fysioterapi" spørger jeg.

Henry svarer " Jeg oplever, at man skal slås for det med næb og klør, men det er som at slå i en dyne".

Dagen efter, at jeg har talt med Henry, ringer hans kone mig op "Ja undskyld jeg ringer" siger hun, "men jeg håber ikke at Henry har givet udtryk for, at vi ikke er tilfredse med kommunen. Jeg har behov for at sige, at de gør det, de kan og skal i sagen. Det er visitationen til tilbudene, der er en jungle. Fra Henry var på sygehuset og til han kom i genoptræning gik der ganske enkelt for lang tid. Jeg vil næsten sige, at det blev lidt malplaceret. Det er i hvert tilfælde spild af ressourcer, at der nu står et handicapbadeværelse indrettet til flere hundrede tusinde kroner i vort hus, til ingen verdens nytte.

*Jeg forstå ikke hvorfor amtet holder sådan igen med pengene til genoptræning – de kommer jo mange fold igen. Havde de givet Henry den genoptræning, han havde behov for på det rigtige tidspunkt, så tror jeg samfundet havde sparet en plejehjemsplads".*

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

### *Arne 52 år*

Arne og Vita bor i en lille landsby i Vestjylland, lige ved siden af kirken og det der engang var skolen. Vita har taget fri fra arbejde, fordi jeg skulle komme. Der er dækket op med dejligt kaffebord i det fine lille hus. Alt er utroligt propert, huset, Arne, haven, ja det hele. Jeg synes dog, at Vita ser utroligt træt ud, i løbet af samtalen begynder jeg at forstå hvorfor.

Vita fortæller *“Selv om vi er nået meget langt, så er Arnes hukommelse meget dårlig, både på langt og på kort sigt. Han har også mistet evnen til at sætte sig selv i gang. Du skal jo forestille dig, at han har skullet lære alt på ny. Da han lige var blevet syg, kunne han jo ikke engang huske, hvem jeg var. Og han var heller ikke altid sikker på, at det var hans eget hjem, når vi kom her hjem. En gang imellem nægtede han at gå med ind... ..han har skullet lære alt fra starten. Nu har vi f.eks. i syv år trænet det at slå græs. Han kan det godt, men der er stadigvæk ting, der glipper i det.*

Arne har endnu ikke sagt noget!

Vita fortsætter *“For mig har det hele tiden været vigtigt, at han skulle se pæn og godt ud og kunne svare for sig. Det har jeg kæmpet for. Men han har mistet initiativet og kan ikke selv sætte sig i gang. Når jeg er på arbejde, og han ikke er af sted i dagtimerne, så bliver han liggende i sengen hele dagen. ... .. det er ærgerligt, fordi Arne kan mange ting. Han skal bare have én, der ligesom kan sætte ham i gang, og som han kan kigge over skulderen. Når han kan se, hvordan tingene gøres, så kan han godt. Han skal have en motor ved siden af sig, kan man sige“.*

Jeg henvender mig direkte til Arne og spørger ham, hvad han egentlig udfylder sin hverdag med.

*“Om morgenen kommer der en taxa og henter mig. Jeg skal ind på centret... ..”* siger Arne.

*“Hvor tit er du der”* spørger jeg. Jeg kan se på Arne, at det er svært for ham at svare på, og jeg kan mærke på Vita, at hun synes, hun skal svare, så det gør hun. *“Arne er på centret mandag, onsdag og torsdag. Så er han til fysisk træning to gange i ugen et par timer af gangen”,* fortæller Vita og fortsætter *“Her laver de gymnastik og fitness og går ture, selv om jeg nu ikke ved, hvor sjovt Arne synes, det er at gå tur med de der gå-stave“.*

*“Hvad laver du på centret”* spørger jeg Arne, med det samme svarer Vita, at det kan han ikke huske, men at det har noget at gøre med at sætte små duppeditter sammen.

Jeg spørger så Vita, hvad det er for et center Arne er på, og hun svarer *“Det er kommunens center for arbejdsprøvninger, dvs. at folk er der i en tre måneders periode for at man kan finde ud af, hvor de vil passe ind på arbejdsmarkedet. Sådan er det så ikke for Arne, han har været der i to år nu“.*

*“Han er meget isoleret derude”,* siger Vita *“...han har jo ikke så meget sprog, så han sidder faktisk for sig selv. Folk kan ikke rigtigt forstå ham. Han er jo ikke så udfarende. Problemet er selvfølgelig, at jeg også har mit job at passe, så vi er nødt til at vente, til der bliver noget andet“.*

## KAPITEL 8. BRUGERINTERVIEWENE

Jeg spørger selvfølgelig til om der er andet i udsigt. Her fortæller Vita mig, at kommunen nu er gået med til at Arne kan få en ledsager, og at det er en mand, som er nogenlunde jævnaldrende med Arne. Jeg kan se på Arne, at han lyser op nu, hvor vi snakker om ledsageren. Arne siger helt spontant, *“Vi har ryddet op i garagen, og så skal vi ud at fiske”*.

Vita siger, at det er det bedste, der er sket i de syv år, hvor Arne har været syg, men hun undrer sig over at de ikke kan få flere timer og siger, *“Ledsageren er her 15 timer pr. måned – det er hvad vi kan få tilbudt”*.

Til sidst i vores samtale udtrykker Vita dette hjertesuk: *“Men selvfølgelig sker der også dét i løbet af syv år, som der nu er gået, siden Arne blev syg, at man begynder at erkende, at sådan her er livet altså. Om du råber eller skriger, så bliver det ikke anderledes”*.

Da jeg kører af sted fra Arne og Vita, føler jeg mig helt træt og tænker, at følelserne godt nok sidder helt uden på tøjet i den lille familie. Jeg kan ikke få ud af hovedet, at Arne begyndte at græde da jeg i samtalen havde spurgt ham, hvad han havde arbejdet med inden han blev syg. Vita havde sagt til det, at Arne elskede sit arbejde!

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

Som det er beskrevet i metodekapitlet består herværende undersøgelses data dels af resultaterne fra to spørgeskemaundersøgelser og en række kvalitative interviews.

I dette kapitel er data fra de to spørgeskemaundersøgelser blevet analyseret. Der er tale om:

- Kommuneundersøgelsen – et spørgeskema udsendt i 375 eksemplarer til de 14 kommuner i Ribe amt. Kommuneundersøgelsen omfatter i alt 208 personer med senhjerneskader. I kommuneundersøgelsen har vi bedt kommunerne belyse visse økonomiske aspekter. Godt halvdelen af sagerne er således belyst rent økonomisk.
- Brugerundersøgelsen – et spørgeskema udsendt til de senhjerneskadede, som de deltagende kommuner i kommuneundersøgelsen sikrede kontakt til. Brugerundersøgelsen omfatter i alt 86 personer med senhjerneskader. De 86 personer udgør altså en delgruppe af kommuneundersøgelsens persongruppe på 208 personer.

I det følgende er Kommuneundersøgelsen, Økonomidelen og Brugerundersøgelsen analyseret hver for sig og i den nævnte rækkefølge. Analysen består af tabeludtræk fra de tre databaser, som de udfyldte spørgeskemaer er indlæst i. Kapitlet består stort set af tabeller og oversigter. Hver tabel/oversigt er ganske kort kommenteret.

Herværende kapitel er undersøgelsens væsentligste kvantitative dokumentation. Kapitlet er ikke nævneværdigt læsevenligt, men det giver en mulighed for at kigge undersøger over skulderen, samt at gøre nye fund i de data som undersøgelsen omfatter.

### A. ANALYSE AF KOMMUNE- UNDERSØGELSEN

#### *Kommunerne i undersøgelsen*

DE DELTAGENDE KOMMUNER I RIBE AMT	Antal udfyldte skemaer	Andel af skemaer med økonomi oplysninger
Billund (Vorbasse)	19	1
Blåbjerg (Nr. Nebel, Henne)	7	6
Blåvandshuk	16	3
Bramming (Gørding)	26	0
Brørup	4	4
Esbjerg	66	66
Fanø	0	0
Grindsted (Hejnsvig)	14	7
Helle	0	0
Holsted	0	0
Ribe (Gredstedbro)	16	13
Varde	21	10
Vejen	11	0
Ølgod	9	9
78,6 % af kommunerne deltager	209 i alt	119 i alt

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

Kommentarer til ovenstående tabel:

- Der udleveres 350 skemaer til kommunerne, med besked om at flere kan rekvireres
- Enkelte kommuner beder om flere skemaer, i alt 25 skemaer rekvireres
- 3 kommuner, Fanø, Helle og Holsted meddeler, at de ikke har ressourcer til at deltage i undersøgelsen
- Der indkommer 209 udfyldte skemaer, hvoraf et kasseres da den omhandlede person aldersmæssigt faldt udenfor målgruppen. Der indgår således 208 personer i undersøgelsen
- I lidt mere end halvdelen af de fremsendte skemaer er der vedlagt økonomioplysninger. Ni ud af de 119 økonomiskemaer har ikke kunne bruges i undersøgelsen. Således er der økonomioplysninger vedrørende 110 sager

### *Personer med erhvervet hjerneskade i undersøgelsen*

Der findes 208 personer i de 11 kommuner, som efter kommunernes vurdering matcher undersøgelsens målgruppe. 202 af disse personer har bopæl i egen kommune, 6 personer har bopæl i andre kommuner.

ALDER/ KØN	køn ikke angivet	mand	kvinde	i alt	
18 – 25	0	3	3	6	Under 35 13,5%
26 – 34	0	13	9	22	
35 – 43	1	19	23	43	Over 35 86,5%
44 – 52	0	38	28	66	
53 – 60	0	44	27	71	
Ialt	1	117	90	208	

Kommentarer tabel:

- Nogenlunde ligelig kønsfordeling, dog med en lille overvægt af mænd.
- Stor overvægt af aldersgrupperne mellem 35 – 60 år.

### *Sygdom og handicaps*

DIAGNOSE/KØN	mand	kvinde	i alt
Apopleksi	38	28	66 – 33,7%
Hjernetraumer	47	23	70 – 35,7%
Dissemineret sclerose	25	35	60 – 30,6%
Kender ikke diagnose	5	3	8
Diagnose ikke oplyst	2	2	4
Ialt	117	91	208

Kommentarer til ovenstående tabel:

- Nogenlunde ligelig fordeling mellem de tre diagnosegrupper, dog med en lille overvægt af hjernetraumer

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

- Der ses en relativ overvægt af mænd med hjernetraumer (40% af mændene mod 25% af kvinderne)
- Omvendt ses en relativ overvægt af kvinder med dissemineret sclerose (38,5% af kvinderne mod 21,4% af mændene)

ALDER/ DIAGNOSE	apopleksi	sclerose	hjerne- traumer	diagnose ikke oplyst	i alt	
18 – 25	0	1	5	0	6	Under 35 13,5%
26 – 34	1	5	16	0	22	
35 – 43	8	19	11	4	42	Over 35 86,5%
44 – 52	20	17	24	5	66	
53 – 60	37	18	14	3	72	
Ialt	66	60	70	12	208	

Kommentarer tabel:

- Apopleksi er den relativt hyppigste diagnose blandt de ældste grupper – især gruppen over 53
- Hjernetraumer optræder med stor relativ hyppighed for aldersgrupperne under 35 år

DIAGNOSE/ HANDICAP	apopleksi	sclerose	hjernetraume	diagnose ikke oplyst	i alt
gangbesværet	30	17	25	1	73
kørestolsbruger	19	37	20	0	76
synshandicap	8	9	9	0	26
talehandicap	17	14	21	0	52
kognitive- vanskeligheder	55	30	63	5	153
i alt	129	107	138	6	380

Kommentarer tabel:

- Tabellen viser, at samlet set 380 handicaps er fordelt på 208 personer
- Tabellen viser, at det typiske handicap efter en hjerneskade er kognitive vanskeligheder herefter følger gangbesvær og brug af kørestol. De to grupper gangbesvær og brug af kørestol er overlappende. Der er samlet tale om 87 personer med gangbesvær, hvoraf 45 personer er kørestolsbrugere
- Synshandicap er det mindst hyppige handicap, som følge af senhjerneskade
- De tre diagnosegrupper bærer relativt samme andel af handicappene, altså ligelig fordelt set i relation til, hvor mange personer der er i hver handicapgruppe

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

HANDICAP/ ALDER	KOGNITIVE PROBLEMER	TALE- HANDICAP	SYNS- HANDICAP	KØRESTOLS- BRUGER	GANG- BESVÆRET	ANTAL HANDICAPS	ANTAL PERSONER	RELATIV ANDEL HANDICAPS
18-25	4		1		1	6	6	1
26-34	19	4	2	2	4	31	22	1,5
35-43	27	5	4	12	8	56	42	1,3
44-52	51	25	9	23	27	135	66	2
53-60	52	18	10	39	33	152	72	2,1
I alt 380 handicaps fordelt på 208 personer	153	52	26	76	73	380	208	

Kommentarer til tabel:

- Tabellen viser, at alle over 26 år er gennemsnitligt belastet med mellem 1,5 og 2 handicaps
- Den relative andel af handicaps en person har som følge af en hjerneskade synes at være stigende med alderen, jo ældre, jo flere handicaps

*Bor i privat bolig*

PRIVAT BOLIG/ ALDER	18-25	26-34	35-43	44-52	53-60	I alt
alene	4	8	13	15	26	66
forældre	0	1		1	0	2
med andre	0	1	2	0	1	4
søn/datter	0	0	0	2	0	2
ægtefælle/ kæreste	2	8	18	29	25	82
i alt:	6	18	33	47	52	156

Kommentarer til tabel:

- 156 personer ud af 208 (75%) bor i privat bolig
- De 156 personer der oplyser at bo i privat bolig, bor enten alene eller sammen med andre
- Af de personer der bor privat er hovedparten over 35 år (84,6%)
- Hovedparten bor sammen med ægtefælle eller alene

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

PRIVAT BOLIG/ DIAGNOSE	alene	forældre	med andre	søn/datter	ægtefælle/ kæreste	ikke oplyst	I alt
apopleksi	21				30	15	66
dissemineret sclerose	18		1		29	12	60
hjernetraumer	23	2	3	2	18	22	70
kender ikke diagnosen	4				3	1	8
diagnose ikke oplyst					2	2	4
<b>ialt</b>	<b>66</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>82</b>	<b>52</b>	<b>208</b>

Kommentarer til tabel:

- Gruppen af personer med dissemineret sclerose er den diagnosegruppe, der relativt hyppigst bor i privat bolig
- Over halvdelen af de, der oplyser, at de bor privat, bor sammen med ægtefælle eller kæreste
- Godt 42% af gruppen, som har oplyst, at de bor i privat bolig, oplyser at de bor alene
- Knapt 50% af personer med hjernetraumer bor alene, det gør dem til den diagnosegruppe som oftest bor alene

PRIVAT BOLIG/ KØN	kvinde	Mand	I alt
Alene	25	41	66
Forældre		2	2
Med andre		4	4
Søn/datter	2		2
Ægtefælle/kæreste	43	39	82

Kommentarer tabel:

- Overvægt af mænd der lever alene
- Relativt ligelig fordeling af mænd og kvinder der bor sammen med ægtefælle eller kæreste

PRIVAT BOLIG/ KOGNITIVE VANSKELIGHEDER	kognitive vanskeligheder	I alt
Alene	50	66
Forældre	2	2
Med andre	3	4
Søn/datter	1	2
Ægtefælle/kæreste	55	82

Kommentarer tabel:

- Knapt 76% af de der lever alene har kognitive vanskeligheder

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

### Offentligt støttet botilbud

OFFENTLIGT BOTILBUD / DIAGNOSE	amtsligt botilbud	beskyttet bolig	familieplejeophold	kommunalt botilbud	plejecenter	ikke oplyst	I alt
apopleksi	3	1	1	3	6	52	66
dissemineret sclerose	1	2		3	3	51	60
hjernetraumer	2	3		8	7	50	70
kender ikke diagnosen				1		7	8
diagnose ikke oplyst				1		3	4
i alt:	6	6	1	16	16	163	208

#### Kommentarer til tabel:

- 45 ud af 208 personer (21,6%) oplyser, at de bor i et offentligt støttet botilbud i amt eller kommune
- Gruppen af personer med apopleksi og hjernetraumer har et større forbrug af offentlige botilbud end gruppen af scleroseramte.
- Den typiske boform er kommunalt plejecenter eller kommunalt botilbud (bofællesskab eller boinstitution jf. SLS 91) – det gør sig således gældende for 71% af de personer, der besvarer spørgsmålet
- Gruppen af personer med hjernetraumer tegner sig som den største enkelt diagnosegruppe i relation til kommunale botilbud/plejecentre
- Alene seks personer ud af 45 bor i et amtsligt botilbud. Kun en af disse pladser optages af en person med sclerose

OFFENTLIGT BOTILBUD / ALDER	18-25	26-34	35-43	44-52	53-60	I alt
amtsligt botilbud		1	1	3	1	6
beskyttet bolig			1	2	3	6
familieplejeophold					1	1
kom.botilbud		2	2	6	6	16
plejecenter			2	6	8	16
boligform ikke oplyst			3		3	6
I alt:		3	9	17	22	51

#### Kommentarer til tabel:

- Over 50% af målgruppen, som oplyses at bo i et offentligt støttet botilbud, er under 53 år
- En gruppe på otte personer (15%) i alderen fra 35 og op til 52 år bor i kommunalt plejecenter, beregnet for ældre personer
- En gruppe på ti personer (20%) i alderen 26 – 53 år bor i kommunalt botilbud
- Der er ingen i aldersgruppen 18 – 25, der bor i et offentligt støttet botilbud

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

### Privat bolig/Offentligt botilbud – tilfredshed?

ALDERSGRUPPE	høj grad	nogen grad	slet ikke	I alt
18-25	1	1		2
26-34	10	3	2	15
35-43	17	6	4	27
44-52	22	7	4	33
53-60	28	11	6	45
I alt:	78	28	16	122

#### Kommentarer til tabel:

- I godt halvdelen af skemaerne har kommunen taget stilling til, hvorvidt man synes at den løsning, der er valgt, kompenserer for personens særlige boligbehov
- Alene 13% er slet ikke tilfreds med de valgte løsninger, hvorimod 64% vurderer at der i "høj grad" kompenseres igennem de valgte boligløsninger

PRIVAT BOLIG	høj grad	nogen grad	slet ikke	I alt
alene	20	10	10	66
forældre			1	2
med andre	4			4
søn/datter	1			2
ægtefælle/kæreste	19	8	4	82
i alt:	44	18	15	156

#### Kommentarer til ovenstående tabel:

- 156 personer i undersøgelsesgruppen bor i privat bolig
- I forhold til 77 af disse 156 personer, har kommunen taget stilling til, hvorvidt den private bolig kompenserer for evt. særlige boligbehov, set i relation til personens handicap
- Særligt gruppen "bor alene i privat bolig" er bemærkelsesværdig her er halvdelen i "høj grad" kompenseret, medens den anden halvdel kun i "nogen grad" eller "slet ikke" vurderes at være kompenseret

OFFENTLIGT BOTILBUD	I alt	høj grad	nogen grad	slet ikke
amtsligt botilbud	6	5		
beskyttet bolig	6	2	4	
familieplejeophold	1			
kom.botilbud	16	11	2	1
plejecenter	16	12	4	
boligform ikke oplyst	6	1	1	2
i alt:	51	31	11	3

#### Kommentarer til tabel:

- 51 personer i undersøgelsesgruppen oplyses at bo i offentligt botilbud

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

- I 61% af tilfældene vurderer kommunerne, at det offentlige botilbud i "høj grad" kompenserer for klienternes særlige boligmæssige behov
- I 39% af tilfældene vurderer kommunerne, at behovet er tilfredsstillet i "nogen grad" eller "slet ikke". det drejer sig hovedsageligt personer i beskyttet bolig og plejecenter

### Forsørgelse

FORSØRGELSE	antal	bistands-/plejetillæg
ikke oplyst	11	
førtidspension	175	bistand: 23 pleje: 7
kontanthjælp	3	
ingen offentlig forsørgelse	6	
sygedagpenge	13	
i alt:	208	

Kommentarer til tabel:

- Langt hovedparten af målgruppen er førtidspensionister

### Handicapkompenserende ydelser

YDELSE/DIAGNOSE	apopleksi	sclerose	hjernetraumer	minus diagnose	i alt
hjemmehjælp SL §§ 71	34	38	27	2	101
aflastning SL 72		1			1
socialpæd. støtte SL § 73	19	7	21	3	50
merudgifter SL § 84	2	1	2		5
hjælpebidler SL § 97	27	40	27		94
ledsagerordning SL § 78	10	16	12		38
hjælpeordning SL § 76	1	4	3		8
handicaphjælper SL § 77		6	2		8
boligændringer SL § 102	2	11	4		17
i alt	95	124	98	5	322

Kommentarer til tabel:

- Hjemmehjælp og hjælpebidler er langt de hyppigste handicap-kompenserende ydelser
- Gennemsnitligt modtager alle 1,5 hjælpebidler pr. person
- Gruppen af personer med sclerose synes at modtage flest ydelser, selvom

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

det antalsmæssigt er den mindste gruppe. Gennemsnitligt modtager gruppen af scleroseramte 2,1 hjælpemiddel pr. person

HJEMMEHJÆLP	I alt	apopleksi	dissemineret sclerose	hjernetraumer	diagnose ikke oplyst
x	101	34	38	27	2

Kommentarer til tabel:

- 101 ud af 208 personer modtager hjemmehjælp
- Hvis vi kigger på de 101 personer der modtager hjemmehjælp og ser hvordan de fordeler sig på diagnoser, viser det sig at sclerosepatienterne har det største forbrug/behov

HJÆLPEMIDLER	apopleksi	dissemineret sclerose	hjernetraumer	I alt
x	27	40	27	94

Kommentarer til tabel

- 94 ud af 208 personer, godt  $\frac{1}{2}$  af undersøgelsesgruppen, har fået tildelt forskellige hjælpemidler
- Gruppen af personer med dissemineret sclerose har det største forbrug af hjælpemidler

SOCIALPÆD. STØTTE	apopleksi	dissemineret sclerose	hjernetraumer	minus diagnose	I alt
x	19	7	21	3	50

Kommentarer til tabel:

- 50 ud af 208 personer, ca. hver fjerde modtager socialpædagogisk støtte
- For de 50 personer der modtager socialpædagogisk støtte, gør det sig gældende at det er personer med hjernetraumer og apopleksi, der har det største forbrug/behov

LEDSAGE-ORDNING	apopleksi	dissemineret sclerose	hjernetraumer	minus diagnosen	I alt
x	10	16	12	0	38

Kommentarer til tabel:

- 38 ud af 208 personer, knapt hver femte person har fået bevilget ledsagerordning
- Igen tegner gruppen af personer med dissemineret sclerose sig med det relativt største forbrug – den mindste diagnosegruppe i undersøgelsen med det største forbrug af ledsagerordningen

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREREDE TABELLER

### *Handicapkompenserende ydelser – tilfredshed?*

HJEMMEHJÆLP TILFREDS?	x
høj grad	58
nogen grad	33
slet ikke	2
i alt:	93

Kommentarer til tabel:

- 62,5% tilfredshed

LEDSAGERORDNING TILFREDS?	x
høj grad	25
nogen grad	10
slet ikke	0
i alt:	35

Kommentarer til tabel:

- 71% tilfredshed

PÆDAGOGISK STØTTE	x
høj grad	32
nogen grad	15
slet ikke	1
i alt	48

Kommentarer til tabel:

- 66% tilfredshed

HJÆLPEMIDLER	x
høj grad	61
nogen grad	24
slet ikke	2
i alt	87

Kommentarer til tabel:

- 70 % tilfredshed

### *Behandling og træning*

BEHANDLING OG TRÆNING	antal	kvinde	mand
kommunal genoptræning (SL\$73a)	45	23	22
tale- hørepædagog	2	1	1
mobilityinstruktør	3	0	3
anden behandling	43	19	24
i alt	93	43	50

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

Kommentarer til tabel:

- Der ydes i alt behandling og træning i 93 situationer fordelt på 208 personer – nogenlunde jævnt fordelt mellem kvinder og mænd – lille overvægt til mændene
- I 17 tilfælde modtager personen mere end én form for behandling og træning hvilket betyder, at der ialt er 76 personer ud af 208, som modtager behandling og træning
- Behandlingen ydes ligeligt fordelt mellem kommunal træning SL § 73a og "anden behandling"
- I nedenstående oversigt fremgår det hvad "anden behandling" dækker over

ANDEN BEHANDLING
vederlagsfri fysioterapi i klinik. Ergoterapi. Har gået til rideundervisning
vederlagsfrit fys.
vederlagsfrit fys.
vederlagsfrit fys.
vederlagsfrit fys.
vederlagsfri fysioterapi og svømning
vederlagsfri fysioterapi i klinik
vederlagsfri fysioterapi 2 x ugentlig
vederlagsfri fysioterapi + handicapridning
vederlagsfri fysioterapi + handicapridning
vederlagsfri fysioterapi
vederlagsfri fysioterapi
vederlagsfri fysioterapi
vederlagsfri fysioterapi
vederlagsfri fysioterapi
vederlagsfri fys 2 x ugentlig - ergoterapeut kognitiv træning 2 x uge.
vederlagsfri fys 2 x ugentlig
vederlagsfri fys 2 x ugentlig
vederlagsfri fys 2 x ugentlig
vederlagsfri fys
vederlagsfri fys
vederlagsfri fys
vederlags fys 2 x ugentlig
træning falck rehab. Grindsted
træning falck rehab Grindsted
tidl. Special undervisning
sygepleje 112 t. pr. mdr.
sygepleje 0,5 t. pr. mdr.
svømning/ridning
svømning (handicap)
svømme undervisning

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

ANDEN BEHANDLING, fortsat
special fodtøj "Sahva"
soc.pæd.
snozelhuset - vederlagsfri fys 2 x ugentlig
ridning
pt. Været tilknyttet Falck Rehab til?
opholder sig på genoptræningscenter
ophold på Lunden
modt. Ikke ugenlig form for hjælp
kan ikke trænes med længere pga. knogleskørhed
handicapridning
fodtøj Sahva samt handicap ridning
afklaring på revacenter, esbjerg

KOMPENSERET BEHANDLING	Antal	kvinde	mand
høj grad	49	25	24
nogen grad	21	9	12
slet ikke	8	3	5
i alt	78	37	41

Kommentarer til tabel:

- Vi har spurgt, i hvilken udstrækning kommunerne finder, at der kompenseres for folks handicaps igennem den behandling og træning, der tilbydes – i knapt 63% af tilfældene synes man, at der i "høj grad" kompenseres

### Dagtilbud - beskæftigelse/uddannelse

DAGTILBUD	i alt	kvinde	mand	køn ikke angivet
beskyttet værksted/beskæftigelse	8	3	5	
kommunalt dagcenter	37	20	17	
aktivitets- og samværstilbud	19	10	8	1
komp. specialundervisning	5	2	3	
revalidering/optræning/omskoling	6	2	4	
dagtilbud, andet	29	7	22	
i alt	104	44	59	1

Kommentarer til tabel:

- Der ydes dagtilbud i 104 situationer fordelt på 208 personer – jævnt fordelt mellem kvinder og mænd
- I 13 tilfælde modtager personen mere end én form for dagtilbud, hvilket betyder, at der i alt er 91 personer ud af 208, som modtager behandling og træning

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

- Det hyppigste dagtilbud er "kommunalt dagcenter", herefter følger "dagtilbud, andet"
- Det er i øvrigt primært mændene, der tegner sig for "dagtilbud, andet"
- I nedenstående oversigt kan det ses, hvad kommunerne lægger i begrebet "dagtilbud, andet"
- Alene i omkring 10% af tilfældene benyttes specialundervisning, revalidering og omskoling.

DAGTILBUD, ANDET
Aktivhuset
Vejlefjord fra 4.10-04
Ulønnede arbejde hos tidligere arb.giv.
Tilskud til flexjob (beskæf.lov)
Tilknyttet refugiet
Tilbud om social samvær med andre
Terapeutgruppen - sang og musik
Skånejob v/tømmerfirma
Skånejob v/tidligere arbejdsgiver
Skånejob i landbrug
Skånejob
Skånejob
Ridefysioterapi, madordning
Praktik på tidligere arbejdsplads
Praktik på frivillig basis i kommunens aktiveringssted "projekthuset"
Medborgerhuset (hjerne holdet)
Medborgerhuset (hjerne gruppe)
Formidlet kontakt til åbent værested "Café Jydepotten", KFUM
Formidlet kontakt til åbent værested "Café Jydepotten", KFUM
Formidlet kontakt til "Café Jydepotten" social café under KFUM
Formidlet kontakt til "café Jydepotten" social café under KFUM
Flexjob
Flexjob
Fleksjob
Dagtilbud
Beskæftigelse er inkluderet i botilbudet
Beskæftigelse på Lunden
Amtsligt kursus "læring for livet" + skåne job

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

ALDERSGRUPPE/ KOM. DAGCENTER	kommunalt dagcenter	antal personer	% af antal personer
18-25		6	
26-34	1	22	4,5%
35-43	5	42	12%
44-52	12	66	18,2%
53-60	19	72	26,4%
i alt	37	208	

Kommentarer til tabel:

- 37 af de 208 undersøgte personer modtager dagtilbud i form af kommunalt dagcenter, primært beregnet for ældre borgere
- 50% af disse personer er under 53 år
- Der er alene én person ud af de 37, der modtager dagtilbud og som er under 35 år
- Den relative andel af personer, der tilbydes dagcenter, er jævnt stigende med alderen

*Kommunalt dagcenter / tilfredshed?*

Kommunalt dagcenter / tilfreds	x
høj grad	30
nogen grad	7
slet ikke	
i alt	37

Kommentarer til tabel:

- 81% af de tilfælde, hvor kommunerne benytter et kommunalt dagcenter som løsning på den daglige beskæftigelse af hjerneskadede, finder kommunen at borgerens behov tilfredsstilles

*Dagtilbud, andet / tilfredshed?*

Dagtilbud, andet / tilfreds	x
høj grad	11
nogen grad	13
slet ikke	
i alt	24

Kommentarer til ovenstående tabel:

- 45% af de tilfælde, hvor kommunerne benytter et "dagtilbud, andet" som løsning på den daglige beskæftigelse af hjerneskadede finder kommunen, at borgerens behov tilfredsstilles
- I mere end 50% af tilfældene mener kommunen, at de kun i "nogen grad" kompenserer for de hjerneskadedes behov for daglig beskæftigelse

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

### B. ANALYSE AF ØKONOMI

Der er samlet leveret økonomioplysninger vedrørende 119 personer ud af undersøgelsens 208 personer. Økonomioplysningerne vedrørende ni af de 119 personer, har ikke kunne bruges i undersøgelsen, hvorfor der i alt foreligger økonomioplysninger vedrørende 110 personer.

Det er således i godt halvdelen af sagerne, at der findes økonomioplysninger. Der kan ikke redegøres for, hvorfor enkelte kommuner ikke har medsendt økonomioplysninger.

De manglende oplysninger vedrørende økonomi for halvdelen af undersøgelsesgruppen kan være med til at rykke det samlede billede. I det følgende prøver vi at vurdere, hvordan det udsnit af personer, som der er leveret økonomioplysninger på, matcher den samlede målgruppe. Vurderingen foretages på baggrund af alder og diagnose.

Aldersfordeling:

18-25	26-34	35-43	44-52	53-60	Samlet
6	22	42	66	72	208, samlet målgruppe
3	13	22	34	38	110, personer med økonomioplysninger

Procentvis fordeling / alder:

18-25	26-34	35-43	44-52	53-60	Samlet
2,9	10,6	20,2	31,7	34,6	100
2,7	11,8	20,0	30,9	34,5	99,9
-0,2	1,2	-0,2	-0,8	-0,1	afvigelser

Med få og små procentvise afvigelser fordeler de 110 personer sig i det store hele på aldersgrupper, som den samlede målgruppe gør det. Altså aldersmæssigt et repræsentativt udsnit!

Diagnoser:

apopleksi	dissemineret sclerose	hjerne- traume	kender ikke diagnosen <sup>13</sup>	uoplyst <sup>14</sup>	Samlet
66	60	70	8	4	208, samlet målgruppe
32	32	40	3	3	110, personer med økonomioplysninger

Procentvis fordeling / diagnoser:

apopleksi	dissemineret sclerose	hjernetraume	kender ikke diagnosen <sup>15</sup>	uoplyst <sup>16</sup>	Samlet
31,7	28,8	33,7	3,8	1,9	99,9
29,1	29,1	36,4	2,7	2,7	100
-2,6	0,3	2,7	-1,1	0,8	afvigelser

Med få og små procentvise afvigelser fordeler de 110 personer sig på diagnoser nogenlunde som den samlede målgruppe. Den største afvigelse på 2,7 procentpoint svarer til knapt 2 personer. Dette på trods vurderes de 110 personer at være et repræsentativt udsnit set i relation til diagnose.

13 Her er det specifikt angivet at diagnosen ikke kendes

14 Her er spørgsmålet om diagnose ikke besvaret

15 Her er det specifikt angivet at diagnosen ikke kendes

16 Her er spørgsmålet om diagnose ikke besvaret

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

Det vurderes, at det udsnit af senhjerneskadede der er leveret økonomioplysninger vedrørende udgør et repræsentativt udsnit af den undersøgte målgruppe. Derfor vurderes de tilgængelige økonomioplysninger, at kunne give et indtryk af de offentlige udgifter der er forbundet med indsatsen overfor senhjerneskadede i Ribe amt.

Det anvendte pris- og lønniveau svarer til 2004-niveau. Udgifterne er opgjort som udgifter på årsbasis.

Udgifterne svarer til den offentlige bruttoudgift, der er forbundet med disse sager. Der er ikke foretaget en differentiering mellem de sager, der ligger under grundtakstniveau, hvor det er kommunen alene, der afholder de samlede udgifter og så de sager, der ligger over grundtakstniveau, hvor amtet svarer, den del der overstiger grundtaksten.

§§ - SERVICELOVEN	BRUTTO UDGIFTER
Hjemmepleje § 71	25.896.779
Optræning § 73-73a	2.900.456
Hjemmesygepleje	1.009.029
Hjælpeordning § 76	625.127
Handicaphjælper § 77	3.219.173
Ledsagelse §78	800.738
Kontaktperson §79	0
Kommunalt botilbud § 131d, stk. 1	8.082.723
Kommunalt plejecenter eller beskyttet bolig § 140 <sup>17</sup>	1.047.800
Andre udgifter	3.105.821
Samlede udgifter	46.687.646

Kommentarer til tabellen:

- Tabellen viser en samlet bruttoudgift på 46,6 mio. fordelt på 110 personer, altså en årlig gennemsnitsudgift pr. person på godt 424.000
- Et kvalificeret gæt siger, at den samlede undersøgelsesgruppe brutto koster kommunerne og Amtet 88 mio. i 2004
- Hjemmepleje jf. servicelovens § 71 er langt den største samlede post med knapt 26 mio. pr år.
- Det næststørste udgiftsområde er kommunale botilbud/plejecenter.
- Udgifter til handicaphjælper udgør pr. person 643.835,- og er på den måde den mest omkostningsfulde udgift pr. person. Ydes i denne sammenhæng alene til 5 personer
- Udgifter til optræning / vedligeholdelse udgør omkring 5% af de samlede udgifter
- Udgifter til ledsagelse udgør knapt 6% af det samlede udgiftsbudget

Posten "Kommunalt plejecenter eller beskyttet bolig §140" dækker over 17 senhjerneskadede personer med ophold på kommunalt plejecenter. De 16 af personerne kommer fra en enkelt kommune. I den pågældende kommunens indrapportering af økonomioplysninger har man adskilt huslejedelen og "pleje i eget hjem".

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

I oversigten nedenfor er der zoomet ind på økonomien vedrørende denne gruppe af 17 personer på kommunalt plejecenter.

KOMMUNALT- PLEJECENTER Opholdsudgift på årsbasis beregnet på takst pr. døgn	PLEJE I EGET HJEM					Samlet brutto udgift p.a.
	Pleje §71	Optræning §§ 73-73a	Ledsagelse § 78	Hjemme- sygepleje	Pleje i eget hjem i alt	
20424	1012284	16536	22680	0	1051500	1071924
20424	1017104	16536	0	132498	1166138	1186562
20424	660555	16536	22680	705	700476	720900
20424	874099	16536	0	258158	1148793	1169217
20424	726274	16536	22680	80041	845531	865955
20424	407806	66144	22680	20887	517517	537941
20424	1079448	0	22680	56443	1158571	1178995
20424	642720	16536	22680	0	681936	702360
20424	695744	16536	0	192927	905207	925631
20424	661359	33072	22680	3348	720459	740883
20424	956046	16536	22680	3348	998610	1019034
426440	3460	0	0	0	3460	429900
20424	606567	0	66060	0	672627	693051
20424	666019	16536	43380	2870	728805	749229
20424	603353	16536	20700	167576	808165	828589
20424	867672	16536	22680	0	906888	927312
315000	0	0	0	0	0	315000
1.047.800	11.480.581	281.112	334.338	918.801	13.014.683	14.062.483

Kommentarer til tabel:

- Tabellen viser de samlede sociale bruttoudgifter for 17 senhjerneskedede der bor på kommunalt plejecenter.
- Tabellen viser opholdsudgifterne og en udspecificering af posten "pleje i eget hjem"
- Tabellen viser endvidere at gennemsnitsudgiften for en senhjerneskedet person på kommunalt plejecenter beløber sig til 827.204,-
- Den relativt høje pris hænger sammen med det store forbrug af "pleje i eget hjem". Den dyreste enkeltmandsforanstaltning, når vi ser på plejecenter anbringelserne er på knapt 1,2 mio., hvor den billigste beløber sig til 315.000.

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREREDE TABELLER

### C. ANALYSE AF BRUGER- UNDERSØGELSEN

#### 1. BRUGERUNDERSØGELSENS MÅLGRUPPE

PERSONER FORDELT PÅ KOMMUNERNE I RIBE AMT	Samtykke- erklæringer, antal	Udfyldte brugerskemaer
Billund (Vorbasse)	13	12
Blåbjerg (Nr. Nebel, Henne)	4	2
Blåvandshuk	9	8
Bramming (Gørding)	7	6
Brørup	4	3
Esbjerg	27	23
Fanø deltager ikke	0	0
Grindsted (Hejnsvig)	7	6
Helle deltager ikke	0	0
Holsted deltager ikke	0	0
Ribe (Gredstedbro)	8	8
Varde	12	11
Vejen	4	2
Ølgod	6	5
i alt:	101	86

Kommentarer til tabel:

- Der er sendt anmodning om at opnå samtykke ud til de 208 personer, som kommuneundersøgelsen omfatter
- 101 personer (50% af den samlede målgruppe) har givet samtykke til at deltage i brugerundersøgelsen. Der udsendes spørgeskemaer til alle 101. Da der alene returneres 80 skemaer gennemføres en "rykke-runde", hvorefter der indkommer yderligere 6 udfyldte brugerskemaer
- Tre kommuner deltager ikke i undersøgelsen, hvorfor der heller ikke findes brugerskemaer fra disse kommuner

HJÆLP TIL UDFYLDNING AF SKEMA	antal
ægtefælle/kæreste	19
søn/datter	2
sagsbehandler	7
anden person	15
i alt:	43

Kommentarer til tabel:

- Halvdelen af den undersøgte målgruppe har fået hjælp til at udfylde skemaet. "Anden person" dækker over eksempelvis hjemmevejleder, personlig hjælper, SSA'er, mor, lillebror, min far og hans kone

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

ALDER / KØN	kvinde	mand	I alt	
18 - 25	3		3	under 35 år – 16,3%
26 - 34	6	5	11	
35 - 43	11	6	17	over 35 år – 83,7%
44 - 52	15	10	25	
53 - 60	13	17	30	
i alt:	48	38	86	

Kommentarer til tabel:

- Nogenlunde ligelig kønsfordeling, dog med en overvægt af mænd (56%)
- Stor overvægt af aldersgrupperne mellem 35 – 60 år

### 2. SYGDOM:

HVORNÅR SYG	antal	
2000-tallet 33 personer	2004	6
	2003	9
	2002	7
	2001	5
	2000	6
90érne 21 personer	1999	2
	1997	4
	1995	3
	1994	4
	1993	1
	1991	4
80érne 14 personer	1990	3
	1989	2
	1988	2
	1987	5
	1986	2
	1984	1
	1982	1
70érne 4 personer	1981	1
	1979	1
	1978	1
	1977	1
60érne 3 personer	1972	1
	1969	1
	1968	1
50érne 1 person	1966	1
	1951	1
	ikke oplyst	10
i alt:		86

Kommentar til ovenstående tabel:

- Tabellen viser, at langt hovedparten af de 86 personer der har givet samtykke

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

til at deltage i undersøgelsen - 63% - er blevet hjerneskadet indenfor de seneste 10 – 15 år. 40% siden år 2000

DIAGNOSE / KØN	kvinde	mand	I alt	%
diagnose ikke oplyst		1	1	
anden diagnose	4	4	8	
apopleksi	20	13	33	43%
dissemineret sclerose	13	10	23	30%
hjernetraumer	11	10	21	27%
i alt:	48	38	86	

Kommentarer til tabel:

- Apopleksi udgør i denne gruppe af personer den største diagnosegruppe
- Relativ overvægt af kvinder med apopleksi (kvinder 42%, mod mænd 34%)

ALDER/ DIAGNOSE	apopleksi	dissemineret sclerose	hjerne traumer	anden diagnose	ikke oplyst	I alt
18 - 25			3			3
26 - 34	1	3	6	1		11
35 - 43	5	8	3	1		17
44 - 52	8	7	6	3	1	25
53 - 60	19	5	3	3		30
i alt:	33	23	21	8	1	86

Kommentarer til tabel:

- Apopleksi er den relativt hyppigste diagnose blandt de ældste grupper – især gruppen over 53
- Hjernetraumer optræder med stor relativ hyppighed for aldersgrupperne under 35 år

### 3. PRIVAT BOLIG

PRIVAT BOLIG / ALDER	18 - 25	26 - 34	35 - 43	44 - 52	53 - 60	i alt
alene	2	3	5	6	9	25
ægtefælle/kæreste	1	5	10	13	12	41
forældre				1		1
med andre		1	1		1	3
ikke oplyst		2	1	5	8	16
i alt:	3	11	17	25	30	86

Kommentarer til tabel:

- 70 personer – 81,5% af persongruppen – angiver at bo i privat bolig, enten alene eller sammen med andre
- 30% af målgruppen bor alene – med stigende alder stiger antallet der bor alene
- Den største gruppe af personer – cirka halvdelen – bor med ægtefælle eller kæreste

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

PRIVAT BOLIG/KØN	kvinde	mand	I alt
ægtefælle/kæreste	24	17	41
alene	14	11	25
forældre		1	1
med andre	3		3
ikke oplyst	7	9	16
<b>ialt</b>	<b>48</b>	<b>38</b>	<b>86</b>

Kommentarer til tabel:

- Den relative andel af kvinder der bor med ægtefælle/kæreste er lidt større end for mændenes vedkommende (50% mod 45%)
- Der er relativt lige så mange kvinder som mænd, der bor alene

PRIVAT BOLIG/ TILFREDS	ja	nej	ikke flytte	ikke oplyst	I alt
ægtefælle/kæreste	38	1	2		41
alene	18	5	1	1	25
forældre		1			1
med andre	2		1		3
ikke oplyst		1		15	16
<b>i alt:</b>	<b>58</b>	<b>8</b>	<b>4</b>	<b>16</b>	<b>86</b>

Kommentarer til tabel:

- 83% af de der svarer på spørgsmålet "Er du tilfreds med din nuværende bolig?", svarer at de ER tilfredse med deres bolig
- Der er 8 personer der svarer, at de ikke er tilfredse, men alene 4 ønsker at flytte fra nuværende bolig

*Behov for fysiske ændringer af privat bolig:*

INDRETNING BESKRIV
Skal have flyttet soveværelse, da der er for langt til toiletet om natten pga. gangbesvær
Kun beliggenhed, jeg har langt til det hele, uanset hvad jeg skal, sport m.m.
Køkkenet skal laves om så jeg kan komme rundt med min kørestol
Jeg har brug for hjælpemidler i badeværelset, brusenichen er for lille til min badestol
Gerne et større badeværelse og hæve sænke køkkenbord
Dørtrin er netop blevet fjernet for at lette brug af rollator/kørestol
Dørtrin er fjernet
Der skal være mere skabsplads så det hele kan være i system
Der er foretaget ændringer: badeværelse, niveau adgang, dørbredde, fjernet dørtrin
Badeværelse, trappe, fyring/fyrrum
Badeværelse
Anvendeligt bad i stueetagen

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

### Boligbehov – privat bolig:

BOLIG FOR LILLE	BOLIG FOR STOR	BOLIG ANDET	BOLIG ANDET BESKRIV
x			
x			for få rum
	x		
x			
		x	jeg ønsker at bo i bofællesskab
x		x	problemer med trapper, vaskehus i kælderen
		x	bofællesskab
x			
		x	soveværelse på 1. sal - trappen er et problem

Kommentarer til tabel:

- Fem personer angiver at have for lille en bolig

### 4. OFFENTLIGT STØTTET BOTILBUD:

OFFENTLIGT BOTILBUD	antal
plejecenter	2
kommunalt botilbud	6
beskyttet bolig	4
amtsligt botilbud	2
i alt:	14

Kommentarer til tabel:

- 14 personer – 16% af persongruppen – angiver at bo i et offentligt bo-tilbud
- Alene to personer bor i et amtsligt botilbud

OFFENTLIGT BOTILBUD / TILFREDS	ja	nej	ikke flytte	I alt
amtsligt botilbud	2			2
beskyttet bolig	4			4
kommunalt botilbud	3	1	2	6
plejecenter	2			2
i alt:	11	1	2	14

Kommentarer til tabel:

- Langt hovedparten - knapt 79% - angiver at være tilfredse med det offentlige boligtilbud de har modtaget

### 5. FORSØRGELSE:

FORSØRGELSE		antal
ingen offentlig forsørgelse	helt selvforsørgende	2
	deltvist selvforsørgende	4
sygedagpenge		5
kontanthjælp		1
førtidspension		67
ikke oplyst		7
ialt		86

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

Kommentarer til tabel:

- 85% af de personer der oplyser deres forsørgelsesgrundlag, er førtidspensionister
- 6 personer modtager ingen offentlig forsørgelse.

### 6. HANDICAPKOMPENSERENDE YDELSER:

HANDICAPKOMP. YDELSER - TILFREDS / ALDER	18 - 25	26 - 34	35 - 43	44 - 52	53 - 60	I alt
høj grad		3	8	7	8	26
nogen grad	1	6	7	10	14	38
slet ikke	1		1	2	2	6
ikke oplyst	1	2	1	6	6	16
i alt:	3	13	9	17	23	86

Kommentarer til tabel:

- 37% er i "høj grad" tilfredse med de handicapydelse, de modtager fra det offentlige
- En gruppe på 54,5% af de der besvarer spørgsmålet er imidlertid kun i "nogen grad" tilfredse

HANDICAPKOMP. YDELSER - TILFREDS/DIAGNOSER	apopleksi	dissemineret sclerose	hjerne-traumer	anden diagnose	diagnose ikke oplyst	I alt
ikke besvaret	6	3	4	3		16
høj grad	12	8	4	2		26
nogen grad	14	11	9	3	1	38
slet ikke	1	1	4			6
i alt:	33	23	21	8	1	86

Kommentarer til tabel:

- 76,5 % af de personer der har hjernetraumer og som svarer på spørgsmålet, er enten i "nogen grad" tilfredse eller "slet ikke" tilfredse. Det gør denne gruppe til den mindst tilfredse af diagnosegrupperne
- 44% af de personer der har apopleksi og som svarer på spørgsmålet er i "høj grad" tilfredse med de handicapydelse de modtager. Det gør dem, til den mest tilfreds af de tre diagnosegrupper

HJEMMEHJÆLP	høj grad	nogen grad	slet ikke	I alt
x	8	17	2	28

Kommentarer til tabel:

- 68% af de 28 personer der besvarer spørgsmålet er i "nogen grad" tilfredse eller "slet ikke" tilfredse med den hjemmehjælp de modtager

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

LEDSAGERORDNING	høj grad	nogen grad	slet ikke	I alt
x	5	10	2	17

Kommentarer til tabel:

- 70,5% af de 17 personer der besvarer spørgsmålet er i "nogen grad" tilfredse eller "slet ikke" tilfredse med den grad af ledsagerordning de modtager

SOC.PÆD. STØTTE	høj grad	nogen grad	slet ikke	I alt
x	5	9	0	14

Kommentarer til tabel:

- 35,5% af de 14 personer der svarer på spørgsmålet er i "høj grad" tilfredse med den socialpædagogiske støtte de modtager, resten er i "nogen grad" tilfredse

HJÆLPE-MIDLER	høj grad	nogen grad	slet ikke	I alt
x	12	19	2	34

Kommentarer til tabel:

- 35,5% af de 34 personer der svarer på spørgsmålet er i "høj grad" tilfredse med de hjælpemidler de har fået stillet til rådighed, resten er overvejende i "nogen grad" tilfredse

### 7. TRANSPORT:

DIAGNOSE / HJÆLP TIL TRANSPORT	amtslig ordning	kommunal ordning	bil	trehjulet køretøj	ingen transport	andet	ikke oplyst	I alt
diagnose ikke oplyst					1			1
anden diagnose		1			5	1	1	8
apopleksi	5	2		8	12	2	4	33
dissemineret sclerose	5	2	10		5	1		23
hjernetraumer	4	1	2	3	10		1	21
i alt:	14	6	12	11	33	4	6	86

Kommentarer til tabel:

- 43,5% af de der besvarer spørgsmålet, modtager ingen form for transporthjælp

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREREDE TABELLER

DIAGNOSE – TRANSPORT/ TILFREDS	høj grad	nogen grad	slet ikke	ikke besvaret	I alt
diagnose ikke oplyst				1	1
anden diagnose	1	1		6	8
apopleksi	9	9	4	11	33
dissemineret sclerose	15	3		5	23
hjernetraumer	9	3	2	7	21
i alt:	34	16	2	30	86

Kommentarer til tabel:

- 61% er i "høj grad" tilfredse med den transporthjælp de modtager.

### 8. BEHANDLING OG TRÆNING:

KOMMUNAL TRÆNING SL§73a	MOBILITY INSTRUKTØR	TALE OG HØREPÆDAGOG	ANDEN BEHANDLING	INGEN BEHANDLING
39	1	1	19	31

Kommentarer til tabel:

- Kommunal træning (ergo- og fysioterapi, jf. SLS 73a) er den altovervejende form for behandling, der tilbydes
- Herefter kommer "ingen behandling"

ANDEN BEHANDLING, BESKRIV
Hjemmevejleder
Fysioterapi på træningscenter (ETAC).
Fysioterapeut
Rideterapi
Ridning og varmtvandsgymnastik
Ridning og fys.-ergotræning på dagcenter
Ridning, styrkelse af muskler samt koordination
Træning af ergo og fys. Der arbejder i bofællesskab
Fysioterapi på priv. Træningscenter. Handicapridning uden vederlag
Vederlagsfri privat praktiserende fysioterapi
Holdtræning fysioterapeut 1 x uge
Genoptrænet 1998 - 1999
Fitness Esbjerg
Social pædagogisk træning
Vederlagsfri fysioterapi på privatklinik
Psykolog
Genoptræning på Lunden i Varde (bopæl pt.)

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

ANDEN BEHANDLING, BESKRIV, fortsat
B12 injektioner 2 x pr. uge
Skal til genoptræning af v/arm x skulder, efter den har været brækket
ETAC Esbjerg
Handicap ridning - alternativ behandling i form af massage
Vederlagsfri fysioterapi på privatklinik
1 gang om ugen en fysioterapeut
Ridning og svømning
Lidt fysioterapi
Handicapridning
På neurologisk afdeling - scleroseklinikken - hver ½ år + interferonbehandling (indsprøjtning 1 gang om ugen - selv)

BEHANDLING OG TRÆNING – TILFREDSHED / DIAGNOSE	høj grad	nogen grad	slet ikke	ikke besvaret	I alt
diagnose ikke oplyst				1	1
anden diagnose	2	1	1	4	8
Apopleksi	10	7	5	11	33
dissemineret sclerose	15	4	2	2	23
Hjernetraumer	8	4	4	5	21
i alt:	35	16	12	23	86

Kommentarer til tabel:

- 55,5% af de der besvarer spørgsmålet er i "høj grad" tilfredse med den behandling de modtager
- 19% er "slet ikke" tilfreds med den behandling de modtager
- 71,5% af de personer som har dissemineret sclerose og som svarer på spørgsmålet er i "høj grad" tilfredse, hvilket gør dem til den meste tilfredse diagnosegruppe, når vi taler om behandling og træning

KOMMUNAL TRÆNING/ TILFREDSHED	høj grad	nogen grad	slet ikke	ikke besvaret	I alt
X	22	9	5	3	39

Kommentarer til tabel:

- 61% er i "høj grad" tilfredse med den kommunale træning

ANDEN BEHANDLING/ TILFREDSHED	høj grad	nogen grad	slet ikke	ikke besvaret	I alt
X	12	4		3	19

Kommentarer til tabel:

- 75% er i "høj grad" tilfredse med "anden behandling"

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

INGEN BEHANDLING/ TILFREDSHED	høj grad	nogen grad	slet ikke	ikke besvaret	I alt
X	2	4	7	18	31

Kommentarer til tabel:

- I gruppen af personer, som ikke modtager nogen form for behandling, er knapt 85% "slet ikke" tilfredse eller alene i "nogen grad" tilfredse med ikke at modtage nogen form for behandling
- Det skal bemærkes, at langt over halvdelen af gruppen ikke besvarer spørgsmålet

### 9. DAGTILBUD OG BESKÆFTIGELSE:

Dagtilbud fordelt på 38 personer

BESKYTTET VÆRKSTED	KOMMUNALT DAGCENTER	DAG- CENTER	SPECIAL- UNDER- VISNING	REVALI- DERING	ANDET DAGTILBUD	INGEN DAGTILBUD
2	7	17	5	1	10	43

Kommentarer til tabel:

- 38 ud af 86 personer (44%) modtager et offentligt støttet dagtilbud
- 43 ud af 86 personer (50%) modtager ikke et offentligt støttet dagtilbud
- Dagcenter ("kommunalt dagcenter" og "dagcenter") er det typiske tilbud om beskæftigelse
- Mere uddannelsesorienterede og erhvervsrettede tilbud som specialundervisning og revalidering er ikke det almindelige tilbud
- Dog gælder det for 10 af de personer der besvarer spørgsmålet, at de modtager "andet dagtilbud", hvilket alt andet lige er meget erhvervsrettede tilbud

ANDET DAGTILBUD, BESKRIV
Flexjob
Med i selvhjælpsgruppe, hvor vi hygger os sammen, tager på ferie, og ud se og opleve noget.
Skånejob 12 t. pr. uge i Grindsted Kommune
Jeg er kommet under flexordning
På vej til afklaring af arbejdsevne på kommunal jobcenter. Ved ikke endnu.
Skånejob 8 timer om ugen
Arbejder i Borgerservice Varde kommune på 10. år.
Jobpraktik
Går på EDB-kursus foranlediget af ASV
Jeg har et fleksjob
Beskæftigelsesmedhjælp (skånejob)
Arbejder ved landbrug

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

KOMMUNALT DAGCENTER OG DAGCENTER/TILFREDS	høj grad	nogen grad	slet ikke	I alt
x	12	10	2	24

Kommentarer til tabel:

- Her deler gruppen sig i to, nemlig en halvdel som er tilfredse i "høj grad" og en anden halvdel der er tilfredse i "nogen grad" eller "slet ikke"

ANDET DAGTILBUD/TILFREDS	Høj grad	nogen grad	slet ikke	I alt
x	5	1		6

Kommentarer til ovenstående tabel:

- Der er alene seks af de ti der modtager andet dagtilbud, som svarer. Stort set hele gruppen er "høj grad" tilfredse

INGEN DAGTILBUD / TILFREDS	høj grad	nogen grad	slet ikke	ikke besvaret	I alt
x	4	1	2	36	43

Kommentarer til tabel:

- 43 oplyser, at de ikke modtager nogen form for dagtilbud. Alene syv udtaler sig om, hvorvidt de er tilfredse med dette. Fire af disse er i "høj grad" tilfredse

ØNSKER DAGTILBUD
Ønsker hjælp til at komme til og fra ETAC, og mulighed for at komme flere dage hvor der ikke er mange mennesker
Er i længden ensformigt. Ønskes: holddeltagere der kan være mere fysisk aktive f.eks. ved sport. Se i øvrigt pkt. 8 c.
Skånejob på en fabrik eller ved en vvs-smed
Der mangler ens regler for alle der deltager i tilbudet
Ønsker ikke dette
Jeg kunne godt bruge flere timer i ledsagerordningen
Savner igangsættelse
Evt. beskyttet værksted
Samvær med andre mennesker
Jeg kunne ønske nogle tilbud om maling og EDB evt. kortspil der ville give noget socialt samvær med ligestillede
Ønsker der er nogle der er bygget op over et længere forløb så man kan være sammen med de samme folk
Kun en gang om ugen, før var det 4 gange ugentlig
At komme mere på værkstedet

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

### 10. FRITIDSTILBUD / FRITIDSAKTIVITETER:

SPORT	HANDICAP-SPORT	FRITID ANDET	INGEN FRITIDSAKTIVITETER	IKKE OPLYST	I ALT:
8	6	23	41	8	86

Kommentarer til tabel:

- 78 personer besvarer spørgsmålet om, hvorvidt de deltager i nogen former for fritidsaktiviteter – mere end halvdelen deltager ikke i nogen fritidsaktiviteter
- Hovedparten af de der deltager i en fritidsaktivitet findes i gruppen "fritidsaktiviteter, andet"
- Resten af gruppen deltager i sport

FRITIDSAKTIVITETER ANDET, BESKRIV
Ridning + boschia
Bowling
Idræt om dagen i hallen samt svømning
Ridning
Jagt
Ridning
Ridning
Klub-aktiviteter
Yoga
Ridning
Handicapidning
Handicapsport er privat og ikke kommunalt
Litteraturkreds
Gymnastik
Camping, fiskeri
Jeg går meget
Hjernesagen i Varde
PC nørdeklub
Hos ETAC laver jeg noget i fitness
Politi hjemmevernet
Handicap ridning
Folke dans klubaften
Redaktør sogneblad – spejderblad
2 x ugentlige gymnastik
Jeg cykler en del
Deltager i fritidsklub ETAC + PC-klub på voksenskole - privat klub
Ivrig tilskuer ishockey - børns sport
Bordtennis

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

SPORT/TILFREDS	høj grad	nogen grad	slet ikke	ikke oplyst	I alt
Handicapsport	5			1	6
Sport	6		2		8
i alt:	11		2	1	14

Kommentarer til tabel:

- Sport er tydeligvis meget populært

ANDRE FRITIDS-AKTIVITETER	høj grad	nogen grad	slet ikke	ikke oplyst	I alt
x	10	3	2	8	23

Kommentarer til tabel:

- Begejstringen for "andre fritidsaktiviteter" er heller ikke til at tage fejl af

INGEN FRITIDS-AKTIVITETER	høj grad	nogen grad	slet ikke	ikke oplyst	I alt
x	2	9	4	26	41

Kommentarer til tabel:

- Det er derimod mildest talt ikke populært ikke at have en fritidsaktivitet – 87% - er således kun i "nogen grad" – eller – "slet ikke" tilfredse med dette

ØNSKER, FRITIDSTILBUD
Molerskursus, sykursus evt. EDB
Jeg mener godt at man kunne oplyse den skadeslidte om hvilke social muligheder der var i kommunen - hvilket kunne være sport.
Interessere sig for mange ting - sport, fiskeri, kortspil, musik og lignende Men er afhængig af at have en støtteperson med (minimum i en opstartsfasen)
Styrke træning
Skal med offentlig transport uanset hvad jeg gerne vil
Jeg ved ikke hvor meget jeg kan, da jeg ikke kan se at jeg kan deltage i noget andet end som tilskuer
Kunne godt tænke mig mere information om tilbud til hjerneskadede
Aktiviteter i svømmebad, evt. som led i genoptræning
Der er ingen tilbud hvor jeg bor.
Der er meget få tilbud i Vorbasse, kun en meget lille smule sport
Jeg har ikke fantasi til at forestille mig noget med substans i (noget kommunalt)...
Handicap motion
Kender ikke mulighederne
Noget mere for handicappet
Jeg er meget interesseret i skydning, men skydebanen ligger i kælderens, som ingen elevator har

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREREDE TABELLER

ØNSKER, FRITIDSTILBUD, fortsat
Har deltaget i ridning men holder pause til der kommer et tilbud nærmere end Ribe
Svømning
Der er ingen handicapsport her i kommunen. Bordtennis, bueskydning, ridning kunne ønskes
Er ikke bekendt med fritidstilbud som jeg kan gøre brug af.
Der er ingen ting

### 11. SPØRGSMÅL TIL DE PÅRØRENDE: PASNING OG PLEJE

INDDRAGELSE I PASNING OG PLEJE	antal personer
hele dagen igennem	7
flere gange dagligt	11
en gang dagligt	4
flere gange i ugens løb	6
en gang ugentlig	6
sjældnere	10
i alt:	44

Kommentarer til tabel:

- Halvdelen af de adspurgte pårørende angiver at være inddraget i den handicappedes pasning og pleje
- Igen halvdelen af disse 43 personer er involveret dagligt i pasningen og plejen af den handicappede pårørende
- 40% angiver, at de "flere gange dagligt" eller "hele dagen igennem" er involveret i pasning og pleje

INDDRAGET I PASNING/ TILFREDS MED KOMMUNENS INDSATS I PASNINGEN	høj grad	nogen grad	slet ikke	I alt
hele dagen igennem	3	1		4
flere gange dagligt	1	3	5	9
en gang dagligt	2		2	4
flere gange i ugens løb	2	3	1	6
en gang ugentlig	3		1	4
Sjældnere	2	1	4	7
i alt:	13	8	13	34

Kommentarer til tabel:

- Alene 34 personer af de 43 der er involveret i den handicappedes pasning og pleje ønsker at vurdere, hvorvidt kommunen løser sin del af opgaven med pasning og pleje
- Mere end halvdelen af disse - 62% - oplever at kommunen i "nogen grad" eller "slet ikke" løser sin del af opgaven med pasning og pleje

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

- Hvis vi zoomer ind på gruppen af personer som dagligt er involveret i pasningen og plejen er det hele 65%, som ikke er helt tilfredse med kommunens deltagelse i pasningen og plejen
- Der er lige mange pårørende, der er af den opfattelse, at kommunen "slet ikke" løser opgaven og i "høj grad" løser opgaven, nemlig 13 personer i hver gruppe

KOMMUNEN BØR HJÆLPE MED:
Hjælp + madlavning
Min mand har ingen behov for pasning og pleje af andre
Hvis jeg ikke er hjemme kan hun ikke komme i bad
Have noget tid til at hjælpe mig inden mine børn kommer
Ikke nødvendigt, vi klarer det selv
Rengøring og børnepasning
4,5 år efter, har vi fået acceptabel ordning op at stå, men vi(jeg) har selv skullet komme med løsningsforslagene, og lægge et vist pres på sagsbehandlere for at komme igennem med flere af tingene. Der har manglet vejledning.
Vi har ikke søgt om noget
Pågældende er ude af huset nogle timer hver dag, men mere meningsfulde tilbud ønskes da det ellers bare fungere som en slags opbevaring. Ønskes: hjælp til at få pågældende ud af sin isolation/ ensomhed, da jeg ellers er ene om at løfte denne opgave, og han har brug f
Vi har ikke brug for yderligere hjælp for nuværende
Der lovedes noget men det holdes ikke altid, men min datter har også nægtet at modtage nogle af tilbudene (mor)
Indtil videre har vi det fint med at klare tingene selv
Kan ikke besvares p.t. da min hustru bor på Lunden i Varde
Har ingen behov
Vi klarer os selv
Evt. betale lønkomensation, da jeg er nødsaget at have nedsat tid
Mere hjælp i husholdning (rengøring)
Der kunne godt ydes nogen hjælp til rengøring, da jeg jo har fuldtidsarbejde
Der er ikke noget vi mangler hjælp til
Ikke noget aktuelt behov

### 12. SPØRGSMÅL TIL DE PÅRØRENDE: BOLIG

Er boligen indrettet til handicappet?

DIAGNOSE / BOLIG INDRETTET TIL HANDICAPPET	ja	nej
diagnose ikke oplyst		1
anden diagnose	1	4
apopleksi	10	11
dissemineret sclerose	7	5
hjernetraumer	7	4
i alt:	25	25

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

Kommentarer til tabel:

- Halvdelen af de der besvarer spørgsmålet om privatboligens handicapegnethed siger, at boligen er indrettet til handicappet
- Nogle af de der fremfører at boligen ikke er indrettet til handicappet siger vedrørende manglerne:

MANGLER VED BOLIG:
Boligen kan ikke bruges til kørestol
Er ikke indrettet til kørestolsburger. Er dog ikke relevant på nuværende tidspunkt (sclerosepatient)
Trapper er et problem. Trapper udendørs + soveværelse på 1. sal
Badeværelse og trappe
Dørtrin i alle døre
For lidt plads i køkkenet. Generelt ikke plads nok da det er et almindeligt typehus der er forsøgt ændret så det kan opfylder krav til en handicappet.
Skulle boligen være optimalt indrettet så kunne vi ønske os et handicapkøkken og et større badeværelse
Dørtrin er p.t. blevet delvist fjernet og det er en stor hjælp i dagligdagen
Brusekabine - håndtag ved terrassedør
Der mangler slisker til trapper ved hovedindgang + til det forskudte plan vi har ned til vores soveværelse. Døren til badeværelset er for smal.
Ældre hus, smalle døre, for små værelser, lille toilet m.m.
Svært at konkretisere på nuværende
Vi mangler et ekstra værelse
Anvendeligt bad i stueetagen
Har behov for ændringer i badeværelse og køkken (kørestolsbruger)

### 13. SPØRGSMÅL TIL DE PÅRØRENDE: BEDRE KOMMUNALE TILBUD:

FLERE KONTANTE YDELSER	BEDRE BEHANDLINGS-TILBUD	BEDRE TRÆNING	BEDRE BESKÆFTIGELSES TILBUD	BEDRE FRITIDSTILBUD
5	8	15	5	16

Kommentarer til tabel:

- 49 pårørende mener at der er områder, hvor den kommunale indsats burde styrkes
- Det altovervejende indtryk er, at der efterlyses "bedre træningsmuligheder" og flere "fritidstilbud"
- Herefter er der bud efter bedre muligheder for "behandling"

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

FLERE KONTANTE YDELSER, BEGRUND
Som regel skal vi selv finde ud af hvad vi har ret til
For så ville min mand kunne deltage i flere tilbud evt. få råd til at have en ledsager. (du skal jo selv betale for de ting som du skal have ledsageren med til og det er svært).
Det ville være rart med hjælp til rengøring o.l. - da alt dette ligger hos mig - og nu kommer sommeren. Have 2000 m2, hus 300 m2 - det bliver en hård sommer.
Det er dyrt at tage på ferie som handicappet
Børnepasning, rengøring kunne vi godt bruge hjælp til

BEDRE BEHANDLINGS TILBUD, BEGRUND
Vi mangler et tilbud hvor den hjerneskadet kan komme på et intensivt vedligeholdelsestræning 1-2 gange om året af en varighed på ca. 3 uger
Varmvandsgymnastik
Rådgivere - f.eks. psykolog til støtte, samtale, hjælp og rådgivning til mig løbende
Man får ingen behandlingstilbud
Hjælp til at tale
Har ingen behandlingstilbud fået
Handicapridning + svømmemulighed i kommunen er ikke mulig

BEDRE TRÆNING- OG VEDLIGEHOLDELSE, BEGRUND
Vi har kun kunnet få ganske lidt træning på det kommunale center. Træningen på det private center er ikke kommunalt
Styrketræning motion
Oftere og mere målrettet
Mangler hjælpere og maskiner på Fredenshjem
Man får ingen træningstilbud - har vi først fået i 2004 efter 6 år som hjerneskadet
Har ingen træningstilbud fået
Han har ingen interesser mere - kun TV.
For at bevare den bedst mulige fysiske funktion
Følge op på træningen af f.eks. hukommelsen, ordvalg og livet efter en hjerneblødning.
Det er vigtigt at komme ind i en rytme igen - og finde ting man kan beskæftige sig med i stedet for sig selv

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

BEDRE BESKÆFTILBUD, BEGRUND
Skåne job
Kommunen gør ikke nok for at skaffe et flexjob, det vil give meget socialt
For at kunne have en meningsfyldt hverdag og bryde isolationen og får at kunne bibeholde det nuværende funktionsniveau. Pågældende Har mistet evnen til at tage initiativ.
Et malehold for handicappede og andet kreativt, computerhold f.eks.

BEDRE FRITIDSTILBUD, BEGRUND
Vi har ikke rigtig nogle tilbud det kunne godt være et tilbud med andre unge ligestillede
Udover sport og socialt samvær er der ikke fritidstilbud med kvalitet/udfordringer
Samvær med andre
Pågældende kunne se andre og få flere input
PC, læring
Man får ingen fritidstilbud
Har vanskeligt ved at etablere sociale kontakter - er derfor ensom - dårlig livskvalitet
For begrænset indhold
Det samme, men højst 1 time eller 1,5, da trætheden melde sig
Det er svært at komme ud af en oplevelse som den og være social igen - ikke alle forstår en.
Der er ikke personale nok til gåture ud af bofællesskabet
Bedre adgangsveje til min mands interesser

### 14. SPØRGSMÅL TIL DE PÅRØRENDE: SÆRLIGE TILBUD TIL PÅRØRENDE

Er der behov for særlige tilbud til dig som pårørende:

Ja: 21 personer

Nej: 30 personer

Nogle af de der beder om tilbud fremhæver følgende, se oversigt:

MANGLER TILBUD TIL PÅRØRENDE
Kommunen burde have et netværk til pårørende, man er meget alene med sine tanker. Ingen uden forstående kan sættes sig ind i hvordan det er at leve sammen med en hjerneskadet. Jeg syntes ikke de foren
Rådgivning. Jeg har ikke vidst, hvem jeg skulle henvende mig til. Kun i den udstrækning venlige medarb. har snakket mere end deres arbejde fordrede, har jeg mødt forståelse for, at det kunne være svært..
Kunne være dejligt hvis kommunen kunne give en lønkomensation så det gør det muligt for børnefamilien at jeg kunne gå ned i arbejdstid i den tid hvor man har hjemmeboende børn - de har brug for støtte
Bedre oplysninger om tilbud og muligheder for hjælp, støtte og vedligeholdelses tilbud
Vedr. sagsbehandling
Rådgivere/psykolog som kender til pårørende problematikkerne - mangler virkelig. Også hjælp til at formidle kontakt mellem andre pårørende mangler jeg hårdt!
Oplysning om fysisk og social træning. Oplysning senhjerneskadede og evt. fremtidsmuligheder
Psykologhjælp og mere oplysning om problemer med hjerneskadede (mor)
Lokal støttegruppe for pårørende

## KAPITEL 9 - DATAANALYSE - KOMMENTEREDE TABELLER

MANGLER TILBUD TIL PÅRØRENDE, fortsat
Evt. kursustilbud / har dog deltaget i hjernesagens kursus - hvilket var særdeles godt
Til svar på alle de spørgsmål som er/kommer i sagens gang
Sammenhængende rådgivning. Parkinsonsforeningen har intet kunne tilbyde
Mulighed for at få aflastningshjælp hvis jeg må overnatte i forbindelse med arbejde og fritidsaktiviteter
Oplysninger om hvilket liv der følger for de pårørende. Evt. opfølgingsmøde med andre i samme situation hvor man kan tilkendegive sine følelser og tanker.
Information om muligheder og rettigheder. Pårørende grupper med evt. psykologer
Hurtigere bevilling til handicapbus
Hjælp i hjemmet - men har ikke behov endnu
Hjælp til rengøring og havearbejde. Det er mig der holder bil + er chauffør. Det koster tid og penge.
Da jeg selv er godt informeret burde jeg skrive - nej - men det er jeg i kraft af egen uddannelse og informationssøgning. Almindeligvis får pårørende og familie for lidt information

### 15. SPØRGSMÅL TIL DE PÅRØRENDE: STØTTE OG HJÆLP – HVORFRA?

FAMILIE	VENNER	FRIV. ORG./ PATIENTFOREN.	EGEN LÆGE	SYGEHUS	SOCIAL-FORVALT.	ANDET
42	29	14	18	8	6	11

Kommentarer til tabel:

- På spørgsmålet "Hvor oplever I at få den bedste støtte og hjælp fra?" er det ret tydeligt, at familie og venner spiller den altafgørende rolle
- Herefter kommer egen læge, samt frivillige organisationer og patientforeninger
- Ganske langt nede på listen finder vi socialforvaltningen

ANDEN STØTTE, HVILKEN?
Vores bankrådgiver
Vi modtager ingen støtte/hjælp
Vi klarer os selv
Ved ikke. De kommer ikke så meget, familien. Det er tit svært da jeg også selv har meget sygdom.
Speciallæge
Selv om vi ikke bor sammen med vores søn, hjælper vi flere gange i ugen, handler ind, gør rent, ordner alle papirer, betaler regninger, social samvær, er med til ambulans behandling på sygehuset.
Plejhjemmet (Hedelund)
Lunden-Hammel
Lunden, Varde
Lidt af hvert fra diverse
Hjernesagens hjælpere, Vejen Kommune
Hjemmeplejen
Hjælpere
Fysioterapeut
Fjordbo da min datter var der i 9 mdr. (mor).
ETAC
Egen viden gennem uddannelse og erhverv

## KAPITEL 10 - BENYTTETE MATERIALER

Baggrundsmateriale der er benyttet til arbejdet med rapporten:

1. Kommuneundersøgelsen  
2 databaser:
  - sociale og andre data – Microsoft Access
  - økonomi – Microsoft Excel
2. Brugerundersøgelsen – spørgeskemaer  
1 database:
  - sociale og andre data – Microsoft Access
3. Brugerundersøgelsen – interviews  
Referater og notater
4. Andet  
Diverse rapporter og andet:
  - Hjerneskaderådgivningen og Kommunerunden i Fyns Amt 1999
  - Amternes behandling af apopleksipatienter, Hjernesagen 2001
  - Kompetenceændringer og økonomiske aspekter ved rehab...., Jette K. Larsen, 2003
  - Hvad er meningen? – en undersøgelse af hjerneskadebehandlingen i Ribe Amt, december 2002
  - Opgørelse over 16-60 årige med senhjerneskade i 2003, som har haft kontakt til Sundhedsvæsnet i Ribe Amt
  - Ny bolig, hvordan, Vejledning i at etablere boliger for hjerneskadede og andre med særlige behov, Videnscenter for Hjerneskade 2003
  - Rådgivningsydelse 2004, DUKH
  - Kvantitativ undersøgelse og kort beskrivelse af yngre fysisk handicappede, som opholder sig i kommunale botilbud, Ribe Amt, Børne- og voksenafdelingen, 2001
  - Notat om oprettelse af fælles bo-projekt mellem Esbjerg Kommune og Ribe Amt, for yngre fysisk handicappede og hjerneskadede personer, Ribe Amt, Børne- og voksenafdelingen, 2004
  - Undersøgelsesdesign, Ole Thisgaard, 21. juni 2004
  - Oplæg til kommunerunde
  - Samtykkeerklæring
  - Spørgeskemaer – kommuneundersøgelsen / brugerundersøgelsen
  - Spørgeguide – brugerinterviews

Bilag 1

*Senhjerneskadeprojektet – kommunale kontaktpersoner*

<b>Kommuner</b>	<b>Kontaktpersoner</b>
Esbjerg	Anna Højmark, Helse & Ældre, Ældrekontoret sygeplejefaglig konsulent, annh@esbkomm.dk, tlf. 7616 3802 Villy Grøn, institutionschef Birthe Paarup Andersen, kontorchef
Ribe	Marianne Lohse, socialrådgiver, malo@ribekom.dk, tlf. 7989 8762 May-Brit B. Lassen, funktionsleder Træningscentret, tlf. 7989 8600
Blåvandshuk	Jette Larsen, bcjela@blaavandshuk.dk, tlf. 7654 1752
Vejen	Jane Dippel, socialrådgiver, Fysisk/psyk.handicap, janed@vejenkommune.dk, tlf. 7996 5115 Marianne L. Hansen, sygeplejef. leder, mariannelh@vejenkommune.dk
Grindsted	Allan Olesen, Job- & Bistandsafdelingen, saso@grindsted.dk, tlf. 7972 7385
Billund	Anna Schultz, Aktivering/bistand/revalidering, opfølgning sygedagpenge, ansc@billundkommune.dk, tlf. 7213 1180 Grethe Fink, rådgiver handicap og pension Birgit Stolten, visitator
Ølgod	Birte Jensen, Distriktshjemmevej./Handicap og psykiatri, birt@oelgod.dk, tlf. 2368 7987
Helle	Margit Thomsen, ledende sygeplejerske, mtso@hellekom.dk, tlf. 7677 4760
Brørup	Birte Schlüter, sygeplejefaglig leder, bs@broerupkommune.dk, tlf. 7660 0936
Holsted	Johnny Holst, afdelingsleder, johnny.holst@holstedkom.dk, tlf. 7660 2580
Bramming	Mia Mortensen, Psykiatridelingen, bdsmm@brammingkom.dk, tlf. 7656 1689
Varde	Marianne Resbo, leder af Helse og Omsorg, mre@varde.dk, tlf. 7994 6274
Blåbjerg	Elin Sønderby, socialrådgiver, bbes@blaabjerg.dk



---

**OLE THISGAARD**

BORREHUSVEJ 7 · 6000 KOLDING · TLF. 75531206 · E-MAIL: OLE@THISGAARD.DK · WWW.THISGAARD.DK