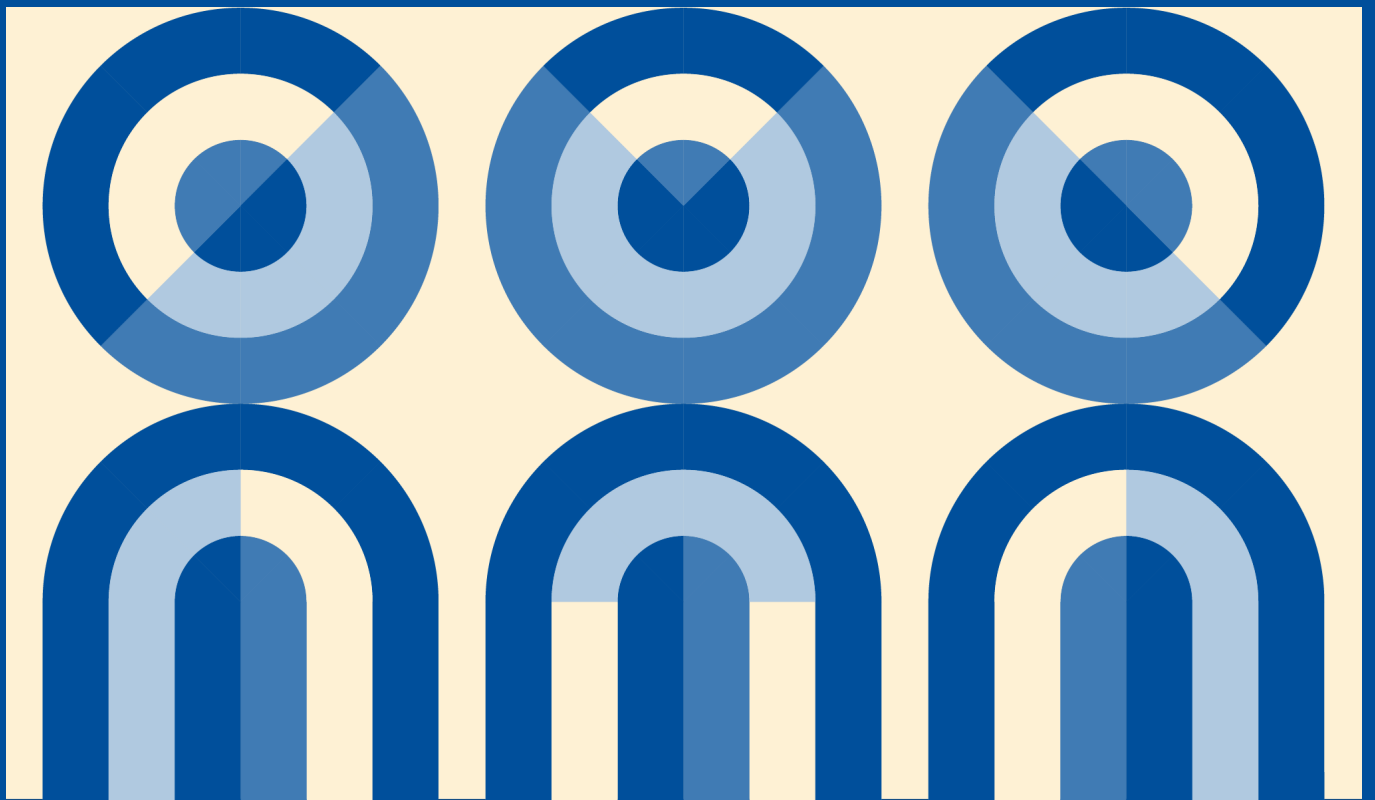


Det socialt skæve sikkerhedsnet

En kvalitativ undersøgelse af unges erfaringer med
velfærdssystemet efter alvorlige ulykker



*Det socialt skæve sikkerhedsnet
– En kvalitativ undersøgelse af unges erfaringer med velfærdssystemet efter alvorlige ulykker*

© VIVE og forfatteren, 2024

e-ISBN: 978-87-7582-383-3

Projekt: 301425

Finansiering: Offerfonden

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



VIVE støtter FN's verdensmål og angiver her, hvilket eller hvilke verdensmål der knytter sig til publikationen.



Forord

Vi kan alle risikere, at en ulykke rammer os selv eller en af vore kære. Hvis det sker, har vi brug for behandling og støtte til at komme så godt videre som muligt. Denne rapport fremlægger resultaterne fra en undersøgelse, hvor unge mennesker, der er blevet ramt af en alvorlig og livsomvæltende ulykke, har delt deres erfaringer med at få hjælp fra velfærdssystemet til at komme tilbage på sporet til et godt liv og en meningsfuld hverdag.

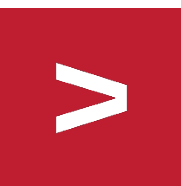
Nogle unge fortæller om gode erfaringer med et højt specialiseret behandlingssystem, andre fortæller om frustrationer over et kompliceret system, som er svært at navigere i, og hvor forskellige dele af velfærdssystemet modarbejder hinanden. Tilsammen tegner de unges erfaringer et billede af et socialt skævt sikkerhedsnet, der griber borgere med ressourcer til at navigere kompetent bedre end borgere i meget udsatte positioner.

Rapporten er skrevet af professor mso Ditte Andersen, der også har været projektleder gennem hele undersøgelsen.

Tak til de unge, som har bidraget med deres erfaringer gennem gentagne interviews. Tak til Offerfonden, som har finansieret undersøgelsen. Tak til Specialhospitalet for Polio og Ulykkespatienter for samarbejde og hjælp i rekruttering. Og endelig tak til to anonyme eksterne reviewere for fagfællebedømmelser, som har været med til at kvalificere rapporten.

Kræn Blume Jensen

Forsknings- og analysechef for VIVE Social



Indholdsfortegnelse

Hovedresultater	6
-----------------	---

Afrapportering	13
----------------	----

1	Indledning	14
1.1	Baggrund	14
1.2	Formål	15
1.3	Begrebsafklaring og præsentation af typisk rehabiliteringsforløb	17
1.4	Læsevejledning	19

2	Navigation i et komplekst velfærdssystem	21
2.1	Overvældet: "Et stort virvar af professioner"	21
2.2	Systemedukation: Navigation eller forlis	26
2.3	Vrede mod systemet	32
2.4	Når sikkerhedsnettet fungerer	36

3	Pårørende og deres ressourcer	42
3.1	Praktisk og følelsesmæssig støtte	42
3.2	Pårørende med særlige kompetencer	47
3.3	Når støttende pårørende mangler	49
3.4	Belastning af relationer	51

4	Fagprofessionelle med særlig betydning	53
4.1	Ekstraordinær indsats: "Han hjælper mere, end han egentlig burde"	53
4.2	Fagprofessionelles ord vejer tungere i systemet end de unges egne	58
4.3	Alliance eller kamp	59
4.4	Tilfældig, personbåren og tidsbegrænset hjælp	63

5	Når velfærdssystemet modarbejder sig selv	65
5.1	Mødet med systemet efter ulykken: Risiko for gentraumatiserende belastning?	65

5.2	Specialiseringens bagside: "Mulighederne er mange, men du skal vide, at de er der"	67
5.3	Systemets træghed og kontrollens pris	70
5.4	Social ulighed	76
<hr/>		
	Dokumentation	80
<hr/>		
6	Metode	81
6.1	Rekruttering af deltagere	81
6.2	Kvalitativt forløbsdesign: Ethiske og metodologiske overvejelser	82
6.3	Kvalitative interviews	85
6.4	Etnografiske feltnoter	86
<hr/>		
7	Data	89
7.1	Datagrundlag	89
7.2	Deltagere	89
7.3	Fortrolighed og sløring af identitet	90
7.4	Analysestrategi	91
<hr/>		
	Litteratur	92
<hr/>		
	Bilag 1 Informationsbrev	96
<hr/>		
	Bilag 2 Interviewguide ved første interview	98

Hovedresultater

Når ulykken rammer, har vi brug for, at velfærdsstatens sikkerhedsnet griber os. Denne rapport handler om, hvilken slags hjælp unge mennesker har brug for efter alvorlige ulykker, samt hvilke erfaringer de får med velfærdssystemet undervejs i deres kamp for et godt liv efter ulykkerne. Ulykkerne betyder, at de unge skal navigere i systemer på tværs af sundhedsvæsen, social sektor, uddannelses- og beskæftigelsesområde samt eventuelt retsvæsen og forsikringsselskaber. De oplever, at det er kolossalt krævende at navigere i de specialiserede systemer.

Rapporten er skrevet til borgere, fagprofessionelle og beslutningstagere med interesse i, hvilke behov for støtte unge ulykkesramte har, og hvordan de aktuelt oplever at blive mødt i velfærdssystemet. Rapporten følger *Hvidbog om Rehabilitering* udgivet i 2022 med bidrag fra mere end 200 personer fra praksis, uddannelse og forskning under en styregruppe bestående af Danske Handicaporganisationer, Danske Patienter, Danske Regioner, KL, Socialstyrelsen, Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering, Sundhedsstyrelsen og Rehabiliteringsforum Danmark. Hvidbogen anbefaler styrket koordinering på tværs af forvaltningsområder, så personer med rehabiliteringsbehov oplever sammenhæng, og anbefaler monitorering af udrulning af anbefalinger i praksis. Denne undersøgelse har fokus på unges oplevelse af sammenhæng – eller mangel på samme – i deres forløb efter alvorlige ulykker, og den giver dermed en indikation af, hvorvidt Hvidbogens idealer er indfriet for én af de grupper, som anbefalingerne angår.

Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen er **et kvalitativt forløbsstudie**. Data består af **46 interviews** med **12 unge**, der har været ude for alvorlige ulykker. De unge blev fulgt gennem 1-2 år, hvor 10 deltagere blev interviewet fire gange, 2 deltagere tre gange. Tidsinterval mellem interview er 3-9 måneder, oftest omkring 5-6 måneder. Data omfatter også **etnografiske feltnoter** fra observationer i forskellige system kontekster, fx af tværfaglige møder i rehabilitering. Se mere information i "Metode" (kapitel 7) og "Data" (kapitel 8).

Undersøgelsen er finansieret af Offerfonden.

Undersøgelsen giver en bedre forståelse af mekanismer, der hæmmer ulykkesramte borgers vej tilbage til et godt liv. Nogle mekanismer hænger sammen med en høj grad af specialisering, der giver et kompliceret system, hvor den rigtige behandling eller støtte måske nok findes, men det er svært at finde frem til den. Andre mekanismer hænger sammen med kontrol, regler og bureaukrati, som medfører, at forskellige dele af velfærdssystemet modarbejder hinandens indsatser.

Undersøgelsen understreger behovet for, at politikere på lokalt og nationalt plan, fagpersoner på tværs af sektorer samt interesseorganisationer samarbejder om at udvikle velfærdspolitikker, der sikrer helhedsorienteret støtte til unge fra alle sociale lag i tiden efter alvorlige ulykker.

Efter ulykken: Griber det sociale sikkerhedsnet?

Denne rapport er skrevet på baggrund af et kvalitativt studie, som inkluderer 46 kvalitative interviews med 12 unge indsamlet over 1-2 år samt etnografiske feltnoter fra fire af de unges møder med forskellige fagprofessionelle. De unge var i gang med at tage uddannelse, begynde karriere, danne kæresterelationer, skabe deres eget hjem og tænkte måske på at stifte familie, da ulykken afsporede deres planer.

Ulykkerne er i sig selv forskellige; en deltager blev ramt af et højresvingende køretøj, da hun en morgen cyklede på arbejde, en anden kørte selv en bil, som forulykkede i høj fart, og en tredje deltager faldt fra flere meters højde. For alle ulykkerne gælder, at de var pludselige og gav multitraumer, dvs. skader på flere dele af kroppen. Flere af de unge pådrog sig også ved ulykkerne hjerneskader eller psykiske mén såsom PTSD. Alle ulykker var livsforandrende. Rapporten deler de unges erfaringer med velfærdssystemet i tiden efter ulykken og tydeliggør velfærdssystemernes udfordringer med at sikre helhedsorienterede forløb for borgere med komplekse behov.

Det kræver ressourcer at navigere i velfærdssystemet

De fleste unge er umiddelbart efter ulykken i chok. De fokuserer på, at ulykkens eftervirkninger snart må være overstået, så de kan vende tilbage til deres liv. Efterhånden som de erkender, at skaderne ikke bare går væk igen, finder de sig selv i en ny hverdag, hvor de skal forholde sig til en masse nye personer og systemer.

Alle 12 unge deltagere i undersøgelsen får omfattende kontakt med læger og sygeplejersker, fra op til seks forskellige hospitaler, samt fysioterapeuter og ergoterapeuter i lange genoptræningsforløb fra op til fire forskellige rehabiliteringstilbud og socialrådgivere eller sagsbehandlere fra fx jobcentre. De fleste af de unge får derudover også kontakt med en eller flere psykologer samt uddannelses- eller beskæftigelsesvejledere. Nogle af de unge får brug for at få handicapshjælper i deres hverdag. Nogle af de unge får brug for hjælp til bolig, fx en handicapvenlig lejlighed, en hjemmevejleder eller et bosted. Nogle får brug for specialiseret hjælp fra diætister, sexologer eller socialpædagogisk støtte til uddannelse.

Mange af de unge bliver også økonomisk ramt af ulykken, flere oplever fattigdom, de låner penge og får måske brug for gældsrådgivning. De unge, der er forsikrede, får kontakt med advokater og oplever forsikringsager, der ofte trækker ud i mange år. Andre unge ærgrer sig over, at de ikke havde en forsikring. Flere af ulykkerne medfører kontakt til politi og retsvæsen, fordi de unge enten skal vidne mod andre, der var involverede i ulykken, eller de er selv anklagede for forhold i relation til ulykken. De unges skader er forskellige, men har det til fælles, at de er komplekse og medfører kontakt til mange dele af velfærdssystemet.

Alle de unge fortæller, at det er meget ressourcekrævende at navigere rundt i velfærdssystemet efter alvorlige ulykker. Nogle har bedre forudsætninger end andre. Et par af de unge har eller var i gang med uddannelser, som betyder, at de forstår lovgivning eller sundhedsbehandlinger bedre. De kender deres rettigheder og ved fx, hvilke scanninger de skal bede om i sundhedsvæsenet. Andre er ordblinde og/eller har fået en hjerneskade efter ulykken, som betyder, at velfærdssystemet virker uoverskueligt for dem.

Det er et paradoks for de unge, at de i midt i deres livs værste krise oplever, at de bliver nødt til at mobilisere umådelig mange kræfter for at sikre den rigtige hjælp i den tid, der følger efter ulykken. Nogle unge får god, specialiseret behandling og støtte. Denne gruppe udtrykker taknemmelighed. Andre unge oplever, at de falder igennem sikkerhedsnettet. Det velfærdssystem, som de troede ville gribe dem, svigter, når det allermost gælder. De føler sig svigtede og er vrede på velfærdssystemet.

Pårørende har afgørende betydning

Pårørende har en stor betydning for de unges forløb i tiden efter ulykken. De fleste unge oplever, at forældre, søskende, venner og eventuelle kærester giver dem en uvurderlig støtte og hjælp. For et par af de unge deltagere i undersøgelsen betyder ulykken dog, at de bliver smerteligt bevidste om manglen på et støttende netværk. Nogle oplever, at kærester og venner forsvinder ud af deres liv efter ulykken, og nogle få har slet ikke eller i meget begrænset omfang familie, der kan yde støtte. Det er således ikke alle unge, der har pårørende, som hjælper dem efter ulykken.

De unge, der har fået hjælp fra pårørende, fortæller, at det har haft afgørende betydning både praktisk og følelsesmæssigt. Flere af de unge bliver nødt at flytte hjem til deres forældre, eller de må blive boende hjemme længere, end de ellers havde planlagt og ønsker, fordi de har brug for forældrenes praktiske hjælp til at få hverdag med indkøb, madlavning og vasketøj samt ikke mindst økonomi til at hænge sammen. Flere af de unge fortæller, at den følelsesmæssige støtte og opmuntring fra pårørende er afgørende for, at de ikke giver op undervejs i den lange og hårde kamp for at komme tilbage til et godt liv. De unge, der ellers var i en selvstændighedssøgende fase af deres liv, bliver i høj grad afhængige af de pårørendes hjælp.

I flere af de unges forløb får det betydning, at deres sociale netværk rummer specifikke ressourcer. Generelt giver ressourcestærke netværk en fordel i velfærdssystemet, men i forløbene efter de alvorlige ulykker kan det være forekomsten af (eller manglen på) helt specifikke faglige kompetencer, der gør en forskel. Eksempelvis kan en ung være i familie med en overlæge, der får en lægekollega til at tilbyde noget, der ellers var afslået. Eller have et familiemedlem, som er socialrådgiver og hjælper med at søge om indsatser på baggrund af de rigtige paragraffer.

Man siger ofte, at man skal vælge sine forældre med omhu; denne undersøgelse viser, at man med fordel også kan vælge et socialt netværk, som rummer fx en storebror med juridisk indsigt eller en tante med sundhedsfaglig ekspertise på et specifikt område. Har man pårørende eller nogen i det bredere sociale netværk med relevante faglige kompetencer, så er man bedre stillet efter en ulykke.

Fagprofessionelle lukker huller i sikkerhedsnettet

Flere unge møder undervejs i deres forløb fagprofessionelle, som gør noget særligt for at afhjælpe udfordringerne med det komplekse velfærdssystem. Nogle unge oplever, at henvisninger og visitationer går i hårdknode med uoverskuelige konsekvenser, og de bryder sammen under konsultationer eller møder. I nogle tilfælde er der fagprofessionelle, som træder til på disse kritiske tidspunkter for at hjælpe de unge, ud over hvad deres fagopgave egentlig er.

Det kan være læger, som hjælper med ansøgninger, der egentlig ikke er deres bord, en fysioterapeut, der uformelt påtager sig rollen som tovholder i en kompliceret sag, eller en socialrådgiver, som tager med til et møde på eget initiativ for at sikre sammenhæng i vigtige overgange mellem behandlinger og indsatser. Det kan være situationer, hvor fagprofessionelle ser, at der ikke er pårørende eller andre, som kan hjælpe den unge, og hvor de føler sig mere eller mindre tvunget til at tage opgaven på sig. De unge er taknemmelige for hjælpen, men i et systemisk perspektiv er det et problem, at der er tale om en tilfældig og relationsbåren brandslukning.

I nogle sager er der også fagprofessionelle, der formelt har fået til opgave at sikre sammenhæng i de unges forløb. Nogle af de unge får eksempelvis en hjerneskadekoordinator. De første koordinationsstillinger inden for hjerneskaderehabilitering blev oprettet i 2007 i Danmark, og i 2011 blev det udbredt til mange kommuner med puljemidler fra Sundhedsministeriet (Thomsen et al., 2012). De unge i denne undersøgelse oplever de koordinerende indsatser som værdifulde, men ikke tilstrækkelige. Koordinatorerne hjælper, men fordi ulykkerne griber på tværs af så mange sfærer i de unges liv og gennem så lang tid, så tager de koordinerende fagprofessionelle sig ikke af al koordinering, og de forsvinder også ofte ud af de unges liv, før de komplekse behov forsvinder.

De unges beskrivelser tyder på, at fagprofessionelle bliver frustrerede, når de møder afmægtige og desperate unge, som ikke kan få den rigtige hjælp, fordi velfærdssystemet er for kompliceret. Fagprofessionelle inden for både det sociale, uddannelses- og sundhedsmæssige område ønsker at give de unge en kompetent og fair behandling. Når velfærdssystemets kompleksitet modarbejder det, er det ikke kun et problem for de unge, men også for fagprofessionelle, der oplever, at de enten ikke lykkes, eller at det kræver en ekstraordinær indsats af dem. I en tid, hvor vi som samfund oplever store vanskeligheder med at rekruttere og fastholde fagprofessionelle i alle centrale velfærdssektorer, så bør vi have blik for, hvordan det slider på professionel etik og kan medføre moralsk stress (Vaaben et al., 2023), når sikkerhedsnettet svigter nogle borgere.

Specialiseringens bagside, systemets træghed og kontrollens pris

Flere af de unges forløb rummer eksempler på, at forskellige dele af velfærdssystemet modarbejder sig selv. Det kan eksempelvis være regler på beskæftigelsesområdet, der betyder, at en ung må starte så hurtigt op på fysisk krævende arbejde, at rehabiliteringens fremskridt sættes over styr, og skader springer op igen. Dyre behandlingsforløb, som formodentlig kunne være undgået, bliver nødvendige på grund af for hurtig og voldsom belastning af krop og psyke. Det kan også være det kommunale systems langsomme og træge behandling af de unges planer om at vende tilbage til uddannelse, der gør, at de misser vinduerne for studieopstart eller eksamener og reeksamener. De unge er ofte utålmodige, og den lange behandlingstid af deres sager tærer på deres tro på, at de kan komme tilbage på sporet efter ulykken.

Den høje grad af specialisering i både de sundhedsmæssige og sociale indsatser kan også have utilsigtede effekter. På den ene side har de specialiserede tilbud potentiale til at give de unge en optimal og skræddersyet indsats. På den anden side, så gør det landskabet uoverskueligt for de unge og nogle gange også for de fagprofessionelle, der selv arbejder i systemet.

Endelig kan velfærdssystemers krav om at dokumentere behov for at få hjælp have utilsigtede konsekvenser i form af at fastholde de unge i en offer-rolle, fordi de bliver nødt til at tydeliggøre, hvad de *ikke* kan som følge af ulykken for at fastholde den støtte, som de har brug for.

Konklusion: Et socialt skævt sikkerhedsnet

Undersøgelsen viser, at velfærdssystemet har et bredt og specialiseret repertoire af hjælp og støtte til unge mennesker, som har været udsat for alvorlige ulykker, men

den viser også, at chancen for at få den rigtige hjælp hænger sammen med, hvilke ressourcer de unge og deres pårørende har. Det er ressourcekrævende at navigere rundt i velfærdssystemet med de komplekse behov for hjælp og behandling, som alvorlige ulykker giver, og det medfører social ulighed i den behandling og støtte, som de unge modtager. Fagprofessionelle søger i det omfang, de kan, at afbøde de problemer, som unge oplever, når de har svært ved at navigere i velfærdssystemet.

Undersøgelsen peger på to overordnede mekanismer, der er med til at skabe social ulighed. Den ene mekanisme er knyttet til specialisering; ikke alle kan navigere i det komplekse landskab med specialiserede indsatser. Den anden mekanisme hænger sammen med regler, kontrol og bureaukrati; i nogle tilfælde betyder regler, at forløb ikke kan tilrettelægges på den måde, som unge og fagprofessionelle vurderer er mest hensigtsmæssigt.

Begge mekanismer er indbygget i den måde, vi organiserer velfærdssystemet på, og derfor ikke lette at rydde af vejen. Mekanismerne, der hænger sammen med silo-problematikker samt komplekse og fragmenterede forløb, kunne afhjælpes gennem mindre specialiserede systemer, men specialiserede tilbud er også meget værdifulde for de borgere, der har mulighed for at profitere af dem, så denne løsning fremstår ikke ønskværdig. Mekanismerne, der hænger sammen med regler, kontrol og bureaukrati, kunne afhjælpes gennem mere tillid til borgere og beslutningskompetencer til fagprofessionelle i velfærdssystemernes frontlinjer, men det kan udfordre økonomistyring og skabe bekymring for, at nogle borgere udnytter velfærdssystemerne, hvorfor denne løsning kan møde politisk uvilje.

Samlet set bekræfter undersøgelsen den bekymring for social ulighed, som blev fremsat i *Hvidbog om Rehabilitering* (Maribo et al., 2022). Arbejdsgruppen bag hvidbogen anbefaler et styrket fokus på sårbare og udsatte grupper, "*så det sikres, at de opnår samme adgang til og gavn af rehabilitering som andre*" (Maribo et al., 2022, s. 123). Denne anbefaling bakker denne rapport op om.

Ud over at bekræfte, at der er grund til denne bekymring for social ulighed på rehabiliteringsområdet, så bidrager denne undersøgelse også med en tydeliggørelse af, hvordan den sociale ulighed bliver skabt. Konklusionens afsluttende Boks 1 med opmærksomhedspunkter præsenterer en oversigt over de kilder til social ulighed på rehabiliteringsområdet, som rapporten afdækker. Forudsætningerne for at bryde reproduktionen af den sociale ulighed er, at vi forstår kilderne til den, og undersøgelsen klæder dermed politikere, fagprofessionelle og interesseorganisationer bedre på i bestræbelserne for at sikre alle sociale grupper en god og helhedsorienteret rehabilitering.

- **Velfærdssystemets kompleksitet:** Det er ressourcekrævende at navigere rundt mellem forskellige sektorer på tværs af lovgivning og fagområder. I nogle tilfælde kommer systemet til at modarbejde sig selv.
- **Personlige forudsætninger:** De unge har forskellige forudsætninger for at sætte sig ind i lovstof, behandlingstyper og systemer. Dette hænger bl.a. sammen med skole og uddannelsesbaggrund.
- **Forventninger:** De unge har forskellige forventninger til, hvilken type hjælp, de har krav på fra systemet (variation i deres 'sense of entitlement'), hvilket hænger sammen med socioøkonomiske baggrunde.
- **Generelle ressourcer blandt pårørende:** Socioøkonomiske ressourcer blandt pårørende er vigtige for de unges rehabiliteringsforløb. Det hænger sammen med viden og uddannelse (er de vant til at læse kompliceret stof og fremlægge en sag på et møde?), økonomi (har de fx råd til at købe en lejlighed til den unge, som er bedre end den, kommunen tilbyder?) og social kapital (har de nogen i netværket, som kan hjælpe den unge med at finde den helt rigtige praktikplads?).
- **Specifikke kompetencer blandt pårørende:** Forekomst eller mangel på eksempelvis en læge i familien eller et familiemedlem med specifikke juridiske kompetencer kan få afgørende betydning for den unges rehabiliteringsforløb.
- **Fagprofessionelle, der gør en særlig indsats:** I mødet med unge, der har svært ved at navigere i velfærdssystemet, tager fagprofessionelle i nogle tilfælde et ansvar, som går ud over, hvad man kunne forvente qua deres formelle rolle. Deres indsats har potentiale til at reducere den sociale ulighed, men det er en tilfældig og relationsbåren indsats.

> **Afrapportering**

1 Indledning

Denne rapport præsenterer en kvalitativ forløbsundersøgelse af unges erfaringer med velfærdssystemet efter en alvorlig ulykke. Dette kapitel 1 er rapportens indledning, som skitserer baggrund for undersøgelsen, formål og metode. Derudover præsenterer kapitlet definitioner på centrale begreber som rehabilitering og social ulighed. Til sidst følger en læsevejledning til rapportens efterfølgende kapitler.

1.1 Baggrund

Borgere med problemer og behov for hjælp, der krydser grænserne mellem sektorer, lovgivning og faggrupper, udfordrer velfærdssystemet. Det har socialforskning i såkaldt komplekse sager demonstreret gennem mange år (fx Andersen & Bengtsson, 2019; Bjerge et al., 2019). I en tidligere undersøgelse beskrev forskere fra VIVE de såkaldte siloproblemer i mødet mellem kommunerne og borgere med handicap på følgende vis:

[...] Indsatsen for en borger spredes ud på forskellige kommunale afdelinger med hver deres lovgrundlag, problemforståelse og budget. Denne fragmentering medfører behov for koordination og kan lede til siloproblemer, fx når to afdelingers indsatser er kontraproduktive i forhold til hinanden.
(Kohl et al., 2021, s. 8)

Velfærdssystemets vanskeligheder med at håndtere komplekse sager risikerer at gå ud over borgere med rehabiliteringsbehov. Efter kommunalreformen i 2007 har kommunerne fået et større ansvar i borgeres rehabiliteringsforløb efter den akutte traumebehandling, som borgerne typisk modtager i hospitalsregi, dvs. i regi af regionerne.

I 2004 udkom *Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet* for første gang, og i 2022 kom en ny udgave. Hvidbogen konkluderer, at:

Rehabilitering er [...] udfordret af, at indsatser ofte går på tværs af sektorer, velfærdsområder og professioner [...] Et udfordrende krydsfelt er styring gennem standardisering og styring gennem individualisering. Med styring gennem standardisering menes fx kliniske retningslinjer eller forløbsprogrammer, som er udarbejdet og implementeret med det formål at opnå kvalitet og ensartethed i indsatser til en specifik målgruppe. [...] I kontrast til standardisering er der i styring gennem individualisering fokus på den enkelte persons behov, håb og drømme, ressourcer og hele

livssituation. Her arbejdes der ud fra en personcentreret og differentieret tilgang til rehabilitering, der ikke kan defineres på forhånd, hvorfor forløbet ikke kan sættes i prædefinerede rammer. Derfor skal standardisering og individualisering i praksis balanceres, og forskellige hensyn afvejes.
(Maribo et al., 2022, s. 96)

Styregruppen bag *Hvidbog om Rehabilitering*, som omfatter Danske Handicaporganisationer, Danske Patienter, Danske Regioner, KL, Socialstyrelsen, Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering, Sundhedsstyrelsen og Rehabiliteringsforum Danmark kommer på baggrund af deres omfattende arbejde med en række anbefalinger. En af deres anbefalinger handler om, at man skal styrke koordinering og sammenhæng på tværs af lovgivning, forvaltningsområder og fagområder. De anbefaler endvidere, at der sker en løbende monitorering af, om personer i rehabiliteringsforløb oplever en sådan sammenhæng. Denne undersøgelse kan på baggrund af hvidbogen læses som en sådan monitorering.

Rapporten sætter også fokus på risikoen for (re)produktion af social ulighed på rehabiliteringsområdet. Social ulighed i sundhed er en velkendt problematik (Udesen et al., 2020; Vedsted & Frølich, 2023). Det er også velkendt, at der er en social skævhed i, hvilke unge der kommer ud for alvorlige ulykker i eksempelvis trafikken (Alver et al., 2009; Hasselberg et al., 2005). Problemet med social ulighed i den del af sundhedsvæsenet, som angår rehabilitering efter ulykker, har der imidlertid været forsket mindre i:

[D]er er begrænset forskning inden for social ulighed i rehabilitering [...] [og] behov for forskning inden for social ulighed i rehabilitering. Det kan være forhold som, hvorvidt rehabiliteringstilbuddene møder alle borgeres behov. Om det kræver noget særligt af en borger at blive henvist til rehabilitering. Om betydningen af rehabiliteringstilbuddenes organisering.
(Vardinghus-Nielsen & Schrøder, 2019, s. 66-7)

Baggrunden for undersøgelsen er dermed a) viden om, at borgere kan opleve mangel på sammenhæng i deres rehabiliteringsforløb, og b) et behov for mere forskning i social ulighed på rehabiliteringsområdet.

1.2 Formål

Undersøgelsen har et todelt formål. For det første skal undersøgelsen belyse unge borgeres erfaringer med det danske velfærdssystem, efter at de har været ude for alvorlige ulykker. I denne del af undersøgelsen er der i særdeleshed fokus på de unges oplevelser af, hvilke former for hjælp og støtte de unge oplever efter deres

ulykke og deres erfaringer med at skulle navigere rundt i velfærdssystemet på tværs af sektorer. I denne del af undersøgelsen er der også fokus på de unges erfaringer med, hvilken betydning pårørende og deres ressourcer har samt betydningen af mødet med forskellige fagprofessionelle.

For det andet har undersøgelsen til formål at belyse, hvorvidt der er social ulighed på spil i de unges oplevelser af velfærdssystemet efter deres ulykke, og i det omfang dette gør sig gældende, hvilke årsager der er til reproduktionen af social ulighed. Denne del af undersøgelsen ser på de unges forløb, som de udfolder sig over tid i et bredere systemperspektiv.

Til belysning af disse to formål er der indsamlet kvalitative data i form af interviews og etnografiske feltnoter fra observationer af unge i forskellige velfærdssystem kontekster. Boks 2.1 giver en oversigt over data og metode.

Boks 1.1 Data og metode

Undersøgelsen er en kvalitativ forløbsundersøgelse

Der er indsamlet to forskellige former for data i denne undersøgelse:

- **Kvalitative interviews:** Der er indsamlet 46 kvalitative interviews over en periode på 1-2 år med 12 unge mennesker, der alle havde været ude for alvorlige, livsforandrende ulykker. 10 af de unge, som i rapporten også bliver kaldt deltagere, blev interviewet fire gange, mens to deltagere blev interviewet tre gange. Alle interviews er gennemført af rapportens forfatter i perioden 2021 til 2024. Dataindsamlingen sigtede på et tidsinterval på omkring 6 måneder mellem hvert interview. Tidsintervallet blev dog tilpasset de unges ønsker og forløb samt praktiske hensyn, og tidsinterval mellem interview svinger mellem 3 og 9 måneder.
- **Etnografiske feltnoter:** Der er indsamlet etnografiske feltnoter fra 10 observationer af fire deltagere i forskellige former for møder i system kontekster. Feltnoterne er alle skrevet af rapportens forfatter, som deltog i eksempelvis tværfaglige møder på rehabiliteringscentre, genoptræningssessioner eller et møde mellem en ung og en socialrådgiver. Ud over feltnoter fra disse specifikke møder er undersøgelsen også informeret af mange feltnoter fra besøg på forskellige rehabiliteringscentre og i forbindelse med interviews af andre deltagere. Kriterierne for valg af specifikke møder til observation er, at alle parter gav informeret samtykke, at mødet havde betydning for den

unges rehabiliteringsforløb og gav indsigt i de unges erfaringer med at navigere i velfærdssystemet. Nogle gange blev jeg inviteret til at deltage på et møde, andre gange tog jeg selv initiativ og spurgte den unge samt de fagprofessionelle, om jeg måtte deltage. Der er kun mødeobservationer fra fire af de unges forløb, hvilket hænger sammen med, at der ikke var tid og ressourcer i undersøgelsen til indsamling af mere.

Se mere information om data og metode i rapportens dokumentationsafsnit.

Undersøgelsen har valgt at sætte fokus på unge mennesker, der har været udsat for alvorlige ulykker, fordi de er på et kritisk tidspunkt i livet, hvor mange er i gang med at tage uddannelse, begynde karriere, danne kæresterelationer, skabe deres eget hjem og måske stifte familie. Det betyder, at udfordringerne med og behovet for koordination mellem sektorer er skærpet for denne aldersgruppe, hvor uddannelse fx skal tænkes med i rehabiliteringsforløbene på en måde, som ikke nødvendigvis er tilfældet for ældre ulykkesramte. Samtidig har de fleste unge også forældre, som bliver vigtige for deres rehabiliteringsforløb, og dette kan være med til at betydningen af socioøkonomisk baggrund træder stærkt frem. Set i lyset af undersøgelsens formål er valget af fokus på unge mennesker dermed oplagt.

I rapporten fremgår ingen navne på deltagere, steder (fx byer og landsdele) eller organisationer (fx kommuner og rehabiliteringssteder). Navnene er udeladt for at beskytte deltagernes identitet. Ligeledes er detaljer ændret, og beskrivelser sløret, hvis de indeholder genkendelige detaljer. Hvis en deltager fx nævner, at vedkommende har fødselsdag i oktober, kan det være lavet om til juni, hvis ulykken fandt sted i august, er det lavet om til marts, og kønnet på en fagprofessionel kan være ændret. Detaljer, som ikke har betydning for analysen, er dermed ændret for at beskytte deltagernes identitet. Citater var i rapportskrivningen knyttet til deltagernumre gennem ekstern fagfælle bedømmelse, men blev på sidste skridt før offentliggørelse udeladt, af hensyn til at information om deltagere ikke skal kunne kombineres på tværs af kapitler. Der er mere information om dette i kapitlerne om data og metode.

1.3 Begrebsafklaring og præsentation af typisk rehabiliteringsforløb

Dette afsnit præsenterer definitioner på en række centrale begreber i rapporten, nemlig; ulykkesramt, rehabilitering og social ulighed. Her er også præsentation af et typisk rehabiliteringsforløb, som er sammensat på tværs af deltagernes konkrete

forløb. Formålet med denne præsentation er at give læseren en fornemmelse af, hvad der sker i tiden efter ulykkerne uden at afsløre nogen af deltagernes identitet.

Ulykkesramt betyder i denne undersøgelse, at en person er blevet ramt af en hændelse, der er pludselig, og som medfører omfattende skader på krop og eventuelt hjerne og psyke. Den type af ulykker, som de unge i undersøgelsen har oplevet, er alle alvorlige forstået på den måde, at de har medført store forandringer i deres liv. Hverdagen kunne ikke fortsætte på samme måde efter ulykken. Ulykkernes type varierer. De fleste unge har oplevet forskellige former for trafikulykker, men der er også andre, eksempelvis faldulykker.

Rehabilitering er i Danmark blevet forstået på forskellige måder inden for beskæftigelses-, sundheds-, social- og uddannelsesområdet, hvilket medvirker til de koordinationsudfordringer, som er beskrevet i rapportens baggrundsafsnit. For at imødegå dette har arbejdsgruppen bag *Hvidbog om Rehabilitering* udarbejdet en definition på rehabilitering, som også er udgangspunktet for denne rapport. Definitionen lyder som følger:

Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet. Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation. (Maribo et al., 2022, s. 11)

Social ulighed betyder i denne undersøgelse forskelle i adgang til forskellige former for muligheder og ressourcer (Vardinghus-Nielsen & Schrøder, 2019). Konkret henviser begrebet i denne undersøgelse til socioøkonomiske forskelle, der er relateret til uddannelse, job, økonomi og netværk. De socioøkonomiske forskelle giver forskellige muligheder og begrænsninger, som over tid reproducerer social ulighed; de personer, der starter med flere ressourcer, får mere og bedre behandling og støtte. På denne måde medvirker velfærdssystemet til at reproducere de socioøkonomiske forskelle mellem borgere.

De unges forløb er forskellige, hvilket både afspejler, at de var forskellige steder i livet, da ulykken ramte, men også, at ulykken har givet dem vidt forskellige skader og endelig, at de har forskellige forudsætninger for at opnå den behandling og støtte, som de har brug for. Boks 2.2 skitserer elementer, der ofte indgår i de unges forløb efter ulykken. Formålet er at give læseren et indtryk af, hvordan et samlet forløb kan se ud uden at kompromittere hensyn til at beskytte deltageres identitet.

Boks 1.2 Tidslinje over et typisk rehabiliteringsforløb

- ✓ Ulykken indtræffer
- ✓ Akut behandlingsfase på traumecenter
- ✓ Overflytning af indlæggelse til lokalt hospital
- ✓ Ambulant behandling på hospitaler (de unge er i kontakt med op til seks hospitaler med specialer i forskellige typer skader)
- ✓ Genoptræningsforløb på specialiserede rehabiliteringssteder
- ✓ Kommunal genoptræning
- ✓ Forsøgsvis tilbagevenden til uddannelse/arbejde og hverdag
- ✓ Varierende behandling og støtte fra fagprofessionelle som fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, pædagoger, uddannelses- eller beskæftigelsesvejledere, diætister, sexologer, gældsrådgivere, bandagister, advokater, rehabiliteringsmedarbejdere i kriminalforsorgen og andre
- ✓ Eventuelt retsligt og forsikringsmæssigt efterspil, når sagen kommer for retten og/eller méngrad er fastsat.

1.4 Læsevejledning

Hvis du som læser er begyndt fra start, har du allerede læst Hovedresultater, som præsenterer undersøgelsens hovedresultater, og er godt i gang med kapitel 1, som er denne indledning.

Efter indledningen kan du se frem til tre analysekapitler, som knytter sig til undersøgelsens første formål, der er at beskrive de unge deltageres erfaringer med velfærdssystemet efter alvorlige ulykker. Kapitel 2 handler om deres erfaringer med at navigere i et system, som de oplever som både krævende og komplekst. Kapitel 3 handler om betydningen af pårørende og deres ressourcer. Kapitel 4 handler om mødet med fagprofessionelle, især med fokus på dem, der gør en ekstra indsats.

Herefter følger kapitel 5, som træder et skridt tilbage og ser på systemet i helikopterperspektiv. Kapitlet beskriver, hvordan velfærdssystemet i nogle tilfælde

modarbejder sig selv, og hvordan det utilsigtet medvirker til en reproduktion af social ulighed.

Kapitel 6 og 7 redegør for hhv. undersøgelsens metode og datagrundlag.

2 Navigation i et komplekst velfærdssystem

Dette kapitel udfolder de unges erfaringer med velfærdssystemet fra tiden umiddelbart efter ulykken og i den lange periode, der følger, hvor de har kontakt med fagprofessionelle på tværs af sundhedssektor, socialvæsen, uddannelses-, beskæftigelses- og retssystem.

Kapitlet beskriver en proces, hvor det indledende chok og overvældelse afløses af et stigende kendskab til velfærdssystemet, som nogle gange understøttes af det, som kapitlet kalder 'systemedukation', dvs. fagprofessionelle underviser de unge i, hvordan velfærdssystemet fungerer for at klæde dem bedre på til at kunne navigere i det.

Kapitlet beskriver også, hvordan forskellige forløb fører til, at nogle af de unge oplever, at systemet fungerer rigtig godt, hvilket de udtrykker taknemmelighed over, mens andre oplever, at sikkerhedsnettet ikke fungerer, hvilket udløser vrede og en oplevelse af svigt.

2.1 Overvældet: "Et stort virvar af professioner"

De fleste unge forstår kun gradvist, hvilke ændringer ulykken kommer til at medføre i deres liv. Efter at de kommer til sig selv i hospitalssengen, beskriver flere deltagere, hvordan de i begyndelsen regner med, at alt det her med ulykken snart må være overstået, så de kan komme videre med deres liv:

Når man lige er kommet til skade, så tænker man: "Det er bare en brækket knogle, jeg er oppe og gå lige om lidt". Det var det, jeg tænkte. Men så efter et par uger spurgte jeg: "Hvornår er det, I udskriver mig? En uge mere? Eller et par dage mere?" [...] Det var mega nederen. Jeg kunne ikke lave andet end at være i sengen og så blive flyttet over i en kørestol. Fordi jeg skulle helst ikke bevæge mig så meget.

Jeg vidste egentlig ikke, hvor slemt det stod til. Da jeg lå [på første hospital], så var jeg sådan: "Jeg er klar om en uge, så skal jeg ud på min planlagte rejse". Jeg var hele tiden sikker på, at det hele nok skulle blive fint, og jeg kunne rejse. Men det gjorde det jo bare ikke.

Erkendelsesprocessen, som følger i kølvandet på ulykken, handler i første omgang typisk om de fysiske skader. Det er imidlertid ikke kun en ny krop, de unge skal vænne sig til. Deltagerne finder også pludselig sig selv i en ny verden befolket af personer med titler som ortopædkirurg, ergoterapeut, bandagist osv. Midt i deres livs værste krise skal de lære nye ord, titler og systemer at kende. De skal indstille sig på, at fagprofessionelle bliver en del af deres hverdag i en længere periode, og de skal lære at navigere i en systemverden, som de fleste har svært ved at overskue. To deltagere fortæller:

Det kan godt være, når man er fyldt 18 år, at man er voksen på papiret, men man skal virkelig have mange ressourcer for at bevæge sig rundt i systemet og finde en vej. Og også fordi, at det er jo i løbet af 20'erne, at folk ellers er sådan: "Vi skal bare ud og have det sjovt og læse og være unge og ud at rejse", og hvad man nu typisk laver i de år. Men når man så står med en ulykke og ikke kan [det], så har man brug for, at der er nogen, der hjælper en.

Noget af det, jeg blev allermest overrasket over, er, hvor mange ressourcer man selv skal have [...]. Hele forløbet med henvisningen med PTSD og sådan noget, det fatter jeg ikke en skid af [...]. Det har været et stort virvar af professioner og forskellige mennesker. Noget jeg godt kunne have savnet, og som jeg synes, man godt kunne indføre, det er, at når man bliver udskrevet fra hospitalet, at man får en koordinerende sagsbehandler, kontaktperson eller et eller andet [...] [En] som hjælper med at få overblik over "Hvad nu?". Det er lidt sådan, at når du er udskrevet på sygehuset, så er det "Hej hej".



Noget af det, jeg blev allermest overrasket over, er, hvor mange ressourcer man selv skal have

Efter den første akutte traumebehandling på hospitalerne oplever de unge, at de bliver udskrevet og nu selv skal kæmpe for at sikre sig den sammenhængende støtte på tværs af det, man i litteraturen og hvidbogen kalder biopsykosociale forhold (Maribo et al., 2022). En biopsykosocial model lægger op til, at forskellige "faggrupper inden for både det fysiske (kroppen), det sociale (aktivitet og deltagelse) og det psykologiske (psykologiske følger) felt samarbejder" (Glintborg & de López, 2014).

På trods af at vi i Danmark har tilsluttet os den biopsykosociale model, så har der fortsat været mest fokus på fysisk genoptræning og tilbagevenden til beskæftigelse, mens især det psykologiske ben været nedprioriteret (Glintborg & de López, 2014;

Maribo et al., 2022). Endvidere oplever borgere i rehabilitering og deres pårørende, at "de selv er ansvarlige for at bære information og koordinere på tværs af indsatser" (Maribo et al., 2022, s. 124).

De unge har forskellige forudsætninger for at løfte koordineringsopgaven, men alle deltagere beskriver det som en udfordring. En deltager siger: "Man skal virkelig være ressourcestærk for at komme igennem og for at få et godt forløb. Det kræver virkelig meget." En anden deltager fortæller: "Jeg kan ikke sådan holde styr på alt med hjerneskaden. Jeg mister jo overblik."

For flere deltagere er den første store systemudfordring forbundet med udskrivelse fra hospitalet og overgangen til genoptræning i kommunalt regi. En deltager, der har været indlagt på to forskellige hospitaler i sammenlagt nogle uger, beskriver sin oplevelse af overgangen til den kommunale genoptræning:

De havde slet ikke kompetencer til at tage imod et menneske, der var multitraumeoffer som mig. Slet ikke. [...] Dagen efter jeg har været til tjek [på hospitalet], gør det ondt i mit ben, og det bliver værre og værre. [...] Vi bliver ved med at træne mit ben [...]. Jeg bliver ved med at brokke mig over, at det gør ondt. Mit ben begynder at hæve, og det gør mere og mere ondt. De er bare sådan, "Det er en overbelastning; du skal bare slappe af". Til sidst måtte jeg lægge mig i sengen igen og bare være helt sengeliggende. [...] Min mor gik til egen læge uden tid. Vandrer bare ind hos lægen og siger: "Der er noget galt med [navn]'s ben, hun skal til tjek på hospitalet nu". [...] Så ringer lægen til [hospital], og jeg får en tid dagen efter. Jeg har nu en måned brokket mig over, at mit ben gjorde ondt. Det var, så jeg græd af smerte. [...] Jeg fik taget røntgenbilleder en fredag [...], og han [lægen] havde fri, så han ville ringe om mandagen, når han havde kigget på billederne. Men efter jeg fik taget billederne, gik der 10 minutter, så ringede han og sagde: "Vi skal snakke". Og så var mit ben brækket igen [...]. Det vil sige, at jeg har gået på et brækket ben i en måned [...]. Var den skrue [i knoglen] forsvundet, så kunne jeg måske godt have regnet med et amputeret ben. [...] De var meget flinke der [i den kommunale genoptræning], men de var super uprofessionelle.

Denne oplevelse sætter sig i hende som en skepsis over for, om systemet handler korrekt. I de efterfølgende tre interview vender hun gentagne tilbage til den lære, at man ikke må have blind tillid til systemet. I interview 2 siger hun eksempelvis: "Fagpersoner ved bedst [siger man], men det fandt jeg ud af, at det gør de ikke altid. Nu lytter jeg rigtig meget til mig selv og stiller spørgsmålstejn ved alt, uanset om de synes, jeg er irriterende eller ej, så skal de bare forklare."

Der er flere af deltagerne, der har lignende historier, hvor alvorlige helbredsproblemer er blevet opdaget, fordi de selv eller deres pårørende har været insisterende. En anden deltager fortæller for eksempel, hvordan en læge og sygeplejerske er afvisende over for hende på en hospitalsafdeling og uretmæssigt mistænker hende for at have taget stoffer. Hun fortæller:

Vi er også i gang med en retssag mod dem, fordi vi mener, at det er fejlbehandlet. Også fordi, så kom min far ud [på hospitalsgangen for at spørge en sygeplejerske]: "Hvad skal hun gøre, når hun skal tisse?" – "Jamen, hun må rejse sig op". Det er, hvad han får at vide [...]. Så siger han: "Hun kan jo ikke rejse sig" [...] [Til sidst] sender de mig direkte med en ambulance med fuld udrykning ind mod [andet hospital], hvor jeg så bliver scannet, og så finder de en blodprop.

Og for en tredje deltager var det også en mors insisteren, der skaffede ham livredende behandling:

Efter jeg fik kraniepladen [på hospital 1], så er jeg kommet tilbage til [hospital 2]. Og så fik jeg så de her kæmpe smerter oppe i hovedet, og så fik jeg bare morfin, morfin, morfin, morfin. Min mor, hun blev ved med at prøve at være lidt spørgende ind til lægen eller lægerne [...]. "Nu begynder han også at få varm pande, jeg synes også lige, I skal tage hans temperatur", havde min mor sagt. Og så blev jeg bare ved med at få morfin. Hvor til sidst så gik min mor til en sygeplejerskepraktikant [...], som kunne fornemme min mors frustrationer og gik over og målte min temperatur. Og jeg havde så plus 40 i feber. Så blev der kaldt på personale, og så kom jeg så ind på [hospital 1], babu babu, fordi der var noget grueligt galt [...], og jeg blev suget oppe i hovedet flere gange [...] Min mor [og jeg], vi har været et super makkerpar. Hele tiden stillede [vi] spørgsmål eller var skeptiske på en konstruktiv og god måde.

De unge oplever, at de – sammen med pårørende – bliver nødt til at tage et stort ansvar for eget forløb og for selv at navigere rundt i systemet. En deltager formulerer det på denne måde:

Jeg har også selv fundet ud af, at for at man kan være syg, skal du være rask. Du skal selv holde styr på, hvem du skal ringe til, og du skal blive ved med at ringe; være den her irriterende patient, der bliver ved med at ringe: "Hvor langt er min sag?", for ellers bliver du bare glemt i systemet.

Det er dog svært for de unge at tage ansvaret på sig, fordi systemet er så komplekst. En deltager fortæller, at det kan være svært at vide, hvem det er, man skal henvende sig til for at få hjælp:

Det bliver super ugenomskeligt. For eksempel, at man ikke må tale med deres psykolog eller hoppe i deres varmvandsbassin. Og forklaringen bliver sådan noget med, at "Det er forskellige budgetter" og sådan noget. Okay, hvis det er den eneste forklaring, så kan jeg ikke forstå, hvorfor jeg ikke må få behandling. For det er jo stadigvæk den samme kasse ultimativt, og det ville stadig hjælpe mig.

Over tid beskriver flere af de unge en større erkendelse og accept af de ændringer, ulykken har medført. En af de unge, som i de første interview beskriver strategier til at søge forskellige tilbud og behandlingsformer, som kan hjælpe hende med at slippe af med ulykkens følger og finde tilbage til sit gamle selv, beskriver i fjerde og sidste interview en accept af, at nogle af smerterne formodentlig er kroniske:

Det fylder ikke så meget i hverdagen, som det har gjort. Ikke fordi det er gået væk, men jeg tror bare, at jeg mere har accepteret, at det nok bare er sådan, det er. Så selv på de dårlige dage er det ikke noget, jeg behøver at bruge alt for meget energi på og enten irritere mig over eller lægge fokus på. At det bare er blevet sådan en: "Nå, det er irriterende. Det kan jeg ikke gøre noget ved".

De unge har brug for hjælp fra forskellige dele af velfærdssystemet til at fjerne eller reducere ulykkens konsekvenser – eller acceptere konsekvenserne og finde måder at håndtere varige følgevirkninger såsom kroniske smerter eller hjerneskade. Derfor får de unge efter ulykken brug for at lære at navigere i velfærdssystemet.



Du skal selv holde styr på, hvem du skal ringe til, og du skal blive ved med at ringe

2.2 Systemedukation: Navigation eller forlis

Behovet for hurtigt at lære navigation i et komplekst velfærdssystem er så åbenlyst, at fagprofessionelle tæt på de unge ofte mere eller mindre formelt igangsætter, hvad denne undersøgelse vil beskrive som *systemedukation*.

Begrebet er inspireret fra 'psykoedukation', som anvendes i psykiatrien om undervisning af patienter i psykiatriske sygdomme (Johansen & Jakobsen, 2014) samt begrebet 'stofedukation', der handler om at formidle viden om stoffer til brugere i stofmisbrugsbehandling (Lund, 2004). Begge former for undervisning (edukation) handler om, *at fagprofessionelle giver personer fagligt funderet viden med et formål om at sætte borgere bedre i stand til at mestre deres liv og de udfordringer, de oplever.*

Begge de tidligere former for edukation har til formål at styrke modtagernes aktørskab samt at afstigmatisere hhv. psykisk sygdom og stofbrug, som gennem tiderne er blevet stigmatiseret (Goffman, 1963; Lloyd, 2013). Psykoedukation handler om, at et menneske med psykisk sygdom givet den rette viden kan bruge denne kompetent til at indrette et liv og hverdag så godt som muligt efter vedkommendes egne ønsker. Stofedukation udgår fra en afstigmatiserende tilgang til stoffer for at give den person, der bruger dem, en viden, de kan bruge til at træffe mere kvalificerede beslutninger.

Systemedukation handler på lignende måde om, at fagprofessionelle underviser de unge i, hvordan velfærdssystemet fungerer, så de bliver bedre i stand til at navigere i det. Det står i modsætning til det fænomen, som mange har beskrevet som klientgørelse, hvor fokus er på, at borgere må tilpasse sig systemets kategoriseringer (Järvinen & Mik-Meyer, 2003). I den offentlige debat bliver mennesker med langvarig hjælp fra systemet ofte stigmatiseret, mistænkeliggjort og fremstillet som passive (Andersen, 2020). I modsætning hertil handler systemedukation om at styrke borgeres aktørskab, give dem viden og indsigt, som hjælper dem med at kæmpe for deres rettigheder, og (i nogle tilfælde) eventuelt øge de unges muligheder for at slippe velfærdssystemet igen. Systemedukation fremstår på den måde som den positive modpol til klientgørelse; det handler om empowerment og afstigmatisering gennem kendskab til muligheder og rettigheder.

I det følgende kommer der et eksempel på, hvordan systemedukation konkret kan folde sig ud. Eksemplet er baseret på etnografiske feltnoter fra et møde mellem en ung og en socialrådgiver, 3 måneder efter at den unge har været ude for en alvorlig ulykke.

Socialrådgiver: Når jeg rakte hånden op til mødet [tværfagligt opstartsmøde på rehabiliteringssted] og sagde, at jeg synes, det kunne være

relevant med et møde, så er det, fordi min erfaring er, at det kan være godt for patienter at vide, hvorfor kommunen gør, som de gør. Hvorfor kan man fx komme i en situation, hvor de vil stoppe for sygedagpengene? Og hvordan er det i det hele taget, det her system fungerer? [...] Du må gerne spørge, hvis der er noget, du ikke forstår [...] Det er sådan, at 22 uger [efter ulykken] ofte er et vigtigt pejlemærke. Kommunen har indhentet noget fra din læge, som tydeligt viser, at du er kommet alvorligt til skade. Omkring maj måned vil de 22 uger løbe ud, og omkring en måned inden, dvs. i april, vil du få et brev fra jobcenteret, og det er vigtigt, du ser, om de har de rigtige oplysninger. Måske står der, at de vil stoppe dine sygedagpenge. Du er velkommen til at kontakte mig og drøfte brevet med mig, når du får det.

Ung: Okay.

[De taler om, at ulykken medfører, at han nok ikke kan fortsætte i sit tidligere job, og han fortæller om overvejelser af specifik videreuddannelse]

Socialrådgiver: Jeg har selv arbejdet et jobcenterlignende sted, og jeg vil sige, det lyder som en god idé. Har du selv fået den?

Ung: Ja, jeg havde faktisk tænkt på det før ulykken [forklarer hvorfor]

Socialrådgiver: [Giver udtryk for, at det lyder spændende], og så er det ikke så fysisk belastende, så det er meget godt [...]. Så der hvor mine alarmklokker bimler, det er i den periode april/maj, og indtil du skal starte i uddannelse. Det, jeg gerne vil sikre mig, er, at du ikke ryger ud over kanten til de meget lave ydelser pga. manglende oplysninger i din sag. Hvad når du skal på uddannelse – hvad har du selv tænkt?

Ung: Jeg snakkede med [navn på anden patient] om revalidering.

Socialrådgiver: Nå. Hvad sagde han?

Ung: Han var glad for det, fordi han kunne tage uddannelse og samtidig fortsætte sit liv. Kunne det være en mulighed?

Socialrådgiver: Det, jeg kan hjælpe med, er at sikre, at der er de oplysninger, der skal være i din sag. Jeg kender lovgivningen og kan være bindeled til lægerne og dine andre behandlere, så puslespilsbrikkerne bliver sat sammen. En anden mulighed kunne være SU plus handicaptillæg. Meget af det handler også om, hvor varige og kroniske dine skader er.

Ung: Okay.

Socialrådgiver: *Så det, der er vigtigt for mig, at du tager med fra det her møde, er, at du skal tjekke din E-Boks og holde øje med et brev fra jobcenteret. Der vil sikkert stå noget med partshøring – er det ord, du kender?*

Ung: *En smule.*

Socialrådgiver: *Det er et ord for den periode, der er, indtil de træffer en afgørelse, hvor du som part kan blive hørt, så du kan fortælle, hvis der mangler oplysninger i sagen. Du skal ikke selv køre til [Hospital 1] eller [Hospital 2], men du skal fortælle dem, at de mangler oplysninger, hvis de gør det, og du skal gerne fortælle dem det skriftligt.*

Ung: Okay.

Socialrådgiver: *Så det var sådan lidt undervisning i systemet. Måske kommer det til at gå helt fint for dig. Det her møde er jo sådan lidt forebyggende, for lige nu går alt jo fint. Så det er lidt på forkant og virker måske for tidligt, men det er bare min erfaring, at det er meget lettere, hvis vi kommer ind med oplysninger, før afgørelsen er truffet.*

I ovenstående eksempel er det en fagprofessionel (socialrådgiver), der tager initiativ til systemedukation, og hun kalder det selv "undervisning i systemet".

Den unge mand har før ulykken haft et fysisk krævende arbejde, som han formodentlig ikke kan vende tilbage til efter ulykken. Direkte adspurgt, hvad han selv har tænkt, refererer den unge til information om revalidering, som han har fået fra en anden patient i rehabiliteringsforløb. Denne type informationsdeling kan beskrives som *peer systemedukation*, og det er almindeligt forekommende, fordi mennesker, der møder hinanden i rehabiliteringsforløb, ofte forsøger at hjælpe hinanden med at navigere i de komplekse systemer.

Peer undervisning i systemet kan være nyttig og styrke følelsen af solidaritet og fællesskab. Der er imidlertid ikke tale om formidling af fagligt funderet viden og indsigt i lovgivning. Medpatienten fortæller den unge om revalidering, og det lyder i den unges ører som en god mulighed. Gældende retspraksis fastsætter dog snævre kriterier for bevillinger af revalidering, jævnfør Ankestyrelsen:



Så det var sådan lidt undervisning i systemet

Socialrådgiver

Principmeddelelsen fastslår, at alle andre støtteordninger skal være udtømte, før revalidering kan iværksættes. [...] Der skal samtidig være en realistisk mulighed for, at revalidering kan føre til hel eller delvis selvforsørgelse. [...] [P]ersoner, der ønsker uddannelse, omskoling eller lignende, som udgangspunkt skal bruge de almindelige uddannelses- og beskæftigelsestilbud. (Ankestyrelsen, 2023, s. 22-23)

På trods af den aktuelle restriktive praksis skyder socialrådgiveren ikke den unges idé om revalidering helt ned med det samme. Hun bringer i stedet en anden mulighed på banen; SU plus handicaptillæg. Samtidig understreger hun, at det afhænger af, hvor varige og kroniske skaderne er, hvilket er for tidligt at sige noget om 3 måneder efter ulykken. Her kort tid efter ulykken handler systemmedukationen om at forebygge problemer.

I andre tilfælde iværksætter fagprofessionelle systemmedukation, når de unge er kørt skævt i systemet. På et tværfagligt møde med en anden ung fortæller vedkommende om store samarbejdsvanskeligheder med kommunen. Det får en socialrådgiver til at sige:

På et tidspunkt skal vi nok snakke om kommunen, og jeg vil prøve at klæde dig på, så du selv kan få mere ejerskab i forhold til dit samarbejde med kommunen [...]. Jeg tror, det vil være godt, hvis du forstår de kommunale logikker [...]. Hvis du forstår reglerne, så du kan tage styringen (etnografisk feltnote fra observation af tværfagligt møde)

I nogle tilfælde er det de unge selv, der efterspørger systemmedukation. De følgende feltnoter giver et eksempel på det fra et tværfagligt rehabiliteringsopstartsmøde:

Fysioterapeut: *Hvad er drømmescenariet?*

Ung: *Det har jeg ikke. Jeg har drømme lidt på standby.*

Fysioterapeut: *Okay, hvad så med mere kortsigtet, hvem vil du gerne snakke med her [på rehabiliteringsstedet]?*

Ung: *Læge, sygeplejerske – og socialrådgiver, så jeg bedre kan finde ud af mulighederne i systemet.*

Fysioterapeut: *Ja, bedre navigere i systemet, det er klogt sagt.*

Denne deltager får først mulighed for et tværfagligt rehabiliteringsforløb 1 år efter ulykken. Da den unge og hendes pårørende har forladt mødet, efterevaluerer de fagprofessionelle mødet og planerne for hendes forløb. En læge giver udtryk for, at hun blev chokeret, da hun læste hendes journal, og en socialrådgiver siger: *"Hun er bare blevet parkeret i systemet"*. Fysioterapeuten lægger sin hånd på hjertet og siger: *"Jeg kan næsten ikke bære, at høre så ung en kvinde sige, at hun har sat sine drømme på standby"*. En sygeplejerske, som kender den unge kvinde fra tidligere, fortæller, at hun er en klog pige, og lægen siger: *"Hun skal da nok få en studentereksamen eller noget andet, selvom det ikke er lige nu."* Den unge kvinde formulerede ikke selv andre mål for rehabiliteringsmødet end, at hun gerne vil blive bedre til at navigere i systemet, men de fagprofessionelle tror på, at rehabiliteringen kan rykke hende langt. Bedre navigations-evne er et "klogt" mål i de fagprofessionelles vurdering, fordi det er en forudsætning for at komme videre. Systemedukation er midlet til, at denne unge kvinde kommer videre fra passiv parkering i systemet og i stedet får hjælp til at udfolde sine potentialer. Det er således det modsatte af klientgørelse.

En deltager fortæller i et interview, at hun snart skal snakke med en socialrådgiver, som skal hjælpe hende med at forstå kommunen:

Jeg skal snart snakke med hende, fordi kommunen er irriterende. Hun skal hjælpe mig med at få lidt mere forståelse for, hvorfor de er, som de er, og hvorfor de siger, som de siger, og hvad der foregår i de Fandens kasser, man skal passe ind i. Jeg kan godt lide at forstå ting, når jeg snakker om det, fordi jeg har virkelig mangel på forståelse af, hvad det er, de mener. Og så kan det være, at jeg ved, hvad jeg skal sige eller gøre. Der er jo så mange ting, man får jo ikke en skid at vide!

På trods af systemedukation, så oplever flere unge undervejs i deres forløb, at de forliser i systemet. Den næste deltager har en rigtig svær periode i det fjerde og sidste interview, hvor han efter forholdsvis intensive rehabiliteringsforløb på tre forskellige steder selv har overtaget ansvaret for systemkontakt:

Det var, ligesom korthuset braste sammen, og alt var lort, og alle kunne bare fucke af [...]. Jeg har ringet til Gud og hvermand af psykologer, men



Ja, bedre navigere i systemet, det er klogt sagt

Fysioterapeut (feltnoter)

der er ikke nogen, der har tid [...]. Jeg er spændt på, hvem der egentlig tager mig i hånden og siger: "Nu hører du her, så lægger vi en slagplan for dig" [...] Altså, jeg ved godt, vi er voksne mennesker, og vi bor i Danmark, og folk mener, at det burde man selv kunne finde ud af at tage kontakt til en psykolog, men der, hvor jeg er i livet, der er det bare meget svært. [...] Der er det lidt nemmere, hvis man har en, der tager en i hånden og siger, "Hey, nu gør vi sådan her. Nu har jeg al den vrede og belastning, du ikke kan overskue, den tager jeg, og så finder vi en psykolog sammen, og så husker jeg dig på, at du kommer". [...] Så ville jeg nok ikke stå i den her situation, hvor jeg har slået op med min kæreste flere gange, og alt har været lort hele det her år. Det har ikke været lort til at starte med, men det er jo bare blevet værre og værre [efter afslutning på rehabiliteringsforløb].

Ikke alle unge, der modtager systemedukation, oplever, at det gør dem i stand til at navigere. En deltager, der har fået undervisning i systemerne af en socialrådgiver, fortæller følgende i det fjerde og sidste interview:

Interviewer: Synes du, at du er blevet bedre til at navigere i systemet i løbet af de sidste 3 år?

Ung: Nej, jeg synes stadig, det er svært. Altså, man skulle jo tro, at jeg var ekspert, men det er jeg slet ikke. Jeg ville ikke engang vide, hvad jeg skulle – altså, oprigtig talt - hvis jeg kom på hospitalet for at tale med en ung pige, der måske var alene eller whatever, jeg ved ikke engang, hvad jeg skulle sige til hende. Hvor hun skulle starte hende. Fordi at det er som om, at man finder vejen, men sporerne forsvinder bag dig. Du ved ikke, hvad du har gjort. Nogle gange har vi [den unge og hendes pårørende] også ringet, og så bliver man viderestillet til ti forskellige mennesker. Så du ved nærmest ikke engang, hvem du har snakket med til sidst. [...] Jeg kan ikke selv finde rundt i det. Og her 3 år senere kan jeg stadig ikke finde rundt i det.

Selvom denne deltager stadig har svært ved at navigere, så har systemedukation fra en socialrådgiver alligevel gjort en forskel. Den betyder, at hun har følt sig bedre forberedt, og det har taget toppen af hendes vrede:

Hun [socialrådgiveren] ved nærmest, hvad der bliver spurgt om [på møder med kommunen]. Så man er lidt bedre klædt på. For ellers er man bare helt [uforberedt]; man ved ingenting. Hun kan forklare, hvordan det foregår, og hvorfor de stiller nogle af de her spørgsmål. Nogle gange kan de godt stille spørgsmål, hvor man bare har lyst til at pande dem en. Men ikke gør det, selvfølgelig. Men altså, "Aaaargh", man bliver helt frustreret og sur. Så har hun nogle gange givet en baggrundsforklaring. Så man ved, hvad man går ind til.



Jeg kan ikke selv finde rundt i det [systemet]. Og her 3 år senere kan jeg stadig ikke finde rundt i det.

Systemedukation eller ej, så er flere af de unge deltagere meget vrede på forskellige dele af velfærdssystemet, og det handler næste afsnit om.

2.3 Vrede mod systemet

De unges vrede retter sig mod forskellige dele af systemet, og dette afsnit giver eksempler på vrede rettet mod det retslige, det sundhedsmæssige og kommunale system. Ud over at handle om forskellige dele af velfærdssystemet, så er eksemplerne også valgt, fordi de illustrerer tre typer af situationer, som oftest fremkalder vrede hos de unge: 1) fejl i systemet, 2) mangel på ressourcer og 3) uforståelige afgørelser.

Det første eksempel handler om fejl i retssystemet. Retssager, forsikringsager, klagesager og kontakt til en advokat bliver en del af de fleste unges liv i lang tid efter ulykken. For fire af de unge deltagere er der et retsligt efterspil efter ulykken, hvor de enten er anklagede eller forurettede. En deltager fortæller:

Jeg fik et brev i e-Boks fra Anklagemyndigheden om, at den her sag desværre ikke var gået til retten, og det var beklageligt, at de ikke havde nået det inden for forældelsesfristen på 2 år. Det skyldes, at sagen var blevet arkiveret forkert, og sagen derfor ville blive afsluttet. Så blev jeg megarasende. [...] Jeg spurgte meget til, hvordan en sag med så mange vidner og endda også med billeder, hvordan den ikke kan nå til retten? Og hun kunne ikke rigtigt andet end at beklage og fortalte, at jeg så kunne klage. Jeg spurgte: "Hvad sker der, hvis jeg klager?". Så sagde hun: "Så får du nok

bare en ny undskyldning fra dem, et niveau over os. Men fordi forældelsesfristen er udløbet, kan man ikke gøre mere ved sagen, så er det ligesom bare ærgerligt". Så der stod jeg tilbage og var edderspændt rasende og tænkte: "Hvad Fanden?". Jeg spurgte også: "Kan jeg så søge erstatning, når I så har begået en fejl, hvor jeg har været offer?". Nej, det kunne jeg faktisk ikke, men ham, der havde kørt mig ned, kunne til gengæld søge erstatning, for hans navn var i princippet heller ikke blevet rensset, fordi han hverken var kendt skyldig eller uskyldig. Hun sagde så også, at det nok ville være rigtig dumt, hvis han gjorde det, når alle beviser er der, men i princippet kunne han søge erstatning. Så blev jeg endnu mere rasende og tænkte: "Hvad fanden er det her for et system?". Men var også helt magtesløs, for hvad kunne jeg gøre? Der stod jo ikke nogen klar til at gøre noget. Hvis jeg klagede over det, fik jeg bare en ny undskyldning, og hvad kunne jeg bruge den til? Altså ... så jeg endte faktisk med ikke at klage, andet end at skælde hende damen ud i telefonen [...]. Min retfærdighedsfølelse er jo aldrig blev afrundet [...], der er rigtig meget der er uafsluttet for mig.

De unge deltagere fortæller også om fejl i andre systemer. Det kan fx være læger, der begår fejl ved ikke at få bestilt de rigtige scanninger, eller socialrådgivere, der giver forkerte oplysninger. Disse fejl bliver de unge også vrede over, men fejl i retssystemet, krænker retfærdighedsfølelsen hårdt, fordi det er selve kerneopgaven i retssystemet at sørge for retfærdighed.

Det næste eksempel handler om mangel på ressourcer, og det er hentet fra sundhedssystemet. En deltager fortæller:

Hvis ikke jeg havde haft pårørende, havde jeg aldrig fået børstet tænder. Jeg synes virkelig, at sundhedsvæsenet er katastrofalt. Der er kun tid til nødpleje. Der er på ingen måde tid til omsorg, og det er jo ikke sygeplejerskernes skyld. Det er dem, det går ud over, fordi de er der. Der er bare ikke nok [sygeplejersker] [...] Jeg havde både ble og kateter, og jeg kunne ligge med lort i bleen i lang tid. Selv om jeg havde ringet med snoren, havde de ikke tid. Jeg var jo ikke noget akut. [...] Jeg var ikke i bad i over en måned, fordi det havde de ikke tid til. [...] så der var på et tidspunkt, hvor jeg var sådan, "Jeg skal fandeme nok selv finde ud af at komme i bad". Så jeg fik kørt mig over på kørestolen, så var der en toiletstol, som stod låst foran toilettet. Så rullede jeg ud på toilettet for at få fat i en svupper, så jeg kunne få hevet de låse op på toiletstolen, bækkenstolen, så fik jeg skubbet bækkenstolen ud på toilettet, måtte bruge den der svupper igen til at sætte de låse fast igen, så den ikke kørte rundt. Fik 'slidet' mig over på den der bækkenstol, så jeg kunne tage et bad. Det var sådan, det foregik. I

øjeblikket var jeg vred, fordi det var sådan, det skulle være. Men det gjorde jo, at jeg fandt ud af, at jeg selv kunne gå i bad.

Denne deltager understreger, at hendes vrede ikke er rettet mod de fagprofessionelle i sundhedssystemet. Tværtimod er de også ofre for manglende ressourcer. I afmagt og raseri tog hun en beslutning om at tage bad på egen hånd, og heldigvis gik det godt. På den måde medførte vreden noget godt. Det var dog ikke uden risici, og den mangelfulde personlige hygiejne var uværdig og gør hende vred.

Det tredje eksempel handler om vrede over uforståelige afgørelser i det kommunale system. En deltager fortæller, hvordan han i samarbejde med et rehabiliteringssted har lagt en plan, som omfatter en begrundet ansøgning om revalidering, der er sendt til hans kommune:

Jeg hørte bare ikke noget fra kommunen, og jeg blev ved med at rykke dem og sige: "Hey, altså, det her semester, det kan jo stadig godt lade sig gøre". Og så gør jeg dem så opmærksomme på, at jeg stadig godt kan fortsætte [efter planen], hvis vi er hurtige, for så tager jeg bare reeksamen i august [...] Og så kommer jeg så til et møde [...], hvor jeg får at vide, at "Du har for dårligt helbred, til at [navn] kommune tror på, at revalidering er en meningsfuld indsats." Altså, kommunen tror ikke på, at jeg nogensinde kommer til at varetage arbejde. Så det eneste de kunne tilbyde mig, det var afklaring af erhvervsevne med henblik på ufaglært fleksjob. Og så sagde jeg så, at "Det lyder fuldstændigt vanvittigt". Altså, hvorfor på ingen måde involvere mig? Det er som om, at nu er du kommet til skade, og derfor er du uværdig til selv at blive inddraget i, hvad der kommer til at ske med dit liv fremadrettet. [...] Selvfølgelig bliver jeg ophidset, når jeg får sådan nogle beskeder. Altså, jeg har jo ikke gjort noget galt. Jeg er bare blevet påkørt af en bil. Hvorfor skal jeg bare have smidt min tilværelse i skraldespanden? [...] Så sender jeg en ny ansøgning om revalidering [...] fordi jeg blev patient på noget, som hedder [rehabiliteringssted 2], og de er fuldstændig enige med [rehabili-



Selvfølgelig bliver jeg ophidset, når jeg får sådan nogle beskeder. Altså, jeg har jo ikke gjort noget galt. Jeg er bare blevet påkørt af en bil. Hvorfor skal jeg bare have smidt min tilværelse i skraldespanden?

teringssted 1] i, at det er helt klart den indsats, man skal give. Hun undersøger mig og udformer noget materiale, som 1:1 besvarer kommunens første afslag. [...] Så juni i år får jeg afslag på den næste ansøgning, og denne gang får jeg så afslag med begrundelsen, at mit helbred er for godt [...] Hold kæft, jeg blev tosset [...] Jeg stormede telefonerne, efter jeg havde fået det andet afslag.

Den unges vrede bliver fremkaldt af, at afgørelsen er uforståelig; først får han afslag på revalidering, fordi hans helbred er for dårligt og dernæst for godt. Vreden hænger også sammen med en oplevelse af, at kommunen behandler ham respektløst. Det handler ud over modsatrettede begrundelser også om sagsbehandlingstider. Denne unge var halvvejs i en videregående uddannelse, da ulykken skete, og han er ivrig efter at iværksætte den plan om at komme tilbage til uddannelsen, som er lagt i samarbejde med Rehabiliteringssted 1. Kommunen bruger imidlertid lang tid på hvert trin af sagsbehandlingen. I forbindelse med behandlingen af den anden ansøgning ringer en sagsbehandler og beder den unge om lov til at forlænge den lovbestemte tidsfrist. Den unge tolker forespørgslen som et godt tegn, men da han modtager andet afslag ser han, at det meste er copy-pasted fra første afslag, på trods af at afslaget nu har den modsatte begrundelse:

Da jeg modtager afslaget er den samme linje copy-pasted 10 gange ned gennem brevet. [...]. For mig at se er det klart et udtryk for respektløshed, at man beder om 50 % længere svarfrist, og så har man slet ikke produceret noget. [...] Han kunne lige så godt have givet mig det, dagen efter jeg havde ansøgt om revalidering, når han alligevel ikke havde indhentet nogle nye oplysninger. [...] Jeg havde udfyldt en fuldmagt til [Rehabiliteringssted 2] til kommunen, så de bare selv kunne trække oplysninger derindefra. Altså, hvorfor har jeg gjort alle de her ting, når de overhovedet ikke har interesseret sig for det?

Vreden opstår, fordi afgørelsen er uforståelig, og fordi den langsommelige sagsbehandling virker respektløs. Endelig har vreden også rødder i en oplevelse af, at det er uretfærdigt at finde sig selv i denne situation. Som den unge mand siger: "Altså, jeg har jo ikke gjort noget galt. Jeg er bare blevet påkørt af en bil. Hvorfor skal jeg bare have smidt min tilværelse i skraldespanden?". Ulykken er i sig selv uretfærdig, og oplevelsen af at blive behandlet uværdigt og respektløst af velfærdssystemet fører afmagt og spot til skade.

2.4 Når sikkerhedsnettet fungerer

Kapitlets sidste afsnit præsenterer eksempler på unge, som oplever, at velfærdssystemet har virket; sikkerhedsnettet har grebet dem efter ulykken, og de er hjulpet godt videre. Der kommer eksempler på tre typer af årsager til tilfredshed:

1. Egen evne til at navigere kompetent i systemet
2. Hjælp til at navigere fra eksempelvis en koordinerende fagprofessionel
3. Relativt lave forventninger til velfærdssystemet.

En deltager, som oplever sig selv som kompetent til at navigere i systemet, fortæller i det første interview:

Jeg har fået masser af hjælp fra studievejledere og undervisere. Jeg havde besøg af uddannelseslederen, allerede mens jeg var indlagt på sygehuset. [...] Vi snakkede om dispensation, og vi snakkede lidt om, hvad der kan lade sig gøre [i forhold til tilrettelæggelse af tilbagevenden til uddannelse efter ulykken].

Ved det tredje interview er det lykkedes denne deltager at afslutte den uddannelse, som han var godt i gang med, da ulykken indtraf. Han fortæller:

Højest sandsynligt skal jeg nu ud og i gang med fleksjob karrusellen [...] Og det er forvirrende ad helvedes til [...]. Det har taget mange samtaler i telefonen at finde ud af, hvad er det lige for en kasse. For det er ikke en standardting [...]. Nu har jeg snakket med en i jobcenteret og så med en anden i jobcenteret, og så har de snakket sammen og fundet ud af, hvad de synes, der giver bedst mening. [...] Jeg er på den måde pisseheldig; jeg har overskud til flere ting, også bare til det med det offentlige. Det er bare nemmere for mig, fordi jeg ligesom kan overskue det. Altså, hvis du har noget psykisk eller noget usynligt [handicap] ved siden af [de synlige], så har du det mere, der tynger dig. Og det har jeg ikke.

Denne deltager oplever, at systemet nok er forvirrende, men han finder alligevel ud af det. Hans skader efter ulykken er omfattende, men de er synlige og omfatter ingen usynlige handicaps, hjerneskade eller psykiske mén. Igennem undersøgelsesperioden modtager han flersidige former for behandling og støtte, og de forskellige indsatser fra hhv. sundhedssystem, uddannelses- og socialektoren spiller forholdsvis gnidningsfrit sammen. Denne deltager fortæller, at han er god til at snakke med det offentlige, og han er med til at få hele arrangementet omkring hverdagen til at fungere. I fjerde og sidste interview fortæller han:

Det kan godt være, der er nogle ting, der halter [i velfærdssystemet], men jeg synes, der er alt for lidt fokus på, hvor fantastisk godt det hele fungerer. Vi hører ikke om alle de gode historier, vi hører kun de negative [...]. Vi er virkelig heldige med det land, vi er født i [...]. Man kan jo prøve at spørge sig selv: "Okay, hvor mange andre lande ville jeg hellere have boet i end lige her, når man har et handicap?", og der er sgu ikke mange, der vil kunne måle sig med Danmark [...]. Jeg er da pisse heldig. Jeg har sat en anden pris på det handicap, jeg har, specielt efter at være kommet herhen [et sted, hvor deltageren ser mange andre borgere med forskellige typer handicaps], hvor man tænker: "Okay shit mand, mit hoved virker, det er da fedt". Det kan godt være, jeg generelt er lidt positiv om sådan noget, men jo, jeg er taknemmelig.



Vi hører ikke om alle de gode historier, vi hører kun de negative [...]. Vi er virkelig heldige med det land, vi er født i

Andre deltagere fortæller, at de ikke selv har overskud til at navigere kompetent rundt i systemet, men får hjælp fra en fagprofessionel, som bliver tovholder i deres sag. Et par af de unge er heldige at få en hjerneskadekoordinator. Det gælder for eksempel en deltager, som i interview 1 fortæller:

Jeg har haft en hjerneskadekoordinator, siden jeg kom til skade [...]. Hun har virkelig bare givet ro på, så man virkelig bare har kunnet fokusere på genoptræning. Det var super godt.

Efter at have fulgt deltageren i lang tid, siger hjerneskadekoordinatoren op, hvilket den unge er meget ked af. I løbet af de fire interviews oplever deltageren, at han i højere og højere grad selv skal stå for koordinationen, på trods af at hjerneskaden er varig. Ved fjerde og sidste interview er han flyttet fra et bosted til egen lejlighed, hvor han stadig får en del støtte, men også selv har mere ansvar. Han fortæller:

Der er så mange ting, man simpelthen skal forholde sig til, have svar på og sætte i gang osv., fordi det kommer ligesom ikke bare [af sig selv] [...] Jeg synes fandeme, det er hårdt [...]. Det er hele tiden i baghovedet, at man skal have styr på alt, der har med kommunen at gøre. Jeg har haft ringet frem og tilbage og også ringet med SPS-støtte [Specialpædagogisk

støtte, som han har søgt i forbindelse med uddannelsesopstart], og umiddelbart er jeg blevet godkendt til det.

Tovholdere, såsom hjerneskadekoordinatorer, kan være med til at sikre, at velfærdsindsatserne fungerer omkring de unge, men undersøgelsen tyder på, at de ikke nødvendigvis opleves som en tilstrækkelig aflastning. En anden deltager, som også har en hjerneskadekoordinator, oplever eksempelvis alligevel, at hun har

manglet en tovholder [...]. Specielt når man er så ung, man kender jo ikke forløbet gennem kommunen og skal søge om – jeg havde aldrig været i kontakt med kommunen overhovedet. Så det anede jeg jo ingenting om, og jeg anede ikke, hvad uddannelseshjælp eller noget som helst var. Jeg anede ikke, hvad jeg skulle gøre.

Hun skifter hjerneskadekoordinator undervejs (pga. hhv. pension og opsigelse), og er sådan set glad for at have en, men oplever stadig, at hun selv står med meget ansvar. I interview 3 fortæller hun:

Ung: Jeg blev nødt til at tage fat i kommunen, før der overhovedet skete noget [...]. Det var mig, der hev fat i kommunen og sagde: "Der bliver nødt til at ske noget, man kan ikke klare sig på 0 kr. om måneden." Der var jeg jo bare heldig at bo hjemme, og jeg ikke skulle betale for det [...] oftest har jeg en strategi, så har jeg læst lidt op på det [fx lovgivning], [...]

Interviewer: Hvad med hjerneskadekoordinatoren, har du sådan regelmæssig kontakt med hende?

Ung: Ikke så meget, ikke ud over møderne.

Endelig hænger tilfredshed med velfærdssystemets hjælp også sammen med forventningsniveau, og undersøgelsen viser tydeligt, at der er stor forskel på de unges forventninger til velfærdssystemet. En deltager er fx funktionelt hjemløs efter udskrivelsen fra hospitalet, fordi han ikke kan komme op ad trapperne til den lejlighed, hvor han tidligere boede. Nogle borgere ville forvente, at velfærdssystemet træder til i denne situation. En anden deltager siger fx: "Så er det [kommunenavn]s pligt at ligesom hjælpe mig med at få en bolig. De kan jo ikke bare smide mig på gaden" (interview 1)". Men sådan tænker den funktionelt hjemløse unge ikke:

Ung: Jeg boede hos min mor, og hun bor på 2. sal, og der er ikke nogen elevator. Det kunne jeg godt se, at jeg ikke ville kunne i starten. Så jeg flyttede hjem til min far og bor der. Hans [lejlighed] ligger i stuen.

Interviewer: Hvordan fungerer det?

Ung: *Det fungerer meget godt. [...] Jeg sover på en seng i stuen. [...] Jeg håber, at når jeg ved, hvor jeg står, at jeg kan få mit eget. [...]*

Interviewer: *Du virker – det kan godt være, jeg tager fejl – men du virker meget afslappet med det. Det er okay?*

Ung: *Det er jeg faktisk. Det er lidt underligt, at det ikke påvirker mig så meget.*

Interviewer: *[...] Har der været noget sted undervejs [i dit forløb], hvor du har oplevet mangel på hjælp?*

Ung: *Faktisk ikke. [...] Jeg synes, det hele har fungeret meget godt [...] Jeg synes, det har passet meget godt i forhold til forløbet. Jeg har faktisk været rimelig glad for det hele vejen igennem.*

I godt et år bor den unge mand hhv. på en sofa ved familie og i et slags skur. I interview 2 fortæller han: "Vi har et lille anneksskur, så jeg stiller en seng op. Det er også fint nok om sommeren. Det var lidt koldt i vinter. [...] Der er lige plads til en seng." Efter et års tid er han så langt i genoptræningen, at han kan klare trapperne op til sin mors lejlighed på 2. sal, hvor han boede før ulykken. Gennem alle fire interview giver deltageren udtryk for tilfredshed og taknemmelighed over for velfærdssystemet. Ved det fjerde og sidste interview er han i gang med en afsoning. Han var fører af en bil i beruset tilstand, da ulykken indtraf, og der er faldet en dom, som betyder, at han skal i fængsel. Her har han med hjælp fra en socialrådgiver i Kriminalforsorgen fået mulighed for at gå i gang med den videreuddannelse, som han drømmer om. Han fortæller:



Vi har et lille anneksskur, så jeg stiller en seng op. Det er også fint nok om sommeren. Det var lidt koldt i vinter.

Jeg har faktisk været vældig godt tilfreds med det [forløbet]. [...] Jeg har fået genoptræning, og jeg har fået sygedagpenge. Jeg blev ikke godkendt til revalidering. Det er jo bare, hvad det er. Ellers synes jeg sgu, det har været fint nok. Jeg synes måske, fængselsdommen var lidt lang, men ellers så, ja, jeg synes, jeg har fået den støtte, jeg har haft brug for. Og jeg synes, jeg har fået plads til ligesom at komme videre på en ordentlig måde.

En anden deltager bliver også nødt til at bo hjemme i en lejlighed med en mor og fire søskende. Han har ikke et værelse for sig selv og drømmer igennem alle fire interviews om at få sit eget sted at bo. I interview 1 fortæller han: *"Mine søskende forstår ikke, hvad der er sket med mig som sådan. De forstår ikke: 'Lige nu har jeg nervesmerter, så jeg har brug for noget ro eller noget plads'"*. Samtidig med at han drømmer om at få et sted at bo for sig selv, så giver han ikke udtryk for utilfredshed med, at det ikke er lykket. Han fortæller i interview 3:

Jeg gider ikke klage. Hvis det er mit værste problem, at mine søskende de larmer. Så er jeg bare taknemmelig. [...] Der er folk, der har det meget værre i verden. Så er jeg bare taknemmelig. Jeg prøver at leve livet meget mere taknemmeligt [...]. Når jeg ikke gider komme op til træning, så tænker jeg "Årh -, i stedet for, at jeg skal op at træne – jeg får lov til at komme op at træne i dag". Det er ikke alle, der har den luksus. Altså, at kunne få lov til helt freldeligt at kunne gå over vejen, eller cykle eller køre, til deres træning, og så bare vende hjem træt igen. Der er nogen, der ikke kommer hjem igen efter lige at være gået ud ad døren. Der er nogen, der tænker: "Det er måske sidste gang, jeg ser min familie".



Jeg gider ikke klage [...] Der er folk, der har det meget værre i verden. Så er jeg bare taknemmelig.

Denne deltager er meget tilfreds med den hjælp, han har modtaget. Han fortæller:

Jeg har kunnet mærke på de fleste punkter i hvert fald, at jeg ikke er 100 % alene om at komme tilbage til fødderne igen. Dem, der prøver at hjælpe mig, de vil det. Ikke lige så meget som mig, men jo mere jeg vil det – hvis jeg viser gejst, så er de lige så glade for at hjælpe.

Forventninger til velfærdssystemet i kølvandet på en ulykke hænger sammen med mange forskellige faktorer, såsom personlighed og hvilket niveau af komfort, man er tilvænnet i ens sociale referencegruppe. For nogle er tanken om at undvære egen bolig fremmed, for andre er det en situation, man har været i før, og som mennesker, man kender, også er vant til. Med andre ord tyder undersøgelsen på, at de unges forventninger til velfærdssystemet hænger sammen med deres socioøkonomiske baggrunde, hvor de, der kommer fra socialt udsatte baggrunde, har lavere forventninger til, hvilken behandling og hjælp, de kan få.

Derudover kan ulykkens karakter muligvis spille ind på borgeres følelse af berettigelse ('sense of entitlement', jf. fx Lavee, 2022; Rollwagen & Mayhew, 2023). Data-materialet i denne undersøgelse er for lille til håndfaste konklusioner, men som det fremgår af kapitlet, så er der nogle deltagere, der betoner, at de er uden skyld i deres ulykke og knytter dette faktum til indignationen over mangel på den hjælp, som de føler sig berettiget til. Omvendt er en ung, der er kendt skyldig i at forårsage en ulykke, taknemmelig over den hjælp, han får.

Det er retsvæsenet, der tager sig af skyldsspørgsmål og udmåling af straf, men det kan måske indvirke på de ulykkesramtes forventninger til øvrige dele af velfærdssystemet. I et retsligt perspektiv skal de unge, der har forårsaget ulykker, ikke straffes yderligere i andre dele af velfærdssystemet, men der er en risiko for, at de oplever sig mindre moralsk berettigede til velfærdssystemets hjælp.

3 Pårørende og deres ressourcer

Dette kapitel handler om betydningen af de unges pårørende og sociale netværk i tiden efter ulykken.

De første afsnit handler om generelle former for hjælp og støtte, som de unge får fra pårørende, mens det tredje afsnit zoomer ind på betydningen af at have specifikke kompetencer i sit sociale netværk, fx at have en læge i familien eller en pårørende med indsigt i jura.

De sidste afsnit handler om de udfordringer, der er, hvis man ikke har et netværk af støttende pårørende og den belastning af sociale relationer, som en ulykke kan medføre.

3.1 Praktisk og følelsesmæssig støtte

Betydningen af pårørende fylder meget i de fleste deltageres historier. Flere af de unge har en oplevelse af, at hvis det ikke havde været for deres pårørende, så havde de ikke været her i dag. En deltager siger fx: *"Hvis ikke min mor havde været der, så havde jeg taget billetten"*. Kapitlets første afsnit handler om tre former for støtte, som deltagerne fremhæver som vigtig: praktisk hjælp, system navigation og følelsesmæssig støtte.

Flere af de unge har brug for praktisk hjælp i et omfang, så de bliver nødt til at flytte hjem til deres forældre. En deltager fortæller:

Så blev jeg sendt hjem [fra hospitalet], og jeg boede på 3. sal på det tidspunkt i en lejlighed og kunne ikke hverken komme op eller ned. Så jeg endte med at tage hjem til min familie i [nævner landsdel] og være der i halvanden uge – to uger, fordi jeg bare var ødelagt.

Nogle unge flytter hjem til forældrene umiddelbart efter ulykken, mens andre gør det senere, fordi ulykken betyder, at de ikke kan få økonomi og/eller hverdagsting som vasketøj, indkøb og rengøring til at hænge sammen. En deltager, der bor i egen lejlighed med en kæreste, fortæller i første interview, at hun efter ulykken tager meget hjem til sine forældre, som bor tæt på *"for at få hjælp [...] det kan være svært nogle gange at lave mad, der er forskellige ting, der er påvirket"*. Ved interview 2 er hun ikke længere sammen med kæresten, og hun har svært ved at få økonomien til at hænge sammen:

Ung: *Jeg bliver nødt til at finde et andet sted at bo. Fordi lige nu, der kan det ikke lade sig gøre. Der låner jeg penge af mine forældre.*

Interviewer: *Ja. Og de kan godt låne dig penge?*

Ung: *Ja [...] Det er jo ikke fedt, at man skal låne penge af sine forældre. Men det kan hænge sammen. [...] Jeg har da overvejet at flytte hjem [...] men, ja, det har jeg også bare svært ved. Det der med, at nu har man sit eget, man har sit eget liv. Så det der med at skulle flytte hjem igen. Det, ja. Men det kan selvfølgelig ende med, at det er sådan, det bliver.*

Ved interview 3 har deltageren fået en midlertidig bolig gennem en anden pårørende i familien, som også har hjulpet hende økonomisk, og ved interview 4 har hun fået lov til at overtage den midlertidige lejlighed som sin egen. Hun undgår dermed at flytte hjem, som hun nødigt vil, fordi hun har pårørende, som hjælper hende. Andre unge i undersøgelsen bliver nødt til at blive boende hjemme, længere end de har lyst til, eller flytte hjem til forældrene af økonomiske eller praktiske hensyn. De oplevelser vender vi tilbage til i kapitlets sidste afsnit.

De pårørende har ofte stor betydning i forhold til system navigation. Flere af de unge beskriver, at deres pårørende kommer til at få en funktion som tovholdere i deres lange og komplekse forløb på tværs af velfærdssystemets sektorer.

Systemet er svært at overskue for alle, men nogle har større udfordringer end andre. Det kan fx hænge sammen med begrænsninger som hjerneskade og ordblindhed. En deltager er ordblind og har efter ulykken fået en hjerneskade. Han har ikke haft nogen hjerneskadekoordinator, men har haft forældre, som har hjulpet ham. I første interview fortæller han, at forældrene har hjulpet ham rigtig meget med både transport til de mange møder og behandlingsaftaler, der har været en del af den første del af hans rehabiliteringsforløb og med at holde styr på alt papirarbejdet:



Det der med, at nu har man sit eget, man har sit eget liv. Så det der med at skulle flytte hjem igen. Det, ja. Men det kan selvfølgelig ende med, at det er sådan, det bliver.

Ung: *De tog timer fri. Vi prøvede at koordinere det med, at de tog måske en time fri, og så tog jeg med på arbejdet og sad i min kørestol nede på arbejdet [...]. De har måske også brugt afspadsering, feriedage. Det tør jeg ikke tænke på, hvor meget det har kostet, men det har vi været nødt til [...].*

Interviewer: *Så de har kunne hjælpe dig med transport?*

Ung: *Er du sindssyg, ja. Og så har de også læst alle de papirer, jeg har fået. Jeg fik jo papirer herfra, hvor jeg skulle skrive en hel masse. [...] Det har de hjulpet mig med. Og så hver gang, jeg har fået en ny tid, hvor det nu har været henne i Danmark, så har jeg ringet til min mor, fordi jeg havde problemer med hukommelsen [pga. hjerneskade efter ulykken], så vi er to mennesker, som kan skrive det ned. Jeg glemmer det, men jeg ved, at hun husker det. Så har jeg ringet til hende og sagt: "nu har jeg fået ny tid hos [hospital X] den et-eller-andet klokken et-eller-andet", og så har hun hjulpet mig den vej. Vi har snakket meget sammen i telefonen. Det er en bekymret mor jo. Hun var været ved at miste sin søn, så hun er rimelig bekymret for mig. [...] Det er mine forældre, jeg kan takke for det [hjælp til at navigere]. Det er sgu ikke systemet.*

Denne deltager fremhæver især sin mor som en "gamechanger", og i det fjerde og sidste interview fortæller han:

Hvis jeg ikke havde noget familie, så kunne jeg godt have været en af de unge, der bliver tabt i systemet [...]. I forvejen har jeg jo meget let til over til balladesiden eller over til: "Okay, hvis de ikke gider hjælpe mig, så kan de rende mig i røven." Så går man ikke den kriminelle vej [...], så kan jeg lige så godt gå over [i det kriminelle spor], hvor det er nemt at tjene nogle penge, og hvor jeg også kan sove lidt længere [...]. Hvis jeg ikke havde haft noget familie, så havde de i hvert fald tabt mig, det tror jeg.

Nogle af de unge har et ressourcestærkt netværk, der betyder, at pårørende kan være med til at opgradere systemets hjælp. En deltager fortæller:

Vi [deltageren og hans familie] fandt selv bolig, fordi de tilbud, der var [fra kommunen], ikke var gode nok til mig, syntes jeg. Hvis vi skulle have haft sådan noget [som kommunen tilbød], var jeg bange for, at jeg ville komme til at bo et trælst sted. Så nu fandt vi selv en bolig, der var så tæt på studie, at jeg kunne køre derind i kørestol. Den er så også dyr, men kommunen har været med i sådan noget med at godkende den og med at sætte lift op og sådan noget. Så de har hjulpet, men det er os selv, der har fundet den.

En anden deltager fortæller, hvordan pårørende har stor betydning i forhold til genoptræning i det første interview:

Det er super svært for kommunen og hospital at snakke sammen, så det endte med, at jeg først blev sendt i genoptræning i juni [...], selvom lægerne havde sagt, at der ligesom skulle være gang i den fra start af [...]. Der var det igen min mor, der måtte træde igennem til sidst og sige: "Nu må I finde på et eller andet".

Oplevelsen af pårørendes afgørende betydning løber som en rød tråd gennem hele denne deltagers forløb. I det fjerde og sidste interview konkluderer hun følgende:

Heldigvis har jeg en ressourcestærk familie, fordi hvis jeg ikke havde det, så havde jeg jo været "lost". Og det er trist, at det er ens forældre, synes jeg, der skal tage så meget ansvar for én. Altså, der burde jo være nogle andre, der hjælper en videre. Det har meget været mine forældre, der har været inde over og kontakte alle mulige mennesker og haft samtaler med kommunen, fordi det har jeg ikke selv kunnet.

Hjælpen med systemkontakt er praktisk, men den er også følelsesmæssigt aflastende for de unge. En deltager forklarer: "Min mor har taget rigtig mange samtaler med kommunen, fordi jeg enten ikke har kunnet overskue det eller er blevet afvist og er blevet mega ked af det".

Mange af de unge betoner den følelsesmæssige betydning af opbakning fra pårørende. En deltager fortæller i interview 2:

Hvis jeg ikke havde nogen mennesker omkring mig, var jeg seriøst på skidderen. Lad os sige, det kun var mig: Mine forældre var døde, og jeg havde ikke nogen søskende. Så tror jeg ikke, man havde lyst til at leve, hvis jeg skal være ærlig.

I det fjerde interview understreger hun igen de pårørendes betydning for alt fra livslyst til økonomi og behandling:

Hvis jeg ikke havde været klar i mit hoved og havde haft mit netværk, så ved jeg ikke, hvor jeg havde været henne nu så [...]. De [pårørende] har undersøgt ting, de har fundet ud af, hvordan det her skal gøres, de har gjort det her. Det er også bare sådan små ting. Det kan være det økonomiske. Hvis jeg ikke havde haft min mor. Så ved jeg ikke, hvad jeg skulle have gjort. Så havde jeg nok været på gaden, fordi jeg ved ikke, hvordan

jeg skulle have betalt min husleje [denne deltager har lånt penge af mor og anden familie for at kunne betale bolig]. Selvfølgelig ville jeg være blevet smidt ud, hvis jeg ikke havde betalt min husleje, og bankerne siger jo nej til mig. Og i forhold til det her med at få en psykolog – det var min mor, der sørgede for det. For der var ikke nogen, der hjalp med det. Det er bare alt. Det var min mor, der sørgede for, at jeg kom på [Hospital], da det var jeg havde ondt i mit ben, og så viste det sig, at det var brækket igen.



Hvis jeg ikke havde haft min mor. Så ved jeg ikke, hvad jeg skulle have gjort. Så havde jeg nok været på gaden

En anden deltager fortæller, hvordan hans pårørende holder fast i hans motivation for ikke blot at lære at gå igen efter ulykken, men også hele tiden bevare motivationen for at udvikle sig endnu længere:

Mine forældre og søstre, de har virkelig været der [...]. De trænede mig ekstra, og jeg tror helt klart, at det er det, der har været med til, at jeg kom op og gå. [...] [Nogle gange] føler man lidt, at det går i stå, og at der ikke rigtig sker så meget. Så fx på sådan nogle tidspunkter så har jeg gjort brug af at snakke med min familie. Min mor har nogle fantastiske evner til at [...] løfte én igen [...] og se, at nu kan man lige pludselig gå ud til køkkenet med en stok og tage fat med sin venstre hånd i køleskabslågen og åbne den. Så det der med, at der hele tiden sker nogle små skridt fremad, det har hele tiden gjort, at min motivation er bibeholdt. Min familie, de har gjort rigtig meget ekstra hele tiden [...] Det tror jeg helt klart har gjort, at jeg hele tiden: "Årh, der er sgu noget at kæmpe for her".

De pårørende er på den måde afgørende for at bevare håbet, hvilket er afgørende i lange rehabiliteringsforløb. Håb i rehabiliteringsforløb er et tvetydigt fænomen, som Camilla Højgaard Nejst og Chalotte Glintborg (Nejst & Glintborg, 2024) beskriver i et nyligt litteratur review med fokus på hjerneskade rehabilitering. På den ene side fungerer håb som en drivkraft og motivation til at kæmpe for fremtidsdrømme; på den anden side risikerer den håbefulde skuffelser, hvis håbet falder til jorden. Gennem praktisk og følelsesmæssig støtte får de pårørende en afgørende betydning for, hvordan de unge afbalancerer håb og realisme i tiden efter ulykken.

3.2 Pårørende med særlige kompetencer

Nogle af de unge har pårørende med særlige kompetencer. Det kan være sundhedsfaglige kompetencer, indsigt i lovgivning eller kendskab og kontakter i eksempelvis boligsektoren, de kommunale eller uddannelsesmæssige systemer.

Flere af de unge har læger i familien. En deltager fortæller: *"Hvad angår sundhed, der har – min mor, hun er praktiserende læge, så typisk spørger jeg også lige hende, når der er lidt problemer"*. En anden deltager fortæller:

Jeg er så heldig at have en onkel, der er overlæge ude på [Hospital X]. Det var først, da han kom derud og slog i bordet [at jeg fik tilbudt yderligere undersøgelser].[...] Da han kom derned, så de, at der kom en overlæge i hvid kittel. Så blev det lige pludselig taget seriøst [...]. Så blev jeg med det samme indlagt på den neurologiske afdeling og kom igennem alt, hvad man overhovedet kan komme igennem. Diverse scanninger af både hoved, nakke, ryg og diverse blodprøver, rygmarvs-jeg ved ikke, hvad det hedder. Kom igennem alt, hvad man kunne.

I sundhedssektoren er det en fordel med en læge i familien. I uddannelsessektoren er det andre kompetencer, man har brug for. En ung fortalte om en moster med indblik i uddannelsessystemet, som viste sig at få afgørende betydning for hendes uddannelsesplan:

[Der var] et stort møde, hvor alle mennesker fra kommunen, følte jeg, var med. Jeg tror, vi var 12 mennesker. Der har jeg så min moster med, fordi hun er noget inden for uddannelse [...]. Hun forstår alle de der paragraffer, så hun ved, hvad hun skal slynge ud de rigtige tidspunkter [...] Det var hende [...], som faktisk fortalte mig om [det uddannelsesstilbud]. For jeg kendte lige præcis ingenting til det før. Jeg vidste ikke engang, at den skole fandtes.

I forrige afsnit var der et eksempel på en ung, som får en bolig, hun har råd til gennem socialt netværk. Der er også en ung, som har en nær pårørende, som har arbejdet



Da han kom derned, så de, at der kom en overlæge i hvid kittel. Så blev det lige pludselig taget seriøst

med at lave forsikringer. Han fortæller: "Jeg var heldigvis godt forsikret [...], og da jeg kom til skade, [...] var det min [pårørende], der stod for at ansøge om alting."

I nogle tilfælde har de pårørende med særlige kompetencer fået dem via uddannelse og arbejde, men i andre tilfælde har de fået dem gennem tidligere livserfaringer. En af de unge har eksempelvis en bror, som er født med svært handicap, hvilket betyder, at hans mor har stor erfaring med at navigere i velfærdssystemet og kender lovgivningen rigtig godt:

Der har hun kæmpet en stor kamp, og det har givet pote. [Navn på bror] har klaret sig super fint i et fast bosted [...]. Så min mor har vidst rigtig meget [om systemet, før jeg kom til skade]. Både vidst rigtig meget og været mistænkelig og nysgerrig i forhold til, om det, de siger, passer. Kommunerne, de tolker på tingene. Også som efter det møde her [den unge har lige fortalt om et møde med kommunen, der handler om en bolig til ham], der sagde hun for eksempel, at hun kunne da godt af nysgerrighed bare ringe og høre instanserne [...] i [kommunen], men [også] i de højere magter; staten. Om kommunen faktisk kan tillade sig [det de gør] i forhold til menneskerettighederne.

Morens mange års erfaring med at være forælder til et barn med svært handicap betyder, at hun har kendskab til lovgivning og FN's konvention om rettigheder til mennesker med handicap, som den unge refererer til flere gange undervejs i de fire interviews. Morens erfaring betyder også, at hun har et netværk, som kommer med konkrete forslag til, hvad man kan søge af støtte i kommunen, og hvordan man kan navigere i rehabiliteringsforløbet. Hendes indsigt og erfaring får konkret betydning for sønnens forløb.

Endelig er der også unge med et socialt netværk, der omfatter nyttige kontakter i de kommunale systemer. En deltager fortæller:

Der er jeg også heldig, at jeg kender en af de ergoterapeuter, jeg gik hos, som stadig holder ved og sørger for, at der ikke bliver slukket helt fra kommunens side af. [...] Mine forældre var gode venner med hende, så har hun kendt mig, siden jeg blev født. [...] Generelt [har hun hjulpet med] at kommunen, sundhedshuset, ikke slipper mig. Normalt bliver du sluppet efter et forløb, men der holder hun fast så længe, der er noget, som kan hjælpe mig, så jeg ikke bliver tabt i systemet [...]. Hun har netop kunnet presse på, så kommunen netop gad at give det [tilbud om genoptræning af hjernen].

De unge, der har kontakter og pårørende med særlige kompetencer, ved godt, at de er heldige. En deltager, hvis far er læge, fortæller, at "der får jeg ligesom lidt inside [fordel] [...] Altså, der har jeg lidt i baghånden, men ja, det er jo bare heldigt. Jeg ved

ikke, hvad der er at anbefale [...] De skal vælge deres forældre med omhu". Erkendelsen af at hjælp er forbundet til held vækker også tanker om retfærdighed hos de unge. En deltager siger:

Man får jo på en eller anden måde lidt dårlig samvittighed over, at man får den hjælp, fordi jeg tilfældigvis er i familie med en overlæge. Fordi de andre har jo ligeså meget fortjent at få en ordentlig behandling. Så at de ikke får den, fordi de ikke har sådan en god kontakt. Det burde jo ikke være sådan. Man burde jo få den samme hjælp, uanset om man er i familie med en overlæge, eller man ikke er.

For de unge, der har pårørende med særlige kompetencer, er det en stor fordel, men de tænker ikke nødvendigvis, at det er en socialt retfærdig fordel.

3.3 Når støttende pårørende mangler

For nogle af de unge tydeliggør ulykkerne, at de har et stærkt og betydningsfuldt netværk. For andre deltagere tydeliggør ulykkerne desværre en mangel på støttende pårørende. Det var et sårbart emne at tale om i interviewene, men en deltager fortæller i interview 1:

Interviewer: Hvad med sådan familie eller pårørende; har du haft nogen, der ligesom har kunne tage med dig til møder?

Ung: Nej, det har jeg ikke. [...] Altså, jeg hører ikke sådan noget fra nogen. Altså, min familie, ja... [pause] [...] Jeg forstår, altså, jeg føler mig ikke sådan såret af deres manglende eller begrænsede opbakning, fordi det er sådan, de er som mennesker. Der er ikke noget ondt ment med det. Men jeg lidt træt af mange af de praktiske udfordringer, jeg har. Jeg synes godt, man lige kunne bakke lidt mere op en gang imellem. Det har været ret træls.

I interview 2 uddyber han:

Det nytter jo ikke noget at hidse sig op over det [...]. Det er ikke, fordi jeg har en dårlig relation til dem [forældrene], men jeg føler bare ikke, at den er særlig vigtig. Det er jo ikke den [relation], der har holdt det oppe, når det brændte, har jeg kunnet konstatere.

For nogle unge er der støtte at hente i nogle relationer, mens ulykken tydeliggør udfordringer i andre relationer. En deltager fortæller:

Hele det her ulykkes-noget har jo splittet mig lidt. [...] Min mor har været vigtig for mig [...]. Min far har håndteret det på sin egen måde og gjort, hvad han mente var rigtigt, og hvad han troede, jeg havde brug for. Jeg er sikker på, at han har gjort alt i den bedste mening [...]. Det har handlet meget om ham i hele ulykken. Det har været svært for ham. Han har haft svært ved at sove. Det har været hårdt for ham, at han kunne have mistet sin datter. Det er ikke fordi, at jeg skal negligere det, men det har sgu også været hårdt for mig, og jeg kan ikke både håndtere mine egne følelser, min egen heling og også skulle trøste ham. Der må han gå til nogle andre med. Han har været der mere på et år, end han har været hele mit liv. Så der har været en masse ting i forbindelse med ulykken, sådan udenom, som jeg også har skullet håndtere [...]. Jeg har haft brug for en pause. Jeg har svært ved at sætte den grænse, fordi jeg ikke vil gøre min far ked af det. Det er svært.

En tredje deltager fortæller:

Min far lever lidt sit eget liv på en eller anden måde. Han bor mest i [andet land], ikke? Altså, efter at jeg er kommet til skade, har vi fået et meget bedre forhold til hinanden. Vi kan godt have en samtale, hvis det er, nu. Men vi har ikke rigtig så meget at snakke om. Forstår du, hvad jeg mener? Min mor derimod, min mor, hun er der altid.

Ligeså betydningsfuldt et støttende netværk kan være, lige så svært og sårbart er det, når det mangler, og ulykkerne kan sætte tingene på spidsen på en måde, som gør de unge meget bevidste om manglende støtte fra fx forældre.



Det har handlet meget om ham i hele ulykken. Det har været svært for ham. Han har haft svært ved at sove. Det har været hårdt for ham, at han kunne have mistet sin datter. Det er ikke fordi, at jeg skal negligere det, men det har sgu også været hårdt for mig, og jeg kan ikke både håndtere mine egne følelser, min egen heling og også skulle trøste ham.

3.4 Belastning af relationer

Ulykkerne medfører forandringer i de unges sociale relationer. Flere af de unge er i parforhold, da ulykken indtræffer, men oplever brud i tiden efter, som flere af dem knytter sammen med de udfordringer, der følger i kølvandet på ulykken. En deltager fortæller:

Ung: Vi boede sammen før [...] det var lidt overvældende, det der med [handicap]hjælper og skulle bo sammen med dem. Vi gik fra hinanden. [...]

Interviewer: Tænker du, det havde med ulykken at gøre, eller hvad tænker du?

Ung: Selvfølgelig har det også det. [...] Hele vores liv blev lige smadret der. Mit liv fysisk og psykisk, men hendes liv specielt meget psykisk. Alle de planer, man har lagt de sidste 4 år inden, havde vi jo – alting blev ødelagt der. Og man ændrer sig jo selvfølgelig også.

En anden deltager fortæller, at hun fik en stor skyldfølelse i relationen til hendes daværende kæreste, som hun følte, at hun ufrivilligt blev en belastning for:

Jeg føler, at jeg har været en byrde [...] "Undskyld, at du har brugt 3 måneder på diverse sygehuse, rehabiliteringscentre, når du kunne have lavet alt muligt andet". [...] Jeg får dårlig samvittighed. Det var ikke med vilje, at jeg [kom ud for en ulykke]. Jeg kan ikke overskue at håndtere den sorg også, de følelser.

En tredje deltager fortæller, at perioden efter ulykken var så svær for hans kæreste, at det endte med en slags panikanfald, hvor hun forlod ham:

Vi skulle finde en helt ny måde at være kærester på. Også fordi, altså, det gik fra at være et rigtig sjovt og dynamisk forhold, til ikke at være det. Jeg synes sådan set stadig, at det var enormt omsorgsfuldt og kærligt, men det var jo tydeligt, at det var noget, der skete fra den ene dag til den anden. Så det var svært bare lige at vænne sig til.



Vi skulle finde en helt ny måde at være kærester på

Oplevelsen af, at ulykken medfører en belastning af relationer er ikke kun i tiden umiddelbart efter ulykken. Som tidligere nævnt bliver flere af de unge nødt til at flytte hjem til forældre, fordi de har brug for praktisk hjælp, og/eller at de efter ulykken har for presset økonomi til at bo for sig selv. En af deltagerne, der må flytte hjem, fortæller, at *"det er fandme svært"*. Den unge oplever, at hans forældre glemmer, at han er blevet voksen. De blander sig i hans liv og spørger fx, hvornår han kommer hjem. Efter at have boet for sig selv i flere år er det svært, og hans forhold til forældrene, hvis hjælp efter ulykken han ellers har været så taknemmelig for, bliver tiltagende konfliktfyldt.

Flere af de unge har efter ulykken meget brug for ro, og det kan gøre det svært at bo med andre: *"Der skal ikke særlig meget til, før jeg bliver irriteret. Altså, det kan være lyde eller et ur, der tikker, eller vores hund, der går på gulvet"*, siger en deltager. En anden deltager har yngre søskende, som har svært ved at tage hensyn: *"Jeg har brug for min plads. Det forstår de ikke"*, fortæller han.

En deltager fortæller i interview 1: *"Jeg vil rigtig gerne flytte hjemmefra, men det kræver, at økonomien er i orden. Så snart den er det, så begynder jeg at finde noget at bo i."* I andet interview et halvt år efter fortæller hun:

Jeg har det lidt stramt med at bo hjemme. Også fordi nu er jeg blevet 22 år, og jeg vil gerne ud og have mit eget. Komme lidt væk hjemmefra. Gider ikke at skulle bo med mor og far herhjemme.

I det fjerde og sidste interview omkring 2 år efter det første interview, så bor hun imidlertid stadig hjemme. Hun fortæller:

Det sidste møde [på kommunen] har været i november måned eller sådan noget. Der var det mig selv, der tog op, hvad er der af muligheder, når jeg nu flytter hjemmefra, og hvordan kommer det til at foregå, [...] hvad næste 'step' ligesom er for at skulle søge?

Ulykkerne betyder, at de unge kan blive tvunget til at flytte hjem eller blive boende hjemme, længere end de ønsker, hvilket kan belaste deres relationer.

Forholdet til pårørende er efter ulykkerne tvetydigt; de unge har mere brug for hjælp og støtte fra deres sociale netværk, men risikerer samtidig at belaste de sociale relationer og oplever, at nogle personer trækker sig. Samtidig bliver andre sociale relationer dybere, og nye mennesker kommer ind i deres liv. Flere af de unge får nye kærester undervejs i forløbsundersøgelsen, og flere får hjælp fra en sexolog til at komme godt i gang med sexlivet igen. Flere flytter også hjemmefra igen og får forskellige former for hjælp til at få en god og meningsfuld hverdag til at fungere.

4 Fagprofessionelle med særlig betydning

Dette kapitel handler om et tema, som fylder meget i undersøgelsens 46 interviews: Mødet med fagprofessionelle, som gør noget ekstra, og som får en særlig betydning for de unges forløb efter ulykken.

Flertallet af de unge fortæller om fagprofessionelle, som de føler går ud over, hvad man kunne forvente af dem i deres rolle som ansatte i velfærdssystemet. Der er store følelser på spil for flere af de unge, der ofte blev meget rørte i interviewene, når de snakkede om disse personer. Førrige kapitel handlede om pårørende, og her er der selvsagt også mange følelser på spil, men mødet med et menneske, som man ikke kender på forhånd, men som "ser" en på et kritisk tidspunkt og gør en ekstraordinær indsats for at hjælpe en, det vækker andre følelser end pårørendes hjælp, som er mere forventet.

De første afsnit i kapitlet handler om den hjælp, de fagprofessionelle med særlig betydning giver, mens de sidste afsnit handler om de udfordringer, der kan være forbundet med denne hjælp.

4.1 Ekstraordinær indsats: "Han hjælper mere, end han egentlig burde"

De fleste unge i undersøgelsen fortæller om mødet med fagprofessionelle, som gør en ekstraordinær indsats med stor betydning for deres forløb. For nogle af de unge er der én fagprofessionel, som kommer til at få en helt særlig betydning. Det gælder for denne deltager:

På et tidspunkt hos den ene af mine fysioterapeuter bryder [jeg] fuldstændig sammen. Jeg er bare så stresset og ked af det og frustreret [...]. Jeg føler ikke, der er nogen, der tager ansvar i forløbet; jeg bliver bare kastet rundt. [...] Han var heldigvis pisse god og tog ansvar og lagde en plan og sagde: "Godt, nu tager jeg over på det hele, det er mig, der styrer det, jeg tager over på alt behandlingen. Du skal stadig gå på hold i det omfang, du kan overskue det, men de skal ikke blande sig i forløbet, jeg fortæller dem, hvad de skal gøre". Han ville også gerne ringe til min læge for at få henvist mig til en ny scanning og et nyt forløb, fordi han var rigtig

bekymret for mig. Det fik han så lov til, og jeg blev henvist til en ny ortopedkirurg.

Da hun på et tidspunkt i en konsultation bryder sammen, træder en fagprofessionel til og overtager rollen som tovholder:

Det var ren omsorg, tror jeg, at han så, hvilke behov, jeg havde. [...] Jeg føler, det var en lidt ekstraordinær ting, at han så, at der sidder en her, som er lige ved at gå nedenum og hjem, det bliver jeg nødt til at reagere på [...] Undskyld, jeg bliver helt rørt [græder].

Igennem den følgende tid bliver den fagprofessionelle ved med at have stor betydning for den unge, som fortæller om ham gennem alle fire interview.

Den fagprofessionelle, som får særlig betydning, kan have mange forskellige faglige baggrunde. Det kan være egen læge:

Jeg [er] sindssygt glad for, at jeg skiftede læge; han har virkelig respekt for og forståelse for min situation og hjælper mere, end han egentlig burde. Han har været en kæmpe støtte.

Det kan være en fysioterapeut:

Min fysioterapeut, hun er virkelig god. Hun er rigtig god til at sætte tingene i perspektiv for mig og også være med til at støtte mig helt vildt. [...] Hun hepper virkelig på mig. Og er også samtidig realistisk og siger: "Det er ikke sikkert, at du smider dem [krykkerne] fuldstændig. Men vi gør alt, hvad vi kan, for at det kommer til at ske.

Eller det kan være en sygeplejerske:

Det har virkelig været en lettelse at komme herind [Rehabiliteringssted X]. Også fordi [navn], som er sygeplejerske her, kender jeg fra [Rehabiliteringssted Y], og hende havde jeg allerede snakket lidt med omkring mine udfordringer, så det har bare været virkelig rart, at hun er her. [...] Jeg synes, det er virkelig dejligt, hun er her.



Jeg elsker dem seriøst så meget – de har virkelig reddet mit liv!

Det kan også være et team, der får en særlig betydning, fordi de hjælper den unge med at komme på benene efter ulykken:

Jeg elskede personalet der [rehabiliteringssted 1]. Jeg elskede min ergoterapeut, jeg elskede min fysioterapeut. Jeg har lyst til at græde hver dag, fordi jeg vil tilbage til dem. Det er meget hårdt for mig at komme hertil [rehabiliteringssted 2]. Jeg kunne ikke have bedt om nogen bedre [end tidligere team]. De har kæmpet så meget for mig. [...] Jeg elsker dem seriøst så meget – de har virkelig reddet mit liv!

De unge udvikler relationer til de fagprofessionelle, som betyder meget for dem. Med denne undersøgelses design, der ikke omfatter interviews med de fagprofessionelle, som står for de unges forløb, kan vi ikke vide, om de fagprofessionelle også tilsvarende oplever, at de gør noget ekstraordinært. Det er muligt, at de "bare" føler, de gør deres arbejde. Undersøgelsen viser dog tydeligt, at nogle unge oplever, at de fra tid til anden møder fagprofessionelle, som gør noget ekstraordinært, og det betyder virkelig meget for dem.

For de unge har det stor værdi, at de relationer, de har til de fagprofessionelle, også er dyb og meningsfuld:

Hun [en sygeplejerske] er så fantastisk [...]. Hende kan jeg virkelig mærke [...]. Hun giver noget af sig selv, hun inddrager mig [...]. Det får mig til at føle mig tryk i mig selv, at jeg er et voksent selvstændigt menneske, og det ser hun. [...] Det får mig til at føle mig bedre, og så jeg vil give noget af mig selv i den professionelle relation, i den patient-fagperson relation.

Gode relationer til fagprofessionelle gør de unge mere håbefulde i forhold til at få et godt liv efter ulykken (Nejst & Glintborg, 2024). Gode relationer giver de unge mere motivation. En deltager fortæller om betydningen af et behandlerskift, som fandt sted forud for interview 2:

Ung: Så fik jeg bare [navn på ny fysioterapeut] fast. Vi passede også bedre sammen, fordi vi "bondede" mere, og kemien var der, følte vi alle sammen, ikke?

Interviewer: Hvad betyder det for dig? Sådan noget med kemien?

Ung: Det er fedt [...]. Det betyder rigtig meget for mig, at de hører, hvad jeg siger. Ligesom med [psykologen] der [...]. Så sagde jeg også til hende, at jeg håbede, det var mig og hende, at hun skulle være min psykolog. For jeg kunne mærke, kemien var der. Så sagde hun, "Jeg skal lige høre, om det kan lade sig gøre", og det kunne det. [...] Altså, når jeg kan mærke, at

folk gerne vil mig, så kan jeg sgu godt mærke, at så vil jeg hellere komme herved. [...] Hvis [navn på psykolog] eller [fysioterapeut] giver mig nogle opgaver med hjem, så er det ligesom at sige, jamen, hvis jeg ikke løser dem, så skuffer jeg lidt [hende] eller [fysioterapeuten]. [...]

Interviewer: Så du gør dig mere umage?

Ung: Det gør man. Når det er nogen, man holder lidt af. [...] Vi havde et godt bånd eller en god "connection", kald det, hvad du vil. Hvor han fik mig til at få lysten til at træne igen [...] [Navn på psykolog] har ligesom omvendt min hjerne, at sådan "Hvad kunne du godt tænke dig?". Førhen der gik jeg i byen hver weekend, fordi det var nemmere for mig at glemme smerterne. Og så omvendt min hjerne til: "Hvad hvis du prøver træning i stedet for?" og snakkede om den psykologisk. Så de omvendte fuldstændig min tilgang til livet [griner].

Denne deltager har gode relationer til flere fagprofessionelle. I forbindelse med interview 3 fortæller han om en anden fysioterapeut end den person, der er omtalt i ovenstående, og fortæller:

I elevatoren fortæller [navn], at han vil tage ud til [fysioterapeut X] på [rehabiliteringssted 1] med et par flasker rødvin for at sige tak og vise, hvor langt han er kommet. [Han siger]: "Jeg lovede ham, at jeg ville komme tilbage, og nu er jeg kommet langt – dengang sad jeg jo nærmest i kørestol, og nu er jeg i arbejdstøj igen". Han fortæller, at det er vigtigt for ham at sige tak [til de fagprofessionelle]. "De holder jo ens liv i hænderne, og systemet siger ikke tak". (Feltnote i forbindelse med interview 3)



De holder jo ens liv i hænderne

Nogle unge møder flere forskellige fagprofessionelle, som gør noget ekstra for dem. En deltager fortæller:

Så kommer der en socialrådgiver fra [hospital 1]. Hun vil gerne med til møde sammen med mig med kommunen, fordi hun synes, ja, det sagde hun, inden vi gik ind faktisk, at hun synes bare personligt, at jeg var blevet så dårligt behandlet, og hvis der var en oplagt kandidat til en revalidering,

så var det da mig. Hun var godt opmærksom på, at der blev næsten ikke givet nogle revalideringsindsatser til borgere længere. Altså, det er omkring 10 % af, hvad der blev givet for 10 år siden. Så hun tog ligesom det her som en personlig kamp, fordi hun synes, at det var helt klart, at man skulle gøre det. [...] Hun brugte en halv arbejdsdag på at tage til [bynavn], og jeg er slet ikke hendes patient.

Psykologen har også været ude og besøge mig i mit hjem. De her ting holder vi hemmeligt for kommunen, fordi det må de ikke. Men de har så meget sympati med mig og synes, jeg er blevet behandlet ekstraordinært dårligt. Psykologen fortalte, vi havde kun fået 5 timer sammen, og så havde vi ikke fået 5 flere alligevel, på trods af at han [...] var blevet fortalt, "Jamen, I får 10 gange, bare rolig". [...] Han sagde, at han ikke vidste, hvorfor de havde set sig sure på mig. Han vidste det ikke, for han havde aldrig prøvet det før. At han havde fået at vide, han havde 10 timer med en borger og så kun kunne få 5.

Det er hende [siger navn på jobkonsulent], jeg taler med [på kommunen]. Også fordi man kan tale med hende. Hun lytter virkelig, og hun prøver. Hun gør ting, som egentlig ikke er hendes spor. Rigtigt meget, som egentlig er [anden fagprofessionel på kommunen]s spor.

Deltageren, som fortæller om ovenstående gode oplevelser med fagprofessionelle, som gør noget ekstra for at hjælpe ham, oplever i andre sammenhænge, at velfærdssystemet har behandlet ham uretfærdigt efter ulykken, og han giver også udtryk for stor vrede i forhold til især beskæftigelsesystemet. Samtidig oplever han, at fagprofessionelle i andre dele af velfærdssystemet har gjort en ekstraordinær indsats:

De er rigtig gode. Man kan virkelig mærke, de her aktører, de vil sådan set rigtig gerne hjælpe. De får bare ikke lov. Det er socialrådgiveren i beskæftigelsesindsatsen, der har den afgørende beslutningskompetence i de ting, man bliver tilbudt. [...] Så jeg har mødt mange [gode aktører]. Det har et eller andet sted også været rart nok at blive bekræftet i, at det er ikke bare mig, der forventer en eller anden særlig indsats. Jeg synes egentlig, det er meget rimeligt, det jeg spørger om. Og når man er inde og læse lovgivningen osv., så virker det da meget rimeligt.

Selvom denne unge gennemgående føler sig uretfærdigt behandlet af systemet efter ulykken, så udtrykker han alligevel en oplevelse af, at nogle af de fagprofessionelle, han har mødt (en socialrådgiver, psykolog og jobkonsulent), har gjort noget ekstraordinært for ham.

4.2 Fagprofessionelles ord vejer tungere i systemet end de unges egne

De unge oplever, at deres ord ikke vejer lige så tungt som de fagprofessionelles, og derfor er det værdifuldt, hvis de kan mobilisere meget konkret støtte i processer med ansøgninger eller beslutninger. Det kan handle om, at fagprofessionelle klæder de unge på med de rigtige faglige termer og argumenter:

[Min fysioterapeut] har været rigtig god til at hjælpe med at sige, hvad jeg skulle sige til ortopædkirurgerne, hvilke "keywords" skulle jeg ligesom bruge for, at de vidste, hvad de skulle kigge efter.

Det kan også handle om, at de fagprofessionelle faktisk deltager med de unge på møder med læger eller andre beslutningstagere. En deltager fortæller:

Jeg havde min fysioterapeut med til lægen på sygehuset, fordi vi skulle snakke om noget videre behandling [...], og det var noget, jeg ikke selv havde lyst til at tage til lægen og ligesom foreslå [...]. Så min fysioterapeut har ligesom sagt, at hun rigtig gerne ville tage med og være der og støtte op [...]. Jeg tror bare, at det er rigtig svært at kræve en behandling. Det synes jeg, selvom jeg jo synes, at det har jeg da ret til, men jeg synes, det er svært at tage op og bare sige: "Jeg vil gerne have det her eller prøve det her af" [...]. Og det endte så også med, at der ligesom er blevet sendt en henvisning videre til de her læger, der står for [den type] behandling [...]. Det der med, at der er én, der siger: "Jeg synes, det er en rigtig god ide, vi prøver det her af, og det kan hjælpe [fagligt begrundet motivation af behandling med henvisning til specifikke skader]". Den måde havde jeg ikke selv sagt det.



Altså, der er ligesom større slagkraft under det

En anden deltager fortæller:

Nu har jeg nogle andre, der faktisk også har min ryg, og [rehabiliteringscenter X], hvis de først siger noget, så bliver der også rykket på tingene. Altså, der er ligesom større slagkraft under det.

En af de fagprofessionelle, som arbejder med en af de andre deltageres sager, fortæller, at hun er gået mere ind i dette forløb, end hun plejer, fordi hun kan mærke, at denne unge ikke kan magte det på nuværende tidspunkt. Hun fortæller:

Jeg vil helst stå ved siden af og klæde dem [de unge] på. Sådan give ansvar for eget liv og sådan, men her har det været nødvendigt [at gå meget ind i denne sag]. (Feltnoter fra samtale med socialrådgiver)

I denne sag er der en kommune, som ikke vil lade den unge stoppe en praktik, som de fagprofessionelle med ansvaret for den unges rehabilitering ikke mener, hun kan overkomme samtidig med genoptræningen. Socialrådgiveren overtog kontakten til kommunen og fik ordnet det, så den unge kunne stoppe i praktikken.

Hun [den unge] sagde også på et tidspunkt: "Det er jo, fordi det er dig, der ringer, at det lykkes", og jeg tror, hun har ret, men det burde ikke være sådan. (Feltnoter fra samtale med socialrådgiver)

Den fagprofessionelle giver den unge ret i, at det nok er mere effektivt, når hun kontakter kommunen, end når den unge selv gør det. Informationen kan være den samme, men det betyder noget, hvem der giver den, og de fagprofessionelles ord vejer tungere end de unges egne ord.

4.3 Alliance eller kamp

Nogle af de unge indgår tydeligt i stærke alliancer med behandlere i deres rehabiliteringsforløb. I en observation af en genoptræningstime med en af deltagerne siger en fysioterapeut: "Vi arbejder selvfølgelig mod, at du skal gå helt uden stokke" (feltnote). Genoptræningsarbejdet bliver gennemgående italesat med et "vi" som subjekt, og i de fortolkende efterrefleksioner bemærker jeg, at deltageren og fysioterapeuten "bliver et 'vi' med et projekt, fulde af håb og livslyst" (feltnote).

Nogle unge beskriver en alliance med bestemte fagprofessionelle, samtidig med at de positionerer sig i opposition til fagprofessionelle andre steder i systemet. En deltager fortæller for eksempel i interview 2 om et møde på kommunen, som er afgørende i forhold til, hvad der skal ske, når han bliver nødt til at flytte fra et bosted, hvor han indtil nu har fået meget hjælp og støtte. På mødet har han en parade af allierede over for en sagsbehandler fra kommunen, som har beslutningskompetencen:

Ung: Hun [fagprofessionel 1] har støttet super, super meget. Og især også under mødet her. Hun var til stede, det var [fagprofessionel 2] faktisk også.

Hende inviterede jeg, fordi hun er en så god støtte. [...] [Og] min anden tovholder [navn på fagprofessionel 3]. Og mine forældre. Og så var der sagsbehandleren [med beslutningskompetence]. [Fagprofessionel 1] stillede også nogle konstruktive [...] skarpe spørgsmål i forhold til, hvad der ligesom også sker nu her [når deltageren skal flytte fra bosted] [...]. Jeg sagde lidt for sjov, at jeg følte lidt, at jeg havde sådan en hel parade opstillet. Jeg havde nærmest vagthund [fagprofessionel 2] med. Hun er super dygtig og har også nogle relevante, konstruktive input og stiller spørgsmål. Det gjorde [fagprofessionel 1] også under mødet her. Og så lavede jeg sjov og sagde til min familie: "Jeg har nærmest lavet sådan en parade".

Interviewer: *Du havde fire med på dit hold.*

Ung: *Præcis.*

Interviewer: *Og så var der hende sagsbehandleren fra kommunen.*

Ung: *Ja, og det var selvfølgelig også en ting, jeg havde i overvejelserne. Om det var lidt overfusende.*

En af deltagerne fortæller om nogle bureaukratiske forhindringer forbundet med forskellige kommunekasser for at få en bestemt fremtidsplan til at fungere, men han er optimistisk ved interview 2 i forhold til, at det nok skal lykkes: "Så må jeg jo bruge charmen, hvis det går galt". Han fortæller i samme interview:

Der er ikke nogen grund til at være negativ. Hvis folk skal hjælpe én, så vil folk gerne hjælpe én, der er glad. Og én, der er positiv. [...] Jeg får sygt meget hjælp fra alle mulige mennesker. Så hvis jeg kan give noget tilbage, er det jo fedt. [...] Jeg vil gerne sprede noget af det positive, jeg ligesom kan, for jeg har fået så meget hjælp. Og det er ikke fordi, jeg stiller op med falsk, altså jeg fokuserer bare tilfældigvis – det er jo heldigt, det lige er sådan, jeg er. Ikke født, men i hvert fald sådan jeg er blevet. At jeg kan se det positive. Det er ikke nemt for alle. Det er tilfældigvis, sådan jeg er. Det er jeg meget glad for.



Hvis folk skal hjælpe én, så vil folk gerne hjælpe én, der er glad. Og én, der er positiv. [...] Det er ikke nemt for alle.

Det lykkes for denne deltager at overkomme de bureaukratiske forhindringer, og planen er ført ud i livet ved interview 3. En anden deltager oplever også, at han har let ved at kommunikere med systemet og få en god relation til de personer, der skal hjælpe ham:

Jeg ringede her i forgårs, hvor de – altså, de prøver selvfølgelig at skynde sig så meget som muligt. Jeg er jo ikke den eneste i hele [bynavn], der skal [funktions]afklares til det her. Så der er selvfølgelig andre, hvor de lige skal prioriteres eller et eller andet. Men lige så snart jeg er færdig [med praktikken], altså sådan omkring maj. Jeg afprøver mine telefontaleevner [griner lidt] til at vinde dem over til at forstå, altså, så forklarer jeg dem det hele og forklarer det bedst muligt. For jeg er bare god til at sætte ord på, hvad jeg præcist føler. [...] Så jeg sørger lige for at være bedst muligt klædt på til den samtale. Når den nu kommer.

Andre unge har modsat ikke en god relation til systemet, men oplever snarere, at de er i en vedvarende kamp mod systemet. En deltager, der i første del af sit rehabiliteringsteam følte, at hun var en del af en stærk alliance i sit behandlingsteam, fortæller, at tiden, efter at hun mistede det, har været en kamp:

Nogle gange så føler man – ej, det ved jeg ikke – nogle gange på mine dårlige dage, så føler jeg, de ikke helt kan lide en herude [på rehabiliteringssted 2]. Fordi de aldrig gider noget. Altså, når man spørger, man skal selv spørge om alt, ikke? Og så får man altid et nej. [...] Det er ikke fordi, jeg har været mega ked af at være her. Jeg føler bare, der har været mange kampe. [...] Det er ligesom et ekstra job, man får oveni.

En anden deltager beskriver også, hvor meget energi han har brugt på kampe efter ulykken:

Når man beder dem om at pege på de paragraffer, som de påstår, de er underlagt, så får man ikke noget svar. Du får altid kun svar mundtligt, det er også noget, der er irriterende ved kommunikationen med dem, fordi man kan aldrig løfte en bevisbyrde bagefter [...] Hun [sagsbehandler] vildledte mig jo. Hun fortalte mig noget forkert, fordi jeg googler selv rundt og konstaterer så, at det passer ikke, det hun siger [...]. Så fik jeg så hende [navn på anden sagsbehandler], og hende talte jeg med. Hun kom nemlig ind på alt det her taknemmelighedspis. Hvor hun jo sagde: "Er du ikke taknemmelig, er du ikke glad for denne her praktikplads, du har jo selv valgt den?". Så afbrød jeg hende og sagde: "Du spørger om jeg er glad? Altså set fra mit perspektiv, så har jeg et godt liv, så bliver jeg påkørt på motorvejen [beskriver langt forløb] [...] Og så spørger du, om jeg er glad?". Det er sådan, jeg føler faktisk, at den største udfordring rent psykologisk er at

forsone sig med det projekt, det er at være menneske på en helt anden måde. Det er faktisk ikke særlig fedt at have de her helbredsmæssige udfordringer [...]. Nu er det hele bare sådan et energiforvaltningsprojekt på en rigtig nederen måde.

Endelig er der nogle af de unge, som hverken oplever, at de er en del af en stærk alliance med et team af professionelle, eller at de er i kamp med systemet. Denne deltagere har en oplevelse at have en lidt distanceret relation til systemet, som nogle gange hjælper hende, men ofte ikke helt forstår hendes problemer:

Jeg har følt med min sagsbehandler, at når jeg er kommet derind – vi skulle have et opfølgende møde omkring praktikken. Det var lidt svært at komme igennem og have en følelse af, at de vidste, hvad der var galt. Da vi sidder og snakker sammen, siger hun også, at hun ikke har læst min journal for eksempel. Det er jo rimelig relevant for at vide, at det kommer til at blive ved med at være sådan her [med hendes funktionsevnenedsættelse]. Jeg kommer aldrig til at komme mig hundrede procent. Jeg kommer altid til at være [nævner de specifikke skader, der er kroniske efter hendes ulykke]. Det kan godt være, at jeg går rundt og ser rimelig frisk ud, og man ikke lægger mærke til det lige til at starte med, men det er jo svært for mig på en arbejdsplads [...]. Der havde jeg bare den fornemmelse af, at der ikke rigtig var forståelse for det, når jeg var ung og sådan. De ville bare gerne have, at jeg kom i gang med min uddannelse igen. [...] Jeg føler, at jeg er lidt fejlplaceret på uddannelseshjælp. Jeg forstår ikke, hvorfor der ikke er nogle muligheder for, at jeg kan gå ud og søge et arbejde, som jeg kan lave på nedsat tid, og hvor der er forståelse for, at jeg arbejder lidt anderledes. Når man er i praktik, så arbejder man jo uden at få løn for det. [...] De sagde til mig, at jeg i hvert fald godt kunne regne med at være i praktik i et års tid og muligvis også længere tid, og der var det ikke en gang sikkert, at jeg kunne få et fleksjob. Så jeg følte, at det var sådan lidt ligegyldigt på en måde. [...] Jeg synes, det er trist som 20-årig, at jeg ikke selv kan have en nogenlunde indkomst, og jeg ikke kan spare nogen penge op, og at jeg skal være afhængig af, at mine forældres bil er til rådighed for, at jeg overhovedet kan gøre noget, komme herud [til rehabiliteringssted]. Det synes jeg er lidt underligt egentlig.



Og så spørger du, om jeg er glad?

Denne unge giver faktisk ikke udtryk for stor vrede, men mere en distanceret undren, og ved det næste interview har deltageren helt valgt at vende systemet ryggen:

Sådan havde jeg det egentlig i lang tid, men så kunne jeg bare mærke, at der var ikke rigtig mere at komme efter derhenne. Så jeg gik bare lidt min egen vej. Så valgte jeg at tage online HF, så behøvede jeg ikke forvente noget af nogen. Der er det bare lidt mit eget ansvar at lave det. Og sidde derhjemme, og der var ikke nogen, der skulle tage særlige hensyn til mig [...] Jeg tror bare, jeg er kommet lidt videre derfra og ikke gider de der samtaler med sagsbehandler og jobformidler. For jeg kan godt mærke, at man ikke rigtig kommer nogle vegne med det.

De unge har forskellige forventninger og relationer til systemet og er afhængige af systemets hjælp i forskellige grader.

4.4 Tilfældig, personbåren og tidsbegrænset hjælp

Flere af de unge beskriver, at de får hjælp og støtte fra en fagprofessionel, som de får et meget personligt forhold til. En deltager beskriver eksempelvis:

Hun [min kirurg] har hjulpet mig – faktisk været min tovholder. Hvis jeg har haft et problem, så har jeg ringet til hende. Fordi ellers [...] man bliver glemt i systemet. Jeg kan ringe til hende, og så guider hun mig den rigtige vej [...]. Det var hende, som hjalp mig med det [ADHD-medicin], fordi hun gik ned og snakkede med en psykiater. [...] Hun har også hjulpet mig til mange andre ting. [...] Jeg har fået hendes privatnummer til arbejde [...]. Jeg ringer ikke til hende hver dag, jeg ringer heller ikke hver uge, men hvis der er et eller andet, jeg undrer mig over, hvorfor sker det med min krop nu her, så enten kan hun sige: "Det er vi ikke bange for" eller "Kom lige ind, så tjekker vi det lige engang". Så hun været en kæmpe hjælp. [...] Hun har sagt: "Jeg har taget den her på mine skuldre, at du kan bruge mig som tovholder" [...]. Det er kæmpe "kadeau" til hende, at hun næsten bruger sin privattid på det. Noget, der er ud over hendes område. Så der har jeg været fucking heldig [...]. Jeg har lyst til at give hende en gave som tak for forståelighed, menneskelighed.

Denne deltager bevarer kontakten til kirurgen og fortæller om det i alle fire interview. Ved interview 3 er han startet på sit arbejde igen, som er fysisk krævende, og han har fået smerter. Han fortæller:

Så blev jeg nødt til at ringe til hende og spørge: "Hvad fanden gør jeg?". Jeg overvejede at starte på morfin igen, fordi det gjorde så nas, ikke også? [...] Det var hårdt [at nedtrappe morfin efter ulykken]. Så derfor ville jeg jo ikke gå den vej og sige: "Jeg skal på morfin". Så må du ikke køre bil jo [...] [Så] kan jeg ikke passe et fuldtidsarbejde [...]. Så fandt hun de piller [alternativ til morfin] til mig, og så er det faktisk gået okay her på det sidste, og jeg er begyndt at trappe ned. [...] Det var en stor gave, at hun hjalp mig med at finde det til mig.

Den hjælp, som deltageren får fra denne fagprofessionelle, sætter han meget stor pris på, og han oplever, at den spiller en stor og positiv rolle for hans forløb. Samtidig beskriver han sig selv som "fucking heldig", at han er løbet ind i netop hende, som hjælper ud over, hvad man kan forvente. I et systemperspektiv er det en hjælp, som er både tilfældig og personbåren. De unges forløb er også ofte så komplekse og langvarige, at de enkelte fagprofessionelle forsvinder igen som beskrevet i afsnit 3.4. De fagprofessionelles hjælp kan strække sig over lang tid, men er typisk tidsbegrænset.

Flere af de unge beskriver held, tilfældighed og eget ansvar som afgørende faktorer for, hvor god en hjælp, de får i de deres rehabiliteringsforløb. En deltager siger eksempelvis:

Der var et sikkerhedsnet, men jeg skulle selv gå ud at finde det. [...] Eller "Et net, der er mange huller i" er måske en bedre beskrivelse faktisk. At man bliver grebet, men man falder godt nok hurtigt igenem, hvis man er uheldig.

Held har både noget at gøre med, hvilke fagprofessionelle, man tilfældigvis møder i sit forløb, men det handler også om, hvilke pårørende man har, og hvilke kompetencer de har eller ikke har. Kombinationen af, at velfærdssystemet er krævende at navigere rundt i, at ens egne og pårørendes ressourcer bliver afgørende, og at ens evne og held med at opbygge gode relationer til fagprofessionelle bliver afgørende for ens rehabiliteringsforløb medfører en social skævhed i sikkerhedsnettet, hvor resourcesvage unge risikerer at få mindre hjælp og støtte end ressourcestærke unge.



Der var et sikkerhedsnet, men jeg skulle selv gå ud at finde det.

5 Når velfærdssystemet modarbejder sig selv

Rapportens sidste analysekapitel sætter fokus på situationer, hvor velfærdssystemet tilsyneladende uintenderet kommer til at modarbejde sig selv. De unge forventer, at velfærdssystemet har til formål at hjælpe dem tilbage til en god hverdag, så vidt det er muligt efter den alvorlige ulykke. Imidlertid oplever de unge i nogle tilfælde, at en del af velfærdssystemet modarbejder en anden del af systemet, eller at bureaukratiske regler skaber meningsløse barrierer for deres vej tilbage på sporet.

Mens de foregående kapitler var organiseret omkring de specifikke temaer system navigation, pårørende og fagprofessionelle, så zoomer dette kapitel ud for at se velfærdssystemet i helikopterperspektiv. Kapitlet inddrager også i højere grad end de foregående kapitler tidligere forskning og litteratur. Formålet med kapitlet er at tydeliggøre de unges oplevelser af u hensigtsmæssigheder i velfærdssystemet og identificere de strukturelle mekanismer, der reproducerer social ulighed.

De første afsnit handler om risiko for gentraumatisering, specialiseringens bagside og kontrollens pris, mens det sidste afsnit handler om, hvordan disse aspekter medvirker til at fastholde social ulighed i velfærdssystemet og gøre det sikkerhedsnet, som møder ulykkesramte borgere, socialt skævt.

5.1 Mødet med systemet efter ulykken: Risiko for gentraumatiserende belastning?

Kapitlets første afsnit handler om den risiko, der er for, at de unge efter det traume, som selve ulykken har påført dem, oplever en form for gentraumatiserende belastning i mødet med det komplekse og krævende velfærdssystem.

Flere af de unge bliver chokerede over, hvor stort et ansvar de selv og deres pårørende har på et tidspunkt, hvor de står midt i deres livs krise og har brug for samfundets hjælp som aldrig før. Nogle oplever det som et svigt og sammenbrud i troen på det samfund, de er en del af. En deltager forklarer:

Det var både selve traumet, men også tiden efter og alle de ting jeg lige pludselig selv stod med. Det har været hårdt [...]. Den der helhedsopfattelse har bare manglet helt vildt. Og det er lidt det, jeg hele tiden har efterspurgt, at der var nogen, der tog ansvar i forløbet. Jeg har bare følt, at

jeg blev skubbet mellem ting og [...] knækkede helt sammen [...]. Jeg ville ønske, at der var noget mere, der satte i gang, når man står som ung og er i gang med en uddannelse og lige pludselig får en masse økonomiske udgifter, fysiske og psykiske udfordringer, at der havde været nogen, der greb en.

En anden deltager fortæller, at oplevelsen af at møde velfærdssystemet som ulykkesramt borger har undergravet hans tillid til omverdenen:

Man mister helt troen på samfundet. Det har faktisk været en hård konsekvens ved det her for mig [...]. Hvis du bare får en gennemsnitssygdom, hvis du får kræft i Danmark, så er det åbenbart et af de bedste steder i verden at få kræft. Men hvis du får en "outlier" sygdom, så er det bare held og lykke. Så kan du blive pisket ind i en eller anden mærkelig beskæftigelsesindsats, hvor logikken er, at dit problem er, at du ikke kan få et arbejde. Altså, det er sådan fuldstændig vanvittigt at blive udsat for i virkeligheden. Og noget af det, der også gør mig rigtig trist, er det her menneskesyn, der sådan bliver impliceret i det.

Tidligere forskning og litteratur om mødet mellem velfærdssystemet og ulykkesramte borgere understreger vigtigheden af, hvordan systemet møder borgere. Den måde, de bliver mødt på, er vigtig for både deres tro på samfundet og for deres egen selvforståelse og identitet:

Når mennesker rammes af sygdom og funktionsevnenedsættelse, følger i mange tilfælde en krise, hvor man ikke kun skal komme sig over de umiddelbare patologiske følger af sygdommen, men også de mere vidtrækkende menneskelige konsekvenser, det har. [...] Et rehabiliteringsforløb kan indeholde risiko for, at der fokuseres på funktionsnedsættelser snarere end på personen (objektgørelse), og at denne på forskellig vis ses som mindre værd, end før sygdommen ramte. Det professionelle møde kan således påvirke selvforståelse og identitet. (Glintborg & Mærsk 2019, s. 216)



Et rehabiliteringsforløb kan indeholde risiko for, at der fokuseres på funktionsnedsættelser snarere end på personen (objektgørelse)

Glintborg & Mærsk, 2019, s. 216

Når de unge får en oplevelse af, at de møder et velfærdssystem, hvor *"Den der helhedsopfattelse har bare manglet helt vildt"*, og hvor du bliver *"pisket ind i en eller anden mærkelig beskæftigelsesindsats, hvor logikken er, at dit problem er, at du ikke kan få et arbejde"*, så er der en risiko for, at mødet med velfærdssystemet i sig selv skader den unge. Systemet kan belaste i så stort omfang, at man bryder sammen, som den første citerede deltager i dette afsnit fortæller. En anden konsekvens er, at man kan miste troen på samfundet, og at man er en respekteret borger med samme værd som inden ulykken, som den anden citerede deltager i dette afsnit fortæller.

5.2 Specialiseringens bagside: "Mulighederne er mange, men du skal vide, at de er der"

Dette afsnit handler om specialiseringens bagside. De unge fortæller henover de 46 interviews om et hav af forskellige meget specialiserede tilbud, som de benytter i velfærdssystemet. Det handler om alt fra skræddersyet kostvejledning givet af en diætist over langstrakte og højt specialiserede genoptræningsprogrammer varetaget af fysioterapeuter og ergoterapeuter til socialpædagogisk støtte til organisering af uddannelsesforløb og rådgivning fra en sexolog om, hvordan man får et godt sexliv med en krop, der fungerer anderledes end før ulykken.

De unge er glade for tilbuddene, men de fortæller samtidig, at det er svært at finde ud af, hvordan man skal navigere i systemet og finde frem til de rigtige tilbud. Som en deltager siger: *"Mulighederne er mange, men du skal vide, at de er der"*.

En deltager fortæller, hvordan han for sent fandt ud af, at han kunne have fået psykologsamtaler i tiden umiddelbart efter ulykken. Han vidste ikke, at han kunne bede om det og gik derfor glip af det. Han fortæller, at han har savnet en tovholder, der kunne vejlede ham og give overblik over mulighederne i systemet:

Man mangler faktisk [...] dét, jeg godt kunne ønske mig, der var – jeg ligger på hospitalet, og det er en voldsom skade det her, det er ikke bare et brækket ben, det er sgu lidt voldsommere – at der så havde været én [...] som er tovholder på hele lortet. [...] Jeg ved ikke, hvad man kan kalde det, men én, der vejleder. Dét har jeg fandeme savnet. Også det der med, at jeg fik at vide bagefter, jeg havde ligget der i 8 uger, at jeg så fik at vide af [en læge], at jeg skal til at begynde til en psykolog [...]. "I mener seriøst ikke – jeg kunne have bestilt en psykolog?", "Jo, der er masser af psykologer, der går rundt, men du kan ikke få den nu, når du ikke er indlagt længere". Den [oplysning] kunne jeg godt have savnet, fordi det er nok dér, når jeg ligger der i 8 uger, min hjerne har mest brug for det. Det med at vænne sig til, at du er kommet til skade og ikke kan arbejde, hvad skal der

ske nu her? Det havde jeg fandeme savnet, at der var én, som kom op til mig.

En deltager var på ulykkestidspunktet i gang med en uddannelse inden for sundhedssektoren. Hun formår at færdiggøre sin uddannelse, og på tidspunktet for det fjerde og sidste interview har hun fået arbejde inden for sundhedsområdet. Hun har således fået erfaring som både bruger af og fagprofessionel i systemet. Hun siger:

Det er jo nok den måde, systemet er bygget op på, der fucker det op. Det sker jo desværre ikke kun med ulykker, men det sker med alle mulige, der er syge. Når der laves et system, der er så specialiseret, og jo som på mange måder er helt fantastisk, så gør det også bare, at man bliver sendt rigtig mange steder hen og skal banke på rigtig mange døre, før man får den hjælp, man har behov for. [...]”Jamen, så tager vi nogle scanninger, men vi kan ikke se noget på dem. Så kan jeg ikke hjælpe dig, for der er ikke noget, jeg kan operere på”. Min oplevelse var nok rigtig meget i starten, at det var hele tiden den ene scanning og den anden scanning. Man skulle selv finde ud, hvad skal jeg så nu. Jeg tror ikke, systemet er bygget til at se det hele menneske. Men det er jo også forfærdeligt. Jeg arbejder jo også selv i systemet, så jeg har ikke lyst til at sige det helt højt.



Jeg tror ikke, systemet er bygget til at se det hele menneske

Systemets specialisering er et tveægget sværd; det giver på den ene side et bredt repertoire af muligheder, men betyder på den anden side også, at man kan fare vild og opleve, at én del af systemet behandler én del af kroppen (fx en ankel), en anden del tager sig af en anden kropsdel (fx blærefunktion), en tredje PTSD-behandling, et fjerde genoptræning af hjernen, et femte uddannelses- og beskæftigelsesforløb osv. Specialiseringen medfører på den måde både fragmentering og ansvarliggørelse.

Fragmentering – fordi det samlede forløb splittes op i forskellige komponenter. Man taler tit om komplekse behov, men set fra de unges perspektiv er det vigtigt at understrege, at det er systemerne, der gør deres behov komplekse, fordi de gennem lovgivning, faglige specialer og organisationslinjer opdeler aspekter af samme problem i forskellige kasser. I borgerperspektiv er det systemerne, der er komplekse – ikke behovene.

Ansvarliggørelse – fordi den unge selv – og dennes pårørende i det omfang, de vil og kan – får et ansvar for at koordinere forløbene og bære information rundt fra én del af velfærdssystemet til en anden.

I tidligere forskning og litteratur diskuterer man i en forskningstradition, hvordan det specialiserede behandlingssystem medfører "behandlingsbyrder" for borgere, der skal holde styr på forløb flere forskellige steder i systemet, og hvordan strategier, der tager hensyn til patienternes perspektiv, har potentiale til at mindske byrden:

Når sundhedsvæsen organisatorisk og fagligt er forankret i specialisering i enkeltsygdomme, eskalerer behandlingsbyrden [...]. Som en respons på dette peger flere studier på "minimally disruptive medicine" [referencer], karakteriseret ved at behandlingsregimer skræddersys til realiteter i patienternes hverdagsliv. (Ørtenblad, 2020, s. 49)

I en anden forskningstradition diskuterer man "administrative byrder", og mens forskere på dette felt identificerer indsatser for at mindske disse, så peger de også på, at man ikke skal være blind for, at de administrative byrder kan tjene et formål for systemet i forhold til at distribuere knappe ressourcer. Forskningen peger på, at offentlige systemer med større eller mindre overlæg producerer administrative byrder for, at det ikke skal være alt for let at opnå de goder, som velfærdssystemet tilbyder (Herd & Moynihan, 2019). De administrative byrder skaber barrierer for borgere i forhold til at opnå tilbud og indsatser, som de ellers er berettiget til, og nogle borgere har bedre forudsætninger for at overkomme disse barrierer end andre. Derfor peger denne forskningstradition på, at administrative byrder er en vigtig kilde til reproduktionen af social ulighed:

Administrative burdens are the frictions that people face in their encounters with public services, leading to meaningful costs that include learning, compliance, and psychological costs. We offer evidence that burdens are a key source and consequence of inequality. (Herd et al., 2023, s. 1)

Behandlingsbyrder og administrative byrder kan afspejle funktioner i systemet og tjene et formål. Et udredningsforløb eller en afklaringsproces virker måske langsomt for den unge, men er i systemets perspektiv nødvendig for at sikre et solidt beslutningsgrundlag og en retfærdig fordeling af ressourcerne, der er baseret på test af behov. Systemets træghed og behov for at kontrollere, at de unge nu også har brug for og ret til det, de efterspørger, medfører imidlertid også omkostninger for både de unge og samfundsøkonomien, hvilket næste afsnit giver eksempler på.

5.3 Systemets træghed og kontrollens pris

Dette afsnit præsenterer tre eksempler på, hvilke former for træghed og omkostningsfuld kontrol, som de unge beskriver i deres forløb efter ulykken. De handler om:

1. Pres i forhold til at komme hurtigere tilbage i beskæftigelse end krop og psyke kan holde til
2. Burekratiske barrierer i forhold til at skifte spor i systemet, når man først er puttet i "førtidspensionskassen"
3. Langsommelig sagsbehandling.

De unge oplever generelt, at velfærdssystemet har et stort fokus på beskæftigelse. I *Hvidbog om rehabilitering* er der beskrevet en risiko for, at beskæftigelsesorienteringen kan være så stærk, at den kommer i konflikt med, hvad der er meningsfuldt i den unges perspektiv:

Lovgivningen foreskriver, at såvel rehabiliteringsteamets som rehabiliteringsplanens vurderinger skal have et beskæftigelses- eller uddannelsesmål, selvom dette kan være langsigtet. Denne "tilpasning" mod samfundsmæssige mål kan flytte perspektivet væk fra en person-centreret tilgang, hvor personens drømme, værdier og mål er omdrejningspunkt for rehabilitering. (jf. Maribo et al., 2022, s. 33)

De unge oplever, at systemets fokus på at få dem hurtig tilbage i uddannelse eller beskæftigelse nogle gange er uhensigtsmæssig og har høje omkostninger. Det kommer der i det følgende et længere eksempel på. Casen illustrerer, hvordan to forskellige dele af velfærdssystemet kan modarbejde hinanden; den sundhedsmæssigt fokuserede rehabilitering og lovgivning inden for beskæftigelsesområdet. Det handler om en deltager, der har en faglig uddannelse, og som på ulykkestidspunktet var selvstændig i en enmandsvirksomhed. Der er fra beskæftigelsessystemets side et fokus på at få ham tilbage på arbejde, og det vil han også meget gerne selv.

Ved interview 2, som er 11 måneder efter den alvorlige ulykke, fortæller han:

Ung: I fællesskab følte vi [den unge, hans fysioterapeut og hans psykolog] faktisk, at jeg var klar til at starte på arbejde. Så jeg er startet på arbejde nu igen på halv tid [...]. De næste 2 måneder er jeg her på [rehabiliteringscenter 3] hver fredag [...]. Hvis jeg går og halter, så kan [navn på fysioterapeut] sige [...] "Så stopper vi lige op en gang og kigger på [navn på deltager]. Hvad fanden er det egentlig, du går og laver?". Så jeg ikke laver endnu en skade og skal ligge sygemeldt igen. Det er også det, [navn på

psykolg] gør, hun finder ud af, hvordan mit hoved har det, nu hvor jeg er begyndt at arbejde igen. Er det noget, jeg kan holde til psykisk? [...] De er ligesom tovholdere på, at jeg ikke bare løber 200 km ind i en mur. [...]

Interviewer: *Og hvordan var det at være tilbage på arbejde?*

Ung: Fedt. Det var fedt. Altså, der er ligesom en anden ro i mig nu. Jeg kan godt mærke, det er hårdere psykisk, og mine skader gør det også bare rigtig hårdt. Men det er fedt at kunne komme ud og bruge sin krop, kunne lide det, man laver. Det er sgu fedt [griner].

Ved interview 2 har deltageren arbejdet halv tid i 3 uger, mens han fortsætter med at få støtte fra en fysioterapeut og psykolog fra det rehabiliteringscenter, han er tilknyttet. Ligesom for mange andre mennesker i rehabiliteringsforløb, så betyder tilbagevenden til arbejde meget for ham, og han har også en stærk arbejdsidentitet som håndværker (Hejlesen & Glintborg, 2021).

Ved interview 3 fortæller den unge, at han meget pludseligt var tvunget til at gå fra halvtid til fuldtid og samtidig mistede støtten fra rehabiliteringscenteret:

Ung: Sygedagpenge røg fra 18,5 time af, og det er bare det. Som selvstændig er det fandme ikke – jeg kan ikke holde firmaet kørende, hvis jeg ikke arbejder 37 timer eller i hvert fald 30 timer.

Interviewer: *Du ville gerne have haft en langsommere optrapning? Det var fra 18,5 til fuldtid?*

Ung: Ja, de gav mig ligesom ikke et spænd med at sige, "så kan du komme op på 25 timer, 30 timer, 37 timer". Altså, sådan stille og roligt. [...] Det er en mærkelig verden, hvor, hvis jeg havde en ansat, der gjorde det, så kan jeg sagtens få det refunderet, men jeg kan ikke gøre det hos mig selv. Det er mærkeligt skruet sammen. Så derfor var jeg nødt til bare at sige, "Ja-men, fair nok, så må jeg bare klemme røvballerne sammen og køre derudad. Yes". Så det er jo også, det har været en hård, hård start. Den har ikke været nem. Den har sgu gjort ondt på både sind og krop [...]. Weekender, hvor jeg ikke har lavet noget, hvor jeg bare har ligget og haft smerter, fordi at jeg har været nødt til at knokle på [...]. Det er psyken også [...]. Det er hårdt efter 2 måneder [på halvtid], så at sige 37 timer med en hjerne-skade og nogle skader på kroppen, du ikke kender.

Ved interview 4 er hans skader slemt forværret, han må sygemelde sig, lukke firmaet og skal have en ny større operation på grund af skader, der er sprunget op. Han har haft mange smerter, er begyndt på morfin igen og han har fået det rigtig dårligt

psykisk. Forholdet til kæreste og forældre er blevet tiltagende konfliktfyldt, og han beskriver i det hele taget den forudgående periode som kaotisk. Han fortæller:

Det var to eller tre gange efter, så stoppede det med [psykolog og fysioterapeut] [...]. Så har jeg kørt lige siden selv, og så tror jeg bare, det er ramlet sammen [...]. Jeg blev jo lukket ned af kommunen, fordi jeg arbejdede. Jeg kunne arbejde over halv tid, og så lukkede kommunen sagen ned, og så måtte ingen fra den offentlige sektor have noget med mig at gøre længere [...]. Jeg har nye smerter. Jeg er startet på morfinen igen [...]. Det har bare været en stor pærevælling af rod.

I denne deltagers forløb tvinger regler på beskæftigelsesområdet ham til en hurtigere opstart i fuldtidsbeskæftigelse, end hans krop og psyke kan holde til. Ved interview 2 fungerer det rigtig godt for ham med halvtidsarbejde, hvor han får støtte fra en fysioterapeut til at passe på krop og psykolog til at passe på psyke. Ved interview 3 er han rigtig presset, men har ikke adgang til hjælp, der kan aflaste, og ved interview 4 oplever han kaos. Han har nu brug for en operation igen, og han har fået det rigtig dårligt psykisk og socialt med konflikter i nære relationer.

Det er oplagt at tro, at en langsommere opstart og adgang til støtte på tidspunkt for interview 3, hvor alle alarmklokker ringer, ville have forebygget det tilbagefald til morfin, forværrede skader, kaos og konflikt, han befinder sig i på tidspunktet for interview 4. Beskæftigelsesystemets pres for hurtig opstart og manglen på mulighed for at kombinere optrapning med støtte fra rehabiliteringsteam lader til at have en høj omkostning både for deltageren, hans pårørende og for samfundsøkonomien.

Systemet er opbygget omkring forskellige niveauer (fx stat, region, kommune), forskellige kasser, der skal betale, og forskellige spor. Det medfører mange forskellige udfordringer for de unge. I det følgende kommer endnu et længere eksempel på et forløb med en deltager, som oplever udfordringer med regler og træghed i systemet. I dette tilfælde handler det om barrierer i forhold til at skifte spor. Denne deltager har efter den alvorlige ulykke, der har medført omfattende varige mén, fået tilkendt førtidspension. Imidlertid får han med tiden mod på at komme i gang med praktik eller uddannelse.

Ved interview 2 fortæller denne deltager:



Så har jeg kørt lige siden selv, og så tror jeg bare, det er ramlet sammen

Som førtidspensionist, der kan man ikke bare tage i praktik almindeligt. Man skal igennem alle mulige love, eller hvad man kalder det. Fordi man tænker jo, at når man har en førtidspension, så er man blevet stadfæstet i forhold til, at så kan man ikke mere af dit eller dut [...]. Så kan man ikke også tage praktik. [...] Min mor og jeg har snakket med en koordinator i [kommune X]. Supersød. Hun fortalte: "Det er et problem, at [navn på deltager] er på førtidspension". Så kiggede vi begge to på hinanden. "Hvordan fanden kan der være et problem?". Det er endnu en tåbelig del af samfundet, at når man er på en førtidspension, så kommer man bagerst i puljen i forhold til hjælp i kommunen. [...] Det er både en god ting, at man [med førtidspensionen] er sikret, at man har indkomst, en del indkomst, det er jo ikke en kæmpe sum man får, men det er nogle små dele, der er lidt noget fis i lovgivningen, synes jeg.

Det første indtryk af, at der er udfordringer forbundet med at komme i praktik eller uddannelse, afskrækker ikke den unge fra at kæmpe videre. I interview 3 et halvt års tid efter interview 2 taler han fortsat om sit ønske om at prøve nogle drømme af:

Jeg har en eller anden umiddelbar tanke om, at det ville selvfølgelig være det überste cooleste og fedeste, hvis – og det er jo også fra min side, jeg er ikke sådan en samfundsnasser, der bare vil – jeg har jo en førtidspension, fordi jeg er berettiget til det, og jeg decideret har nogle udfordringer. Jeg vil rigtig gerne kunne bidrage til samfundet og ligesom tjene op til statskassen og alt det. Så det vildeste ville jo kunne være, hvis jeg kunne klare et 37 timers arbejde. Men det er et højt sats at sætte målet deroppe på 37 timer fra starten. Så umiddelbart, så ville det måske være – det kan være, det virker skånende at have den sikring i sin førtidspension. Hvis man først giver afkald på sin førtidspension, så er det svært at komme tilbage igen [...]. Der havde jeg møde med [kommune] og [kontaktpersoner]. Og der snakkede vi så om [...], hvad jeg havde drømt om og alle de ting der. Og der fortalte jeg også, at jeg rigtig gerne ville have noget uddannelse. Og prøve noget praktik og have et arbejde. Og min mor [...] [har snakket med en person længere ude i familien, som] er en form for leder i noget kommuneregi også. Noget, som styrer alle kommunerne. Og han fortæller også, at der er altså mange måder at gøre det her på i forhold til, at man ikke bare skal fralægge sig en førtidspension. Man kan gøre det på mange gode måder, hvor man ligesom prøver det af. Så det er også det, jeg tænker at prøve. Og se, om jeg kan rykke mig til at kunne mere og mere, og så kan det jo være, det når så langt, at jeg når til det, jeg også har af drømme.

Efter et halvt år mere, til det fjerde og sidste interview, fortæller deltageren, at det kommunale system har været meget langsommeligt i forhold til at facilitere et

sporskifte. Hans sagsbehandler har været sygemeldt i lang tid, og det tilbud om at komme ud i et beskyttet beskæftigelsestilbud, som hun tilbød før sygemeldingen, var helt skævt i den unges perspektiv:

Ung: Jeg ville føle sådan, hvis jeg først kom sådan derud [beskyttet arbejdsværksted] og var der, så ville mit liv først rigtigt gå i stå. Jeg vil rigtig gerne ud i samfundet på normal basis, eller hvad man siger.

Interviewer: Så du følte lidt, at [navn på sagsbehandler] fejlplacerede dig?

Ung: Ja, på en eller anden måde, ja. [...] Fra starten, der havde jeg sådan presset mig på [...] [og sagt], at jeg virkelig vil det her. Og jeg ved ikke, om det måske var sådan en, "Jeg har ikke andre forslag end det her" agtigt [...]. Så havde min mor så fundet frem til noget, der hedder [jobtilbud] [...] men det fes lidt ud [...]. Jeg sidder bare her i en lejlighed, og det var sgu en hård, lang periode.

Interviewer: Da [navn på hans sagsbehandler, som var sygemeldt] så kom tilbage, skete der så noget?

Ung: Det gjorde der ikke rigtigt [...], men så havde jeg simpelthen nået til det punkt, at jeg lidt havde givet op på det hele. Nu skulle der simpelthen ske et eller andet. Så jeg havde jo hele tiden drømmen om, at jeg rigtig gerne ville have en uddannelse, og så i slutningsvis af 2023 kiggede jeg sammen med [kontaktperson] på uddannelse [...]. Vi har haft ringet til [uddannelsessted] til studievejlederen der, og hun mente, at i mit tilfælde, så ville det give mening, at jeg søgte kvote 2. [...] Mit liv havde måske set fuldkommen anderledes ud, hvis kommunen faktisk havde taget sig sammen [...]. De har nok bare mange ting [...]. Nu skal jeg starte uddannelse. Det glæder jeg mig helt vildt til [...]. Jeg har altid trænet mod at blive selvstændig og komme ud og klare mig selv, og det ved jeg selvfølgelig også godt, nogle instanser, kommuner, kan være lidt grove i tanken [...]. Jeg tror stadig på udvikling og de ting og den der del med, som samfundet godt kan mangle på en eller anden måde [...] Det er jo ikke som sådan, at jeg har snakket med dem [kommunen] og sagt til dem: "Jeg synes ikke, I giver udvikling", men hele vejen rundt, min tanke er i hvert fald både i forhold til [kommunens tilbud om beskyttet værksted] og generelt [...]. Der gik bare en lang periode [...], så på en eller anden måde kunne der gå lidt tabt den vej.

Det lykkes altså deltageren at komme i gang med uddannelse, men det var på grund af egen vedholdenhed samt hjælp fra pårørende og det videre sociale netværk, mere end det var takket være hjælp og initiativ fra kommunen. Deltageren

oplever, at kommunen ikke er optaget af hans udviklingspotentiale, og tilbuddet om, at han kan komme på beskyttet værksted, bekræfter ham i det. Han vil gerne i gang med ordinær uddannelse og er ved sidste interview optaget på sådan en. Den tryghed, som førtidspensionen giver, er imidlertid svær at slippe, når han ikke har forudsætninger for at vide, om det faktisk er realistisk at gennemføre en uddannelse og efterfølgende varetage et arbejde med de fysiske skader og hjerneskade, som ulykken har givet ham. Han er dog motiveret for at forsøge, fordi han drømmer om et liv, hvor han føler, at han bidrager til samfundet gennem arbejdsmarkedsdeltagelse, og med vejledning fra en person i det sociale netværk finder han en model, hvor han kan forsøge på en måde, som ikke er for økonomisk risikabel.



Nu skal jeg starte uddannelse. Det glæder jeg mig helt vildt til [...]. Der gik bare en lang periode [...], så på en eller anden måde kunne der gå lidt tabt den vej

De sidste eksempler handler om langsommelig sagsbehandling. Mange af de unge deltagere er frustrerede over, hvor lang tid det kommunale system skal bruge på at behandle deres sager. En deltager siger i det fjerde og sidste interview:

Jeg synes, det har trukket i langdrag [...]. Jeg har jo også været i arbejdsprøvning i 1,5 år, og det er jo [...] lang tid, før der kommer en afklaring [...]. Jeg har været frustreret over det mange gange. Også fordi, der går så lang tid, hvis man kontakter dem, så [...] kan der gå over en måned, og så rykker man dem igen. Det trækker så meget ud og mere end nødvendigt [...]. I princippet kunne det jo for et år siden have været overstået, fordi der ikke er noget ændret siden da, og det vidste de jo også godt på det tidspunkt.

Denne deltager fortæller, at hun har givet udtryk for sin frustration, men at det ikke hjælper. Samme oplevelse har en anden deltager. Ligesom andre deltagere er han meget ivrig for at komme tilbage til uddannelse og praktik. De unge ser, at de klassekammerater, som de havde på ungdomsuddannelser, eller studiekammerater på videregående uddannelser færdiggør deres eksamener og kommer videre med deres liv. Det gør de unge utålmodige, og denne deltager forsøger at fremskynde processen med en plan, der kombinerer praktik og færdiggørelse af de sidste eksamener på hans studie:

Min praktikplads, de [...] begynder også at miste tilliden til kommunen, fordi jeg skal først tale med rehabiliteringsteamet den 30. oktober. Og det vi var blevet stillet i udsigt, det var, at jeg skulle tale med dem senest i slutningen af august. [...] Der mangler kun den her attest. Det får jeg at vide allerede i marts, og der får jeg at vide, "der er 3 måneders ventetid" [på rehabiliteringsmøde]. [...] Så der skulle bestilles en times konsultation med min læge, og det havde hun først tid til i midten af juni. [...] Så jeg ringer til dem her i slutningen af marts og siger, "Jeg kan først få tid ved lægen i midten af juni. Kan vi ikke booke tiden [til mødet] nu, fordi der er op til 3 måneders ventetid?". Så siger de, "Nej, fordi vi skal ikke risikere, at papirerne ikke er klar". Og så sagde jeg "Jamen, det er de jo". [...] "Jeg kan jo nå at få en ny tid, selv hvis lægen aflyser". Men det kunne man simpelt hen ikke. Så kommer jeg så til lægen, får den udformet, og dagen efter beder jeg dem om at bestille tid til mødet. Og det kunne de ikke, fordi nu skulle det hele stykkes sammen, og de ville ringe til mig i løbet af næste uge. Super. [...] Så går der 8 dage, og så skubber de den yderligere, og så får jeg så et brev om at rehabiliteringsteamet har tid til at ses med mig den 30. oktober. Så ringer jeg så til virksomhedskonsulenten og siger, at det overhovedet ikke er det, jeg har fået at vide, at jeg skulle regne med. Jeg skulle regne med slutningen af august. Og så sagde hun, "Ja, men der var godt nok lang ventetid, og der er ikke noget at gøre".

Tiden går, og de unge kan ikke rigtigt gøre noget for at reducere den ventetid, systemet pålægger dem. En deltager siger:

Det er jo en dyrebar tid, hvis jeg skal tage en uddannelse [...]. Den alder jeg har nu, jeg bliver 27 her til april, og alle mine kammerater, også fra før jeg kom til skade, de bliver færdige den ene efter den anden med kandidater her til sommer. De er bare helt færdige med deres uddannelser, og jeg er overhovedet ikke engang startet på noget som helst.

Langsommelig sagsbehandling er en omkostning for både de unge, deres pårørende og samfundsøkonomien. Sammen med pres til at komme hurtigere i beskæftigelse, end krop og psyke kan holde til, og bureaukratiske barrierer i forhold til at skifte spor i systemet, er det utilsigtede omkostninger af den måde, velfærdssystemet fungerer på.

5.4 Social ulighed

Dette sidste afsnit handler om social ulighed. Den sociale ulighed kan hænge sammen med økonomi, og de unge deltagere i undersøgelsen har vidt forskellige

udgangspunkter, når det gælder økonomi. Nogle af deltagerne har fået store summer udbetalt i forsikringssum og/eller har forældre, som kan hjælpe dem med deres udgifter. En deltager fortæller:

Når man har medicin, man skal betale for og går til fysioterapeut, som jeg også betaler for, så løber pengene hurtigt op. [...] Jeg har brugt på den anden side af 5.000 til behandlinger, og fordi jeg ikke kan tage offentligt, så til alle hospitalsaftaler har jeg skullet tage taxa, så der brugte jeg i gennemsnit 2.500 om måneden i starten på taxakørsler, da jeg havde så mange lægeaftaler. Så mine forældre har også været nødt til at betale [...]. De har betalt rigtig meget for netop at sørge for, at jeg ikke ryger fuldstændig på røven [...]. Min far siger altid, "Det er bare penge, og dem kan vi ikke tage med i graven". Når han har en god indtægt, kan han i princippet sagtens give flere tusind til mig om måneden. Men jeg har nægtet at tage imod så mange penge, at de så hellere skal hjælpe med at betale behandlinger, transport og sådan nogle ting, som jeg havde behov for.



Så mine forældre har også været nødt til at betale [...]. De har betalt rigtig meget for netop at sørge for, at jeg ikke ryger fuldstændig på røven

I kontrast er der en anden deltager, som har meget svært ved at få råd til medicin, tøj og sund kost. Han fortæller:

Det er sådan 700-850 kroner, jeg har om måneden, til resten af måneden. Så det er ikke så meget. Og jeg skal købe vitaminpiller og det ene og andet månedligt og tøj osv. Jeg har sådan nogle skinner, jeg går med, ikke? Og de river mine bukser op. Jeg er på mine sidste to par bukser nu.

Denne deltagers mor er på førtidspension, og han har ikke meget kontakt med sin far. Han har ikke muligheder for økonomisk hjælp fra familie, men han får lidt hjælp fra sine venner, fortæller han:

*Det er bare, det er lidt nederen at være min alder, og så sådan det er somme-
mer, vennerne er ude. Ikke at man skal være sammen for at bruge penge
eller et eller andet, men et eller andet sted, så er det sådan en verden, vi
lever i [...] Altså, mine venner, de er meget gavmilde, de vil også gerne*

hjælpe mig, hvis det nu er. Men man bliver træt af det på et tidspunkt, som om man sådan er en "charity case".

Den stramme økonomi har fået den unge til at "rode sig ud i noget dumt", som han selv formulerer det. Det har medført, at han får en gæld, som yderligere forværrer hans økonomi, og han ender med at få brug for hjælp fra en gældsrådgiver.

Den sociale ulighed hænger ikke kun sammen med økonomiske ressourcer, men også social og kulturel kapital opnået gennem uddannelse og netværk. Som de foregående kapitler viste, så er det krævende at navigere i velfærdssystemet, og de unge har forskellige forudsætninger for at klare det godt.

Forskellene i de unges forudsætninger for at navigere kompetent i velfærdssystemet hænger sammen med deres egne ressourcer. Det giver eksempelvis en fordel, hvis man er vant til at sætte sig ind i lovstof gennem sin uddannelse, mens det kan være en ulempe, hvis man er ordblind. *Hvidbog om Rehabilitering* slår fast:

Lav indkomst og lavt uddannelsesniveau hænger sammen med mindre udredning, behandling og rehabilitering, som forringes yderligere ved tilstedeværelse af flere sygdomme og belastede livsvilkår. (Maribo et al., 2022, s. 49)

Forskellene hænger også sammen med ressourcer blandt ens pårørende. Kapitel 4 om pårørende beskrev betydningen af, om der findes specifikke kompetencer i borgerens sociale netværk. De unge beskriver, hvordan en læge i familien eller nogen med indsigt i uddannelsessystemet får en helt konkret betydning for deres forløb. Tidligere forskning har også fundet, at det har stor værdi at have en læge i familien, fordi det giver adgang til sundhedsmæssig ekspertise, hvilket kan være en kilde til social ulighed i sundhed (Chen et al., 2022).

Endelig peger kapitel 5 på, at de unge kan være mere eller mindre heldige i, hvilke fagprofessionelle de møder. Som kapitlet illustrerer, så møder nogle unge fagprofessionelle, som hjælper dem rigtig meget, mens andre ikke gør.

Tidligere forskning tyder på, at heldet i mødet med hjælpsomme fagprofessionelle har en social profil. Borgere, der møder systemet på en kompetent og

anerkendende måde, har større sandsynlighed for at være "heldig" og møde en fagprofessionel med lyst til at gøre en ekstraordinær indsats for dem:

"Den gode patient" i et fortravlet og stærkt arbejdsdelt, mere eller mindre anonymiseret system, er den, der har de affektive ressourcer til at positionere sig positivt i de skiftende relationer til personalet, herunder på én gang demonstrere behovet for hjælp og – i forlængelse af rehabiliteringsregimet – viljen til selvhjælp. (Hjort, 2015, s. 90)



de affektive ressourcer til at positionere sig positivt i de skiftende relationer til personalet

Hjort, 2015, s. 90

De borgere, der er socialt dårligst stillede, har også de dårligste forudsætninger for at demonstrere disse kompetencer i mødet med velfærdssystemet. Angst, fattigdom, kaos og stress nedsætter "evnen til at mobilisere affektive og kognitive ressourcer" (Hjort, 2015, s. 91) og dermed positionere sig positivt i mødet med den fagprofessionelle.

De unge i undersøgelsen har efter ulykken ufrivilligt fået mange erfaringer med at navigere i velfærdssystemet. De kender deres egne forløb og gennem indlæggelser og forløb på diverse rehabiliteringscentre, så har de også fået indsigt i andre unges forløb. De unge ser den sociale ulighed blive skabt omkring sig. En af de unge deltagere, som har set og reflekteret over dette, får det sidste ord i denne rapport. I det fjerde og sidste interview fortalte han følgende:

Jeg spillede et spil i går, hvor man fik et spørgsmål, og der stod: "Hvad kan du bedst lide ved Danmark?". Så skulle jeg svare, og de andre deltagere gætte, hvad jeg svarede. Der var tre svarmuligheder: hyggen, trygheden og naturen. Der valgte jeg trygheden. Altså, den følelse af – den oplevelse, jeg selv har haft, er, at jo, man bliver grebet [af sikkerhedsnettet]. Men efter at jeg er kommet herved [et sted med flere unge mennesker med funktions- evnenedsættelser], kan jeg også mærke, det er ikke alle, der bliver dét. Der er nogle huller og nogle, der ikke kan få den hjælp. Altså, der er meget forskel på mængden af tryghed eller den hjælp, man kan få.



Dokumentation

6 Metode

Dette kapitel beskriver det forskningsdesign og de metoder, som undersøgelsen er baseret på.

6.1 Rekruttering af deltagere

Deltagerne til denne undersøgelse er rekrutteret gennem to kanaler.

Nogle af deltagerne er rekrutteret gennem Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter fra enten deres afdeling i Rødovre eller deres afdeling i Aarhus. Når fagprofessionelle på disse lokationer kom i kontakt med unge efter alvorlige ulykker med behov for rehabilitering, så fortalte de dem om undersøgelsen. De fagprofessionelle gav også de unge et informationsbrev, som ligger i denne rapport's bilag.

I nogle tilfælde tog den unge herefter selv kontakt til mig over mail eller telefon. Disse unge fortalte, at de havde fået brevet og gerne ville være med i undersøgelsen. I andre tilfælde tog den fagprofessionelle kontakt til mig og fortalte, at den unge gerne ville være med. I disse tilfælde fik jeg deres kontaktoplysninger, eller vi aftalte, at jeg kunne komme med til et møde med den unge, hvor vi hilste på hinanden første gang.

Den anden rekrutteringskanal var gennem Ulykkespatientforeningen, som delte informationen om undersøgelsen på sociale medier med en invitation til at deltage. Opslaget skitserede to rekrutteringskriterier:

1. Deltagere skal have oplevet en alvorlig ulykke og have lyst til at fortælle om, hvordan man oplever hjælp (eller mangel på hjælp) i forhold til fysiske, psykiske, sociale, økonomiske og praktiske udfordringer, der kan følge i kølvandet på ulykken
2. Alder: Mellem 16 og 30 år.

Unge, der enten selv så opslaget, eller hvis pårørende så opslaget, kontaktede mig herefter, og vi aftalte interview, hvis de passede inden for rekrutteringskriterierne.

Uanset om de unge blev rekrutteret via Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter eller Ulykkespatientforeningen, så var kommunikationen mellem deltagere og jeg direkte efter den indledende kontakt, som i nogle tilfælde var formidlet af en fagprofessionel.

6.2 Kvalitativt forløbsdesign: Etiske og metodologiske overvejelser

Undersøgelsen er tilrettelagt som et kvalitativt forløbsstudie, hvilket betyder, at kvalitativt data er indsamlet over en længere periode. I metodelitteraturen kalder man denne form for design for longitudinelt (Neale, 2020). Litteraturen fremhæver især to fordele ved dette metodedesign:

[F]irstly, its power to illuminate complex causal processes and, secondly, its capacity to support and facilitate the production of dynamic, real-world evidence for policy and professional practice [...] The longitudinal frame and flexible, responsive tempo of QL [Qualitative Longitudinal] research creates a dynamic landscape for 'walking alongside' research participants, and [...] enables understandings not only of what changes, when or by how much (the measurement of change), but how change is created, negotiated, lived and experienced (the situated meaning and significance of change). (Neale, 2021, s. 653-654)

Det kvalitative forløbsdesign blev valgt til denne undersøgelse, fordi det gav mulighed for at følge de unge over tid, mens deres erfaringer med velfærdssystemet udfoldede sig i realtid.

Tid er en vigtig faktor i rehabiliteringsforløb. Det kan tage flere år, før et menneske har lært at leve med skader påført dem af en alvorlig ulykke. Psykologen, Mette Nyrup, fra UlykkesPatientforeningen, vurderer, at der kan gå op til "fem til otte år, før man har lært at håndtere sin nye virkelighed og den skade, man måske har fået" (UlykkesPatientForeningen, 2021, s. 3). Hun forklarer endvidere;

Den tilpasningsproces, der følger efter en ulykke, handler ikke kun om at genvinde den fysiske ligevægt, det handler i høj grad også om at få bearbejdet de tab, som ulykken har afstedkommet. Disse tab kan være meget konkrete i form af lemmer og førlighed, eller de kan være mere symbolske som eksempelvis tab af identitet og fremtidsdrømme. (Mette Nyrup i UlykkesPatientForeningen, 2021, s. 2)

Litteraturen om kvalitative forløbsstudier fremhæver ikke kun fordele, men også udfordringer. En vigtig etisk og metodologisk udfordring er, at forskningsdeltagelsen kan gøre deltagere ubehageligt opmærksomme på aspekter af deres liv, som ikke udvikler sig som planlagt eller ønsket. Som en kvalitativ forløbsforsker bemærker:

We allow them [deltagere i kvalitative forløbsstudier] to talk and record their thoughts and feelings. And then we meet them again and ask for an

update. They know we have a recording of what they said last time. For those whose lives remain on course this, I suspect, is a very gratifying and confirming experience; for those whose lives don't turn out quite as planned this may not be such a great experience. (McGrellis, 2002, citeret i Thomson & Holland, 2003, s. 242)

Dette etisk udfordrende aspekt betyder, at det er vigtigt, at man som forsker i et kvalitativt forløbsdesign kontinuerligt overvejer;

issues and responsibilities which can arise when researchers try to access and go back to participants, especially where experiences once optimistically narrated and future-oriented have unfolded in unplanned and personally unwelcome ways. (Miller, 2015, s. 293)

På den ene side, så er det "*a methodological feature of the follow-up interview to ask informants to reflect upon their lives from one interview to another*" (Bengtsson & Mølholt, 2016, s. 370). På den anden side er det noget, jeg har gjort med stor forsigtighed på linje med andre kvalitative forløbsforskere, som kun "*cautiously brought in information from earlier interviews and rather sought to respect the young people's narratives as they evolved during each interview*" (Miller, 2015).

Konkret betyder det, at jeg både har udvist en forsigtighed i forhold til, hvad jeg som interviewer gentager for deltagerne fra tidligere interviews, og at jeg har udvist en åbenhed over for, at de måske har ændret syn og opfattelse på, hvordan man skal forstå forskellige forhold:

[W]here participants are invited to revisit their earlier interview transcripts this may carry emotional risks, for it involves a level of introspection that people may find uncomfortable [...] In the ongoing flow of life, past events and circumstances are continually open to interpretation as people selectively remember, change plans, modify aspirations, acquire new identities and overwrite their life stories. (Neale, 2021, s. 87-88)

Hvis deltagere havde ændret en opfattelse af en situation eller relation, så har jeg ikke konfronteret dem med det eller opfattet det som en selvmodsigelse. Alle mennesker forstår fortiden og fremtiden ud fra det sted, de står lige nu.

I opfølgende interview brugte jeg ofte citater fra tidligere interviews. Jeg udvalgte disse omhyggeligt ud fra både etiske og metodologiske overvejelser. De etiske overvejelser gik på, at jeg ikke valgte citater, hvor de unge formulerede konkrete målsætninger for den nære fremtid, som måske ikke var opfyldt. Det kunne fx være, "*Når jeg kommer til næste interview, så går jeg uden krykker*", som en af deltagerne sagde ved et af interviewene.

Jeg undgik citater om konkrete mål og håb, fordi det risikerede at sætte de unge i en svær interviewsituation og tvinge deres opmærksomhed mod det, der ikke lykkes. Ligeledes valgte jeg heller ikke citater ud om temaer, som virkede svære og sensitive for de unge at tale om. De metodologiske overvejelser gik på, om citaterne adresserede et tema, der var relevant for undersøgelsens formål, og som jeg gerne ville invitere dem til at uddybe.

Før jeg bragte et citat fra et tidligere interview op i et nyt interview, spurgte jeg altid, om deltageren var interesseret i at høre det. Hvis de var, så spurgte jeg, om de havde lyst til at læse det selv eller lade mig læse det op. De unge var generelt nysgerrige på at høre, hvad de sagde sidste gang, og gav udtryk for, at de satte pris på denne del af interviewet. Alle deltagere blev også efterfølgende spurgt, hvad de synes om at høre citater fra tidligere interviews. Her er nogle af svar, der repræsenterer variationen i de reaktioner, de gav udtryk for, når de blev præsenteret for citater fra tidligere interviews:

Det gav lidt kuldegysninger at høre det [citatet fra tidligere interview]. Bare for et halvt år siden var jeg jo også meget anderledes. Jeg synes stadig det samme, men jeg var anderledes.

Jeg synes, det er fedt [at høre citaterne fra tidligere interviews]. Også det der med, at det er jo tidskapselagtigt for mig at høre: "Det sagde jeg for så og så lang tid siden".

Det er fuldstændig stadig sådan, jeg har det. Det har jeg helt glemt, at jeg har sagt dengang.

Ja. Jeg føler, det er meget sådan. Det er meget sjovt at høre sig selv, men det er sådan, jeg føler stadig. Det lyder lidt hårdt egentlig, den måde jeg har sagt det på. Men det er rigtigt.

Nu tror jeg, jeg er blevet lidt mere positiv omkring det [end jeg gav udtryk for ved sidste interview]. Nej, jeg tror, jeg har fundet ro i, at selvfølgelig skal det nok gå.

Kvalitativ longitudinelt design kræver en "clear exit strategy", som Neale (2021, s. 89) skriver. Deltagerne fik fra begyndelsen at vide, at der ville være fire interviews (jf. informationsbrev i Bilag 1), og det fjerde interview var klart markeret som det sidste. Jeg sagde tak til deltagerne for deres bidrag, der har muliggjort undersøgelsen, og ønskede dem alt det bedste fremover. Flere deltagere har udtrykt interesse for at se denne rapport, og de vil modtage den til orientering.

6.3 Kvalitative interviews

Alle kvalitative interviews blev gennemført med rapportens forfatter som interviewer. Ved de første interview brugte jeg en interviewguide, som ligger i Bilag 2.

I de første interviews fylder de unges historier om ulykken og den første tid efter denne meget. I de fleste af disse interview tegnede jeg sammen med de unge en *tidslinje* med datoen for ulykken som start efterfulgt af eksempelvis et ophold på et akut traumecenter og et hospitalsophold, en eller flere operationer osv. Sammen med tidslinjen var der i de første interviews også en *kortlægning* af, hvilke dele af velfærdssystemet, den unge havde været i kontakt med efter ulykken (sundhedsvæsen, kommune, retsvæsen, uddannelse/arbejdsplads/jobcenter etc.).

Spørgsmål til konkrete forhold virker gennemgående bedre i de fleste former for interviews (Fog, 2001), men især i forhold til deltagere med erhvervet hjerneskade kan det være afgørende at stille konkrete frem for åbne spørgsmål (Thøgersen & Glintborg, 2022, s. 141). I disse interview understøttede tegnede tidslinjer og kortlægning af kontakt med forskellige dele af velfærdssystemet formuleringer af spørgsmål til konkrete og tidsbegrænsede oplevelser.

Ved de efterfølgende runder af interviews brugte jeg ikke samme interviewguide, men tilpassede den hver gang til den unge, der skulle interviewes. Før interviewet lyttede jeg det foregående interview igennem og udvalgte citater til det næste interview. I interviewguiden skrev jeg opfølgende spørgsmål til, hvordan det gik med de forskellige ting, de havde fortalt om. Interviewene i 2., 3. og 4. runde begyndte som regel med spørgsmål, som inviterede de unge til at fortælle, hvad der var sket siden sidste interview, og så stillede jeg opfølgende og konkrete spørgsmål, hvor interviewguiden fungerede som en tjekliste til at se, om der var noget, jeg havde glemt at spørge til.

Interviewene blev gennemført på baggrund af rettesnore formuleret i litteraturen om traumeinformeret forskning (Isobel, 2021), fordi deltagerne havde været udsat for alvorlige ulykker. I overvejelserne er der både indgået mikro-etiske refleksioner om, at det er afgørende vigtigt, at interviewerpersoner ikke lider overlast (Brinkmann & Tanggaard, 2015), og makro-etiske overvejelser om, at forskningsprojektet bør bidrage til at skabe positive forandringer i den samfundsmæssige kontekst (Brinkmann & Tanggaard, 2015; Kvale & Brinkmann, 2015).

Litteraturen om traume-informerede kvalitative interviews anbefaler forskere at gøre sig specifikke overvejelser inden, under og efter gennemførelse af interview (Isobel, 2021). Inden interview understreger denne litteratur vigtigheden af at sørge for, at deltagere får tilstrækkelig information og får mulighed for at vælge en interview setting, som de er trykke ved. Jeg gav deltagerne information om undersøgelsen

både mundtligt og skriftligt, gentog det ved opfølgende interview, inviterede dem til at stille spørgsmål, hvis der var noget, de gerne ville vide mere om.

Endvidere lod jeg deltagerne vælge tid og sted for interviewene (nogle deltagere boede steder i Danmark, som jeg ikke havde mulighed for at rejse til, hvorfor de ikke havde mulighed for at vælge interview hjemme hos dem selv). De 46 interviews er blevet gennemført på forskellige rehabiliteringscentre, på VIVE, hjemme hos deltagerne selv, over zoom eller telefon.

Umiddelbart før interviewet understregede jeg for deltagerne, at de kun skulle dele de erfaringer, som de havde lyst til, og hvis jeg spurgte om noget, de ikke havde lyst til at snakke om, så går vi bare videre, og de behøver ikke at forklare hvorfor. Undervejs i interviewene holdt jeg øje med tegn på, at deltagerne havde brug for en pause, og sagde, at de endelig bare skulle sige til, så holder vi en pause. Enkelte interview er meget korte, omkring 20 minutter, og enkelte er meget lange, over 2 timer, men de fleste ligger omkring 1 time.

Ved interviewets afslutning spurgte jeg deltagerne, om der var mere, de havde lyst til at dele, før diktafonen blev slukket, og efter at den var slukket, snakkede vi videre om undersøgelsen, og jeg takkede dem for deres værdifulde bidrag. Jeg spurgte, om jeg måtte beholde deres kontaktoplysninger og kontakte dem om et halvt års tid til næste interview, hvor de igen kunne tage stilling til, om de ville være med eller ej.

To deltagere faldt fra mellem 3. og 4. interview. Jeg kontaktede begge pr. mail og/eller sms tre gange, men de vendte ikke tilbage. Jeg understregede løbende, at det var frivilligt at deltage, og at de ikke skylder mig forklaring, hvis de ikke ønsker at være med mere.

6.4 Etnografiske feltnoter

Alle etnografiske feltnoter er skrevet af rapportens forfatter. De er skrevet i forskellige systemkontekster, fx i forbindelse med tværfaglige rehabiliteringsmøder på et rehabiliteringssted (dvs. der er ikke tale om møder i regi af et jobcenters rehabiliteringsteam), genoptræning eller møder mellem en ung og en socialrådgiver.

Undersøgelsen inkluderer etnografiske feltnoter fra observationer af møder i fire af deltagerens rehabiliteringsforløb. Årsagen til, at der ikke er etnografiske feltnoter fra alle deltagere i begrænset tid og ressourcer til dataindsamling. Udvælgelsen af de fire er baseret på de forløb, hvor jeg først fik mulighed for at deltage i relevante møder. Blandt de fire deltagere er der to mænd og to kvinder.

Kriterierne for valg af specifikke møder til observation var: a) at alle parter (den unge og alle fagprofessionelle) gav informeret samtykke, og b) at mødet var relevant, dvs. havde betydning for den unges rehabiliteringsforløb og gav indsigt i de unges erfaringer med at navigere i velfærdssystemet. Nogle gange blev jeg inviteret til at deltage på et møde, andre gange tog jeg selv initiativ og spurgte den unge samt de fagprofessionelle, om jeg måtte deltage.

Før jeg begyndte at skrive feltnoter, sikrede jeg mig hver gang, at alle i lokalet vidste, hvem jeg var, og hvilken undersøgelse, jeg var i gang med. De unge og fagprofessionelle fik information mundtligt og skriftligt via informationsbreve (se Bilag 1).

Ud over feltnoter fra disse specifikke møder er undersøgelsen også informeret af mange feltnoter fra besøg på forskellige rehabiliteringscentre og i forbindelse med interviews af andre deltagere.

I feltarbejdet deltog jeg i rollen som deltagende observatør (Seim, 2024). Det vil sige, jeg var i rummet, men som regel lidt ude på en sidelinje, hvor jeg sad med min notesblok synligt fremme og skrev feltnoter. I mine feltnoter prioriterede jeg at beskrive konkrete handlinger, fx hvem der sætter sig for bordenden i mødelokalet og notere, hvad der bliver sagt, så direkte som muligt, frem for at notere parafraser og fortolkninger (jf. Emerson et al., 2011).

Efter observationerne renskriver jeg så hurtigt som muligt feltnoterne. Jeg gør brug af en feltnote skabelon, hvor jeg før feltnoterne systematisk noterer tid, sted, hvem der deltog, og hvilken kontekst der er omkring situationen. Herefter følger feltnoterne med så mange konkrete detaljer som muligt, og efterfølgende kommer et afsnit med overskriften 'Fortolkende refleksioner', hvor jeg noterer, hvis der var noget, observationen fik mig til at tænke over.

Ud over feltnoter af observationer i forskellige system kontekster har jeg også skrevet feltnoter i forbindelse med hvert af de kvalitative interview, hvor jeg fx har noteret, hvis der var et tema, der virkede sensitivt i forhold til deltageren, eller hvis der er noget, jeg efterfølgende har tænkt, at det skal jeg spørge mere til næste gang.

Da jeg har været på forskellige rehabiliteringscentre, så kan forskningsdesignet beskrives som det, man i metodelitteraturen kalder 'multi-sited ethnography' (Marcus, 1995):

[M]ulti-sited ethnography is an exercise in mapping terrain, its goal is not holistic representation, an ethnographic portrayal of the world as a totality. Rather, it claims that any ethnography of a cultural formation in the world system is also an ethnography of the system [...]. (Marcus 1995, s. 99)

I denne undersøgelse er det etnografiske feltarbejde af begrænset omfang, og det har spillet en supplerende rolle i forhold til de kvalitative interviews, som repræsenterer hovedvægten af data.

7 Data

Dette kapitel præsenterer det data, der er indsamlet i forbindelse med denne undersøgelse og den analysestrategi, som har ført frem til undersøgelsens resultater.

7.1 Datagrundlag

Til undersøgelsen har rapportens forfatter gennemført 46 kvalitative interviews og indsamlet etnografiske feltnoter fra 10 observationer i forskellige system kontekster med fire forskellige deltagere. Alle interviews er blevet lydoptaget og efterfølgende fuldtransskriberet. Feltnoter er renskrevet, efter at observationerne er afsluttet.

Rekrutteringen af deltagere til undersøgelsen foregik over en længere periode. De første interviews og observationer fandt sted i efteråret 2021, mens den sidste del af dataindsamlingen blev udført i januar 2024. Tabel 7.1 giver en oversigt over datagrundlaget for undersøgelsen.

Tabel 7.1 Dataoversigt

Type	Mængde
Interviews	Fire interviews med 10 deltagere, tre interviews med to deltagere – i alt 46 kvalitative interviews
Observationer	Feltnoter fra observationer af og interaktioner med deltagere i forskellige system kontekster, fx tværfaglige rehabiliteringsmøder – i alt 10 observationer med fire deltagere

7.2 Deltagere

I denne undersøgelse har i alt 12 unge mennesker, der har været ude for en alvorlig ulykke, deltaget.

Tabel 7.2 giver en oversigt over, hvordan deltagerne fordeler sig på centrale karakteristika som køn, alder og socioøkonomisk baggrund samt de skader, som ulykken har medført for dem.

Tabel 7.2 Deltageroversigt

Karakteristika	Fordeling
Køn	6 kvinder, 6 mænd
Alder ved ulykkestidspunkt	Den yngste er 17 år, og den ældste 28 år Gennemsnitligt er deltagerne 22 år ved ulykken.
Socioøkonomisk baggrund	Deltagernes socioøkonomiske baggrunde spænder fra eneforsørgende mor på førtidspension til samboende forældre med lange videregående uddannelser og god økonomi. 3 unge har forældre med ingen eller meget begrænset uddannelse, 6 unge har forældre med faglige uddannelser, og 3 unge har forældre med lange videregående uddannelser (se tabelnote).
Skader	Alle deltagere har multitraumer; fysiske skader på flere kropsregioner. 6 deltagere fik en form for hjerneskade efter ulykken, 3 deltagere fik PTSD eller lignende psykiske følger.

Note: Kategoriseringen er foretaget ud fra de unges oplysninger om deres forældres uddannelse med udgangspunkt i den forælder med højest angivne uddannelse.

7.3 Fortrolighed og sløring af identitet

For at beskytte deltagerens identitet skriver jeg ingen navne på de unge, fagprofessionelle, steder eller organisationer i denne rapport. Af hensyn til transparens i brug af data, så fremgik deltagernumre ved hvert af citaterne i den fortrolige version af rapporten, som lå til grund for eksternt review og senere i den interne kvalitetssikring. I sidstnævnte proces blev det imidlertid besluttet at tage deltagernumre ud.

Baggrunden for beslutningen er, at deltagernumre giver en risiko for, at læsere kan hæfte citater på samme person, og denne kombination af flere oplysninger på tværs af rapportens kapitler gør risikoen for genkendelighed af deltagere for udefrakommende større. Omvendt taber selve analysen ikke værdi uden deltagernumre. Værdien af deltagernummeringen var først og fremmest, at man kunne se, at rapporten bygger på erfaringer fra alle 12 deltagere. Det gør rapporten stadig, selvom deltagernummeringen ikke er med mere.

I nogle af citaterne har jeg derudover ændret mindre detaljer for at sløre deltagerens identitet. Hvis de eksempelvis nævner, hvilken måned de har fødselsdag i citatet, så har jeg ændret det til en anden måned, eller hvis de fortæller detaljer om deres ulykke eller skader, som potentielt kan gøre dem genkendelige for uvedkommende, så har jeg ændret det.

Det er ligeledes helt bevidst, at jeg ikke har gjort det muligt at kombinere oplysninger om deltagerens karakteristika på tværs i Tabel 7.2. Af hensyn til transparens fortæller jeg om deltagerne, deres ulykker, skader og forløb, men jeg undlader af

forskningsetiske hensyn at kombinere dem. Hvis jeg havde oplyst, at deltager X var en mand på Y år ved ulykken, som gav Z skader og havde retslige implikationer, så er der en risiko for, at vedkommende bliver genkendelig. På den måde er forskningsetiske hensyn afbalanceret med hensyn til transparens.

7.4 Analysestrategi

Alle interviews er som nævnt blevet lydoptaget og efterfølgende fuldtransskriberet. Sammen med renskrevne feltnoter fra observationer og fra interviews er de lagt ind i softwareprogrammet Nvivo.

Tilsammen gav transskriptioner og de forskellige former for feltnoter 101 filer i Nvivo. Indledningsvist har jeg læst transskriptioner og feltnoter gentagne gange. Som nævnt i metodekapitlet lyttede og læste jeg forrige interview igennem, før jeg foretog det næste, så på den måde har jeg været igennem materialet flere gange.

Jeg har undervejs i forskningsprocessen været inspireret af en abduktiv analysetilgang, dvs. en åben og kreativ læsning, hvor der er et samspil mellem teori og empiri (Timmermans & Tavory, 2012). Denne rapport er imidlertid i højere grad baseret på en tematisk analyse (Joffe, 2012). Især har jeg været guidet af den refleksive tradition inden for tematisk analyse (Braun & Clarke, 2019), hvor temaer er identificeret som analytiske resultater.

I læsning og genlæsning af data har jeg grupperet de unges oplevelser og beskrivelser gennem en induktiv kodning i Nvivo. I begyndelsen havde jeg koder som 'Pårørende', som senere blev til opdelt i flere underkoder som 'Pårørende med særlige kompetencer' eller 'Mangel på støttende pårørende'. De forskellige koder er efterfølgende brugt som data til de forskellige analysekapitler og underafsnit.

Litteratur

- Alver, K., Hesselberg, Ø. & Lyshol, H.S.M. (2009). *Sosioøkonomiske forskjeller i ulykkesskader: En oppsummering av nordisk litteratur*. Oslo: Nasjonalt fkehelseinstitutt.
- Andersen, D. (2020). Stuck! Welfare state dependency as lived experience. *European Societies*, 22(3), 317-336.
- Andersen, D. & Bengtsson, T.T. (2019). Timely care: Rhythms of bureaucracy and everyday life in cases involving youths with complex needs. *Time & Society*, 28(4), 1509-1531.
- Ankestyrelsen (2023). *Praksisnotat om førtidspension, ressourceforløb og revalidering*. København: Ankestyrelsen.
- Bengtsson, T.T. & Mølholt, A.K. (2016). Keeping you close at a distance: Ethical challenges when following young people in vulnerable life situations. *Young*, 24(4), 359-375.
- Bjerge, B., Oute, J., Christensen, L. & Nygaard-Christensen, M. (2019). Om at 'strikke' sociale tilbud sammen til borgere med komplekse problemstillinger. I: Bjerge, B., & Houborg (red.), *Rusmiddelbrugere: I krydsfeltet mellem sektorer og fagligheder* (pp. 19-44). Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Braun, V. & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2015). *Kvalitative metoder: En grundbog* (2. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.
- Chen, Y., Persson, P. & Polyakova, M. (2022). The roots of health inequality and the value of intrafamily expertise. *American Economic Journal: Applied Economics*, 14(3), 185-223.
- Emerson, R.M., Fretz, R.I. & Shaw, L.L. (2011). *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago, ILL: University of Chicago Press.
- Fog, J. (2001). *Med samtalen som udgangspunkt: Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.

- Glintborg, C. & de López, K.K.J. (2014). Koordination i et nyt lys-sikring af de psykologiske indsatser i hjerneskaderehabiliteringen. *Psyke & Logos*, 35(2), 228-246.
- Glintborg, C. & Mærsk, J.L. (2019). Rehabilitering og identitet. I: Petersen, K., Bonfils, I.S. & Schrøder, I. (red.), *Sociologi og rehabilitering* (pp. 216-231). København: Munksgaard.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Hasselberg, M., Vaez, M. & Laflamme, L. (2005). Socioeconomic aspects of the circumstances and consequences of car crashes among young adults. *Social Science & Medicine*, 60(2), 287-295.
- Hejlesen, I.F. & Glintborg, C. (2021). Tilbagevenden til arbejde og identitetsrekonstruktion efter erhvervet hjerneskade. *Psyke & Logos*, 42(2), 42-60.
- Herd, P., Hoynes, H., Michener, J. & Moynihan, D. (2023). Introduction: Administrative burden as a mechanism of inequality in policy implementation. *RSF: The Russell Sage Foundation Journal of the Social Sciences*, 9(4), 1-30.
- Herd, P. & Moynihan, D.P. (2019). *Administrative Burden: Policymaking by Other Means*. New York, NY: Russell Sage Foundation.
- Hjort, K. (2015). Skal man være rask for at være syg? Om konkurrencestatens krav om en kompetent klient. *Gjallerhorn: Tidsskrift for Professionsstudier* 21, 82-95.
- Isobel, S. (2021). Trauma-informed qualitative research: Some methodological and practical considerations. *International Journal of Mental Health Nursing*, 30(Suppl. 1), 1456-1469.
- Joffe, H. (2012). Thematic analysis. I: Harper, D. & Thompson, A.R. (red.), *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners* (pp. 209-223). Chichester: John Wiley and Sons Ltd.
- Johansen, K.S. & Jakobsen, S.F. (2014). *Implementering af manualbaseret psykoedukation i Psykiatrien i Region Sjælland: En evaluering*. København: KORA – Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (red.) (2003). *At skabe en klient: Institutionelle identiteter i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kohl, K.S., Mikkelsen, C.H. & Schauser, A.M. (2021). *Inddragelse og tillid i mødet mellem kommunerne og borgere med handicap: En gap-analyse for Det Centrale*

Handicapråd. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.
- Lavee, E. (2022). Hybrid entitlement: Welfare recipients' perceptions of entitlement to social rights. *Journal of Social Policy*, 51(4), 669-686.
- Lloyd, C. (2013). The stigmatization of problem drug users: A narrative literature review. *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 20(2), 85-95.
- Lund, T. (2004). Stofedukation. *STOF: Tidsskrift for Stofmisbrugsområdet*, 4, 26-27.
- Marcus, G.E. (1995). Ethnography in/of the world system: The emergence of multi-sited ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 24(1), 95-117.
- Maribo, T., Ibsen, C., Thuesen, J., Nielsen, C.V., Johansen, J.S. & Vind, A. (2022). *Hvidbog om rehabilitering*. Aarhus: Rehabiliteringsforum Danmark.
- Miller, T. (2015). Going back: 'Stalking', talking and researcher responsibilities in qualitative longitudinal research. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(3), 293-305.
- Neale, B. (2020). *Qualitative Longitudinal Research: Research methods*. London: Bloomsbury Publishing.
- Neale, B. (2021). Fluid enquiry, complex causality, policy processes: Making a difference with qualitative longitudinal research. *Social Policy and Society*, 20(4), 653-669.
- Nejst, C.H. & Glintborg, C. (2024). Hope as experienced by people with acquired brain injury in a rehabilitation—or recovery process: A qualitative systematic review and thematic synthesis. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5, 1-18.
- Rollwagen, H. & Mayhew, B. (2023). Feeling lucky: Young adults, housing struggles, and the neoliberal politics of entitlement. *Housing Studies*, 1-22.
- Seim, J. (2024). Participant observation, observant participation, and hybrid ethnography. *Sociological Methods & Research*, 53(1), 121-152.
- Timmermans, S., & Tavory, I. (2012). Theory construction in qualitative research: From grounded theory to abductive analysis. *Sociological theory*, 30(3), 167-186.

- Thomsen, A.S., Glintborg, C. & Hansen, T.G. (2012). Psykosocial effekt af koordineret rehabilitering. I: Glintborg, C. (red.), *Rehabilitering, koordination og neurofaglighed* (pp. 29-34). København: Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri.
- Thomson, R., & Holland, J. (2003). Hindsight, foresight and insight: The challenges of longitudinal qualitative research. *International Journal of Social Research Methodology*, 6(3), 233-244.
- Thøgersen, C.M.S. & Glintborg, C. (2022). At udføre kvalitativ forskning med personer med kognitive funktionsnedsættelser: Metodiske udfordringer og styrker. *Qualitative Studies*, 7(1), 132-152.
- Udesen, C.H., Skaarup, C., Petersen, M.N.S., & Ersbøll, A.K. (2020). *Social ulighed i sundhed og sygdom: Udviklingen i Danmark i perioden 2010-2017*. København: Sundhedsstyrelsen.
- UlykkesPatientForeningen (2021). *Et nyt liv efter ulykken: Hvem er jeg nu?* Rødovre: UlykkesPatientForeningen.
- Vardinghus-Nielsen, H. & Schrøder, I. (2019). Sociale grupper og ulighed. I: Petersen, K., Bonfils, I.S. & Schrøder, I. (red.), *Sociologi og rehabilitering* (pp. 50-71). København: Munksgaard.
- Vedsted, P. & Frølich, A. (2023). Social ulighed i sundhed og multisygdom. *Ugeskrift for Læger*, 185(42), V06230428.
- Vaaben, N.K., Olesen, K.G., & Gylling, M. (2023). Should I stay or should I go?: Moralsk stress som push-faktor i politik, folkeskole og ældrepleje. *Tidsskrift for Arbejdsliv*, 25(1), 10-27.
- Ørtenblad, L. (2020). Mere hverdag i sundhedsvæsenet: Hverdagsliv og navigation i sundhedsvæsenet blandt mennesker med multisygdom. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 17(32), 37-54.

Bilag 1 Informationsbrev



Invitation til forskningsprojekt: Vil du være med?

VIVE er sammen med Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter i gang med et projekt, der skal samle viden om, hvordan unge oplever tiden efter en alvorlig ulykke. Hvis du vil være med, vil vi gerne høre om dine oplevelser.

Vores projekt

Vi undersøger, hvordan unge oplever tiden efter en ulykke for at forstå, hvilke former for støtte unge har brug for til at håndtere de fysiske, psykiske, sociale, økonomiske og praktiske udfordringer i kølvandet på en ulykke. Formålet er at skabe viden, som kan sikre bedre støtte til ulykkesramte unge i fremtiden.

Hvem kan deltage og hvad indebærer det?

Deltagere skal være mellem 16 og 30 år, og have lyst til at gøre os klogere på betydningen af en alvorlig ulykke for unge menneskers liv. Vi vil gerne spørge, hvordan du oplever hjælp (eller mangel på hjælp) på tværs af forskellige systemer, fx kommune, genoptræning, forsikring, uddannelse/arbejdsplads osv.

Hvis du vil deltage i forskningsprojektet, så vil jeg (Ditte Andersen) invitere dig til **fire interviews** i løbet af **to år**. Hvis det er muligt, vil jeg også gerne tage med til **møder**, der vedrører din recovery, fx opstarts- og evalueringsmøder om dit rehabiliteringsforløb her på Specialhospitalet. Deltagelse på møder og tidspunkter for interview tilrettelægges, så det passer dig.

Det er frivilligt at deltage

Du vælger selv, om du vil være med. Du kan takke nej uden det får indflydelse på din sag i kommunen eller forløb på Specialhospitalet. Du kan også stoppe efter et, to eller tre interviews, hvis du ikke længere ønsker at deltage.

Datasikkerhed og fortrolighed

Alle oplysninger vi indsamler bliver opbevaret sikkert og bliver ikke brugt til andet end forskning, dvs. de får ikke konsekvenser for enkeltpersoner. I udgivelser skriver vi ikke navne på personer eller steder. Som forskere er vi underlagt tavshedspligt og vi behandler dine oplysninger fortroligt udelukkende til videnskabelige formål. Det er VIVE, der er projektejer og ansatte på Specialhospitalet får ikke indsigt i det, du fortæller til mig. På VIVE beskytter vi data i sikre systemer i henhold til gældende regler (GDPR). Når projektet er afsluttet og resultaterne udgivet, sletter vi alle interviews og observationsnoter i henhold til arkivloven.

Dato
9. november 2021

Projektleder
Seniorforsker Ditte Andersen

Dataansvarlig VIVE – Det
Nationale Forsknings- og
Analysecenter for Velfærd

Databeskyttelsesrådgiver
dpo@vive.dk 39 17 39 95

Sådan behandles dine
personoplysninger
<https://www.vive.dk/da/omvive/vives-privatlivspolitik/>

Retsgrundlag & formål
Udarbejdelse af en
videnskabelige og/eller
statistisk undersøgelse i
samfundets interesse.

Klagemulighed hos
Datatilsynet
www.datatilsynet.dk

Kontaktoplysninger

Ønsker du at være med - eller har du flere spørgsmål til forskningsprojektet - er du meget velkommen til at skrive til mig på den@vive.dk eller ringe på 27 57 00 71. Du kan også lade den person, der giver dig denne invitation, give mig dine kontaktoplysninger, og så kontakter jeg dig.

Med venlig hilsen,

Ditte Andersen

den@vive.dk / 27 57 00 71



Seniorforsker, VIVE – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

Bilag 2 Interviewguide ved første interview

Tak, fordi du har sagt ja til at være med til det her interview. Forskningsprojektet skal samle viden om, hvordan unge oplever tiden efter en alvorlig ulykke, og formålet er at sikre bedre støtte til unge i fremtiden. Det er meget værdifuldt, at du gerne vil fortælle noget om dine erfaringer.

Samtidig er det vigtigt at sige, at du kun skal dele de erfaringer, som du vil. Hvis jeg stiller spørgsmål, som du ikke har lyst til at svare på, så skal du bare sige til. Hvis du har brug for en pause undervejs, så holder vi det.

Det er også vigtigt at sige, at jeg som forsker har tavshedspligt. Jeg giver ikke dit navn og personlige oplysninger videre, og hvis du fx udtaler dig kritisk om en behandler, så fortæller jeg det ikke videre. Hvis/når jeg bruger det, du fortæller mig i min forskning, så slører jeg din identitet, så man ikke kan se, det er dig, der har fortalt det. I min forskning skriver jeg ikke navne på personer eller steder.

Har du nogle spørgsmål til mig, før vi går i gang? Undervejs kigger jeg lidt på det her papir for at huske, hvad jeg skal spørge om, og måske tager jeg også lidt huske-noter til mig selv.

Vil du begynde med at fortælle, hvem du er?

Vil du fortælle, hvad baggrunden er for din kontakt med Specialhospitalet?

Hvilke systemer har du haft kontakt med efter ulykken? (kommune, sundhedsvæsen, genoptræning, uddannelse/arbejdsplads/jobcenter, forsikringsselskab, retsvæsen, terapi, andet)

Har der været forældre, pårørende eller venner, som har været vigtige for dig i tiden efter ulykken?

Hvad har du oplevet som god støtte? Kan du give et eksempel på noget, du synes har hjulpet dig? Er der nogle fagprofessionelle, du har haft en særlig god relation til?

Har du oplevet mangel på hjælp? Eller mangelfuldt samarbejde? Kan du give et eksempel?

Er der nogle fagprofessionelle, du har haft en særlig svær relation til?

Når du ser tilbage i dag på det forløb, der indtil videre har været efter ulykken, hvad "fylder" så? Tænker du lidt eller meget over fremtiden i denne her periode af dit liv?

Er der noget, du selv tænker er særlig vigtigt i forhold til fremadrettet at sikre bedre støtte til ulykkesramte unge?

VIVÉ