

Udfordringer
til
rehabilitering
i Danmark

*Bjarne Rose Hjortbak, Jette Bangshaab
Jan Sau Johansen, Hans Lund*

Rehabiliteringsforum Danmark

Hjortbak, BR, Bangshaab J, Johansen JS, Lund H (2011): *Udfordringer til rehabilitering i Danmark*. Rehabiliteringsforum Danmark, November 2011

Projektledelse: Bjarne Rose Hjortbak, Jan Sau Johansen

Ansv. redaktion: Bjarne Rose Hjortbak, Jan Sau Johansen

Forfattere: Se de enkelte kapitler og forfatteroversigt

Tryk: Huset Venture • Stavtrupvej 34 • DK 8260 Viby J • Denmark

Oplag: 3000 stk.

Forside: Ulla Armose, Sektion K, Herning

ISBN: 978-87-994537-5-7 (trykt udgave)

ISBN: 978-87-994537-6-4 (netversion)

Udgave: 1. udg., 1. opl.

Kopiering: Kopiering fra denne bog må kun finde sted på institutioner, der har indgået aftale med COPY-DAN, og kun inden for de i aftalen nævnte rammer. Det er tilladt at citere fra bogen med angivelse af kilden.

Rehabiliteringsforum Danmark

Rehabilitation International Denmark

P. P. Ørums Gade 11, byg. 8

8000 Aarhus C

www.rehabiliteringsforum.dk



Indhold

Forord	4
1. Indledning	6
2. Rehabiliteringsbegrebet - en indføring	11
3. Etske aspekter i rehabilitering	26
4. Borgerinddragelse og borgercentrering	41
5. Identifikation af rehabiliteringsbehov	57
6. Målsætning og tidsafgrænsning	74
7. Intervention, en mulighed for forandring	87
8. Tværfaglighed i rehabiliteringsprocessen	104
9. Rehabilitering og specialiseret viden	117
10. Koordinerede og sammenhængende forløb	130
11. Stylingsteknologier og rehabilitering	144
12. Vidensbasering af rehabiliteringsområdet	158
13. Rehabiliteringskompetencer - læring og uddannelse	172
14. Forskning i rehabilitering	185
15. Finansiering af rehabilitering - politiske og økonomiske perspektiver	201
16. Samfundsforståelse i forhold til rehabilitering	214
17. Lovgrundlag, rammer og retlig regulering	229
18. Udfordringer til rehabilitering i Danmark	246
Forfatteroversigt	255



Forord

I 2004 gjorde en lang række foreninger, enkeltpersoner og interessenter det muligt at beskrive og definere, hvad rehabilitering er, og hvad det bør være i praksis i videste betydning. Det skete med udgivelsen af Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet i 2004 fra Marselisborg-Centret og Rehabiliteringsforum Danmark. Dette fælles arbejde skulle vise sig at blive af stor betydning på mange felter inden for rehabiliteringsområdet.

Siden Hvidbogens udgivelse, har definitionen været flittigt refereret til, og rehabilitering som begreb og velfærdsområde er kommet på dagsordenen politisk, ledelsesmæssigt og fagprofessionelt. Danmark har langt om længe fået øje på rehabiliteringens indhold, potentiale og værdi.

Med Kommunalreformen i 2007 kom der ekstra stærk opmærksomhed på genoptræning og rehabilitering, bl.a. fordi det finansielle og operationelle ansvar blev tydeligere. De nye kommuner fik nu i høj grad ansvaret for denne nydefinerede opgaver. Tættere på borgerne og deres hverdag.

Siden da har Rehabiliteringsforum Danmark været optaget af at følge - og skubbe til - rehabiliteringens udvikling. Hvordan foregår det så i praksis? Lever de forskellige former for rehabilitering op til definitionens elementer? Og hvis ikke det er tilfældet, skyldes det så gamle vaner, uforudsete nye vilkår i samfundet, eller er definitionen måske uklar eller urealistisk?

Vi skylder Sygekasernes Helsefond stor tak for deres økonomiske støtte og fremsynede perspektiv ved at skabe mulighed for at gennemføre en proces og en bevægelse med fokus på udviklingen af rehabilitering fra begreb til praksis og en synliggørelse af de nye udfordringer, der ligger foran.

Vi skylder også en stor og respektfuld tak til de mange skrivende bidragsydere, som igen meldte sig på banen. Hovedforfattere, medforfattere, sparringspartnere, mundtlige bidragsydere og engagerede projektledere har tilsammen gjort den umulige muligt: at få en fælles publikation på gaden til tiden! I har bokset, fordelt og lavet om og startet igen. Måltrettet skubbet og støttet af MarselisborgCentret, som har stået for den administrative inspiration og produktion. Godt arbejde!

Det er Rehabiliteringsforum Danmarks håb, at denne samling af praktiske eksempler, analyser og identifikation af fremtidige udfordringer vil blive mødt med stor interesse fra de mange aktører. Der er stadig rigeligt at gøre for brugerorganisationer, patientforeninger, faglige organisationer, myndigheder og uddannelsesmiljøer. Rehabilitering er et sammensat og kompliceret område, som kræver nye engagementer, netværk og lyst til forbedring.



Hvad enten du læser bogen fra start til slut, eller omvendt eller i selektiv rækkefølge, så håber vi, at du finder udfordringer, som er vedkommende og interessante.

Bestyrelsen for Rehabiliteringsforum Danmark

Gunner Gamborg

Formand

Aarhus, Oktober 2011



1. Indledning

Bjarne Rose Hjortbak, Jette Bangshaab, Jan Sau Johansen, Hans Lund

Mennesker med nedsat funktionsevne eller indgribende sociale begivenheder, har for mange vedkommende behov for individualiseret støtte og hjælp til at håndtere konsekvenserne af helbredsmæssige og/eller psykosociale vanskeligheder. Rehabilitering kan være en vigtig og afgørende faktor i indsatsen for at bevare, udvikle og genetablere tidligere eller nye funktionsevner på en måde, hvor den enkelte opnår/genfinder størst mulig selvstændighed, ligeværdighed og meningsfuldhed i hverdagslivet. Rehabilitering rummer potentialer for dels at støtte en realisering af den enkeltes visioner om det gode liv, dels at anerkende og understøtte den enkelte og samfundets forventninger til et aktivt medborgerskab i fællesskab med andre i samfundet.

En ambition for bogen har været at fastholde fokus på, at rehabilitering ikke retter sig imod borgerens sygdom som sådan. Fokus er derimod de afledte konsekvenser som sygdom, helbredsvanskeligheder og sociale omstændigheder har for/på den enkelte borgers funktionsevne. Der er her med andre ord fokus på en bio-psyko-social helbredssituation, der kan have betydning for borgerens kropsfunktion, aktivitet og deltagelse i samspil med borgerens personlige faktorer og dennes omgivelser i vid betydning. En situation, der rummer helt andre aspekter end sygdom og sociale problemer i sig selv kan rumme, og som har betydning for borgerens muligheder for at kunne leve et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt hverdagsliv. I hvilket omfang denne ambition med et dobbeltperspektiv i rehabilitering – et sundhedsperspektiv og et socialt perspektiv er lykkedes, vil vi lade være op til læseren at vurdere.

Med udgivelsen af *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* (1) i 2004 og frem til i dag, hvor vi skriver 2011, er rehabilitering som praksisform, teori- og forskningsfelt kommet højt på dagsorden, i særlig grad indenfor i sundhedsområdet, men også i social-, uddannelses- og beskæftigelsesområdet i Danmark. Rehabilitering er i dag på vej til at blive placeret som en ligeværdig og etableret borgerservicerende indsats eller teknologi (2).

Politikere, patient- og brugerorganisationer, beslutningstagere, fagprofessionelle i den borgernære praksis samt undervisere og forskere inddrager i dag i stigende omfang rehabilitering som en prioriteret og målrettet indsatsform. Erfaringer fra praksis viser imidlertid også, at der fortsat er behov for at analysere, diskutere, udvikle og implementere teorier og ikke mindst praksisformer for rehabilitering i praksis i Danmark.



Udfordringer til rehabiliteringspraksis i Danmark

Nogle af de dominerende og mere gennemgående udfordringer, der træder frem i dansk rehabiliteringspraksis i 2011, har vist sig at være udfordringer omkring

- en fortsat diskussion og udvikling af tænkningen omkring rehabilitering som begreb og praksisform, herunder de etiske aspekter i rehabilitering. Handler rehabilitering om støtte til at den enkelte borger kan realisere egne visioner om 'det gode liv', og/eller handler rehabilitering om kontrol, tilpasning og styring fra fællesskabets og samfundets side ift. aktuelle og dominerende normer, krav og værdier?
- sikring af en stratificeret, konkret og individuel vurdering af den enkelte borgers/borgernes behov for rehabilitering; en vurdering, der ikke alene tager udgangspunkt i de professionelle vurderinger og faglige skøn, men også anerkender og inkluderer borgerens subjektive oplevelse af egen situation og potentialer for forandring/udvikling.
- en styrket inddragelse af borgeren og dennes netværk som en helt central aktør og samarbejdspartner i rehabiliteringsprocessen; ikke mindst i forbindelse med fastsættelse af mål, valg af konkrete indsatsformer og etablering af et motiverende samarbejde undervejs i rehabiliteringsprocessen.
- en styrkelse af det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde med sigte på koordinering og sikring af sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen; en opgave, der udgør en af de største udfordringer i det moderne og hyperkomplekse danske velfærdssamfund, der er kendetegnet ved stigende funktionel opsplitning mellem mange organisatoriske enheder og faggrupper. Samtidigt er der stigende krav om en effektiv styring af de mange aktørers og sektors virksomhed.
- fremme af udvikling og implementering af viden, kvalitet og målrettet evaluering af rehabilitering i praksis; en udfordring, der hænger tæt sammen med kompetenceudvikling af borgere og professionelle med udvikling af en solidt funderet rehabiliteringsfaglighed, funderet på forskning i rehabilitering i det omfang denne er tilgængelig for praksis. Der hvor vi mangler forskning, skal den iværksættes med en kobling mellem praksis og teori.
- vurderinger af den betydning tilbud om rehabilitering med afsæt i højt specialiseret viden og kompetencer i sammenhæng med rehabilitering på basisniveau kan have i en tid, hvor der er sket og sker store omstillinger i de danske velfærdsinstitutioner og samfundsmæssige strukturer.
- en større synlighed og sammenhæng imellem samfundets overordnede rammer for rehabilitering og praksis, fx i forhold til lovgivning, finansiering og den samfundsmæssige forståelse af funktionsnedsættelse og behov for rehabilitering.

Nærværende værk om *Udfordringer til rehabilitering i Danmark* har og ambition at bidrage med en beskrivelse og synliggørelse af de udfordringer, som udfoldelse af rehabilitering møder i praksis, på ledelsesplan, blandt myndigheder og ikke mindst på det politiske niveau. Udfordringer, der er med til at tegne et billede af status for implementeringen af tænkningen i *Hvidbog om rehabilitering* fra 2004 (1) i praksis.

Samtidig er der allerede gennemført og planlagt mange initiativer på rehabiliteringsområdet i Danmark – lokalt, regionalt og nationalt inden for såvel faglig praksis, uddannelse og udvikling, forskning og politisk. Her kan fx nævnes *Vejledning om kommunal rehabilitering*, forløbs- og pakkeprogrammer for borgere med kroniske sygdomme som kræft, diabetes, KOL, hjerneskade og hjertesygdom samt afklaring af opgave- og ansvarsfordelingen mellem sektorerne igennem sundhedsaftalesystemet. Alt sammen initiativer der vidner både om interesse for rehabilitering men også understreger, at implementeringen af tankerne i rehabiliteringsbegrebet ikke er lykkedes fuldt ud endnu.

Praksishistorier – et funderet udgangspunkt

Som forudsætning for udarbejdelse af nærværende bog har næsten 80 personer med tilknytning til rehabiliteringsfeltet i Danmark identificeret, drøftet og beskrevet i alt 72 konkrete og virkelighedsnære praksishistorier er publiceret på nettet med titlen *Rehabilitering i Danmark 2010 – fra begreb til praksis* (3). Disse historier har efterfølgende været udsat for en grundig analyse med sigte på at generere en række sammenhængende temaområder, der kunne danne afsæt og baggrund for en dyberegående analyse og beskrivelse af *Udfordringer til rehabilitering i Danmark*; udfordringer, der for de flestes vedkommende er nævnt ovenfor, og som udfoldes og uddybes i de efterfølgende 16 kapitler i denne bog. Med afsæt i temaområder identificeret i de 72 praksishistorier søger vi at synliggøre en række centrale udfordringer til dansk rehabilitering, som ikke er funderet i teoretiske analyser – men i *praksis*. Temaområderne danner baggrund for bogens inddeling i 16 kapitler, der fra hvert sit udgangspunkt forsøger at udfolde og diskutere udfordringer og/eller dilemmaer, som synes at være væsentlige for at forbedre rehabiliteringspraksis.

Rehabiliteringsbegrebet – en fælles definition

Det fælles udgangspunkt for beskrivelserne i de enkelte kapitler har været definitionen af rehabiliteringsbegrebet som beskrevet i *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* (1). I Hvidbogen er definitionen af rehabiliteringsbegrebet udfoldet gennem en nærmere beskrivelse af samtlige konstituerende elementer i definitionen, ligesom en række andre temaer omkring formål, mål, aktører, feltet for rehabilitering og rehabiliteringens faglige kerne er belyst. Hvidbogen afsluttes med en lang række anbefalinger for fremtidens rehabiliteringsarbejde; anbefalinger, der for manges vedkommende sættes i spil og belyses i forhold til nærværende bog om udfordringer til rehabilitering i Danmark.

For at sikre et fælles udgangspunkt for alle bidrag har det været en præmis, at Hvidbogens definition af rehabiliteringsbegrebet ikke skulle sættes til diskussion i forhold til de enkelte bidrag. I kapitel 2 uddybes rehabiliteringsbegrebet, og forudsætninger for et vellykket rehabiliteringsforløb beskrives i forlængelse af en række centrale elementer i begrebet.



Bogens opbygning

Bogen er bevidst søgt udformet som en række sammenhængende udfordringer til rehabilitering i Danmark. Der er således ikke tale om en lærebog eller en antologi. Vi har søgt at etablere en 'linje' igennem hele bogen, dels via forbindelsen til de 72 bagvedliggende praksishistorier, dels i udformningen af de enkelte kapitelbidrag. Det betyder, at man ved læsning af ét kapitel forhåbentligt får etableret en nysgerrighed over for at læse andre og måske alle kapitler, selv om læseren indledningsvist har interesse for ét eller et par af de beskrevne temaområder.

Med udgangspunkt i praksishistorierne, forfatterens viden og erfaringer, og relevante teorier forsøger de enkelte kapitler at gennemgå udvalgte aspekter af de enkelte temaområder for derved at kunne begrunde de udfordringer / dilemmaer / problemstillinger, der synes at være inden for det valgte tema. De enkelte kapitlers beskrivelser leder således alle frem til en synliggørelse af såvel gode og anbefalelsesværdige erfaringer med rehabilitering i praksis som til problemstillinger eller udfordringer for den fremtidige rehabiliteringspraksis. Det er denne dobbelthed, vi har søgt at indskrive i bogens titel: *Udfordringer til rehabilitering i Danmark*. Med ordet til sigter vi således både til nogle af de mange gode 'løsninger', der allerede findes i dag på rehabiliteringsområdet, som mange andre kunne lære af, og til de mange problemstillinger og udfordringer vi fortsat står over for, og hvortil der fordres prioritering af kræfter, udvikling af ideer, og i nogle situationer nye kompetencer og ny viden for en 'løsning heraf'.

Formålet med bogen

Formålet med bogen er at yde et praksisforankret bidrag til virkeliggørelsen af tænkningen i rehabilitering i Danmark. Det vil sige, at vi ønsker med bogen at medvirke til implementering af Hvidbogens rehabiliteringsbegreb (1) og ikke mindst at skabe interesse, viden, engagement og fremdrift i udviklingen af rehabiliteringspraksis i Danmark på alle niveauer – på borgerniveau, i forvaltninger og på politisk niveau, i uddannelse og forskning; alle steder, hvor rehabilitering udvikles inden for den kontekst eller kultur, hvori rehabilitering udfoldes i praksis.

Det er således vores ambition, at bogen vil kunne yde et bidrag til udvikling og forbedring af *rehabiliteringspraksis*. Vi er her helt bevidste om, at det at implementere en tænkning omkring en 'rehabiliteringsfaglig politik' er en meget kompleks og vanskelig proces, der omfatter et integreret samspil mellem mange aktører og aktiviteter (4). Derfor vil bogen og initiativet hermed også kun være ét af mange nødvendige bidrag for, at vi sammen kan nå målet: at udvikle og forbedre rehabiliteringspraksis i Danmark til gavn for den enkelte borger og samfundet.

Hvem henvender bogen sig til

Bogen henvender sig primært til fagprofessionelle med interesse for eller tilknytning rehabiliteringsfeltet i Danmark, det vil sige professionelle aktører inden for rehabiliteringsfeltet inden for private, kommunale og regionale institutioner og organisationer. Det er imidlertid forfatterne og redaktionsgruppens håb, at bogen også vil blive læst og finde anvendelse blandt mange andre med interesse for rehabiliteringsfeltet: borgere, politikere, centrale myndigheder, beslutningstagere, frivillige og professionelle i bruger- og patientorganisationer.

Referencer

1. Marselisborgcentret (2004): *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*; Marselisborgcentret & Rehabiliteringsforum Danmark, Århus 2004
2. Hasenfeld, Y(2003): *Mennesket som råstof - Borgerservicerende organisationer i moderne samfund*. Oversat af Ib Høj Hansen efter den amerikanske udgave Human Service Organisations. 1. udg., 1. opl.; Forlaget KLIM, Århus 2003
3. Rehabiliteringsforum Danmark (2010): *Rehabilitering i Danmark 2010 - beskrevet gennem praksishistorier*. Rehabiliteringsforum Danmark, november 2010. Kun som net version på: http://www.rehabiliteringsforum.dk/fileadmin/filer/Hvidbog_II/Praksishistorier_samlet_formateret.pdf
4. Winther SC & Nielsen VL (2008): *Implementering af politik*. 1. udg., 1. opl.; Academica, Århus 2008



2. Rehabiliteringsbegrebet – en indføring

Harald R. Lie, Hanne Melchiorson, Tove Kilde

Indledning

I 2004 udgav MarselisborgCentret i samarbejde med Rehabiliteringsforum Danmark en *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* (1), hvis sigte var at præsentere en definition af rehabilitering med begreber valgt af forskellige fagpersoner fra forskellige sektorer. Rehabilitering blev defineret på følgende måde:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgere, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baserer sig på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og videnbaseret indsats (1).

Det videre arbejde med rehabiliteringsdefinitionen og dens begreber danner baggrund for dette kapitel. Perspektivet på borgeren og den helhedsorienterede tilgang er præget af den tænkning, der ligger i WHO's klassifikation af funktionsevne i ICF-modellen (2). Sammen med rehabiliteringsdefinitionen udgør ICF-modellen fundamentet for fagpersoners fælles referenceramme for rehabilitering i Danmark.

Udgangspunktet for rehabilitering er, at en borger på grund af en påvirket helbredstilstand eller social omstændighed, har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin funktionsevne. Formålet med rehabiliteringen er at reducere denne risiko mest muligt. Grundlaget er borgerens individuelle vanskeligheder, ønsker og behov, hvor borgeren bidrager til samarbejdet med sine erfaringer og personlige forudsætninger og ressourcer, mens de enkelte fagpersoner bidrager til rehabiliteringsprocessen med deres faglige viden og erfaring. Styrende for fagpersonernes fælles indsats er den fælles referenceramme, som udgøres af definitionen af rehabilitering og tankegangen i ICF-modellen. En væsentlig forudsætning for en vellykket rehabiliteringsproces er borgerens aktive medvirken, hvorfor fagpersonerne må sætte sig ind i og tage afsæt i borgerens forudsætninger for deltagelse i samarbejdet.

Rehabilitering er en helhedsorienteret indsats bl.a. omfattende behandling, træning, social støtte, støtte til fastholdelse af job og gennemførelse af uddannelse, hvor den samlede indsats skal være rettet mod borgerens hele livssituation og såvel aktuelle som fremtidige mål. Fastlæggelsen af målene vil være afhængige af borgerens tidligere og aktuelle situation, hvor de fysiske, psykiske, sociale, uddannelsesmæssige og arbejdsmæssige ressourcer og muligheder indgår i vurderingen, sammen med borgerens egne visioner, ønsker og håb. I samarbejdet er det nødvendigt, at de professionelle har opmærksomhed på og forståelse for, at målene for rehabiliteringen kan ændres i takt med, at borgerens situation ændrer sig, efterhånden som den bagvedliggende helbredsmæssige tilstand eller sociale omstændighed

kommer på afstand eller ændres. Endvidere vil borgeren skulle have tid til at mestre og tilpasse sig sin nye situation. Som led i denne aktive forandringsproces er det nødvendigt, at borgeren oplever, at samfundet og omgivelserne er eller kan indrettes på en sådan måde, så funktionsevnedssættelsen begrænses mest er muligt.

I dette kapitel har vi valgt at perspektivere centrale begreber i definitionen af rehabilitering (jf. Hvidbogen), så disse begreber relateres mere direkte til et borgerrettet og fagprofessionelt perspektiv. Følgende begreber vil blive uddybet: *betydelige begrænsninger, et selvstændigt og meningsfuldt liv, borgerens hele livssituation, samarbejdsproces* og en *koordineret og sammenhængende* indsats. Disse og flere andre af definitionens elementer behandles endvidere under andre kapitler i denne bog.

Sidst i dette kapitel perspektiveres rehabiliteringsbegrebet, og der argumenteres for indførelsen af begrebet **habilitering** i relation til det støtte- og udviklingsbehov, børn og unge med medfødt eller tidligt erhvervet lidelse har. Rehabilitering er tidsafgrænset med det mål, at borgeren genvinder så meget af sin tidligere funktionsevne som muligt indenfor den fastsatte tidsramme. Herefter vurderes om der skal sættes nye mål med nye tidsrammer. En rehabiliteringsperiode kan være af kortere eller længere varighed, men ordet tidsbestemt skal sikre, at man kontinuerligt forholder sig til borgeres rehabiliteringsbehov, indsatser og mål. I en habiliterende tilgang er målet derimod at udvikle barnets eller den unges funktionsevne i en situation, hvor en sygdom eller skade ikke alene vil kunne påvirke eksisterende funktionsevner, men også vil kunne påvirke udvikling af nye funktionsevner, som barnet endnu ikke har erhvervet.

.... betydelige begrænsninger

Rehabiliteringen har til formål at begrænse følgerne af påvirket fysisk eller psykisk helbredtstilstand eller sociale omstændigheder. Følgevirkningen kan være af fysisk, psykisk, social, økonomisk, beskæftigelsesmæssig og/eller uddannelsesmæssig art, alt efter hvilke hændelser borgeren har været udsat for og omfanget af disse. Følgevirkninger kan i sig selv repræsentere en ændret funktion, men om den ændrede funktion medfører begrænsninger i borgerens hverdagsliv, er afhængig af en række faktorer hos borgeren selv, hos de pårørende og i omgivelserne.

I Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (1) knyttes begrebet begrænsninger til, om borgeren på grund af en funktionsnedsættelse er forhindret i at udføre de personlige aktiviteter eller deltage i de dele af samfundslivet, som vedkommende ønsker. Om begrænsningerne kan karakteriseres som betydelige vurderes ud fra, hvor stor personlig betydning det har for borgeren stadig at kunne udføre eller deltage i de aktiviteter, vedkommende tidligere har kunnet indgå i. Hvad der repræsenterer "betydelige begrænsninger" er således et individuelt spørgsmål for borgeren, men omfanget og karakteren af disse "betydelige begrænsninger" er afgørende for, om de udløser bevilling af en offentlig rehabiliteringsindsats. I Kapitel 5 diskuteres dette emne nærmere under overskriften "Identifikation af rehabiliteringsbehov".



.... et selvstændigt liv

Det ligger implicit i definitionen af rehabilitering, at en betydelig begrænsning i funktionsevnen kan medføre tab af det selvstændige liv, borgeren tidligere har haft (3). Rehabiliteringsindsatsen har til formål at forhindre eller mindske dette tab af selvstændighed. Væsentlige sider af selvstændighed er evne til selvbestemmelse og størst mulig grad af uafhængighed. Dette er faktorer, der må medtænkes ved planlægningen af rehabiliteringsindsatsen.

Mange borgere vil have behov for hjælp i forbindelse med en alvorlig sygdom, skade eller social begivenhed, hvor den enkeltes normale handleevne reduceres eller mistes. I den heraf udløste første fase af rehabilitering har man behov for behandling, pleje og omsorg, og man har i dette perspektiv status som "borger i behandling". I takt med at borgeren gradvist bliver mere selvhjulpne fysisk, psykisk og socialt vil vedkommende gradvist bevæge sig fra en "borger i behandling" status til en status som "samarbejdspartner i rehabilitering" med stigende grad af autonomi, dvs. evne til selv at vælge og tage ansvar og stigende grad af selvbestemmelse, dvs. evne til også at handle uafhængigt (4). Denne proces kan tage tid, og kræver en fortløbende omstilling både hos borgeren selv og hos omgivelserne, hvilket betyder, at fagpersonerne må omstille sig fra at være plejere og arbejde kompenserende til at være støttende samarbejdspartner.

En psykosocial rehabilitering (5) kan beskrives ud fra en recovery orienteret tilgang, hvor man taler om fire faser i udviklingen fra den fase, hvor man er syg og er fuldt afhængig af andre til den fase, hvor man igen skal til at stå på egne ben:

- 1) Stabilisering I: Fokus på at få kontrol over symptomerne og formindske lidelse.
- 2) Reorientering: Udforskning af umiddelbare implikationer i forbindelse med sygdommen og af muligheder for at vende tilbage til et meningsfyldt liv.
- 3) Reintegration: Gendannelse af meningsfulde aktiviteter, sociale relationer og roller.
- 4) Stabilisering II: Opretholdelse af ønskværdig situation og begyndende rutiner i hverdagslivet.

Recovery begrebet er udviklet og anvendes hovedsagelig i voksenpsykiatrisk sammenhæng. De faser, borgeren skal igennem i recoveryprocessen, kan betragtes som identiske med de faser, en borger med nedsat funktionsevne skal igennem i sit rehabiliteringsforløb. Den første fase; stabiliseringen, ligger overvejende i hænderne på behandlerne, der gennem behandling, pleje og omsorg skal lindre og helbrede. I den anden fase har behandlerne også et stort ansvar, for at borgeren når frem til at orientere sig i forhold til sin nye situation. I denne fase er det centralt, at borgeren opnår kendskab til sin helbredstilstand og sygdom samt behandlingen af den, for herigennem at muliggøre et reelt samarbejde om behandlingen (6). I Norge har man fundet, at denne fase er så væsentlig, at der ved de større centrale sygehuse er etableret enheder, der har til opgave at uddanne patienterne og de pårørende

i sygdommen. Ikke for at patienten skal overtage styringen af behandlingen, men for at patienten kan indgå i et "delt" samarbejde med behandlerne (5) (Shared Decision Making). Betydningen og nødvendigheden af uddannelse af borger, pårørende og fagfolk uddybes i kapitel 13.

I forbindelse med udviklingen af en borgers ressourcer blandt andet til selvstændighed anvendes begrebet *empowerment* (7) i mange sammenhænge, både i forhold til, at borgeren udvikler større personlig styrke ved "brud" i hverdagslivet og i forhold til, at man som borger i denne situation udvikler styrke til at kræve sine rettigheder. Disse rettigheder kunne omfatte den anden væsentlige side af opnåelse af selvstændighed, nemlig at borgeren opnår størst mulig uafhængighed af hjælp fra andre ved kompenserende foranstaltninger, dels i samfundet fx. fuld tilgængelighed, dels personligt fx. hensigtsmæssige hjælpemidler og indretning af hjem, fleksible transportmuligheder og hjælp til at komme omkring.

.... et meningsfuldt liv

Borgeren og evt. pårørende har behov for at 'reorientere sig' i forbindelse med den situation, hvor et helbredsproblem eller en social omstændighed har medført betydelige begrænsninger i borgerens funktionsevne og dermed 'brud' i hverdagslivet. Dette kan tage tid, dels begrundet i et behov for at nå frem til indblik i og forståelse for den nye situation, dels for at nå frem til at kunne handle i forhold til en reorganisering af livssituationen. I praksishistorie nr. 17 (8) er beskrevet et eksempel på, hvorledes borgere med erhvervet hjerneskade og deraf affødte problemer med selvindsigt og krisereaktioner, har svært ved realistisk at vurdere egen funktionsevne og aktuelle livsbetingelser/muligheder undervejs i rehabiliteringsforløbet. Praksishistorien beskriver en yngre kvinde, som ved et trafikuheld har pådraget sig en hjerneskade med lettere fysiske følger og lettere til moderate kognitive vanskeligheder i form af nedsat hukommelse, nedsat evne til at danne overblik samt problemløsning. Det beskrives endvidere, hvorledes kvindens konstante vekselvirkning mellem øget indsigt i specielt de kognitive problemer og bearbejdningen af den krise, forandres under rehabiliteringsforløbet på et neuro-rehabiliteringscenter. Erkendelsen af hvor betydningsfuld den erhvervede hjerneskade var for hendes funktion medførte, at hun måtte opgive sine igangværende studier og dermed det, som for hende var særdeles meningsfuldt.

En sådan omstillingsproces er en stressende situation for borger og pårørende. Ifølge stressforskere Lazarus og Folkman (9) beror betydningen af en given stressor altid på en subjektiv vurdering. Den vurdering, personen, der er udsat for stress, foretager består af to adskilte, men indbyrdes relaterede vurderinger. Den primære vurdering afgør, hvorvidt den pågældende begivenhed har betydning for personens oplevelse af sig selv og verden og de værdier og forpligtigelser, som er knyttet til vedkommendes opfattelse af "det gode liv". Hvis begivenheden opleves at have en negativ betydning for "det gode liv", foretager personen



en sekundær vurdering med vurdering af mulighederne for at ændre på situationen ved at gøre brug af egen eller andres ekspertise. Resultatet af disse to vurderinger bestemmer, hvorvidt den stressede situation har karakter af et tab, en trussel eller en udfordring. Den støtte, borgeren får fra de professionelle, kan have stor betydning for hvorvidt situationen, som borgeren er kommet i, kan opleves mere som en udfordring end et tab.

For at genetablere sit hverdagsliv må borgeren støttes i at få "magt over egen tilværelse". I denne sammenhæng kan der anvendes forskellige metoder eller forandringsstrategier som "recovery", "empowerment" og "mestring", hvor de to første begreber allerede er omtalt. Set i forhold til rehabiliteringsprocessen har borgeren behov for at se muligheder i fremtiden, og dermed få styrke til at arbejde frem mod det fælles mål rehabiliteringsteamet sammen med borgeren har sat.

Her kan udviklingen af evnen til at mestre udfordringer eller vanskeligheder i hverdagslivet være en væsentlig forudsætning. A. Antonvsky (10) beskriver i sin teori om helbreds mysterium mestringsevnen (coping) som særdeles væsentlig for et godt helbred. Forudsætningen beror på den enkeltes oplevelse af sammenhæng (sense of coherence), dvs. den enkeltes oplevelse af tilværelsen som meningsfuld, forståelig og håndterlig. I rehabiliteringsprocessen kan oplevelsen af sammenhæng udvikles gennem forståelse af egen situation, oplevelsen af en faglig kompetent og koordineret indsats og mulighed for relevant støtte, samt at borgeren kan se mulighed for fremtidig aktiv deltagelse i hverdags- og arbejdsliv.

Det er dermed nødvendigt, at de professionelle ikke kun vurderer borgerens forudsætninger for fremover at kunne varetage sine daglige aktiviteter og deltage aktivt i samfundslivet. Fagpersonerne må også sætte sig ind i borgerens oplevelse af den aktuelle situation og forestillinger om fremtiden for at sikre sig, at borgeren er motiveret og kan deltage aktivt i rehabiliteringsprocessen, for eksempel i forhold til jobfastholdelse: *"Det kan især være svært for den enkelte at forholde sig til at skulle gennemtænke sig selv med de funktionsbegrensninger, arbejdsskaden har medført i hverdagen, og at skulle forholde sig til et fremtidigt arbejdsliv ud fra den nye situation. For mange borgere er dette en krævende proces, hvor bl.a. deres sociale netværk har stor betydning"* (11).

Et andet og vigtigt aspekt er familien/pårørende. Det er ikke kun den "ramte" person med nedsat funktionsevne, der helst skulle opnå et meningsfuldt liv, det gælder hele familien. Et eksempel på familieorienteret støtte i rehabiliteringsforløbet er de fora, der er dannet indenfor psykiatrien både for forældre til og for børn af psykisk syge. Et andet tiltag er støtte til familier med børn, der har medfødte sygdomme; for eksempel kurser og møder både for forældre, hele familien og/eller specielle samlinger for søskende der afholdes af behandlingsinstitutioner og patientforeninger. Målet med de forskellige initiativer er at give de pårørende mere sygdomsindsigt og udvikle støtte vha. kontakt til andre pårørende i til-

svarende situation, for her igennem at udvikle familiens mestringsevne og forhindre, at den udvikler sig til en "syg familie".

.... hele livssituationen

Rehabilitering omhandler borgerens hele livssituation, der er påvirket af faktorer som helbredstilstanden, de sociale omstændigheder, funktionsevnen og omgivelserne, der gensidigt påvirker hinanden (jf. ICF, der præsenteres i afsnittet samarbejdsprocesser). Det er i dette kapitel flere gange fremhævet, at forudsætningen for borgerens aktive medvirken i rehabiliteringsprocessen er, at vedkommende kan se, at det fremtidige liv indeholder muligheder, som det er værd at arbejde frem i mod.

Det er således ikke kun mulighederne for kompensation for funktionsevnenedsættelsen ved hjælp af hjælpemidler og støtteordninger, men også holdningen i det omgivende samfund, og hvorledes samfundet er indrettet, der vil være afgørende for borgerens beslutninger om retning og mål for rehabiliteringen. Der er således behov for gennemskuelighed ift. fremtidige muligheder, hvor målet for rigtig mange vil være størst mulig grad af inklusion på arbejdsmarkedet og i samfundslivet.

Fra offentlig side er man indstillet på at styrke ligestillingen, udbygge både den fysiske tilgængelighed og tilgængeligheden til og fastholdelsen på arbejdsmarkedet, dels ved hjælp af konsulenter, dels ved hjælp af en række tilskuds- og støtteordninger, som løntilskud, kompensationsordninger, arbejdspladsindretning, mentorordninger, hjælpemidler med videre. En vellykket integration er imidlertid også afhængig af en positiv holdning blandt arbejdsgivere og arbejdskolleger. Voksnes holdninger til handicappede er generelt positiv, dog afhængig af hvilken form for handicap der tales om. Personer med psykiske lidelser bliver oftere end andre handicappede mødt med negative holdninger og fordomme (12), hvilket kan gøre det sværere for dem at opnå en vellykket rehabilitering med social integration og integration på arbejdsmarkedet.

.... samarbejdsproces

Rehabiliteringsprocessen handler om samarbejdet mellem borger, pårørende og de professionelle, hvor det er helt centralt, at de professionelle arbejder ud fra et helhedssyn på rehabilitering og har forståelse for borgerens og de pårørendes individuelle situation og vanskeligheder. Men en vellykket rehabiliteringsproces fordrer også en tværfaglig og ofte også tværsektoriel indsats; to aspekter, der er helt centrale i rehabilitering, men også to aspekter, der udfordrer de involverede fagpersoner. En række af bogens kapitler – især kap. 6, 8, 10 og 11 – går dybere i en belysning af samarbejde, koordinering og sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen.

Når de professionelle har vidt forskellige uddannelser og er ansat i forskellige sektorer med forskellige kulturer, er det forventeligt, at det tværfaglige samarbejde vil være en udfordring



i arbejdet med rehabilitering. Her kunne en fælles eller overordnet lovgivning, bl.a. med angivelse af formålet med rehabilitering skabe grundlag for en fælles forståelse af, hvad rehabilitering er, og hvad sigtet med rehabilitering skal være. Dette ville kunne udgøre et fælles omdrejningspunkt for faggruppernes samarbejde. Der er evidens for, at et interdisciplinært tilrettelagt samarbejde påvirker resultatet af rehabiliteringsprocessen i gunstig retning (13). I Norge har man taget denne udfordring op og udarbejdet en Stortingsmelding (14) "Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011".

I Danmark har fire ministerier sammen udgivet en "*Vejledning om kommunal rehabilitering*" i juni 2011 (15). Hovedsigtet i denne vejledning fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Socialministeriet, Beskæftigelsesministeriet og Undervisningsministeriet er at beskrive de lovmæssige rammer for iværksættelse af rehabiliteringsindsatser inden for hvert af de fire ressortområder. I vejledningen ser det ud til at fokus rettes på den beskæftigelsesmæssige rehabilitering, ligesom det pointeres, at familie og pårørende ofte er en væsentlig kilde til støtte for borgeren, og er dem, der bærer et ansvar for at støtte borgeren igennem et rehabiliteringsforløb. Derimod er betydningen af borgerinddragelse og -involvering underbelyst; dette til trods for, at det fra mange sider fremhæves, hvor væsentligt (16) det er, at borgeren inddrages for derved at sikre, at indsatser og mål i rehabiliteringsprocessen er relevante og betydningsfulde for borgeren og dennes livssituation. Inddragelse af de pårørende i rehabiliteringsprocessen vil sædvanligvis kunne styrke denne og vil i mange sammenhænge være en nødvendighed. Men det må være op til den ramte borger, i hvilken udstrækning familien ønskes inddraget. Det kan være andre, der står tættere, og som borgeren oplever mere relevante at inddrage, hvilket de professionelle bør respektere. Især unge, der rammes af funktionsnedsættelse, har ofte ikke alene familien som pårørende, ofte vil det være en god ven, en kæreste, en lærer osv. som den unge selv oplever som nærmeste netværk.

Forældre til børn med medfødte eller erhvervede lidelser bliver typisk inddraget i behandlingen og habiliteringen af barnet. Barnets situation kan have en gennemgribende betydning for resten af familien, hvor specielt moderen er den, der ofte må lægge sit liv om enten ved at arbejde eller uddanne sig på nedsat tid eller helt holde op i en årrække (17). De store ændringer i opgavefordeling og de ændrede rutiner, som det funktionshæmmede barn medfører, er en udfordring for familiens mestringsevne. Af stor betydning for, hvor godt familien mestrer situationen, er oplevelsen af et godt samarbejde med de professionelle. Oplevelsen af faglig kvalitet og god kommunikation og hvor indsatsen er koordineret og præget af kontinuitet, er væsentlige faktorer i denne sammenhæng (18).

De pårørende og/eller det nærmeste netværk må i udgangspunktet formodes at have de samme ønsker og mål som borgeren, men de pårørende må stå alene med at tage beslutnin-

ger i de situationer, hvor borgeren ikke selv er i stand til at tage beslutninger for eksempel på grund af alvorlig helbredstilstand (coma, hjerneskade, svær senildemens) eller på grund af alder (børn). Praksishistorie nr. 22 (8) er et eksempel på, hvor stort et ansvar familien må påtage sig i forhold til deres 28-årige søn, der havde pådraget sig en svær diffus hjerneskade i forbindelse med en trafikulykke, og som kun meget langsomt var i stand til at give udtryk for egne ønsker. At tage beslutning på andres vegne, som i denne historie, kan være svært, men der hvor situationen etisk er endnu vanskeligere både for fagfolk og pårørende vil være, når borgeren objektivt set har stærkt urealistiske/afvigende ønsker f.eks. på grund af kognitive skader, sindssygdom eller stofmisbrug. Her kommer man til at balancere mellem på den ene side respekt for den personlige integritet og individualitet og på den anden side ikke lade stå til med omsorgssvigt til følge (3).

Det kan være mange forhold der forårsager, at der ikke er overensstemmelse mellem borgerens ønsker og fagfolks opfattelse af, hvad der vil være det bedste for borgeren. Fagfolk kan opleve, at det ikke lykkes at etablere et positivt samarbejde med familien, måske fordi familien ikke synes, der tilbydes tilstrækkelig ydelse, eller ikke er tilfredse med de mål, fagfolk sætter for deres indsats. Dette er naturligvis forhold, som kan påvirke samarbejdet mellem fagfolk, borger og dennes pårørende. I kapitel 15 beskrives de politiske og finansieringsmæssige rammer og udfordringer, der er i rehabilitering, og disse følges op i kapitel 17 af en beskrivelse og diskussion af de lovmæssige rammer, indenfor hvilke rehabilitering kan udøves.

ICF som en del af den faglige referenceramme

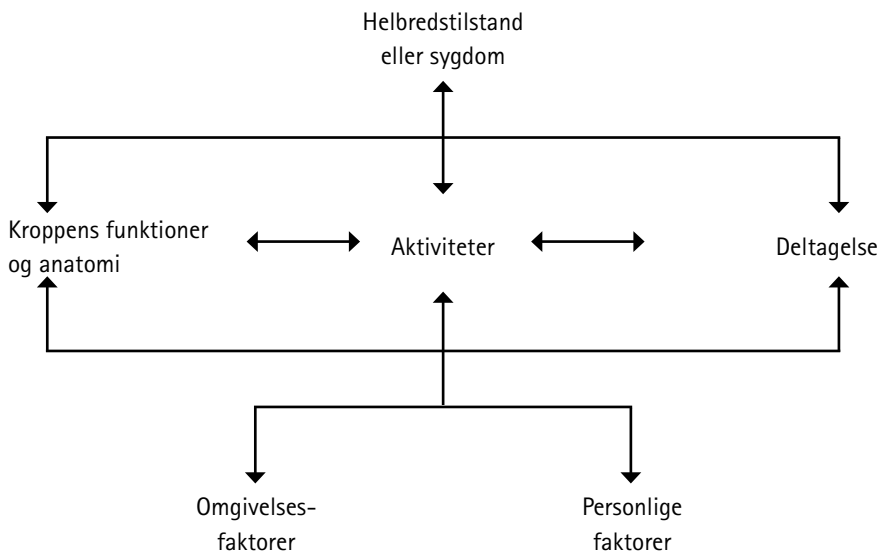
I Hvidbogens definition af rehabilitering indgår begreberne fysisk, psykisk og social funktionsevne, som kan sidestilles med komponenterne kroppens funktioner (herunder mentale funktioner), aktivitet og deltagelse, som tilsammen udgør funktionsevne i ICF-modellen. Det vil derfor være naturligt at anvende ICF til at afdække borgerens behov for rehabilitering ud fra en helhedsbetragtning. ICF kan samtidigt være det fælles sprog, som gør, at alle aktører i rehabiliteringsprocessen har en hensigtsmæssig kommunikation, hvilket er væsentlig for, at rehabiliteringen kan lykkes.

WHO definerer helbredstilstand som en tilstand af fuldkommen fysisk, psykisk og socialt velbefindende og ikke kun fravær af sygdom. *International Statistical Classification of Diseases and Health Problems, tenth version* (ICD-10) klassificerer og beskriver sygdomme ud fra medicinske diagnoser, men medtager ikke noget om, hvordan individet fungerer i hverdagen med sin sygdom. I 1980 kompletteredes ICD-10 med handicapklassifikationen: *International Classification of Impairment, Disability and Health (ICIDH)*. Med klassifikationens terminologi kunne man beskrive, hvordan individet fungerede som konsekvens af sygdom ud fra en medicinsk diagnose, hvilket medførte, at individer uden funktionsproblemer blev



betragtet som raske, og de med funktionsproblemer som syge. Kritik fra bl.a. handicaporganisationer medførte et mangeårigt og omfattende arbejde med at revidere ICIDH. Resultatet blev til helbredsclassifikationen: *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* der udkom i 2001, oversat til dansk i 2003. ICF beskriver hvordan individet fungerer i sit miljø (19).

ICF klassifikationen er en interaktionsmodel, der omfatter biologiske, psykologiske og sociale forhold. Overordnet forsøger modellen at illustrere, hvordan funktionsevne kan ses i et komplekst og dynamisk samspil med en række faktorer. Pilene i modellen (fig. 2-1) illustrerer at komponenterne i funktionsevnen, kroppens funktioner og anatomi samt aktivitet og deltagelse gensidigt påvirker hinanden, og at den samlede funktionsevne påvirkes af helbredsforhold, men også at helbredsforhold kan påvirke funktionsevnen. Endelig illustrerer modellen, hvordan de kontekstuelle faktorer (omgivelser og personlige faktorer) kan påvirke funktionsevnen i positiv eller negativ retning. Der sættes fokus på funktionsevne som en kompleks, multifaktoriel og dynamisk størrelse, hvor man forestiller sig modellen som en tredimensionel figur, hvis elementer roterer i forhold til hinanden. Ændringer i én komponent kan skabe ændringer i en eller flere af de andre komponenter (20).



Figur 2-1: ICF-modellen

I tværfaglig vurdering af tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen kan *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* være et særdeles nyttigt redskab, da ICF ikke alene beskriver individets fysiske/mentale funktion, men også beskriver hvorledes

denne fungerer i sin dagligdag inden for rammerne af sit miljø og med de personlige forudsætninger, som den enkelte har og er en del af (19).

.... koordineret og sammenhængende indsats

Koordinering og sikring af sammenhæng i en rehabiliteringsproces med flere aktører, der måske tillige arbejder i forskellige organisatoriske enheder og/eller sektorer udgør ofte en af de største udfordringer i rehabiliteringsarbejdet. Ifølge Servicestyrelsen (21) har flere rapporter vist, at borgere med behov for støtte har oplevet en række koordineringsproblemer. Borgere har således haft oplevelse af at

- selv skulle skaffe sig viden
- selv skulle koordinere indsatsen til en helhed
- selv skulle sikre fremdrift i sin sag og tage kontakt til myndighederne, og at denne kontakt er meget ressourcekrævende
- være usikker på, hvorvidt den modtagne hjælp er den optimale
- afgørelsen afhænger af den enkelte sagsbehandlers kompetencer og skøn
- hjælpen kommer for sent i gang eks. ved forandringer som konsekvens af børns fysiske og psykiske udvikling, ved progredierende handicaps, eller i overgangssituationer
- hjælpen fra forvaltningen er utilstrækkelig, kommer for sent eller i værste fald udebliver hvis borgeren ikke har tilstrækkelige ressourcer.

Med udgangspunkt i de mange koordineringsproblemer har Servicestyrelsen (22) gennemført *"Projektet den koordinerende sagsbehandler på handicapområdet."* Resultatet af dette projekt er en række forslag til, hvorledes sagsbehandlingen og information til borgeren kan tilrettelægges, men det er op til den enkelte kommune at strikke et koordineret forløb sammen indenfor rammerne af den eksisterende lovgivning. Det paradoksale er, at denne lovgivning ikke har defineret begrebet rehabilitering (se også kapitel 17).

Rehabiliteringen starter ofte i sygehussektoren, hvor Sundhedsloven er gældende. Ved udskrivelse pålægger Sundhedsloven sygehusene at udfærdige en behandlingsplan for de patienter, der har et lægefagligt begrundet genoptræningsbehov. Kommunerne er forpligtiget til at tilbyde genoptræning, men planerne er, med den nuværende udformning, overvejende fokuseret på fysiske deficit. Som fremhævet i Praksishistorie nr. 14 (8), er dette en stor mangel f. eks. i forhold til personer med erhvervede hjerneskader, hvor kognitive problemer kan være dominerende. Sygehusene kan udfærdige en rehabiliteringsplan som bilag til behandlingsplanen, men kommunerne er ikke forpligtiget til at følge denne.

Samarbejde om behandlingen og herefter etablering af mål for indsatsen er vigtige faser i rehabiliteringen, hvor indsatsen udvikler sig igennem en bred og tværfaglig indsats, der også omfatter sektor samarbejde og overgang. En koordineret overgang fra region (sygehus)



til kommune kan fremme reintegrationen og virke stabiliserende på rehabiliteringsforløbet. Praksishistorie nr. 29 (8) beskriver fordelene ved et formaliseret samarbejde mellem et ryghcenter ved et regionssygehus og en kommune med anvendelse af en fast person som tværsektoriel koordinator. Ifølge en undersøgelse foretaget af Servicestyrelsen (21) i 2007 efterlyser forældre til børn og unge med nedsat funktionsevne specielt to ting: 1) en tovholder, som sørger for, at alle arbejder målrettet og i samme retning og 2) en intern koordinering i og mellem sektorer og afdelinger. Efterfølgende har Servicestyrelsen udarbejdet en vejledning for koordinerende sagsbehandlere (22). Talrige af de cases, der er refereret i samlingen af praksishistorier (8) rummer aspekter, der knytter sig til koordinering og sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen. (Se endvidere kap. 10 og 11).

To definitioner af rehabilitering – en perspektivering

Ud over den definition, som er angivet i Hvidbog om rehabilitering (1) refereres der i Danmark ofte til WHO's definition af rehabilitering, især i arbejder knyttet til sundhedsområdet. Her står, at *'Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse'* (23). De forskelle, der ser ud til at være mellem Hvidbogens definition og WHO's måde at definere rehabilitering på er følgende:

- Kun Hvidbogen taler om, at rehabilitering er målrettet, tidsbestemt, koordineret, sammenhængende og videnbaseret.
- Hvor WHO's definition taler om *redskaber* taler Hvidbogen om en *samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk*. Denne forskel indikerer, at der i Hvidbogens forståelse er tale om en udviklings- og samarbejdsproces mellem borgeren og de professionelle, herunder inddragelse af de pårørende, og ikke alene et spørgsmål om at udstyre borgeren med *redskaber*, der 'overdrages' fra professionelle til borgeren.
- WHO-definitionen beskriver områderne for funktionsnedsættelse som *fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale*, hvorimod Hvidbogen definerer områderne som *fysiske, psykiske og/eller sociale*. I sidstnævnte er der ikke beskrevet et særligt fokus på sansemæssige og intellektuelle funktionsevner; disse er indeholdt i fysiske og psykiske funktionsevner.
- Begge definitioner har fokus på, at det enkelte menneske eller borgeren skal *opnå* funktionsevner. WHO-definitionen går her videre og taler om at *vedligeholde den bedst mulige funktionsevne*.
- Målet med rehabiliteringsindsatsen beskrives i WHO-definitionen til at rette sig imod menneskers *uafhængighed og selvbestemmelse*, hvor man i Hvidbogen taler om *et selvstændigt og meningsfuldt liv*. Der er således betydelige forskelle i de værdier, som rehabiliteringsindsatsen rettes imod ift. det enkelte menneske. I WHO-definitionen synes

værdigrundlaget at være rettet mod frihed og autonomi, hvorimod Hvidbogen har fokus på selvforvaltning i et for borgeren meningsfuldt liv.

- Hvidbogen er alene om at tale om, at rehabilitering er en *tidsbestemt og målrettet samarbejdsproces*, forstået som et afgrænset evt. gentagende rehabiliteringsforløb, der evalueres inden for en given tidsperiode i forhold til de mål, der sammen med borgeren/de pårørende er sat for indsatsen.
- Hvidbogen er endvidere alene om at tale om aspekter i rehabilitering, hvor indsatsen *baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger*, og at denne indsats er koordineret og skal være *sammenhængende og vidensbaseret*.

Den ovenfor beskrevne analyse peger på ligheder og forskelle imellem to definitioner af rehabiliteringsbegrebet i form af *WHO's definition* og definitionen af begrebet i *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Konklusionen er, at begge definitioner har fokus på det enkelte menneskes funktionsevne og indsatser for at forbedre denne. Herfra er der imidlertid en lang række substantielle forskelle i de to definitioner, hvorfor det ikke vil være uden betydning for rehabiliteringspraksis, hvorvidt man benytter den ene definition frem for den anden i udviklingen og implementeringen af rehabilitering i Danmark. Der bør derfor træffes et bevidst valg af perspektiver i den rehabiliteringstænkning, der skal være gældende i Danmark.

Rehabilitering og habilitering

I dette kapitel er begrebet habilitering blevet anvendt nogle gange, selvom det i Danmark ikke har vundet indpas som et selvstændigt begreb. I vore to nærmeste nabolande, Sverige og Norge, har man imidlertid gennem mange år skelnet mellem rehabilitering og habilitering, idet man her har valgt at definere en forskel mellem indsatsen overfor voksne med erhvervede funktionsnedsættelser og børn og unge med medfødte eller tidligt erhvervede lidelser.

Rehabilitering kan beskrives som 'genskabelsen af funktion'. I rehabiliteringen har den, der tilbydes rehabilitering en forudgående erfaring og viden om, hvad hun eller han tidligere har kunnet gøre på en lang række områder. Beslutningen om, hvilke mål man ønsker at arbejde frem imod i rehabiliteringsprocessen, skal træffes med udgangspunkt i borgerens tidligere livserfaring. Derfor handler rehabilitering substantielt om voksne og rehabiliteringsprocessen afsluttes, når de fastlagte mål er nået.

Habilitering (24,25,26) betyder "udvikle nye evner" og har til formål at støtte udviklingen hos et barn med medfødt eller tidligt erhvervet lidelse. Habilitering er en bred, sammenhængende indsats, der følger barnet fra den tidligste barndom, gennem ungdommen og ind i voksenalderen. Habilitering baserer sig på en helhedsopfattelse af barnets og de pårørendes situation og har til formål, som rehabilitering, at fremme bedst mulig kropsfunktion,



indlæring, selvstændighed og selvtilid samt medvirke til barnets/den unges aktive sociale deltagelse. På samme måde som for rehabilitering findes begrebet habilitering ikke i dansk lovgivning.

Habilitering adskiller sig fra rehabilitering ved, at barnet er et ubeskrevet blad, som ikke har tidligere funktion at referere til, sådan som den voksne med en erhvervet lidelse har. Gennem hensigtsmæssig tilrettelæggelse og brug af omgivelserne og under specialiseret vejledning må barnet derfor støttes og vejledes og gives mulighed for at afprøve egne muligheder og udvikle en forestilling om fremtidige mål. Habilitering er således ikke tids-begrænset, da barnet som oftest vil have behov for behandling og udviklingsstøtte under hele opvæksten i hjem, daginstitution, skole, fritid, uddannelse og erhverv med inddragelse af fagpersoner fra alle dele af forløbet. Hertil kommer ofte behov for en neuropsykologisk vurdering til afdækning af eventuelle kognitive vanskeligheder. En detaljeret beskrivelse af habiliteringsprocessens indhold og mål fremgår af en rapport fra Region Syddanmark (27). Det langsigtede perspektiv i indsatsen i forhold til børn og unge er også fremhævet i den ny Vejledning om kommunal rehabilitering (15).

Udviklingen af autonomi og selvstændighed er meget væsentlige for den fremtidige uafhængige, sociale funktion. Som tidligere omtalt kan denne udvikling være vanskelig for et barn, der er afhængige af hjælp fra voksne, som måske ikke er beviste om behovet for at overlade ansvar til barnet. Børn med medfødte og tidligt erhvervede lidelser har meget ofte kognitive vanskeligheder, der kan påvirke udvikling af selvstændighed, da de f.eks. kan have problemer med at strukturere, planlægge og overskue sammenhænge, hvilket er væsentlige forudsætninger for at lære at tage ansvar.

Tilrettelæggelse af habilitering baseret på helhedsviden og helhedsopfattelse er som sådan en højt specialiseret funktion, som fordrer et interdisciplinært samarbejde. Dette arbejde og samarbejde forudsætter bl.a. viden om det normale barns udvikling fysisk, sprogligt, intellektuel, psykisk og socialt, og forudsætter kunnen i at anvende viden om normal funktion i forhold til børn med afvigende forudsætninger. Habiliteringen er langsigtet, hvor man forudser og planlægger i forhold til overgange fra et system til et andet (f.eks. børnehave til skole og SFO), og koordineringen af viden og indsats er væsentlig. Praksishistorie nr. 18 (8) giver et eksempel på negative konsekvenser af manglende kontinuitet, koordination og faglighed i støtten til et barn med en alvorlig medfødt lidelse. Praksishistorie nr. 19 (8) er et eksempel på, hvor godt et barn med en tilsvarende lidelse kan udvikle sig med en vel tilrettelagt støtte, men hvor udviklingen går i stå, når den kontinuerlige støtte ophører.

Udfordringer

På baggrund af ovenstående beskrivelse og forståelse af rehabiliteringsbegrebet, ses følgende udfordringer og behov for ændringer:

- betydningen af at anvende WHO's definition af rehabilitering set i forhold til definitionen i Hvidbog om rehabilitering (1)
- hvorvidt definitionen for rehabilitering kan være dækkende i rehabiliteringsprocessen hos børn og unge, eller hvorvidt det vil være hensigtsmæssigt at indføre begrebet rehabilitering
- at begrebet rehabilitering – og habilitering – ikke er implementeret i lovgivningen, hvilket kan vanskeliggøre implementeringen i praksis
- udvikling af metoder og teknikker til øget, ligeværdig inddragelse af borgeren i rehabiliteringsprocessen
- udvikling af metoder til evaluering af betydning og effekt af brugerinddragelse i rehabiliteringsprocessen.

Referencer

1. MarselisborgCentret et al. Rehabilitering i Danmark, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. 1st ed. Århus: Rehabiliteringsforum Danmark, Marselisborgcentret; 2004
2. Sundhedsstyrelsen. ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevneindsættelse og helbredstilstand. Munksgaard, København 2005
3. Glasdam S (red.) Folkesundhed – i et kritisk perspektiv. Dansk sygeplejeråd og Nyt nordisk forlag Arnold Busck, København 2009
4. Husted J. Etik og værdier i socialt arbejde. Hans Reitzels forlag, København 2009
5. <http://www.socialpsykiatri.dk/praksis/recovery>
6. Eplov LF et al. Psykiatrisk og psykosocial rehabilitering. Munksgaard, København 2010
7. At styrke patientens egne kræfter og at modvirke undertrykkende kræfter: »Empowerment« i et medicinsk perspektiv, Ugeskr Læger 2002;164(46):5361
8. Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier. 2010; Available at: http://rehabiliteringsforum.dk/fileadmin/filer/Hvidbog_II/Praksishistorier_samlet_formateret.pdf. Accessed 12/28, 2010.
9. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. Springer Publishing, New York, 1984
10. Antonovsky A. Helbredets mysterium – at tåle stress og forblive rask. Gyldendal Akademiske. København, 2003
11. Gensby U og Thuesen F. På vej mod job efter arbejdsskade. SFI rapport 10:05
12. Olsen H. Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger, deres sammenhæng og specifikke holdningers bestemmende faktorer. Socialforskningsinstituttet. København 2000
13. Sundhedsstyrelsen. Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen; København 2011
14. http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/nasjonal_strategi_for_habilitering
15. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om kommunal rehabilitering. København 2011
16. Kirsten Petersen. Brugerinddragelse i rehabilitering. En kvalitativ undersøgelse af borgerens perspektiv. Ph.d.-afhandling. Århus Universitet, 2009
17. Lie HR et al. Children with myelomeningocele. The impact of disability on family dynamics and social conditions. A Nordic study. Developmental Medicine and Child Neurology, 1994, 36, 1000 – 1009
18. Graungaard A, Hansen B. Familier med handicappede børn – sådan sikres en optimal indsats. Lægeforeningens Sundhedskomite, København 2007 http://www.laeger.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwwpob_page.show?_docname=5716849.PDF
19. Pless M, Granlund M. Handbok i att använda ICF och ICF-CY. Studentlitteratur 2011



20. Melchiorson H, Østergaard H, Nielsen CV. ICF og ICF-CY – en dansk vejledning til brug i praksis. Marselisborg-Centret, Folkesundhed og Kvalitet, Region Midt, 2011
21. Holmskov H., Knigge ML. De svære overgange. Handicapenheden, Servicestyrelsen, København 2007
22. Servicestyrelsen. Den koordinerende sagsbehandler på handicapområdet. <http://www.servicestyrelsen.dk/koordinerende>
23. Sundhedsstyrelsens oversættelse (maj 2010) af WHO's definition af rehabilitering, www.who.int/topics/rehabilitation/en/
24. <http://fysio.dk/fafo/Afhandlinger/Master-og-magister/2005/Habilitering-i-et-familie-centreret-perspektiv/>
25. http://www.Habilitering.nu/gn/opencms/HAB/Vad_ar_habilitering
26. <http://www.shdir.no/>
27. <http://fysio.dk/Upload/Regioner/Region%20Syd/Rapporter/Bornerapport2009.pdf>



3. Etiske aspekter i rehabilitering

Klaus Christensen, Ellen Juul Mogensen, Jeanette Præstegaard

Målet med dette kapitel er at introducere begrebet etik og sætte det i forhold til Hvidbogens definition af rehabilitering og udfordringer på rehabiliteringsområdet, bl.a. set igennem projektets praksishistorier (1). Kapitlet er udarbejdet i tæt samarbejde mellem tre forfattere med vidt forskellig faglig baggrund og erfaringer i forhold til etik og rehabilitering.

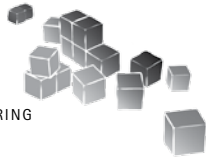
Kapitlet indledes med en definition og begrundelse for den tilgang, vi har valgt til etik set i forhold til rehabiliteringsbegrebet. Vi gennemgår kort rehabiliteringsbegrebets historiske baggrund og trækker væsentlige pointer frem, som historisk og aktuelt er interessante for rehabiliteringspraksis i et etisk perspektiv. Herefter fokuserer vi på udvalgte elementer af rehabiliteringsbegrebets etiske dimensioner ud fra tre perspektiver 1) det samfundsmæssige 2) det professionsrettede og 3) det borgerorienterede, som vi diskuterer ud fra et overordnet etisk perspektiv. Derved har vi valgt at bevæge os fra et udefra-perspektiv og ind mod kerne i rehabilitering, der handler om den enkelte borger. Vi forsøger undervejs at argumentere for, hvorfor det er vigtigt, at fagpersoner er bevidste om etiske aspekter i deres daglige virke og trækker en række praksishistorier frem for at eksemplificere disse.

Om etik og moral som begreber

Sprogligt kommer "etik" af det græske *ethikós*, der er afledt af ordet *êthos*, som betyder "manér" eller "sædvane". "Moral" kommer fra det latinske *moralitas*, som er afledt af *mo-res*, der betyder "skik", "brug" eller "sæd" (*som i sæd og skik og sædernes forfald*) (2). Mens ordene strengt taget betyder det samme, har man igennem århundreder skelnet mellem de to begreber. I dag anvender vi oftest etik om de grundlæggende regler for god og menneskelig adfærd, mens moral handler om de mere konkrete, kulturbestemte forskrifter (3). Vi har valgt at tage afsæt i, at det er væsentligt også indenfor rehabiliteringspraksis at skelne mellem de to begreber etik og moral. Vi tager udgangspunkt i definitionen, som den norske filosof Einar Aadland og mange andre med ham skriver:

Etik er en systematisk refleksion over moralsk adfærd, altså en moralteori. Moral er en samling opfattelser af, hvad der er rigtigt og forkert og er knyttet til egne eller andres handlinger (2;37). Man kan sige, at etikken er moralfilosofi, og at moralen er etikkens praksis, – den anvendte etik.

Ud fra denne definition ligger det indenfor moralske vurderinger ikke blot at finde ud af, hvad man selv skal gøre, men også at vurdere andres handlinger. Hermed gives etik og moral en social dimension. Et grundelement i etikken er en erkendelse af, at menneskelivet



er sammenvævet med andre liv i nære og fjerne relationer. Den danske filosof K.E. Løgstrup udtrykker det således: *"Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden, at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej"* (4).

Men lige så vigtig er etikens *eksistentielle dimension*; dét at mennesket gennem sine tanker, sit sprog og sine handlinger former sin personlighed. I praktisk etik og moral er det essentielt, at man gør det klart for sig selv, hvem man er, hvad man opfatter som meningsfuldt, og hvad der er rigtigt og forkert i det personlige møde med andre. Ikke for at pådutte den anden sine egne opfattelser, men for at høre ind til den andens opfattelser i troen på, at de er essentielle for den anden.

Etik henviser med andre ord til overvejelser om, hvilke handlinger der er de rette at gøre og/eller hvilke normer og regler, man bør følge. Da der bag enhver handling ligger en eller flere værdier (og normer), indebærer definitionen, at man gennemtænker og reflekterer over et handlingsvalg. Når jeg nikker smilende og anerkendende til en kollega på gangen, kan jeg begrunde handlingen i værdierne respekt for den anden, tillid til den anden, kærlighed til den anden osv. Ingen handlinger er værdineutrale, hvilket den svenske filosof Wretmark udtrykker således: *"Etik er læren om indstillingen eller vurderingen bag ved det, som bliver til handlinger. Disse kaldes moralske eller umoralske afhængigt af den bagvedliggende vurderings lødighed. Godt eller ondt, rigtig eller forkert. For at det, der lige er sagt, skal kunne gælde, må også en ikke-handlen betragtes som en form for handlen"* (5).

Men hvordan finder vi svaret på, hvordan vi kan finde frem til grundlæggende regler for god og menneskelig adfærd også i rehabiliteringspraksis? Mange filosoffer har gennem tiderne udviklet teorier, som de har ment mere eller mindre kunne give os svaret på dette.

Beauchamp og Childress, to amerikanske bio-etikere, præsenterede i 1977 en slags ramme-forståelse for etik, som de kaldte *principalisme* (6). Deres udgangspunkt var, at etiske teorier var for omstændige for læger at relatere sig til i en hektisk klinisk hverdag. De formulerede derfor fire grundlæggende etiske principper, som de mente, at læger og andre fagfolk med fordel kunne relatere sig til og ikke mindst huske i de mange komplekse situationer, hvor professionelle træffer beslutninger, der vedrører andre menneskers liv og livssituation.

De fremlægger således ikke en teori eller direkte handleanvisninger, men fire etiske principper, man som fagperson i bedest mulig forstand kan reflektere ud fra i det daglige arbejde:

1. Princippet om autonomi

Princippet henleder til det enkelte menneskes (juridiske) ret til at bestemme over eget liv. Det henleder til, at vi som fagpersoner både har et juridisk og et etisk krav til at medinddrage mennesket overfor os i alle aspekter af vores praksis. Det fremgår af Sundhedsloven kap. 5, §15 at: *Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens*

informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov (7). Og af Serviceloven kap. 5, §16: Kommunalbestyrelsen skal sørge for, at brugerne af tilbud efter denne lov får mulighed for at få indflydelse på tilrettelæggelsen og udnyttelsen af tilbuddene (8).

2. Princippet om at gøre godt

Princippet henleder til, at vi alle er moralsk forpligtet til at forebygge sygdom, at fjerne sygdom og i en vis udstrækning fremme velbefindende for den anden. For fagpersoner betyder dette, at det altid er ud fra en faglig argumentation, at vi handler i den gode sags tjeneste. Vi kan altså ikke bare opfylde ønsker eller behov, hvis vi ikke fagligt kan begrunde dem. Der skal til enhver tid foreligge et fagligt argument for professionelle godgørende handlinger.

3. Princippet om ikke at skade

Princippet henleder til, at vi alle er moralsk forpligtet til ikke at tilføje nogen sygdom. For fagpersoner betyder det, at have opmærksomhed på at nogle af de samtaler, undersøgelser og behandlinger, vi tilbyder, kan medføre umiddelbar smerte på den anden. Dette kan etisk forsvares, så længe vi har et solidt fagligt argument.

4. Princippet om retfærdighed

Princippet henleder til, at alle bør behandles lige, da alle mennesker uanset alder, køn, religion, nationalitet, uddannelse, diagnose, funktionsbegrænsning m.m. er lige meget værd – med mindre der er tale om en relevant forskel. En relevant forskel kan fx være den, at samme diagnose kan have mange forskellige udtryk, og at mennesker derfor skal behandles med forskellig opmærksomhed og intensitet. Eller at nogle pårørende skal have mere støtte i en svær situation end andre, da de måske er særligt sårbare og/eller har færre personlige ressourcer at indgå med.

Disse fire etiske principper kan være et solidt afsæt, hvorfra alle fagpersoner kan inddrage og reflektere over de etiske aspekter og dilemmaer i det daglige arbejde inden for rehabiliteringspraksis.

Historisk gennemgang af synet på behandling af personer med funktionsnedsættelse

Rehabiliteringsbegrebet drejer sig om, hvorledes samfundet ideelt set bør behandle personer med funktionstab, eller som er i risiko for at få et funktionstab, dels i forhold til gennemførelse af konkrete rehabiliteringsindsatser, og dels for at sikre mennesker med et funktionstab en retfærdig plads i samfundet.

Porter beskriver, hvordan opfattelsen af denne humanitære opgave afhænger af de til



enhver tid rådende historiske, samfundsmæssige og kulturelle betingelser. Det sociale og sundhedsmæssige arbejde ift. syge og handicappede har forandret sig meget gennem historiens forløb, ligesom synet på sygdom og det sygdomsramte menneske (9).

I Oldtiden var menneskers liv præget af misdannelser, gigt og lammelser. På trods af at samfundet langt fra fremviste sundhedsmæssig idyl, syntes menneskene at slippe fra flere af de sygdomme, som plager os i dag. Mange smitsomme sygdomme opstod først i og med, at mennesket blev fastboende og fik husdyrhold, så der ses således allerede på dette tidspunkt en klar sammenhæng mellem livsbetingelser, sygdom og skade. Forklaringen på liv og død tog afsæt i en forståelse af menneskers placering i Kosmos, og sygdom blev opfattet som tegn på guddommelig vrede – et resultat af onde ånders virken, trolddom og hekseri og kun ved at formilde de onde kræfter, kunne man gøre sig håb om, at den ramte igen ville få et ordentligt liv.

I den klassiske græske oldtid opstod en behandlingsmetode, der byggede på naturfilosofi. Behandlerne så kroppen i et rationel og empirisk funderet perspektiv, og lægernes etiske norm var, at man måtte forholde sig afventende, iagttagende og prøve at berolige patienten for at gøre patienten det bedst mulige. Man kunne højst forsøge at give naturen en hjælpende hånd. Patienten var således i centrum for de græske behandlere, ligesom patienten er det i den aktuelle rehabilitering. Man vidste, at man ikke var i besiddelse af mirakelkure, men man lovede, at behandlerne i hvert fald ikke ville skade patienten. En holdning til behandling vi genfinder, som en vigtig del af vores etiske tankesæt for rehabilitering, og som et etisk princip – princippet om ikke at skade (6).

Mange soldater og civile blev som følge af 1. Verdenskrig lemlæstet og invalide og kunne ikke længere deltage i det almindelige samfundsliv. De var både ramt fysisk og i nok så høj grad også psykisk. Med medicin kunne man redde deres liv, men de kunne ikke befries fra deres kvaler. De tidligere soldaters manglende førlighed blev ikke set som et medicinsk problem, men som et samfundsmæssigt problem, der måtte løses med kompensation i form af hjælpemidler. Pallesen skriver: *Ligesom krigskatastroferne krævede genopbygning, skulle de lemlæstede mennesker rehabiliteres og bringes tilbage til en reel eller postuleret før-eksisterende normalitet og assimileres i samfundet* (10, s 15).

Det er i denne periode, at rehabiliteringsbegrebet har sin historiske oprindelse, og det er her, at den etiske dimension træder frem som mere end blot at gøre fysisk gavn til også at omfatte den psykosociale dimension.

I dag ser vi forskellige paradigmer indenfor rehabilitering. Et paradigme har rødder i et frigørende perspektiv med vægt på rettigheder og borgerens inddragelse i egen behandling, og det er ud fra dette paradigme, at Hvidbogens definition af rehabilitering er formuleret.

Et andet paradigme vægter økonomisk, teknologisk udvikling og effektivitet, med standardiserede tilbud – fx pakkeforløb, forløbsprogrammer, Best Practice beskrivelser og kliniske retningslinjer.

Paradigmerne udelukker ikke nødvendigvis hinanden, men hvis vi tager udgangspunkt i dem begge på en og samme tid, er der risiko for, at etiske dilemmaer opstår. Det er et etisk dilemma, hvis vi på en og samme gang opstiller ideelle krav til rehabiliteringen sideløbende med, at vi accepterer, at forholdene inden for dette område er præget af hensyn til økonomiske rammeaftaler, hvorved forventningerne om rettigheder og inddragelse ikke nødvendigvis kan indfries. Man kan her med rette sige, at princippet om godgørenhed og princippet om ikke at skade kolliderer med hinanden; på den ene side ønsker vi at inddrage borgeren og gøre det bedst mulige for vedkommende, og på den anden side er vi nødt til at holde os indenfor en lang række af rammer, fx love, vejledninger og forløbsprogrammer.

Rehabiliteringsbegrebets etiske dimensioner

I det følgende vil vi se nærmere på udvalgte nedslagspunkter i Hvidbogens definition af rehabiliteringsbegrebet i et overordnet etisk perspektiv samt analysere og diskutere etiske aspekter af det samfundsmæssige, det professionsrettede og det borgerorienterede perspektiv relateret til praksis.

Det samfundsmæssige perspektiv

I dette afsnit diskuterer vi tre forhold vedrørende det samfundsmæssige perspektiv på dansk rehabiliteringspraksis; 1) prioritering af borgere med nedsat funktionsevne, 2) dokumentation af rehabiliteringspraksis og 3) den sammenhængende indsats på tværs af sektorer.

I en tid hvor den danske økonomi bliver presset af den økonomiske krise i de vestlige lande – bl.a. grundet demografiske forskydninger i befolkningen – kan man spørge, om det overhovedet er i samfundets interesse at tilbyde rehabilitering? Det kan ikke undgås, at rehabilitering af personer med funktionstab koster penge – i hvert fald på kort sigt. Man kan samtidig spørge, om det kommunale system 'har tid til at vente på', at pengene muligvis bliver 'tjent ind igen', ved at borgeren bliver mere selvhjulpne, får højere livskvalitet og måske fravær af helbredsproblemer? Debatten om prioritering rejser hermed og leder frem til det etiske dilemma: At vide hvad man kan, men ikke have mulighed for at realisere dette i fuldt omfang.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Socialministeriet, Beskæftigelsesministeriet og Undervisningsministeriet har i fællesskab udarbejdet en Vejledning om kommunal rehabilitering. Heri står der, at *"målgruppen for rehabiliteringsindsatser er borgere med nedsat funktionsevne, der har brug for en tidsbestemt, sammenhængende og tværfaglig indsats for at opnå samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne. [...] i mange til-*



fælde kan have behov for indsatser fra forskellige forvaltnings- og fagområder". (11). Der er således fra politisk hold angivet, at borgere med forholdsvis veldefineret nedsat funktionsevne indenfor social- og sundhedsområdet kan tildeles rehabiliteringsydelser med henblik på beskæftigelse, uddannelse og højnelse af livskvalitet og selvhjulpethed.

Den etiske udfordring er i denne sammenhæng, at ydelserne til den enkelte udgår fra en individuel vurdering af borgerens funktionsevne, hvorved princippet om autonomi og princippet om retfærdighed sættes på spil i følgende etiske dilemma: Hvordan kan borgerens ønsker til og krav på medinddragelse og en individuel vurdering tilgodeses i en rehabiliteringskontekst, hvor økonomien antages at influere på rammerne for brugerindflydelse og identifikation af borgerens individuelle behov for rehabilitering? Fagpersonernes vurdering af borgerens nedsatte funktionsevne styres ikke kun af vejledende principper, men også af kommunens og organisationens økonomiske rammer.

Når den økonomiske ramme på forhånd er fastsat ud fra rettighedsprincippet, bliver det fortsat en prioritering den enkelte fagperson står overfor at skulle vurdere, hvilke borgere der trænger mere/mest i forhold til andre. Når økonomien i et samfund strammer til, bliver det nødvendigt med klare politiske udmeldinger og prioriteringer, da det ellers bliver den enkelte social- og sundhedsprofessionelle, der skal prioritere og træffe afgørelser ud fra prioriteringerne. Denne etiske udfordring ses afspejlet i flere af praksishistorierne, eksempelvis nr. 2, 3, 53, 58 (1).

Når prioriteringerne afspejler andre aspekter end borgerens nedsatte funktionsevne og derfor følgende behov, er der risiko for, at det er ressourcestærke og erhvervsaktive borgere, der prioriteres frem for andre borgere. Det kan eksempelvis forekomme, hvis neuro-rehabiliteringsinstitutioner stiller krav om, at borgeren opfylder et alderskriterium og et udviklingspotentialekrav, før borgeren kan modtage neuro-rehabilitering. Sådanne eksempler medfører risiko for en samfundsmæssig skævvridning af forståelsen af menneskeværd, – at vi ikke er lige værd som mennesker. Princippet om retfærdighed angiver, at vi skal behandle alle lige, medmindre der er tale om en relevant forskel. Erhvervsaktivitet kan være en relevant forskel, men det er vores klare holdning, at det skal formuleres åbent, således at prioriteringerne er tydeliggjorte og kendte af borgerne.

Nogle gange er afstanden mellem det, fagpersoner opfatter som nødvendig og fagligt korrekt rehabilitering og så den behandling, som politikere og forvaltningen mener er økonomisk mulig og ønskelig, så stor, at det rejser et spørgsmål om, hvorledes de professionelle håndterer dette 'gab' set i forhold til samfundets forventninger og krav? På den anden side har 'samfundet' en interesse i, at fagpersoner i de forskellige sektorer kan varetage deres funktion inden for rammer, der opleves som fagligt forsvarlige og attraktive at arbejde inden for på en måde, så legitime hensyn til den enkelte borger ikke svigtes.

Et andet samfundsmæssigt forhold, som kan give anledning til etiske udfordringer, er selve planlægningen af tværsektoriel rehabilitering med henblik på at ville opnå det bedst mulige for borgeren. I Vejledning om kommunal rehabilitering står, *"at det primære formål med vejledningen er at inspirere og understøtte den indsats, der sker i kommunerne og at sikre samarbejde og koordination mellem de fag- og forvaltningsområder, der har ansvaret for, at der er sammenhæng og kvalitet i den enkelte borgers forløb"* (11, side 4).

Staten fokuserer således på, at det tværsektorielle samarbejde er vigtigt. Således står der videre i Vejledningen, *"at sammenhængende rehabiliteringsforløb gør borgerne mere selvhjulpne, hvorfor sammenhængende rehabiliteringsforløb kan være med til at forebygge, udskyde og reducere borgerens behov for hjælp og støtte og på længere sigt give kommunerne økonomiske gevinster gennem færre udgifter til pleje og behandling"* (11, side 36). Disse sammenhængende forløb kræver netop et godt tværsektorielt samarbejde, for at rehabiliteringsforløbet ikke bare skal forblive ved de gode intentioner, eller i værste fald føre til, at borgeren tabes mellem de forskellige sektorer og ikke længere modtager den støtte, vedkommende har behov for.

Hvor svært samarbejdet mellem forskellige sektorer og afdelinger i den enkelte kommune kan være, ses bl.a. i praksishistorie nr. 8: En ung blind borger retter i forbindelse med studiestart henvendelse til det kommunikationscenter, der hidtil har givet synskonsulentbistand. Den unge henvises til uddannelsesstedets studievejleder med særlig viden om specialpædagogisk støtte (SPS). Den unge vender tilbage til kommunikationscentret efter at have talt med studievejlederen og fortæller, at transport og mobilitetsundervisning ikke kan dækkes via SPS. Den unge skal rette henvendelse til kommunen og har derfor kontaktet den kommunale sagsbehandler, der giver udtryk for usikkerhed omkring lovgivning og kommunens forpligtigelse (12).

Med andre ord er rehabilitering i kommunal praksis og på tværs af sektorer fortsat en kompleks størrelse, som savner en nærmere præcisering i forhold til at leve op til Hvidbogens definition og at tilbyde en landsdækkende forholdsvis ensartet organisering af rehabiliteringen.

Imens vi venter på en tydeligere politisk afklaring af prioriteringsspørgsmålet ses den samfundsmæssige økonomiske rammetænkning også ift. kravet om dokumentation for ydelser og forløb. Er tiltagene eller indsatserne de mest effektive? Arbejder de involverede faggrupper tilstrækkelig effektivt og målrettet? Hvilken evidens har vi for de anvendte behandlingsmetoder og indsatser?

Det leder opmærksomheden mod hvilke elementer af rehabilitering, der dokumenteres. Når vi ser på spørgsmålet om evidens, må vi, sammen med andre konstatere, at forskning i og om rehabilitering kan være vanskelig, da rehabilitering er et komplekst felt (13). I rehabi-



literingspraksis spiller flere faktorer og aktører ind, hvilket kan gøre det svært præcist at sige, hvad der fik indsatsen til at lykkes. Termer som effektivitet, rentabilitet, økonomisk forudsigelighed og kontrol over både ansatte og borgere (hvem kan få hvilke ydelser, hvem kan levere de enkelte delydelser) er blevet essentielle (14). Der er derfor en risiko for at de ydelser, der kan måles, bliver betragtet som væsentlige (læs = evidente) og at de ydelser, der vanskeligt eller umuligvis kan måles, tælles eller vejes, falder hen i det uvisse. Dette leder til endnu en etisk udfordring: Hvordan kan vi sikre borgeren den gode rehabilitering, når vi definerer rehabilitering som en kompleks fysisk, psykisk og social, tværfaglig og tværsektoriel indsats, og kan vi måle denne i sin kontekstuelle kompleksitet og undgå, at vi forfalder til at måle på delkomponenter udenfor disses sammenhæng?

For langt de fleste borgere er livskvalitet altafgørende. Eksempelvis angiver mange borgere med en erhvervet hjerneskade, at det kan være svært at genvinde de sociale kompetencer, hvilket vi som fagpersoner og som pårørende får bekræftet, når personen med erhvervet hjerneskade eksempelvis går alt for tæt på en anden i en dialog.

Rehabiliteringsindsatsen i forhold til den sociale dimension kan være svær at dokumentere; og det vil være absurd at måle den fysiske afstand mellem to mennesker i dialog frem for at beskrive de involverede parter gensidige oplevelse af samtalen. Samfundsmæssigt savner vi en forståelse og en praksis i forhold til dokumentation og evidens af rehabiliteringen, som ligger i Hvidbogens definition. Den intense søgen efter evidens kan føre til, at vi overser vigtige faktorer og udarbejder tiltag, som alligevel ikke passer til den enkelte borger, fordi man glemmer, at mennesker er forskellige og rummer en høj grad af kontekstuel kompleksitet, der fordrer flere former for evidens; endnu et etisk dilemma.

Uklarhed og mangel på viden kan forhale rehabiliteringsprocessen og -forløbet, frustrerer borgere og kan koste samfundet mange både menneskelige og økonomiske ressourcer og udgør en stor udfordring for hele rehabiliteringsfeltet.

Det professionsrettede perspektiv

Som fagpersoner har vi kendskab til dokumentationens værdi for borgeren, og vi har erfaring for, at dokumentation kan give borgeren håb og mulighed for bæredygtig forandring. Uanset hvilken faglighed man end måtte have, så befinder fagpersonen som professionel sig imidlertid i krydsfeltet imellem borgeren og samfundet. Der stilles krav til fagpersonen om at være tværfaglig, krav om dokumentation i forhold til indsatsen, krav om gode samarbejdsevner og om at fagpersonen også er i stand til at arbejde tværsektorielt og vidensbase-ret. Samtidigt skal fagpersonen agere i krydsfeltet mellem borgerens ønsker og samfundets rammer.

Tværfagligt samarbejde forudsætter, at der afses tid til, at de implicerede fagpersoner kan mødes for at planlægge og evaluere tiltag. Dette kan kollidere med kravet om størst mulig

ansigt-til-ansigt-tid med borgeren og overholdelse af tidsfrister fx for ventetider, hvorved arbejdet kan blive præget af tidspres, et uklart beslutningsgrundlag samt diskussioner imellem de forskellige faggrupper i forhold til at sætte dagsordenen. I et etisk perspektiv betyder det, at fagpersonernes ønske om at 'gøre godt' og om ikke at skade borgeren ved at være optimalt samarbejdende kan komme under tidspres, hvorved fagpersonerne ikke kan leve op til egne og beskrevne etiske standarder: faggruppernes formulerede etiske retningslinjer, organisationens/afdelingens etiske værdigrundlag, lovgrundlaget for social- og sundhedsfaglig indsats. Et felt med mulighed for mange etiske dilemmaer. Gennem flere år har et af budskaberne fra politisk hold til fagpersoner været, at rehabiliteringen i forhold til beskæftigelse skal være den kortest mulige vej til selvforsørgelse, hvilket kan medføre forskellige mere eller mindre klare og divergerende holdninger til rehabiliteringsarbejdet med borgeren. Dette kan skabe stor usikkerhed hos borgeren, der bliver mødt med forskellige og i nogle tilfælde modstridende budskaber. Borgeren kan dermed føle frustration og i nogle tilfælde vrede over, at fagpersonen ikke har tilstrækkeligt overblik over, hvor borgeren er i rehabiliteringsprocessen. Denne problematik kan medføre, at fagpersonen oplever borgeren som usamarbejdsvillig og ikke særlig modtagelig for velmente faglige råd og vejledning.

Samarbejdet imellem tværsektorielle grupper vanskeliggøres i nogle situationer af, at grupperne er præget af hver sin faglige baggrund og dermed hver sin historie og hvert sit syn på, hvad der er godt eller dårligt i forhold til borgeren. Dette kan medføre, at rehabiliteringen i forhold til den enkelte borger vanskeliggøres unødigt på trods af alle gode intentioner fra de individuelle fagpersoner, og heri ligger en potentiel etisk udfordring. Et eksempel på en sådan udfordring er hentet fra Spastikerforeningens arbejdsmarkedsprojekt (15), der har kørt i perioden 2007 til og med 2010; og dette eksempel uddyber praksishistorie nr.1, som følger senere i kapitlet.

En 35-årig mand med cerebral parese i form af spastisk lammelse i let grad i hele venstre side med betydelig nedsat funktion i venstre hånd henvises af egen læge til Spastikerforeningens psykolog. Egen læge forklarer kort, at borgeren hjulpet af sin arbejdsgiver har haft kontakt med psykiatrisk ambulatorium og senere med distriktpsychiatrien, og at der lægeligt ikke skønnes behov for medicinsk behandling af borgerens symptomer, idet depressionen skønnes udløst af overbelastning og er en direkte følge af hans medfødte hjerneskade. Spastikerforeningens psykolog har et længerevarende rådgivnings- og vejledningsforløb med borgeren, og i denne proces erkender borgeren, at hans problemer har været der gennem hele livet.

På denne baggrund anbefales sygedagpengekontoret at bevilge borgeren en neuropsykologisk undersøgelse inden kommende praktik/arbejdsprøvning med henblik på at hjemtage relevant kompensation, idet ny viden om cerebral parese har dokumenteret, at mange spastikere ud over de motoriske symptomer også har vanskeligheder i form af specifikke kognitive funktionsnedsættelser indenfor koncentration, hukommelse, overblik etc. Der gives



imidlertid afslag fra sygedagpengekontoret på neuropsykologisk udredning med begrundelsen, at borgeren har to uddannelser, og derfor skønnes hans kognitive vanskeligheder ikke at være betydelige.

Efterfølgende ankes afslaget på borgerens opfordring, men Beskæftigelsesankenævnet og efterfølgende Ankenævnet beslutter imidlertid – bl.a. på baggrund af lægefaglig vurdering, at det er mere hensigtsmæssigt at arbejdsprøve borgeren i et rigtigt arbejde og giver på denne baggrund borgeren afslag på neuropsykologisk undersøgelse.

Som fagperson kender vi alle til følelsen af ikke at blive hørt, når vores vurderinger og anbefalinger ikke bliver anerkendt af vore kollegaer, men dette er et vilkår i det tværfaglige samarbejde. Det er imidlertid mere alvorligt, at borgeren kan komme i klemme, når vi delagtiggør borgeren i vores faglighed. Ovennævnte borger havde ikke noget kendskab til, at hans nuværende situation hang nøje sammen med hans medfødte hjerneskade. Det var en stor befrielse for borgeren at få formidlet generel viden om cerebral parese, og denne viden syntes at være årsagen til bedring, men borgeren mangler fortsat som 38-årig viden om egen skades art og omfang. Det er umuligt som fagperson at rådgive og vejlede borgeren videre i rehabiliteringsprocessen uden dokumentation for, hvilke vanskeligheder borgeren har i forhold til at anbefale relevante kompenserende foranstaltninger, og således er den manglende dokumentation en alvorlig faglig etisk udfordring og en barriere i forhold til at føre ny lovgivnings intentioner ud i livet:

Den 1. juli 2007 blev Lov om kompensation til handicappede i erhverv m.v. udvidet til også at omfatte personer med en varig og betydelig psykisk funktionsnedsættelse (16). Personer med en psykisk funktionsnedsættelse er i loven en fælles betegnelse for forskellige typer af funktionsnedsættelser i form af sindslidelse, kognitiv funktionsnedsættelse som hjerneskade eller udviklingshæmning.

Samfundet har således lovgivningsmæssigt i 2007 ændret praksis og dermed løst et etisk dilemma ved at give alle lige ret til kompensation i forhold til rehabiliteringsprocessen. Den faglige etiske udfordring i denne sammenhæng er at sikre, at lovgivningen kan blive ført ud i praksis.

Af muligheden for at inddrage personlig assistance følger naturligt et behov for udvikling af nye rådgivnings- og vejledningsmetoder i forhold til at implementere kompenserende foranstaltninger for både fysisk, kognitiv og psykisk funktionsnedsættelse. Dette indebærer, at sagsbehandlere og jobkonsulenter etc. i et helt nyt ukendt omfang skal inddrage flere eksperter og indhente dokumentation fra disse, når de skal støtte, rådgive og vejlede borgere med psykiske funktionsnedsættelser med henblik på at kunne tilbyde relevant kompensation i forhold til hans/hendes funktionsnedsættelse.

Ovenstående case kan vise, at ikke alle borgere har lige adgang til viden og dokumentation i forbindelse med deres rehabiliteringsproces. Nogle funktionsnedsættelser er relateret

til sundhedssystemet, mens andre knytter an til sektoransvarlighedsprincippet, hvilket kan have store konsekvenser for borgerens adgang til viden og dokumentation om hans/hendes funktionsnedsættelse samt for hele rehabiliteringsprocessen. Sektoransvarlighedsprincippet indebærer, at den myndighed, organisation eller virksomhed, som har ansvaret for at levere ydelser til borgerne i almindelighed, har en tilsvarende forpligtelse til at sikre og finansiere, at disse ydelser er tilgængelige for mennesker med en funktionsnedsættelse.

At medfødt hjerneskade hører ind under sektoransvarlighedsprincippet har resulteret i, at personer med medfødt hjerneskade fra 18-årsalderen og opefter ikke har mulighed for at blive neuropsykologisk testet inden for selve sundhedssystemet, selv om fx egen læge netop anbefaler en neuropsykologisk test med henblik på at afhjælpe og begrænse funktionsnedsættelsen. Dette begrundes med, at sundhedsvæsenet kun tager sig af senhjerneskade indenfor hjerneskadeområdet. Som følge af denne tilgang er det op til personen med en medfødt hjerneskade selv at overbevise studievejlederen, socialcentret, jobcentret etc. om, at det er nødvendigt, at netop disse sektorer ud fra sektoransvarlighedsprincippet skal afholde udgifterne til en neuropsykologisk udredning med henblik på at afdække kompensationsbehovet i forhold til rehabilitering.

Det er derfor en etisk udfordring for alle fagpersoner at stille alle borgere lige i forhold til lige adgang til viden og dokumentation, såfremt indsatsen i et givet felt ikke synes at være tilstrækkelig. Fra lægelig side er der – fx. i forhold til spastikere – et stort ønske om at bryde med traditionen, hvad angår lige adgang til viden og dokumentation, men nye hensigtsmæssige tiltag kræver tilførsel af ressourcer. I Region Hovedstadens publikation "Cerebral parese Behandlingsmuligheder og Regimer" (17), står der, at neuropsykologisk udredning ikke er et formaliseret tilbud på Hvidovre Hospital, og at et sådan heller ikke findes som formaliseret tilbud i Region Hovedstaden. Lægerne i Cerebral Parese teamet på Hvidovre Hospital m.fl. har på denne baggrund længe haft et stort ønske om at få tilført ressourcer til denne opgave, som i realiteten stiller dem som fagpersoner i netop en etisk udfordring.

I krydsfeltet mellem borgeren og samfundet ligger der således både et fagligt og etisk krav om, at fagpersonen så vidt muligt belyser ressourcer og barrierer i forhold til rehabiliteringen af borgeren. Praksishistorie nr. 1 (1) viser alvoren i og betydningen af, at borgeren ikke har modtaget tilstrækkelig viden om betydningen af at have specifikke kognitive vanskeligheder samt konsekvensen af disse i forhold til at bestride sit erhverv:

En kvindelig spastiker midt i 30-erne, uddannet pædagog og mor til en 10-årig kontakter Spastikerforeningen og oplyser, at hun lige har været indlagt på hospitalet på grund af mistanke om sclerose. Kvinden oplyser, at hun er blevet neuropsykologisk testet og neurologisk udredt på hospitalet, og at det viste sig, at hun ikke har sclerose. Jobcentret, egen læge,



hospitalet og hendes arbejdsplads har herefter anbefalet hende at søge en førtidspension, men hun ønsker ikke at forlade arbejdsmarkedet, idet arbejdet med børnene er berigende, og holder hende i gang.

Den eneste grund til at den kvindelige spastiker blev neuropsykologisk udredt, var imidlertid mistanken om sclerose. Hvis denne mistanke ikke havde været der, skulle hun i stedet anmode kommunen, jobcentret etc. om at få foretaget en neuropsykologisk udredning, dvs. henvende sig til fagfolk med ofte ringe viden om kompleksiteten af symptomer ved Cerebral Parese.

I Spastikerforeningen fik hun efter et halvt års sygemelding gennemgået den neuropsykologiske undersøgelse med henblik på at forstå betydningen af hendes kognitive vanskeligheder, og ved denne gennemgang fik hun indsigt i, at hendes udtrætningsproblematik hang nøje sammen med visuelle overbliksvanskeligheder. Arbejdspladsen og hun selv troede, at det udelukkende var smerter, der udtrættede hende, men med denne nyerhvervede viden kunne arbejdspladsen rumme hendes problem. Løsningen var, at hun som pædagog fik en mindre børnegruppe at forholde sig til, og hun er efter tre år fortsat i arbejde som pædagog på samme arbejdsplads.

Det borgerorienterede perspektiv

Borgerperspektivet afspejler det "frigørende" perspektiv, at fagpersoner ikke bare kan handle hen over hovedet på borgeren, men er nødt til at inddrage borgeren med dennes oplevelser, ønsker og perspektiver i rehabiliteringsprocessen. Dette perspektiv er en direkte henvisning til det etiske princip om autonomi, retten til selvbestemmelse, som både er en etisk og en juridisk borgerrettighed. Generelt kan man sige, at det at yde omsorg kun er en moralsk og en ansvarlig handling, når den gives med fuld respekt for modtagerens autonomi. At krænke et menneskes autonomi er at krænke et væsentligt aspekt ved hans eller hendes menneskeværd. Med andre ord, indgår autonomi i vores forståelse af menneskeværd, og det i en sådan grad, at vi i Danmark har valgt at lovgive om det i Sundhedsloven, Serviceloven og Retssikkerhedsloven (7, 8).

I den vestlige verden ses princippet om autonomi, retten til selvbestemmelse, som helt central værdi og selvhjulpethed som et absolut ideal. At vokse sig til uafhængighed af andre anses som en forudsætning for individets realisering af frihed. Dette medfører, at når vi rammes af sygdom, så sættes vor uafhængighed af andre på prøve; jo mindre et menneske er i stand til at sørge for sine egne behov, desto større bliver afhængigheden af den eller de professionelle, som kan støtte og hjælpe med at varetage behovene. Des større afhængigheden er, desto større føles afmagten, – tabet af indflydelse over ens egen situation. Dette aspekt om autonomi og selvhjulpethed fremgår også af definitionerne på rehabilitering, der i dag anvendes i Danmark på rehabiliteringsområdet (jf. kap. 2).

Et andet aspekt af borgerinddragelse er, at mødet mellem borger og professionel finder sted

i rehabiliteringens forskellige kontekster, og disse er med til at sætte rammerne for mødets forløb. At mødes med et barn med Cerebral Parese i foreningsregi giver andre muligheder end mødet i en rehabiliteringsafdelings behandlingsrum. Mødet hjemme i borgerens lejlighed rammesætter anderledes end mødet ved hospitalssengen på en stue med tre andre patienter, eller ved mødet i fængslets besøgslokale (18).

Det er væsentligt at være opmærksom på, at borgeren ikke må deltage i møder i løbet af rehabiliteringsprocessen sammen med fagfolk, hvor vedkommende på den ene side er omdrejningspunktet for samtalen, på den anden side at samtalen bliver ført i et fagsprog, som vedkommende ikke har forudsætninger for at forstå. Dette krav leder frem til den etiske udfordring, at borgeren reelt bliver inddraget, idet procedurekravet for inddragelse (= modtagelsen af forståelig information) bliver efterlevet. Dette sker ud fra, at mødet mellem borgeren og systemet kommer i stand, fordi borgeren har en problematik, som han/hun forventer, at den/de professionelle kan hjælpe med, hvilket er et godt udgangspunkt for et konstruktivt samarbejde mellem borgeren og de professionelle.

I mødet ser, hører, taler, bevæger og rører borgeren og de professionelle hinanden. Borgeren kan i nogle situationer opleve, at de professionelle kommer tæt på mange forskellige aspekter af borgerens liv uden, at denne oplever at have mulighed for at sige fra. Borgeren kan derfor komme til at føle sig magtesløs i denne proces. Det kan være svært for borgeren at få lov til at sætte dagsordenen og at stille spørgsmål ved fagpersonens praksis; et etisk dilemma som trækkes frem i flere praksishistorier, fx nr. 30, 35, 55.

I praksis tilstræbes det fra alle sider, at borgeren deltager i rehabiliteringsprocessen. Praksis viser dog, at dette ikke altid er muligt, da de involverede systemer kan rumme barrierer for, at borgeren på lige fod med de professionelle kan deltage i opstilling af mål for rehabiliteringsprocessen. Forudsætningen for en vellykket rehabiliteringsproces er, at borgeren har indsigt i eget funktionsniveau fysisk, psykisk og/eller socialt. Med andre ord kræver det, at borgeren er god til at tydeliggøre sin situation og betydningen af de aktuelle vanskeligheder for at indgå i og gennemføre en rehabiliteringsproces. Hvis borgeren fx er visiteret til rehabilitering, men er så svækket kognitivt, at vedkommende ikke er klar over, hvor han/hun er rent funktionsmæssigt, kan rehabiliteringsprocessen være umulig at gennemføre, det medfører udfordringer for de professionelle i rehabiliteringsprocessen. Når borgeren ikke har den fornødne indsigt om egen problematik, kan borgeren have vanskeligt ved at beskrive sin situation på en adækvat måde. Borgeren kan uden at ønske det komme til at overdrive eller underdrive betydningen af egne vanskeligheder, og derved kan de professionelle komme på vildspor, hvilket i yderste tilfælde kan resultere i, at borgeren ikke får tilbudt relevante kompensationsmuligheder; et etisk dilemma mellem intensjonerne om at ville gøre godt og ikke skade borgeren i rehabiliteringsprocessen.



Afslutning og udfordringer

Vi har i kapitlet set på en hel række udfordringer ud fra tre perspektiver: Et overordnet samfundsmæssigt perspektiv, et perspektiv der knytter sig til de professionelle eller fagpersonen og endelig et borgerorienteret perspektiv. Opsummerende kan vi sige, at der med Hvidborgens definition af rehabiliteringsbegrebet (1) er mange etisk gode intentioner i tænkningen omkring rehabiliteringspraksis. Men et kan være et ideal, noget andet kan være praksis. Vi lever i en tidsånd, der efter vores opfattelse er styret af økonomisk rammetænkning, hvorfor vi dagligt kan opleve at stå i et etisk dilemma; at vide hvad vi gerne vil og kan for at støtte og hjælpe borgeren, men ikke at have (økonomisk) muligheder som fagperson for at indfri hverken idealer og faktiske ønsker og behov fra borgeren.

Det er vigtigt at være sig etiske udfordringer og dilemmaer bevidst indenfor rehabilitering, bl.a. fordi etiske refleksioner kan bidrage til faglig fornyelse og udvikling; refleksioner, der baserer sig på, at vi alle tør drømme og tro på nye muligheder for mennesket, der skal rehabiliteres. Etikken kan også hjælpe os til at opdage, hvornår vi som fagpersoner er på vej til i det godes navn at overtræde den rehabiliteredes autonomi og integritet. Fagpersonen kan med etikkens hjælp søge at blive bevidst om og reflektere i forhold til hvad, der er ønskeligt og muligt i rehabilitering i dette samfund og i den tid, som vi befinder os i. Hermed kan eventuelle skuffelser og frustrationer over, at man ikke kan gøre alt det, man, som fagperson oplever, er nødvendigt for borgeren, forhåbentligt minimeres eller håndteres.

Ud fra ovenstående vil vi afslutningsvis pege på tre udfordringer med et ønske om at bidrage med etiske refleksioner indenfor rehabilitering:

- Hvorledes kan vi fastholde og udvikle undervisning i etik, ikke bare på rehabiliteringsuddannelsen, men inden for alle fagområder, der arbejder med rehabilitering, fx neuropædagogik, ergoterapi, fysioterapi, sygepleje m.m.. Dette gælder også indenfor fagområdernes efter- og videreuddannelser?
- Hvorledes kan vi prioritere og støtte projekter, der sigter på at udvikle fagpersonernes etiske kompetencer inden for rehabiliteringsområdet?
- Hvorledes styrker vi forskning i etiske problemstillinger og dilemmaer indenfor rehabilitering?

Referencer

1. Rehabiliteringsforum Danmark (2010) Rehabilitering i Danmark, - beskrevet gennem praksishistorier. Tilgængelig på <http://www.rehabiliteringsforum.dk/index.php?id=123>
2. Aadland E. Etik, dilemma og valg. København: Dansk psykologisk Forlag; 2000
3. Birkler J. Etik i sundhedsvæsenet. København: Munksgaard; 2007
4. Løgstrup KE. Den etiske fordring. København: Gyldendal; 1956
5. Wretmark G. Etik i vården. Teori, praktik, forskning Lund: Studenterlitteratur; 1983



3. ETISKE ASPEKTER I REHABILITERING

6. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 6th ed. New York: Oxford University Press; 2009
7. Sundhedslov, LBK nr 913 af 13/07/2010.
Tilgængelig på <https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=130455#K5>
8. Servicelov, LBK nr 81 af 04/02/2011.
Tilgængelig på <https://www.retsinformation.dk/FORMS/R0710.aspx?id=135328#K5>
9. Porter R. Ve og vel – medicinens historie fra oldtid til nutid. København Rosinante 2000.
10. Pallesen H. Hjerneskade og rehabilitering – en undersøgelse af hvordan mennesker med eb hjerneskade oplever rehabilitering. Speciale fra Syddansk Universitet 2001
11. Indenrigs- og Sundheds-ministeriet Vejledning om kommunal rehabilitering juni 2011
12. Praksishistorie nr. 8
13. Netfore på SDU's hjemmeside Et Ingvild Kjerken
14. Skov A, Kermenoglou BH. McDonaldisering af omsorgsarbejde. McHjælp og omsorg. Social Kritik 2001; 76: 31-43.
15. Spastikerforeningens arbejdsmarkedsprojekter for perioden 2007 til og med 2011: "Integration og fastholdelse af spastikere på arbejdsmarkedet" i 2007 og 2008" samt "Integration og fastholdelse af spastikere på arbejdsmarkedet med inddragelse af ny lovgivning" i 2009 og 2010. Oplysninger om disse kan hentes på Spastikerforeningens hjemmeside.
16. Lov om kompensation til handicappede i erhverv m.v.. LOV nr. 495 af 6. juni 2007
17. Stig Sonne Holm, Karen Taudorf, Jesper Bencke, Helle Rasmussen: "Cerebral parese Behandlingsmuligheder og Regimer". Hvidovre Hospital 2009
18. Thornquist E. Klinik, kommunikation, information. København: Hans Reitzels Forlag, 2000



4. Borgerinddragelse og borgercentrering

*Sanne Angel, Karin Birtø, Lena Aadal, Puk-Maria Holmgaard,
Lise Vestergaard, Freddy Nielsen*

Deltagelsens betydning etisk og udbyttmæssigt

En hjørnesteen i en rehabiliterende tankegang og praksis er, at det er borgeren, indsatsen skal centreres om. Dette skal ske gennem et ligeværdigt samarbejde mellem professionelle og det menneske, som har brug for støtte til kunne leve et meningsfuldt liv og dennes pårørende. Samarbejdet forudsætter, at de professionelle giver borgeren og dennes pårørende mulighed for at deltage. Således bliver en væsentlig professionel indsats at skabe basis for deltagelse.

I dette kapitel gøres et forsøg på at komme i dybden med de problemstillinger, der har vist sig i praksis. Det er ambitionen at bidrage til refleksioner, som kan understøtte en positiv udvikling af samarbejdsrelationer imellem borgeren og dennes pårørende og de professionelle i bestræbelsen på at tilrettelægge individuelle og for borgeren meningsfulde rehabiliteringsforløb. Det har vist sig at være en udfordring, som ikke bliver mindre, når det foregår i organisatoriske systemer med mange sektorovergange og snitflader.

Borgerens deltagelse har været et centralt anliggende siden 60'erne og 70'erne. På det tidspunkt skete der et opgør med autoriteterne for at fremme individets autonomi (2). Det var ikke længere acceptabelt, at de professionelle alene traf afgørelser for borgeren. Betydningen af retten til selvbestemmelse blev allerede fastslået i 1948 i menneskerettighedserklæringen fra WHO (3), men selvbestemmelse og autonomi kan vanskeliggøres, når evnen til at tage vare på sig selv reduceres ved sygdom, krise eller handicap. Det er behovet for professionel hjælp, der begrunder et samarbejde og dermed opstår de udfordringer, som en fælles opgave og etablering af en relation altid skaber. Når samarbejdspartnerne er en borger (læggemand) og en professionel indebærer det en frugtbar asymmetri i relationen, hvor den professionelle ved og kan det, borgeren har brug for. Dette kan samtidig vanskeliggøre selvbestemmelsen, da borgeren er ekspert på sit eget liv. Deltagelse er vejen til, at borgeren får koblet rehabiliteringens tilbud til sin egen opfattelse af, hvad der kan hjælpe på situationen. Det indebærer ofte også hjælp til at se sig selv på en ny måde. Dermed kan borgeren få ejerskab i forhold til rehabiliteringen. Dette bekræftes ydermere af de praksishistorier, der er indsamlet i arbejdet med denne bog.

Vigtigheden af selvbestemmelse, når et menneskes evne til og mulighed derfor er begrænset, bliver understøttet af en række politiske dokumenter og professionelle hensigtserklæringer. I Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (1) påpeges, "at danske borgere efterspørger hurtig, relevant, koordineret og respektfuld behandling, samt at deres forståelse af situationen

skal indgå ligeværdigt i processen”(s.7-8). Hermed illustreres behovet for de professionelle ekspertise samt behovet for at blive mødt som et selvstændigt menneske, der har ret til at bestemme selv. Set i lyset af, at rehabilitering skal baseres på borgerens hele livssituation, bliver borgerens rolle helt central. Det lægger op til at inddrage borgeren i beslutninger omkring egen pleje, behandling og øvrige professionelle tilbud. Samtidigt afspejler det synet på mennesket som et tænkende subjekt med rettigheder, forventninger og følelser. Borgere anses således, som mennesker med ret til medbestemmelse over forhold, der vedrører eget liv og helbred (4).

Borgerens selvbestemmelse og autonomi stiller krav til den professionelle om at sikre dennes medbestemmelse. Når borgerne har kontakt til de professionelle for at få hjælp bunder det i en form for funktionsnedsættelse. Denne betyder, at borgerne i varierende grad er i stand til at tage ansvar for deres situation. Derfor bliver en del af den professionelle ydelse at tilrettelægge således, at borgeren kan inddrages og dermed får mulighed for at deltage. Hvidbogens (1) anbefalinger om borgerinddragelse med henblik på at kunne håndtere eget liv understøttes af forskningen. Således peger Wilson (5) på, at patientens aktive rolle er en forudsætning for at opnå optimalt velbefindende. Samtidig minimeres negative følgevirkninger i form af vanskeligheder med at kunne klare et hverdagsliv (5). Ligeledes peger en række studier på patientens deltagelse som afgørende for generhvervelse af funktion og værdighed (6,7,8,9). Her tillægges stor betydning til en professionel rolle, der støtter patienten i at forvalte eget liv. Der er således dokumenteret en sammenhæng imellem, at borgeren støttes i at indtage en aktiv rolle og borgerens oplevelse af kontrol over eget liv og udbytte af rehabiliteringen (10,11). Et eksempel på det øgede udbytte er, at den hjerneskadede patientens læring af tabte eller ændrede funktioner (12).

Udover forskningen peger også Praksishistorie nr. 29, 40, 42 på betydningen af at deltage. Et eksempel er praksishistorie nr. 26 "Borgerperspektiv", som indikerer at en vellykket tværfaglig rehabilitering, med udgangspunkt i borgerens mål, kan føre til bedre funktion og øget livskvalitet hos en borger med kronisk nedsat funktionsevne. Borgeren er en 59-årig mand, der 2 år gammel fik polio med blivende lammelser i højre underben og fod. Ved et fald fik han et kompliceret brud i venstre ankel. Det medførte en langvarig sygemelding og afskedigelse fra et job som freelance journalist. Borgeren blev henvist til et rehabiliteringscenter med specialviden om polio. Her sigtede en tværfaglig indsats mod borgerens accept og håndtering af den nye situation med usikker tilknytning til arbejdsmarkedet, smerter og nedsat funktionsniveau. Efter udredning var borgerens mål om at komme i arbejde udgangspunkt for en tværfaglig intervention af psykolog, bandagist, socialrådgiver, fysioterapeut. I tillæg deltog borgeren i undervisningsforløb for polioramte og deres pårørende. Borgeren udtrykte stor tilfredshed med forløbet. Resultat blev øget fysisk udholdenhed, øget accept og mestring af egen situation samt arbejde som lærervikar.



Når vi taler om borgerdeltagelse, -centrering og -inddragelse, kan det se ud som om, vi ser borgeren som et isoleret individ. Men de fleste borgere har betydningsfulde netværk, hvilket den professionelle praksis ikke altid afspejler (13). Netværket har særlig betydning indenfor områder, hvor borgerens mentale eller fysiske udfordringer i forhold til at indgå i relationer er kompromitteret. Her bliver de pårørende et muligt talerør for borgeren. Forholdet til pårørende har typisk taget udgangspunkt i, hvorledes deres indsats kunne styrke borgerens situation. Beretninger og forskning peger på, at de pårørende også har behov for støtte for at kunne indgå som borgerens støtte (14, 15, 62). I de senere år spores en stigende fokusering på at inddrage såvel borgeren som dennes pårørende, da de pårørende ofte står med de udfordringer som en fælles opgave og etablering af en relation altid skaber. Således gælder de problemstillinger i forhold til deltagelse, som behandles i dette kapitel i store træk også for pårørendes deltagelse. Her ligger samtidig en udfordring i forhold til forskellen imellem at være i centrum for indsatsen eller stå ved siden af. Derfor suppleres med et særligt afsnit om pårørende.

Strukturelle rammer for borgerdeltagelse

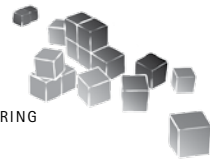
At deltage er helt centralt i livet, som det sociale væsen et menneske er. Det gælder i alle sammenhænge og således også i rehabilitering. Det har de senere årtiers afdækning af især borgeres tilfredshed med rehabilitering også dokumenteret. Her er fokus borgerens deltagelse i de professionelles aktiviteter, selvom det er de professionelle, der for en afgrænset periode deltager i borgerens liv (16). Det skyldes, at det netop er de professionelle aktiviteter, som borgeren har brug for i denne periode. For at disse aktiviteter skal fremme den fælles sag, er de professionelles involvering af borgeren helt central både ud fra et etisk og et effektivitets perspektiv. Det er ganske enkelt ikke acceptabelt at handle hen over hovedet på borgeren og samtidig vil det have en hindrende effekt i forhold til at nå de ønskede mål. Den professionelle sidder inde med den ekspertise, som borgeren har brug for. Det er den professionelle, der har indsigt i og overblik over rehabiliteringstilbud samt hvordan opgaverne bedst udføres. Således har den professionelle magt til at beslutte iværksættelse af evt. handlinger. Dermed skabes et særligt paradoks. Inddragelse af borgeren kræver, at de professionelle afgiver noget af denne magt til borgeren. Der er således på den ene side et krav om afgivelse af magt og på den anden en forpligtelse til at tage i sin magt, at borgerinddragelse lykkes.

Samarbejdet imellem borgeren og den professionelle foregår i den direkte kontakt, hvor borgeren kan opleve forskellige grader af mulighed for deltagelse. Det kan derfor opleves som noget rent personafhængigt. For at undgå at borgerdeltagelse / borgerinddragelse bliver til et personligt, næsten moralsk ansvar for den enkelte professionelle, er det vigtigt at have blik for de strukturelle rammer. Både samfundsmæssigt og organisatorisk skal der skabes de rette rammer for det individuelle niveau, hvor borgeren er i direkte kontakt med den

professionelle. Ellers kan den professionelle være nok så velmenende, uden at det gør en forskel. Der er ikke kun et magtforhold til forskel, hvor den professionelle på grund af viden og position har magten til at definere problemet og løsningen. Der er også en lovgivning, et ansvar og økonomi til forskel. Dette kan være det politiske niveau fastsættelse af hvilke ydelser, der kan gives. Ligeledes har de organisatoriske rammer betydning for mulighederne for borgerens deltagelse.

De givne organisatoriske og økonomiske rammer spiller en afgørende rolle. Et eksempel er det, der populært kaldes kassetænkning. Det fremgår af praksishistorie nr. 3 "Bevilling af hjælpemidler", hvor en borger ikke får bevilliget en scooter, der efter borgerens vurdering vil have en positiv indflydelse på hans livsførelse. Samtidig bliver borgeren frustreret over, at der ikke engang er tale om den økonomisk bedste afgørelse. For selv om afslaget måske gavner en kasse, så har det endnu større konsekvenser for midlerne i nogle andre kasser. Dermed virker det heller ikke meningsfyldt. En sådan oplevelse har alvorlige konsekvenser for borgeren. Det kan være oplevelser af ikke at føle sig respekteret og anerkendt af de mennesker, som qua afhængigheden har afgørende positioner i borgerens liv. Det har også betydning for selvværd og oplevelse af tryk og tillid til støtte fremover (17). Ligeledes reduceres oplevelsen af at have kontrol, hvilket er helt grundlæggende for livskvalitet (18), men også for at kunne varetage det ansvar, som forventes af borgeren. Her har muligheden for at økonomisere med egne midler også stor betydning. Dette fremgår af praksishistorie nr. 56 "Rehabilitering af borger vedr. nedsatte kognitive funktioner", hvor en borger ikke får det rette, anbefalede hjælpemiddel, fordi hjælpemiddelcentralen vurderede, at det kunne klares billigere.

Det er en udfordring at lave systemer uden, at de bliver stive og hæmmende for den mest effektive praksis. Det gælder også i forhold til deltagelse. Her viser praksishistorie nr. 37 "Kræftrehabilitering i hospitalsregi" at selv der, hvor de professionelle gennem administrative redskaber forsøger at sikre borgerens deltagelse, kan det altså mislykkes. Her var mangel på fælles dokumentation årsag til en manglende inddragelse af borgeren. Det betød, at rehabiliteringsplanen ikke blev anvendt med udgangspunkt i den enkelte borger. Denne praksishistorie understreger nødvendigheden af, at den enkeltes perspektiv kommer i fokus, og at det kan være vanskeligt at implementere selv gode instrumenter. Ligeledes kan rigide rehabiliteringsplaner fastholde, at borgeren ikke kommer på banen. Således fremgår det af praksishistorie nr. 57 "Rehabilitering er samarbejde", hvor borgerens uvilje til at arbejde med sit misbrug betyder, at det professionelle tilbud rammer ved siden af. Konsekvenser kan blive som i praksishistorie nr. 54 "Opnåelse af konsensus i relation til rehabiliteringsoplægget", hvor borgeren ikke føler sig set og hørt. Det siger noget om nødvendigheden af at fremme systemers refleksivitet og følsomhed i forhold til at yde den rigtige indsats på det rette tidspunkt. Der er heldigvis blandt praksishistorierne eksempler på, at det kan lykkes. I praksishistorie nr. 34 "Rehabiliteringsforløb i Sundhedscenter for Kræfttramte", hvor borgeren bliver



i stand til at tage ansvar, og selv kunne formidle til relevante omgivelser, hvad funktionsnedsættelsen er og betyder. Gennem inddragelse får borgeren forståelse for sin situation.

Sundheds- og socialvæsenets opsplitning i sektorer rummer en særlig udfordring for borgeren. Dels er der flere forskellige systemer og professionelle, som borgeren skal forholde sig til. Det er problematisk, fordi borgeren i forvejen kan være belastet af den situation, der er grunden til kontakten til det offentlige. Dels øger de forskellige kontakter antallet af professionelle praksisser, som borgeren skal navigere i forhold til. Praksishistorie nr. 38 "Rehabilitering under indlæggelse på sygehus" er et eksempel på såvel kommunikationsbarrierer som forskellige faglige målsætninger. Således står en opsplitning af målsætninger i modsætning til en borgers oplevelse af den samlede livssituation.

Med bevidsthed om betydningen af samfundsmæssige og organisatoriske rammer vil fokus herfra være på det individuelle plan. Sigtet er at komme i dybden med de grund-vilkår, der er for borgerens deltagelse i mødet med den professionelle.

Vilkår og muligheder for deltagelse

Det kan være vanskeligt at præcisere, hvad borgerens deltagelse vil sige. Af Hvidbogen (1) fremgår forståelsen, at borgeren indgår "som den vigtigste og mest centrale samarbejdspartner" (1: s.8). Men graden af samarbejde står åben. Samarbejde og deltagelse kan bruges synonymt. Deltagelse kan foregå på flere niveauer; borgeren kan faktisk slet ikke undgå at deltage, når første henvendelse til det offentlige er gjort. Mødet i mellem borger og professionel bygger som nævnt på borgerens behov for hjælp til at leve sit liv. Det centrale er denne sag. Med udgangspunkt i et menneskesyn, der bygger på den enkeltes selvbestemmelse bliver borgerens deltagelse i arbejdet med sagen væsentlig. Ud over de ydre rammer, som er behandlet i det ovenstående, er grundstenene i et sådan samarbejde sagen, parterne og relationen. Disse udgør strukturen i den følgende belysning af vilkår og muligheder for borgernes deltagelse. Ud fra et arbejde om grundvilkår for deltagelse (19) kan uddrages en række vilkår, der altid vil være til stede i et samarbejde imellem en borger og de professionelle. Disse sætter nogle begrænsninger for borgerens deltagelse, som til en vis grad kan overkommes. Ved at være bevidst om disse vilkår er det muligt at minimere uhensigtsmæssige begrænsninger samt at opnå mere realistiske forventninger.

Deltagelse med udgangspunkt i borgeren

Svækket og mindre opmærksom på grund af sygdom

Årsagen til borgerens kontakt med de professionelle indebærer ofte, at borgeren er i en situation, der vanskeliggør deltagelse. Det er afgørende, hvor påvirket fysisk og mentalt borgeren er af sygdom eller krise (20,21,22). Svækkelse fysisk eller bevidsthedsmæssigt kan gøre det meget svært at deltage i dialog, handlinger og beslutninger (19). Det samme gælder

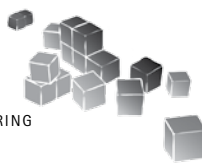
psykiske reaktioner, måske med stærke følelsesmæssige udfald. Dette virker begrænsende for deltagelse, som ud over den blotte tilstedeværelse også forudsætter vilje og kræfter til at spille med. Desuden skal borgeren have et ønske om at deltage, hvilket oftest tages som en selvfølge. Men der kan være situationer, hvor borgere ikke føler sig godt nok rustet eller gerne vil prioritere anderledes. Dette fremgår fra forskning (23), men ikke af praksishistorierne, hvilke kan være et udtryk for, at praksishistorierne udtrykker tidens fremherskende syn på deltagelse.

Med truet identitet på grund af sygdom

Med sygdom og krise følger ofte erkendelsen af tab og begrænsninger (19). Dette truer den oprindelige identitet. Dermed vil de professionelle ofte møde borgere, hvis identitet er i spil og derfor vanskeligt kan byde ind med, hvem de er. Borgeren genkender måske ikke sig selv og kan dermed ikke præsentere sig med vanlig sikkerhed. Samtidigt medfører de nye omgivelser og mennesker, at disse ikke virker bekræftende for identiteten (19). Borgeren kan således også være i en krise skabt af usikkerhed om den kendte identitet. I praksishistorie nr. 42 "Brugersamarbejde, hverdagsliv og samfundsmæssig deltagelse" vises, hvorledes denne krise skaber et misforhold imellem, hvad borgeren gerne vil deltage i og rent faktisk magter. Dette resulterer i, at også de professionelle oplever, at der er et dilemma. Da identitet udgør en væsentlig del i det samspil, som deltagelsen indgår i, rummer det en særlig udfordring.

Mentale funktionsnedsættelser i forhold til at kunne deltage

Borgerens mentale begrænsninger i forhold til deltagelse kan både være et udviklingsfænomen, en overgangsperiode eller en livslang tilstand. Det spænder fra børn og unge med normal til forlænget udvikling til den syge samt borgeren med kognitive funktionsnedsættelser. Fælles for situationerne er, at de stiller særlige krav til de professionelle også af etisk karakter. Det er et professionelt ansvar at tilrettelægge betingelser, der i videst muligt omfang fremmer borgerens deltagelse. Det sker ud fra hensynet til borgerens autonomi og oplevelse af værdi som menneske, hvilket indebærer at blive mødt med respekt og have så meget kontrol som muligt. Den professionelles opgave består i at fremme borgerens mulighed for at indtage en position som ligeværdig samarbejdspartner. Det ligeværdige består i at have lige værdi som menneske, hvor situation og ydeevne er meget forskellige. Det stiller krav til den professionelles etiske tilgang i form af at kunne anerkende og respektere andre mennesker med deres forskellighed og ressourcer. Det være en særlig udfordring at få indsigt i borgerens identitet og perspektiv, her kan pårørende være en stor hjælp. Opgaven i forhold til mennesker med mentale begrænsninger er at finde muligheder for deltagelse og afstemme dem i forhold til samarbejdet gennem skabelse af støttende rammer.



Ingen evne eller kræfter til deltagelse

Selv om deltagelse tillægges stor betydning vil der være mange situationer, hvor en borger hverken har vilje eller kræfter til at deltage (16). Et eksempel kan være en borger, der er syg eller tilskadekommen. Denne situation kan være kendetegnet af, at det er svært at få øje på en tålelig fremtid eller måske en fremtid overhovedet. Det kan resultere i former af apati og opgivelse. Dette kan også forekomme, når livets udfordringer overstiger en størrelse, hvor borgeren kan se en tålelig udvej. Den professionelle hjælp vil her både være rettet imod praktiske handlinger til bevarelse af liv og sigte imod bedring. Det vil typisk også indbefatte aktiviteter, som borgeren ellers selv ville have gjort. De manglende evner eller kræfter til at deltage betyder, at en væsentlig del af den professionelle indsats er rettet imod at fremme borgerens forudsætninger for deltagelse. Dermed kan deltagelse komme til at fremstå som et mål i sig selv. Det skyldes den tydelige sammenhæng imellem borgerens deltagelse og opfattelse af mening, der vil kunne aflæses direkte i effekten af den professionelle ydelse. Det betyder under ingen omstændigheder, at borgeren må presses til at tage del eller overlades opgaver, som borgeren ikke er i stand til at klare. Men de professionelle kan gøre meget for, at borgeren oplever sig deltagende. For eksempel kan et rehabiliteringsprogram sætte rammen for, at der er noget at deltage i. Dermed kan borgeren med en meget lille indsats opleve at deltage og få kræfter igen ved at mærke de positive effekter (24). Det er praksishistorie nr. 29 "Tværsektorielt samarbejde via tværsektoriel forløbskoordinator" et eksempel på. Her bliver borgerens uoverskuelige situation med angst for at miste sit arbejde til en vis grad afhjulpet gennem det professionelle tilbud. Efterhånden som den alvorlige sygdom eller krise tager af, og borgeren bliver i stand til at spille sammen med sine omgivelser, ser det ud som om livsmodet vækkes. Det kan i høj grad stimuleres af de professionelle og pårørende gennem støtte til at se muligheder i livet og lette aktiviteter, der peger fremad.

Behov for deltagelse og vilje til medbestemmelse

Når borgeren kan deltage, så bliver det oftest til et behov. Menneskets behov for selvbestemmelse og dermed medbestemmelse betyder, at borgeren vil gå langt for at få den nødvendige indflydelse (25). Praksishistorie nr. 34 "Rehabiliteringsforløb i Sundheds-center for Kræfttramte" beskriver, hvordan borgerens behov og forventninger er udgangs-punkt for en handleplan. Samtidig er det borgeren selv, der er med til at afslutte et vellykket rehabiliteringsforløb, da målene er nået.

De tilfælde, hvor borgere har en begrænset indsigt i egen sygdom og situation eks. psykisk sygdom, hjerneskade og misbrug giver helt særlige udfordringer. Kognitive vanskeligheder i form af manglende indsigt kan give kontroverser. Det ses for eksempel i praksishistorie nr. 17 "Patientperspektiv", hvor borgeren og den professionelle vurderer en situation forskelligt. Når borgeren har svært ved at se egne begrænsninger, kan den professionelle mere eller mindre direkte påpegnig af disse medføre en oplevelse af tab og sorg hos borgeren. Det er derfor en etisk balancegang at gå imod borgerens opfattelse af sig selv. Dermed udfordres

bevarelsen af borgerens integritet, og det kræver nøje overvejelser og stor nænsomhed, hvis det vurderes nødvendigt. I en sådan situation fordres et solidt tværfagligt samarbejde både internt mellem rehabiliteringspersonale og på tværs af sektorerne.

Når borgeren ikke får den ønskede indflydelse

Hvis det ikke lykkes borgeren at få den indflydelse, som han/ hun har behov for, kan det have alvorlige konsekvenser for borgerens kræfter til at tage ansvar for sit eget liv (26). Nogle borgere er i en situation, hvor det kan lykkes at klare sig på egen hånd eller finde andre hjælpere, modsat har det negative konsekvenser i form af passivitet og manglende gåpåmod (26). Når professionelle møder den passive borger, kan det være en overvejelse værd, hvad der er sket forud. Er det et resultat af en vanskelig situation, eller kan det skyldes, at andre professionelle ikke har klaret at værne om borgerens livsmod? Praksishistorie nr. 41 "Kvinde med henblik på arbejdsfatholdelse", beskriver, hvordan en plan koordineret mellem fag og sektorer uden tæt kontakt til borgeren mislykkedes. Borgeren magtede hverken at følge planen eller at formidle sine vanskeligheder på grund af psykiske problemer. Måske havde der slet ikke været blik for den hverdag og det liv, som borgeren i øvrigt havde. Det betød, at borgeren valgte at trække sig, hvilket resulterede i forsinket afklaring og spild af ressourcer. En anden praksishistorie nr. 22 "Tidlig neuro-rehabilitering", understøtter kravet om specifikke professionelle kompetencer ved psykiske problemstillinger for at sikre en ligeværdig dialog.

Deltagelse set ud fra sagen

Begrænset viden om sagen, der skal samarbejdes om

Borgerens møde med det offentlige er samtidig et møde med et system og en række professionelle praksisser (19). Det betyder for de fleste borgere, at de er på ukendt grund. Dermed har de kun begrænset viden og indsigt i hvad, der er på spil og hvordan de kan spille med. Det sker samtidigt med, at borgeren er i en situation, hvor noget ikke fungerer optimalt. Det kan betyde, at borgeren har begrænset mulighed for at gennemskue 1) hvad han/ hun har behov for, 2) hvad der er af muligheder og dermed også 3) hvilket valg, der vil være det bedste. I praksishistorie nr. 42 "Brugersamarbejde, hverdagsliv og samfundsmæssig deltagelse" oplever to borgere det som en stor byrde at skulle træffe beslutninger, blandt andet fordi de ikke mente, at de havde kompetence til og forudsætninger for at overskue konsekvenserne deraf. Den vigtigste ressource til at minimere disse begrænsninger er information og vidensdeling. Det er der fokus på blandt professionelle. Men det er en stadig udfordring at få den faglige viden gjort forståelig for borgeren. Samtidig er der ikke nogen lige vej fra den professionelles information til borgerens viden. Således er det en konstant udfordring, der kræver både den fornødne tid og pædagogik. For hvis ikke vidensdelingen tager udgangspunkt i borgerens perspektiv og forståelse, får borgeren ikke et optimalt udbytte.



Deltagelse betyder ikke nødvendigvis fuld indsigt i de professionelles viden. Det er hverken muligt eller ønskeligt. Borgeren har brug for den viden, der gør det mulig at spille med og træffe beslutninger i forhold til egen situation og eget liv. Men uanset hvor meget viden borgeren kan få og forholde sig til, er det en tillids sag. Borgeren lægger sit liv i de professionelle hænder, uanset om en beslutning overlades til de professionelle eller borgeren beslutter selv. Det skyldes, at den professionelle ved hjælp af sin faglighed må afgøre, hvilken informationsmængde og vinkling, der er relevant. Hvad enten borgeren overlader det til den professionelle eller selv handler og beslutter, er der tale om deltagelse, hvor den ene form er mere aktiv end den anden. Her er graden af deltagelse ikke målet, men nærmere afstemning til borgerens evner og behov (14). I nogle tilfælde kan borgeren slet ikke deltage. Så må de professionelle handle og beslutte det, som de kan finde frem til, at borgeren ville have gjort såfremt han/ hun var i stand til det. Her kan pårørende være en stor hjælp.

Som borger er man ikke en del af det professionelle fællesskab med indsigt i den praksis, der skal samarbejdes om (19). Derfor har borgeren kun et begrænset kendskab til hvad, der skal gøres, og hvordan borgeren kan bidrage. Det betyder, at de professionelle også har til opgave at delagtiggøre borgeren deri. Det kan være hos "Yngre psykisk ustabil, overvægtig borger med tidligere blandingsmisbrug" i form af at tilrettelægge et program, så borgeren kan følge det, som i praksishistorie nr. 40, men det kan også være udførelse af helt konkrete opgaver.

En særlig vanskelig situation opstår, når den helbredsmæssige udfordring er så stor, at heller ikke den professionelle oplever at have fuldstændig indsigt. Det er praksishistorie nr. 58 "Synsrehabilitering i komplekse forløb" om en blind kvinde et eksempel på. Her er det vanskeligt at pege på en rigtig god løsning, fordi borgeren er oppe i mod så mange odds, da hendes blindhed gør hende næsten totalt afhængig. Dette kan også efterlade de professionelle i afmagt. Måske er deltagelse især vigtig her, hvor borgeren ellers kunne stå alene med sin afmagt. Her kan det være at foretrække at have en professionel at dele afmagten med. Måske kan deling af viden om en vanskelig situation betyde, at den ikke udvikler sig til afmagt.

Den rehabiliterende praksis er kendetegnet ved samarbejde imellem flere professioner med forskellig vidensbasis. Det kan gøre borgerens deltagelse endnu vanskeligere. Hvis samarbejdet foregår med borgeren som eneste gennemgående person, kan det opleves som om ansvaret for at få sammenhæng på tværs af snitflader ligger hos borgeren. Det er praksishistorie nr. 56 "Rehabilitering vedr. nedsatte kognitive funktioner" et eksempel på. Her bliver en pårørende informeret på hospitalet om et hjælpemiddel og må selv videreformidle dets eksistens og berettigelse i forsøget på at få en bevilling fra hjemkommune.

Uden ejerskab til sproget

Borgerens manglende kendskab til den professionelles praksissprog kan gøre det vanskeligt

at gøre sin indflydelse gældende (19). Sproget har betydning for borgerens deltagelse på flere måder. Oftest søger begge parter at komme hinanden i møde: de professionelle begrænser brug af fagudtryk og borgeren tillærer sig nogle af dem. Denne sproglige barriere forstærkes der, hvor opdeling i sektorer betyder, at de professionelle også står uden kendskab til hinandens sprog.

Særlig svært stillet er de borgere, der ikke kan tolke det udtrykte budskab og som intet eller kun et meget vanskeligt forståeligt sprog har. Dette besværliggør dialog og volder begge parter store problemer. Det vises af praksishistorie nr. 22 "Tidlig neuro-rehabilitering", at det er en meget stor udfordring at afklare, hvorledes en person med svær hjerneskade uden verbalt sprog medinddrages i rehabiliteringen, og hvordan dennes integritet bevares. Dette nødvendiggør et højtspecialiseret tværfagligt team og tæt inddragelse af pårørende.

Deltagelse set ud fra relationen

At blive anerkendt som person og anerkende de andre

For at kunne deltage skal borgeren anerkendes som person og anerkende de professionelle som personer (19). Dette handler i første omgang om den attitude partnerne møder hinanden med; har de hver især en positiv forventning til det, den anden kan byde ind med og at begges opmærksomhed er rettet imod sagen (27). I selve mødet betyder denne anerkendelse, at identiteten ikke opleves truet, og opmærksomheden er rettet imod, hvad parterne hver især byder ind med. Dette indebærer udover grundlæggende positive holdninger også mulighed for at kunne vise anerkendelse under selve mødet. Når borgere møder de professionelle, er det samtidigt mødet med institutionelle rammer, der præger forståelse af behov, målsætning og ydelser. Det kan til en vis grad hæmme anerkendelsen af borgernes perspektiv ikke mindst i de tilfælde, hvor prioriteringer begrænser tiden til at få gensidig indsigt. Det er praksishistorie nr. 54 "Opnåelse af konsensus i relation til rehabiliteringsoplægget" et eksempel på. Her er borgeren helt uforstående over for de professionelle afslutning af hans træning, da han ikke selv har opgivet muligheden for fremskridt.

Begrænset kendskab til samarbejdspartnerne

Det at skulle indgå i et samarbejde kræver ud over at have kendskab til opgaven også at kende sine samarbejdspartnere (19). Hvilke kompetencer råder de over? Hvordan synes de, at tingene fungerer bedst for dem? Det er helt afgørende for at kunne finde sin plads i samarbejdet og samtidig være den gode partner, der bidrager positivt til, at alle kan yde deres bedst mulige. Dette gælder både for den professionelle, der ikke kender borgeren og for borgeren, der ikke kender de(n) professionelle. Men det tager tid, og er derfor også vanskeligt inden for institutionernes stramme tidsrammer. Det har ført til forskellige kontaktpersonsordninger med henblik på at fremme relationer til faste personer over tid. Ulemperne ved ikke at have kendskab til de øvrige deltagere vokser i takt med antal af sektorer og professionelle, som borgeren skal forholde sig til. Her beskrives i praksishistorie nr. 30 "Praktisk



hjælp i skolen og fritiden", at inddragelsen af borgeren er af endnu større vigtighed for at sikre fælles fodslag og fælles mål. Men hvis det betyder, at det er borgeren, der bliver den samlende person vil det i mange tilfælde ligge ud over, hvad der kan forventes af en person med funktionsnedsættelser. En ting er kendskab, en anden ikke uvæsentlig faktor er at skulle forholde sig til dét, man møder. Her er forskelle i kultur og sundhedsopfattelser noget, der ikke nødvendigvis er rum til eller forståelse for, og som derfor kan medfører konflikter og brydninger.

Som lægmand, der har problemet i forhold til de professionelle, der kan løse det

Deltagelse indebærer fokus på en sag og denne er altid rettet imod borgeren. Umiddelbart er det netop sådan, det skal være. Men set fra et deltagelsesperspektiv skaber det ulighed: det er borgeren, der har problemet og behovet for hjælp og den professionelle, der er i stand til at hjælpe (19). Det betyder samtidig at sagen har størst betydning for borgeren. Som for eksempel i praksishistorie nr. 56 "Rehabilitering vedr. nedsatte kognitive funktioner", hvor patientens selvstændighed begrænses af, at de hjælpemidler hospitalet anbefalede, blev bevilget med stor forsinkelse. Selv om opretholdelse af ligeværdighed ligger de professionelle meget på sinde, så står positionerne lægmand og professionel skarpt over for hinanden, når det handler om tyngde af viden og indsigt. Den professionelle viden tillægges umiddelbart større værdi, alene fordi det er den, borgeren mangler. Men indsigten i borgerens oplevelse og syn på situationen har samme vægt i forhold til den optimale løsning. I praksishistorie nr. 51 "Implementering af interviewredskabet" beskrives en manglende tværfaglig accept af, at borgeren er med til at sætte mål. Der beskrives også en antagelse om, "at eksperterne ved bedst", hvilket kan øge konsekvensen af manglende inddragelse i form af vanskeligheder med at klare hverdagslivet. Dermed mislykkes rehabiliteringen.

Mødt som individ ud fra de professionelle standardisering

Selv om de professionelle tager udgangspunkt i borgernes behov og problemstillinger, bliver definition og forståelse præget af den professionelle verden. Kvalitets- og ressourcbevidsthed har ført til udarbejdelse af handle- og behandlingsplaner, kliniske retningslinjer, standarder og forløbsbeskrivelser. Disse sætter rammerne for den professionelle praksis. Dermed kommer det forventelige forløb til at tegne praksis. Det gælder både i sundheds- og socialvæsenet. Denne standardisering, der præger systemets muligheder og regler, kan virke hæmmende i forhold til medinddragelse (19). Det kan ligefrem virke forstyrrende at tage udgangspunkt i borgerens individualitet og viden om sin situation samt holdninger til, hvad der skal ske. Når det samtidig opleves som et stort arbejde at inddrage borgeren, bliver det måske helt umuligt. Det fortæller praksishistorie nr. 37 "Kræftrehabilitering i hospitalsregi" om i forhold til borgerens inddragelse i udarbejdelsen af genoptræningsplan.

Position, klasse, social status, ekspertise, moralsk autoritet

Den konsekvente anvendelse af ordet borger, kan sløre bevidstheden om, hvor forskellige borgere er. Forskellige position, klasse, social status, ekspertise og moralsk autoritet samt køn vil påvirke relationen til borgeren positivt som negativt (19). Bestræbelserne rettes imod at møde alle som ligemænd. Men det har alligevel en betydning for samspillet, som kræver bevidsthed i attituden overfor borgeren. Det samme gælder den anden vej både med ligeværdighed som målsætning og ønske om optimering af udbytte.

Når borgeren kan bibeholde kontrol

Jo mere kontrol og balance borgeren får i sit liv, jo bedre bliver muligheden for at rette op på de ulige positioner imellem borger og professionel. Hvor de professionelle skal understøtte borgerens mulighed for at deltage, så borgeren kan selv. Det har ofte stor betydning for borgerens oplevelse af livet som meningsfuldt (15). Denne situation kan de professionelle fremme ved at afgrænse og tilpasse deres ydelse til lige netop det, der skal til fra borgersens perspektiv. Praksishistorie nr. 21 "Case om henvendelse fra jobcenter til regionalt videncenter" viser, hvordan alle implicerede parter arbejder mod samme mål om en borgers tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Borgerens afhængighed af et frugtbart samarbejde mellem de involverede parter betyder, at de professionelle ser bort fra de enkelte fagspecifikke delmål. Det gunstige samarbejde har afgørende betydning for tidsperspektivet og forløbets succes.

Opsummering af betydende faktorer for deltagelse

Borgerens muligheder for at deltage har således flere begrænsninger, som de professionelle gennem en aktiv indsats til en vis grad kan minimere. Men nogle af disse begrænsninger er vilkår, der ikke står til at forandre. Det er blandt andet den forskydning i forhold til magt, der fremkommer, når det ene menneske modtager den andens hjælp. Det betyder, at parterne aldrig kan deltage på lige fod, hvis det defineres som at have det samme kendskab, den samme indflydelse, og at kunne yde det samme. Det er heller ikke det, der er meningen, når borgeren har brug for den professionelle. Alligevel rejser forestillingen om, at deltagelse på denne måde er reel mange etiske spørgsmål imellem en reel og pseudodeltagelse. Derimod er det et mål at opnå den ligeværdighed, der skal ligge til grund for gensidig respekt og anerkendelse for at opnå det bedste resultat for borgeren. Et samarbejde kan foregå på mange niveauer, hvis opgaven skæres, så den udføres mest hensigtsmæssig i forhold til målsætningen. Men dette kræver et medspil af alle parter, ellers er det ikke samarbejde. Her kommer forståelse af deltagelse til gavn i form af at kende begrænsninger og udfordre det mulige. Dette skal sættes i relation borgeren evne og vilje til deltagelse, da det ikke er en stationær størrelse, og på det grundlag har de professionelle mulighed for at fremme deltagelse.



Pårørende

Den professionelles møde med borgeren betyder som regel møde med et netværk, som også sigter imod at fremme borgerens situation bedst muligt. Det kan betyde etablering af et tæt samarbejde, hvilket er særligt nødvendigt, hvis borgerens mentale eller fysiske udfordringer begrænser indgåelse i relationer. De pårørendes inddragelse sker særlig i de tilfælde, hvor de kan forlænge den professionelle indsats i forhold til borgeren. Det er ofte ikke de pårørendes behov for at deltage, der er udgangspunktet. I beskyttelsen af borgerens integritet kan pårørende opleve, at de ikke tillades den deltagelse, de havde forventet (28). Dels skal de professionelle sikre, at intet går bag om borgerens ryg, dels har borgere trods tætte relationer behov for selvbestemmelse. Der kan således være et skisma imellem borgernes selvbestemmelse og de pårørendes ønske og behov for deltagelse. Det fremgår af flere praksishistorier, at borgeren kan have en meget sikker holdning til, om deres pårørende skal inddrages. For eksempel viser en praksishistorie nr. 34 "Rehabiliteringsforløb i sundhedscenter for Kræftramte", hvor ægtefællen deltager i besøgene på hospitalet i forbindelse med kræftbehandling, at den kræftramte har et behov for et frirum. Det samme kan gælde for den pårørende.

Pårørende er udelukkende en del af rehabiliteringsprocessen på grund af deres relation til borgeren og er primært anerkendt for, hvad de kan bidrage med i den forbindelse. Men der er i de senere år en stigende opmærksomhed på den pårørendes udsathed. Forskning viser (14), at pårørendes belastning kan være så alvorlig, at de ligefrem udvikler sygdom, hvilket peger på mulige behov for en forebyggende indsats (29). Når den pårørende overses, har det også konsekvenser for borgeren. Det viser praksishistorie nr. 62 "Pårørendes behov for omsorg" som omhandler pårørendes behov for omsorg, medinddragelse og deltagelse under deres partners rehabilitering. Den peger på, hvor ramt den pårørende og dennes liv er, når en nær slægtning bliver syg og må indgå i rehabilitering. Dette fordrer bevågenhed og omsorg for, om den pårørende har kræfter og er rustet til at være den støtte for sin slægtning. Dermed indikeres betydningen af et professionelt fokus rettet imod det nære netværk.

Mulige værktøjer til at imødekomme udfordringer ved inddragelse af borgeren

Der er professionelle tilgange, som i særlig grad fremmer borgerens deltagelse. Her kan nævnes empowerment, der lægger op til, at de professionelle har særligt fokus på samarbejdsrelationen til borgeren. Her tages udgangspunkt i det, borgeren siger, der er brug for støtte til (30). Også den sundhedspædagogiske tilgang åbner for en særlig opmærksomhed på borgerens perspektiv. Med det udgangspunkt bliver et rehabiliteringsforløb også en lærings- og udviklingsproces med fokus på borgerens handlekompetencer i forhold til at opnå en ønsket og mulig hverdag (31). Borgeren er med til at beslutte de handlinger og

aktiviteter, som retter sig mod at skabe sundhedsfremmende forandring. Det er et professionelt ansvar at skabe betingelser for, at borgeren kan handle ud fra relevant og kvalificeret målrettet viden, og her har dialogen en helt central funktion.

Udfordringer i at fremme borgerens deltagelse i rehabiliteringen

Vejen til fremme af borgerens deltagelse i rehabiliteringen er i høj grad et holdningsarbejde blandt de professionelle. Kun gennem åbenhed og dialog kan de give rum, så borgeren kan deltage, så godt som han/ hun formår. For at det kan finde sted kræves et indgående og konstant arbejde med at udvikle og bevare systemers medmenneskelighed også i forhold til de professionelle. Det er en forudsætning for, at de professionelle kontinuerligt kan holde fokus på borgeren som menneske og agere menneskeligt selv.

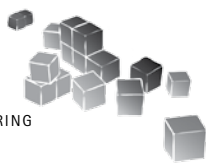
På baggrund af denne belysning er der belæg for at beskrive følgende udfordringer:

- På samfundsplan er det opløftende med det tydelige fokus på betydningen af borgerens deltagelse, både rent etisk og økonomisk i form af at skabe udbytte for pengene. Det kræver udover hensigtserklæringerne også de rette rammer fysisk og tidsmæssigt. Dette må afspejle sig både uddannelsespolitisk og bevillingsmæssigt.
- På organisatorisk plan kan indsatsen for at inddrage borgeren fokuseres og fremmes gennem tydeliggørelse af grænser for borgerens deltagelse både politisk, økonomisk og fagligt. Dermed vil de begrænsninger, der skyldes strukturerne løftes af den enkelte fagpersoners skuldrer.
- På det individuelle plan vil holdningsarbejde frem imod den rette attitude både fra den professionelle og borgerens side virke fremmende. Dernæst vil individuelle vurderinger i forhold til den enkelte borgers kapacitet i forskellige situationer kunne føre til en afklaring af, hvad der kunne fremme borgerens deltagelse

Dette kapitel afsluttes med et citat af den kendte danske filosof Søren Kierkegaard om hvad det indebærer, hvis man skal lykkes i at hjælpe. Lignende visdom har Aristoteles udtrykt 400 år før vor tidsregning. Men en ting er visdom, noget andet er at kunne leve derefter. De kloge ord forbliver alene ord, hvis ikke der gøres levesætninger ud af dem, og de leves ud. Søren Kierkegaard siger, om hvad det indebærer, hvis man skal lykkes i at hjælpe:

"For i sandhed at kunne hjælpe en anden, maa jeg forstaae mere end han, men dog vel først og fremst forstaae det, han forstår. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min merforstaaen han slet ikke."

(Ref. "Brudstykke af en ligefrem meddelelse" 1895)



Referencer

1. Hvidbog 2004, "Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet", Marselisborgcentret, Århus.
2. Eldh, A. 2006, Patient participation – what it is and what it is not, Örebro University.
3. FN, 10 dec 1948 "The Universal Declaration of Human Rights", <http://www.un.org/en/documents/udhr/>
4. Jacobsen, CB. & Pedersen, VHAK. 2008, Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler, København Sundhedsstyrelsen, Monitorering og medicinsk Teknologivurdering, 8(3).
5. Wilson, BA. 2002, "Cognitive rehabilitation in the 21st century", *Neurorehabilitation and Neural Repair*, vol. 16(2), s. 207–210.
6. Aadal, L. & Kirkevold, M. 2011, "Integrating situated learning theory and neuropsychological research to facilitate patient participation and learning in traumatic brain injury rehabilitation patients", *Brain injury*, vol. 25(7-8), s. 717–728.
7. Borg, T. 2003, "Livsførelse i hverdagen under rehabilitering: Et socialpsykologisk studie", Ph.d afhandling, Aarhus universitet. Institut for Filosofi Center for Sundhed, Menneske og Kultur.
8. Bredland, EL, Linge, OA. & Vik, K. 2002, "Forhold som påvirker rehabiliteringsprosessen", I: Det handler om verdighet, Gyldendal Norsk Forlag, Oslo, s. 89–107.
9. Schonberger, M., Humle, F., & Teasdale, TW. 2006, "The development of the therapeutic working alliance, patients' awareness and their compliance during the process of brain injury rehabilitation", *Brain Injury*, vol. 20(4), s. 445–454.
10. Abreu, BC., Zhang, L., Seale, G., Primeau, L., & Jones, JS. 2002, "Interdisciplinary meetings: investigating the collaboration between persons with brain injury and treatment teams", *Brain Injury*, vol. 16(8), s. 691–704.
11. Leith, KH., Phillips, L. & Sample, PL. 2004, "Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: the South Carolina experience", *Brain Injury*, vol. 18(12), s. 1191–1208.
12. Carlson, PM., Boudreau, ML., Davis, J., Johnston, J., Lemsy, C., Mccol, M. A., Minnes, P. & Smith, C. 2006, "Review 'Participate to learn: A promising practice for community ABI rehabilitation", *Brain injury*, vol. 20(11), s. 1111–1117.
13. Løvschal-Nielsen, P. 2008, "Pårørende i rehabilitering", I: "Rehabilitering for sundhedsprofessionelle", Claus Vinther Nielsen (red.), Kap 8. Gads Forlag. København. s.137–143.
14. Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Bidstrup, PE., Dalton, SO., Frederiksen, K., Steding-Jessen, M., Uchitomi, Y. & Johansen, C. 2010, "Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer", *Cancer*.
15. Wiuff, Navne & Olesen: Notat: "Rehabilitering på borgernes præmisser" Empiriske beskrivelser til brug for innovativ udvikling af rehabilitering på borgernes præmisser. Dansk Sundhedsinstitut. August 2010. projekt nr. 2781
16. Angel, S. 2010, "Patientdeltagelse under rehabilitering efter en rygmarvsskade", *Tidsskrift for Sygeplejeforskning*, vol. 26(1).
17. Amdtsrådsforeningen et al. 2003 Patientens møde med sundhedsvæsenet – de mellem menneskelige relationer, anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet.
18. Bandura A. 1997 "Self-Efficacy – the exercise of control". Freeman & Company, New York.
19. Ashworth, PD., Longmate, MA. & Morrison, P. 1992, "Patient participation: its meaning and significance in the context of caring", *J.Adv.Nurs.*, vol. 17(12), s. 1430–1439.
20. Toombs KS (1988): "Illness and the Paradigm of Lived Body". *Theoretical Medicine and Bioethics* 9 (2).
21. Toombs KS (1990): "The Temporality of Illness: Four Levels of Experience". *Theoretical Medicine and Bioethics*, 11 (3).
22. Toombs K S (1995): "The lived experience of disability". *Human Studies*, 1995, Volume 18(1), s. 9–23
23. Henderson (2002) "Influences on patient participation and decision-making in care", *Spinal Cord Injury* 17(9) s.521–525
24. Angel, S., Kirkevold, M., & Pedersen, BD. 2009, "Getting on with life following a spinal cord injury: Regaining meaning through six phases", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, vol. 4(1), s. 39–50.
25. Angel, S., Kirkevold, M., & Pedersen, BD. 2009, "Rehabilitation as a fight: A narrative case study of the first year after a spinal cord injury", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, vol. 4(1), s. 28–38.
26. Angel, S., Kirkevold, M., & Pedersen, B. D. 2011, "Rehabilitation after spinal cord injury and the influence of the professional's support (or lack thereof)", *Journal of Clinical Nurse*.



4. BORGERINDDRAGELSE OG BORGERCENTRERING

27. Ashworth, P. 1997 The Meaning of participation. *Journal of Phenomenological Psychology* 28(1) s.82-103.
28. Bjørkman, B. (red) 2009 "Pårørende - tæt på rygmarvsskade". RYK Organisation for rygmarvsskadede i Danmark.
29. Berg, A. Palomaki, H, Lonnqvist, J., Lehtihalmes, M. & Kaste, M. 2005 "Depression among caregivers of stroke survivors", *Stroke* 36, s. 639-643.
30. Andersen ML, Brok PN. & Mathiasen, H. 2000 "Empowerment på dansk". Dafolo.
31. Jensen L, Petersen L. & Stokholm G. 2007 "Rehabilitering Teori og Praksis". Fadl's Forlag.

I udarbejdelsen af kapitel 4 har følgende bidraget: *Finn Blickfeldt Juliussen*



5. Identifikation af rehabiliteringsbehov

Karen la Cour & Lise Bjerrum Thisted, Bjarne Rose Hjortbak,

Karen Margrethe Lund, Vibeke Dahl, Nina Henriksen

Indledning

Behov er udgangspunktet for at kunne igangsætte, udvikle og evaluere rehabiliteringsindsatser. Ifølge filosof Uffe Juul Jensen begrundes sundhedsprofessionelles handlinger ud fra befolkningens behov (1). Ifølge denne anskuelse fordres det, at vi forholder os til, hvad vi forstår ved befolkningens behov, herunder hvilke betydninger, vi lægger i begrebet behov, og hvordan disse opstår, skabes og erfares af den enkelte borger.

Behov i rehabiliteringsøjemed knytter sig til forskellige helbredsproblemer, samt funktionsmæssige og sociale problemer og ønsker, som det enkelte menneske kan have i forhold til at kunne fungere og skabe et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Behov tager afsæt i det enkelte menneskes problemer og ønsker, men rehabiliteringsindsatsen er betinget af, at de fagfolk, som skal medvirke til rehabiliteringen, dels er i stand til, i et samspil med borgeren og andre aktører, at identificere behovene, og dels har mulighed for at imødekomme disse behov. Dette afhænger i høj grad af de til enhver tid gældende samfundsmæssige vilkår, retningslinjer og normer for rehabiliteringsindsatsen.

For at kunne forholde sig kritisk til, hvordan behov kan forstås og identificeres, så indsatser kan udvikles og ydes bedst muligt, er det nødvendigt at belyse, hvad der menes med behov, og at kende til de forhold, der har indflydelse herpå.

Hensigten med dette kapitel er at udfolde og diskutere begrebet "behov" og præsentere læseren for mulige forståelser af begrebet i relation til rehabiliteringspraksis ved at adressere spørgsmål som:

- Hvordan kan behov forstås?
- Hvem identificerer behov for rehabilitering?
- Hvordan kan identifikation af behov for rehabilitering udføres i praksis?
- Hvorledes vil forståelsesramme, sted og tid kunne påvirke identifikation af behov for rehabilitering?

Endelig afsluttes kapitlet med en perspektivering af de udfordringer, der er ved identifikation af rehabiliteringsbehov.

Hvordan kan behov forstås?

Der eksisterer ikke en entydig definition af, hvad behov for rehabilitering omfatter, og hvordan det skal forstås af fagfolk, patienter/borgere og pårørende. Hvidbogens definition af

rehabilitering (2) og 'International Classification System of Functioning' (ICF) (3) danner i denne bog baggrund for at forstå personers behov for rehabilitering. Det indebærer, at behov ses i forhold til den *enkeltes samlede helbredssituation* relateret til fysisk, psykisk og *social funktionsevne på krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau* og i forhold til de *omgivelser* – herunder de daglige sammenhænge –, som vedkommende lever sit liv i. Desuden ses behov i forhold til de *personlige faktorer*, som kan have en indvirkning herpå (ibid.).

Ifølge psykologen Abraham Maslow (4), kan menneskers behov belyses ud fra en motivationsteoretisk tilgang, hvor behov betragtes i et hierarki, der indebærer, at menneskelige behov prioriteres efter deres vigtighed på baggrund af den rækkefølge, hvori de kommer til udtryk. Det er Maslow's teori, at grundlæggende behov/mangelbehov, først skal opfyldes, og derefter følger opfyldelsen af 'vækstbehov', der har en mere selvaktualiserende karakter. Maslow's behovspyramide opdeler behov i kategorierne: Fysiske behov, sikkerhedsbehov, sociale behov, præstationsbehov og selvrealiseringsbehov. Udover at forstå behov i relation til menneskelig motivation ses behov også i relation til aktuelle og gældende tids- og samfundsmæssige vilkår. Dominerende diskurser og sygdomsforståelser i samfundet er eksempelvis med til at beramme, hvilke behov der kan og bør anses som behov, og hvad patienter og borgere føler, forventer og stiller af krav til sundhedsvæsenet (5).

Behov for rehabilitering kan siges at være en begrebsmæssig 'konstruktion', skabt for at italesætte, afgrænse og prioritere de problemer og udfordringer, mennesker møder i forbindelse med sygdom, handicap, social og/eller psykisk funktionsnedsættelse, som kræver støtte af social- og sundhedsmæssig karakter. Behov for rehabilitering skal ikke kun reduceres til problemer i form af mangeltilstande eller nedsat funktion, men drejer sig i lige så høj grad om menneskers ønsker og motivation for at ville forandre og udvikle sig på trods eller i kraft af medfødt eller erhvervet handicap eller sygdom. Rehabilitering sætter fokus på helhedstænkning, tværfagligt samarbejde, borgernes perspektiver samt principper for indsatser (2). I forhold til identifikation af behov består udfordringen i, hvordan disse hensigter kan omsættes i praksis.

I de 72 publicerede praksishistorier, som danner grundlaget for denne bog (6), indgår der bemærkelsesværdigt nok ingen beskrivelser af, hvordan praksis arbejder med at identificere behov for rehabilitering. Derimod viser praksishistorierne talrige eksempler på, hvor forskelligt behov kan opleves og vurderes af borgere og fagfolk. I praksishistorierne tydeliggøres det, at forskellige faktorer påvirker afsættet for den konkrete individuelle rehabiliteringsindsats. Det er faktorer som tidspunkt for identificering af behov, hvem der vurderer, hvordan der vurderes, i hvilken sektor, hvilken lovgivning der inddrages og hvilke krav og støttemuligheder, der er gældende.



Dette eksemplificeres af praksishistorie nr. 2. Her beskrives det, hvorledes en 48-årig gift mand, der efter blodprop i hjernen får svære fysiske funktionsnedsættelser og neglect (manglende opmærksomhed på den sygdomsramte side). Under sygdomsforløbet bevarer han tilknytning til sin arbejdsplads og bevilges arbejdsprøvning inkl. transportgodtgørelse, da han ikke kan tage offentlige transportmidler og ikke selv må køre. Genoptræningen hjælper, og da han skal tage stilling til fleksjob, gør han opmærksom på behovet for transport, hvilket Jobcentret ikke kan bevilge, idet han er underlagt de samme regler som ordinært ansatte medarbejdere. Imidlertid kan han ikke selv finansiere transport med taxa frem og tilbage til sin arbejdsplads, og uden arbejde er alternativet en førtidspensionering.

Eksemplet understreger at uanset den øgede opmærksomhed på at inddrage borgerens perspektiv og de individuelle behov, vil identifikation af behov, og den efterfølgende rehabiliteringsindsats være underlagt gældende love og kvalitetskrav samt de aktører, som er involveret i samarbejdet med borgerne og deres pårørende.

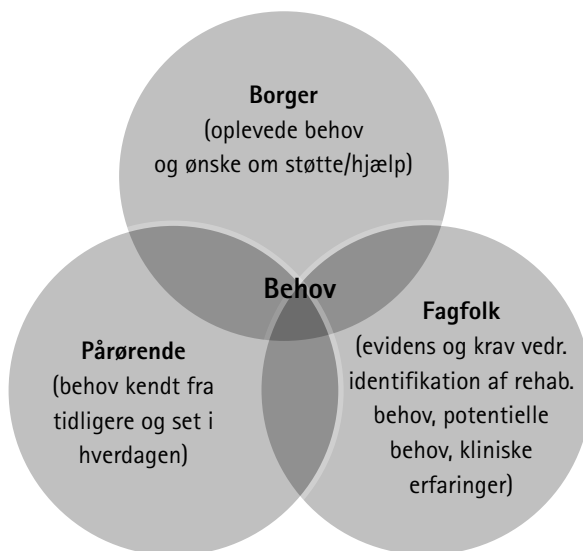
Hvem identificerer behov for rehabilitering?

Når der her stilles spørgsmål ved *hvem* der identificerer behov for rehabilitering, så er det primært i relation til praksis og sekundært for at synliggøre de forskellige og til tider modstridende interesser, som kan komme i spil, når behov for rehabilitering skal afklares.

Hvidbogen lægger op til, at rehabilitering baseres på en helhedsorienteret og tværfaglig tilgang. Først og fremmest betones *den involverede persons og de pårørendes perspektiver*, som skal sættes i spil med de fagprofessionelles viden og erfaringer, hvor *tværfaglige perspektiver* skal integreres i en samlet tilgang til de berørte personers behov (2). Flere parter er således involveret i identifikation og vurdering af behov for rehabilitering. Det drejer sig primært om den berørte borger, dennes pårørende og de primære fagfolk, som er involverede og som kan skifte over tid i et rehabiliteringsforløb (jf. fig. 5-1 nedenfor). Det betyder, at behov kan ses fra flere perspektiver, og det er således nødvendigt at se på dette samspil af perspektiver i udmøntningen af, hvilke behov der skal/kan prioriteres og imødekommes i praksis. For at imødegå de problemer, som borgerne oplever og forstå den subjektive betydning, som sygdom, symptomer og funktionsevnebegrænsninger har i deres daglige livsførelse, bør såvel et "ude-fra perspektiv" som et "inde-fra perspektiv" anvendes i identifikationen af den enkelte borgers rehabiliteringsbehov (7). "Ude-fra perspektivet", omfatter betragtning af sygdom og funktionsevnenedsættelse som et objekt, og håndteres i mange tilfælde af fagfolk. "Inde-fra perspektivet", sætter fokus på borgerens subjektive perspektiv, sygdomshåndtering og adfærd, samt dennes forståelse og præferencer (ibid).

Behov kan vurderes ud fra en overordnet ramme, som både består af og er påvirkelig af:

- Den enkelte borgers levevilkår, adfærd, tilgang, livsstil og omgivelsesfaktorer
- Krav reguleret af sundheds-, social-, undervisnings- og beskæftigelseslovgivningen
- Muligheder i primær- og sekundærsektor



Figur 5-1: Illustration af involverede parter, som medvirker til identifikation af behov for rehabilitering (udarbejdet af forfattergruppe).

På individniveau bliver 'behov for rehabilitering' primært afklaret i mødet mellem følgende parter:

- Patienten/borgeren, som er den primært berørte person med behov for hjælp og støtte til at kunne genoptage/etablere et dagligliv i egne omgivelser.
- Pårørende/netværk til den pågældende borger.
- Fagfolk og deres undersøgelse af patienten/borgerens problemer og ønsker, samt vurdering af, hvilke behov der kan og skal imødekommes, herunder hvordan behovene kan imødekommes.

Borgeren

Borgeren kan erfare og italesætte behov gennem de problemer og begrænsninger, som opleves i dagligdagen, når tidligere selvfulgelige og rutinemæssige handlinger og gøremål, ikke længere kan udføres på samme måde og/eller i samme udstrækning som tidligere. Afhængig af problemernes betydning og indflydelse på borgerens dagligliv, kan de forårsage et behov. Det drejer sig dels om de konkrete konsekvenser, som sygdom og funktionsbegrænsninger har for den enkelte, dels om de aktiviteter personen ikke længere kan gennemføre og deltage i, såsom den praktiske husholdning, sociale og arbejdsmæssige opgaver. Desuden handler det om daglige rutiner, som ikke længere kan opretholdes og udføres på samme måde som før. I den tidligere nævnte praksishistorie nr. 2 er muligheden for at få transport til og fra arbejde et konkret behov for borgeren for at kunne varetage sit arbejde og et behov, som



borgeren ønsker hjælp til at få indfriet. Andre typer af problemer, såsom de følelsesmæssige og eksistentielle problemer, der ofte følger med alvorlig og/eller livstruende sygdom, kan være vanskeligere at omsætte til konkrete rehabiliteringsbehov, omend de samtidig kan præge og have en til tider nedbrydende indvirkning på den daglige livsførelse (8).

Pårørende/netværk

Behov kan også opleves og udpeges af andre end den berørte borger, fx af pårørende, herunder familie, venner og arbejdskolleger (9), hvilket fagfolk må undersøge i praksis. For nogle grupperes vedkommende, såsom børn eller borgere kan der fx på grund af alder eller sygdom være tvivl om, hvorvidt de selv kan udtrykke og varetage beslutningsmyndighed i forhold til identifikation af behov. Her kan de pårørende have en særlig opgave i at tydeliggøre og varetage den berørtes behov og interesser.

Pårørende kan også have deres egne behov. De må i nogle sammenhænge påtage sig væsentlige opgaver af såvel praktisk som følelsesmæssig art, og skal ofte også sikre de økonomiske rammer. Dette kan opleves som en stor belastning, som kræver støtte af social og sundhedsmæssig karakter, hvilket bør indgå i den samlede vurdering af behov for rehabilitering.

Ud fra et borger- og pårørendeperspektiv er formålet med afklaring af behov, at få formidlet den 'situationsbestemte sandhed', som den enkelte oplever i sin hverdag (10), og som påvirker muligheder for at fungere i hverdagen. Set ud fra dette perspektiv, er formålet med afklaring af behov også at synliggøre væsentlige problemer, som den enkelte har et ønske om at få hjælp til.

Fagfolk

For fagfolk identificeres behov for rehabilitering med forskelligt afsæt. Dels med et "indefra-perspektiv" og en 'borgercentreret' tilnærmelse til borgerens selvvaluerede behov og dels i et "udefra-perspektiv", som primært relaterer sig til den enkelte fagpersoners faglighed, viden og erfaringer. Den faglige viden danner grundlag for, hvilke af borgerens problemer og behov de pågældende fagfolk har kendskab til og kan identificere og vurdere. Ved at tage afsæt i ICF-modellen vil problemer af henholdsvis fysisk, psykisk og social karakter kunne vurderes i forhold til funktionsbegrænsninger på *krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau*, og de konsekvenser og betydninger det har for det enkelte menneskes samlede helbreds-tilstand, i de *omgivelser* livet leves og ud fra den enkeltes *personlige forhold* (jf. i øvrigt kapitel 7).

Praksishistorie nr. 39 viser, hvordan en 21-årig kvinde med kroniske smerter ikke kun har rehabiliteringsbehov, der er relateret til hendes lænderygsmerter, til narkolepsi (uimodståelig trang til at sove) og til kronisk hovedpine (*kropsfunktion*), men at behovet er påvirkeligt af hendes omgivelser, ved både at fremme, men også begrænse hendes funktionsevne. Omgiv-

velserne fremmer hendes funktionsevne, idet hun får god støtte fra sine forældre, og med hjælp fra sin mor får kvinden et job på en fabrik. Omvendt begrænser omgivelserne hendes funktionsevne, idet kvinden ikke kan varetage jobbet på grund af de gentagne arbejdsbælgelser, støj og tempo, som øger hovedpinen (*omgivelsesfaktorer*). Kvinden bliver af egen læge henvist til smertecenter, og i samarbejde med et Jobcenter opnår kvinden, at hun bedre kan varetage hverdags- og arbejdssituationer med de udfordringer, smertetilstanden giver. Hun bevilges et fleksjob på det praktiksted, hun selv har opsøgt (*deltagelse*).

Set ud fra fagfolkenes perspektiv er formålet at få indsigt i nedennævnte områder, som afsæt for at identificere og prioritere behov for rehabilitering:

- *De selvvaluerede behov* som den enkelte borger, der lever med, eller er i risiko for væsentlig sygdom eller funktionsevnebegrænsning, har.
- *Hvilke problemer og funktionsnedsættelser*, der forhindrer borgeren i at udføre nødvendige og ønskede aktiviteter.
- *Hvilke faglige kompetencer og ressourcer*, der skal inddrages i tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen.

Den opnåede indsigt i disse områder anvendes som udgangspunkt for at identificere de centrale rehabiliteringsbehov, herunder mål for rehabiliteringsindsatsen, som videre kan anvendes som afsæt for evaluering af indsatsen.

Hvordan kan identifikation af behov for rehabilitering udføres i praksis?

Dialogen mellem borger og fagfolk, de forskellige perspektiver på og tilgange til, hvad behov omfatter, samt hvordan de kan identificeres og inddrages i rehabiliteringsprocessen, er en kompleks udfordring.

Udover at tage afsæt i Hvidbogens definition af rehabilitering vil en række faktorer skulle tages i betragtning, når behov skal identificeres. ICF (jf. fig. 2-1 i kap. 2) kan fungere som ramme for, hvilke faktorer, der skal belyses ved en behovsaflarung (11).

Det drejer sig om:

- Den enkeltes samlede *helbredstilstand*.
- *Kroppens funktioner og anatomi*, herunder fysiske problemer som nedsat bevægelighed, smerter og kognitive problemer fx nedsat opmærksomhed.
- *Aktivitet og deltagelse*, som består af sammensatte færdigheder, der kræver et samspil af fysiske, psykiske og sociale kompetencer, såsom planlægning og udførelse af den daglige husholdning, arbejdsopgaver og sociale roller i familielivet og i andre sammenhænge.
- *Omgivelser*, herunder de fysiske omgivelser, hvilket kan dreje sig om bolig, arbejdsplads, fysiske adgangsforhold i lokalmiljøet og holdninger og normer i samfundet.
- *Personlige faktorer* såsom motivation, mestring og borgerens sygdomsforståelse, sygdomshåndtering og borgerens fysiske, psykiske og sociale ressourcer.



At identificere behov for rehabilitering

Behov kommer til udtryk på forskellige måder. De udtrykkes og manifesteres gennem ord og handlinger, gennem det mennesker siger og gør, og den måde det gøres på. Det viser sig fx. i, hvordan individet er i stand til at planlægge og udføre daglige aktiviteter, og hvilken betydning de forskellige aktiviteter har for den enkeltes trivsel og livskvalitet. Ofte vurderes behov på grundlag af problemer. Men problemer modsvarer ikke nødvendigvis af behov, da behov også er betinget af personlige faktorer såsom ønsker og motivation.

Borgeren skal have mulighed for at finde ud af, hvorvidt og hvordan han eller hun kan klare sine daglige aktiviteter og gøremål, samt hvilken betydning det har for vedkommende, hvis der er aktiviteter, der kun kan klares ved andres hjælp, eller aktiviteter og gøremål, som ikke kan opretholdes eller udføres. Derudover skal det afklares, om betydningsfulde aktiviteter fremover kan gøres på nye måder for at tilstræbe, at såvel praktiske som meningsbærende og glædsskabende aktiviteter kan opretholdes og dermed bidrage til den fortsatte livsudfoldelse under nye og forandrede livsomstændigheder.

Det kan være, at borgeren ikke selv er opmærksom på alle de problemer, som der er eller vil komme i dagligdagen, og hvilke af disse der kan gøres noget ved. Det kan være svært at sætte ord på alle små besværligheder, som måske set ud fra fagfolks perspektiv, er noget, der kan afhjælpes gennem en målrettet indsats. Nogle problemer kan måske afhjælpes med en enkel indsats – et hjælpemiddel eller en anden måde at gøre tingene på og omprioritering af ressourcer, hvilket kan vise sig at få afgørende betydning for, hvordan den enkelte klarer sig i hverdagen. For borgere kan behov bestå af en blanding af flere behov, som påvirker og forstærker hinanden indbyrdes, samtidig med at nye behov opstår og eksisterende behov minimeres. Formulering og prioritering af behov i samspil med borgeren er en forudsætning for at kunne identificere sammenhænge imellem problemer og behov. Men også for at kunne finde frem til hvilke problemer, der udløser et behov, som kan og skal imødekommes i rehabiliteringen.

For fagfolk gælder, at de kan tage en række forskellige redskaber/metoder i brug. Indledningsvis er det hensigtsmæssigt at skabe en god kontakt til borgeren som grundlag for det videre samarbejde, herunder at skabe tryghed og tilstræbe at forstå den enkeltes samlede situation og levevilkår. Samarbejdet om at identificere behov kan fremmes ved at fagfolk, borger og pårørende er forberedte på indholdet og rammerne for mødet. Allerede under det første møde sker en indledende identifikation af problemer og behov, hvor forskellige 'redskaber' kan tages i brug.

Det gælder fx:

- Samtale og dialog med den/de berørte parter.
- Observation og iagttagelse af handlinger og situationer.
- Formaliserede undersøgelsesredskaber som spørge- og observationsskemaer (mere eller mindre systematiske og standardiserede).
- Faglige skøn der baserer sig på faglig og erfarings- og praksisbaseret viden til forståelse og tolkning af en given situation.

I praksis kan disse 'redskaber' anvendes enkeltvis eller i forskellige kombinationer.

Samtale

Behovsafklaring udføres ofte gennem samtale med borgeren, hvor der spørges ind til den samlede livssituation, helbred, funktion og trivsel. Denne samtale kan tage udgangspunkt i, hvordan den enkelte borger klarer sine daglige rutiner og gøremål, såsom egenomsorg, omsorg for andre, husholdning, arbejde, og fritid. Det kan gøres med enkle spørgsmål til borgerens hverdagsliv, som: "Hvad er blevet anderledes i din hverdag derhjemme, efter du er blevet syg?" eller "Hvad skal sygdommen ikke forhindre dig i at gøre?" Der kan anvendes metoder, hvor borgerens fortælling foldes ud med afsæt i narrative samtaleteknikker, fx som beskrevet af White, hvor 'navngivning', og 'indflydelse af problemer/behov', 'undtagelser', 'værdier' og 'intentioner' indgår (12). Den narrative samtale giver borgeren mulighed for at udfolde sin historie som et samlet hele.

Observation

At iagttage og observere handler om, at fagfolk gør sig en række iagttagelser og observationer. Observation bidrager til at danne et samlet indtryk af, hvordan den enkelte er i stand til at klare sig. Det kan udvirke i alle situationer, uanset om det drejer sig om det umiddelbare møde med en borger, eller foregår under et planlagt interview eller et hjemmebesøg. Det handler om at observere det levede liv, i de sammenhænge hvor livet udfolder sig. Denne observation kan hjælpe til at indkredse nuancer i, og evt. forskelle mellem det borgeren fortæller og dennes handlinger. Det kan dreje sig om, at blive vidende om, hvordan en borger kompenserer for sin nedsatte funktion – fx ved helt at undlade at udføre visse aktiviteter. Gennem observation vil det således være muligt at få synliggjort udfordringer fx fra kropslige begrænsninger, som fremstår i konkrete handlinger i givne situationer.

Undersøgelsesmetoder og tilgange

Identifikation af behov kan udføres med systematiserede og specifikke undersøgelsestilgange og metoderedskaber, hvor der undersøges for fastsatte parametre. Det kan være forskellige symptomer, bestemte bevæge- og adfærdsmønstre, følelsesmæssige problematikker, mestringsstrategier, sociale kompetencer og netværk mv.



Behov for rehabilitering kan vurderes ud fra (1) *problemets intensitet*, det vil sige graden af, hvor meget et givent symptom eller problem er til stede. Behov kan også vurderes ud fra (2) *problembyrden*, altså i hvilket omfang problemet opfattes som et problem for borgeren – eksempelvis i forhold til hvor meget og hvordan behovet griber ind i den enkeltes muligheder for at udføre de aktiviteter, som vedkommende behøver og ønsker at kunne udføre. Vurdering af behov kan og bør baseres på, hvorvidt borgeren og evt. de pårørende (3) *selv formulerer behov* for hjælp, og det er væsentligt at undersøge (4) *vigtigheden* og hermed prioriteringen af et givent problem/behov.

I forhold til at vurdere omfanget af et givent behov, er der i ICF udviklet en skala til graduering af funktionsevnenedsættelse – fx i forhold til aktivitets- og deltagelsesbegrænsninger. Skalaen har følgende trin: 0 intet problem, 1 *let* problem, 2 *moderat* problem, 3 *alvorligt* problem, 4 *komplekst* problem, 8 *uden* specifikation, 9 *ikke* relevant (13). Da skalaen ikke er kalibreret i forhold til samtlige af de kategorier, som ICF indeholder, anbefales det at anvende vurderingsinstrumenter og validerede metoder, så vidt det er muligt i forhold til de funktionsproblematikker, som skal undersøges.

Et eksempel på et valideret redskab til identifikation af behov, hvor aktivitetsformåen er i fokus for behovsafklaring, er Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (14,15), som er yderligere beskrevet i praksishistorie nr. 51. COPM er udviklet til at identificere problemer på aktivitets- og deltagelsesniveau indenfor egenomsorg, arbejde og fritid. Formålet er at undersøge en persons selvoplevede aktivitetsformåen, ikke kun med hensyn til at udføre forskellige hverdagsaktiviteter men også med hensyn til personens tilfredshed med udførelsen. Personens grad af tilfredshed med udførelsen danner grundlag for identifikation af aktivitetsproblemer og prioritering af behov for rehabilitering. COMP kan anvendes til at evaluere ændringer i aktivitetsudførelse under og efter rehabiliteringsindsatser, og redskabet er udviklet med henblik på bred anvendelse i alle dele af sundhedsvæsenet til alle aldersgrupper, og er uafhængigt af diagnose.

Et andet eksempel på et valideret redskab, er Distress Thermometer, som identificerer om og i hvilken grad, selvoplevet psykisk belastning er til stede hos kræftpatienter (16). Patienten skal angive, hvor langt på en skala fra 1 til 10 vedkommende er fra sit mål og afkrydse hvilke områder, der opleves belastende (fysiske, psykiske, praktiske, familiære mv.) og om hjælp ønskes (ibid).

Det valgte redskab er således bestemmende for, hvilke behov og faktorer der identificeres, og skal derfor udvælges og anvendes med en bevidsthed om, hvad redskabet kan give af relevante svar i forhold til det enkelte individs problemer og behov og i forhold til planlægning, udførelse og evt. evaluering af rehabiliteringsindsatsen.

Udover at trække på forskellige mere eller mindre formaliserede tilgange og redskaber i identifikation og afklaring af rehabiliteringsbehov, indgår også et fagligt skøn i identifikationen af behov.

Det faglige skøn

Det faglige skøn er en central dimension af behovsvurderingen, som påvirkes af den personlige dømmekraft. Grænsen mellem det faglige skøn og behovsvurderingen er ikke skarp. En måde at præcisere denne grænse på i arbejdet med rehabilitering er ved at tage udgangspunkt i de lovmæssige rammer for skøn, som er fastsat i Forvaltningsloven (18). Loven peger på skøn som en måde at håndtere den manglende normering af faglige indsatser i lovgivningen. Det faglige skøn kan endvidere rettes imod det, som ikke med sikkerhed kan forudses, bestemmes og generaliseres – som en måde hvorpå ubestemtheden i den konkrete praksis kan lukkes på, fx i rehabiliteringspraksis (19,20).

Den professionelle aktør i rehabiliteringsfeltet møder hele tiden praksissituationer, hvori der skal tages beslutninger af betydning for borgeren og den konkrete rehabiliteringsindsats. Det at foretage et skøn kan have forskellige foki, hvorfor man ifølge Hanssen kan tale om:

- *et fagligt skøn*; det vil sige skøn baseret på kendte og overførbare teorier og metoder inden for et fagfelt, givet der her findes faglige/videnskabelige begrundelser for beslutningerne
- *et moralsk skøn*; det vil sige skøn med sensitivitet over for moralske forhold, evnen til udøvelse af god dømmekraft og handle moralsk kompetent
- *et 'klinisk' skøn*; det vil sige skøn, der foretages i kliniske situationer (20).

Ud fra ovenstående kan der principielt set sondres mellem to former for fagligt skøn: et fagligt skøn og et 'klinisk' skøn, hvori begge inkluderer elementer af et moralsk skøn.

Selve udøvelsen af skønnet – det faglige og det kliniske, inddrager den professionelle selv som person og dennes livserfaringer, samt de forskellige professionsfaglige kundskaber, erfaringer og omstændigheder som indgår i den konkrete praksis og består i en mere eller mindre systematisk refleksions- og ræsonneringsproces. Denne ræsonneringsproces har mange paralleller til faglige problemløsningsprocesser og kan beskrives som en proces med: 1) en *kortlægningsfase*, 2) en *analyse- og tolkningsfase*, 3) en *afvejningsfase* og 4) en *beslutningsfase* med udfoldelse af en skønsmæssig beslutning (19). I praksis vil skøn og ræsonnering om behov for rehabilitering kunne omfatte mange forskellige elementer, hvoraf eksempler kan være skøn i forhold til:

- Det, man registrerer ud fra sin uddannelsesmæssige baggrund og formoder, kan skabe ændringer i funktionsevnen hos borgeren.
- Det, man fra sin faglige erfaring antager, kan skabe ændringer i borgerens funktionsevne.
- Den viden man har eller må indhente om borgerens hverdagsliv, fx job, fritid, netværk, sygdomshåndtering mm.



- Det der er borgerens motivation for at ændre på sin situation og parathed til, i samarbejde med fagfolk, at sætte meningsfulde mål for rehabiliteringsforløbet.
- Den indsats, man sammen med borgeren vurderer, skal tilbydes fra den professionelle eller evt. andre fagpersoner.

De metoder og redskaber – der udover fagpersonen selv anvendes til at identificere behov for rehabilitering, er ofte af varierende relevans, kvalitet og validitet. I praksis vil valget af metoder og redskaber være afhængig af, hvornår og hvor identificering af behov for rehabilitering foregår.

Hvorledes vil forståelsesramme, sted og tid kunne påvirke identifikation af behov for rehabilitering?

Der vil være forskellige tilgange og krav til, hvorledes mulighederne er for, *hvor behov for rehabilitering bliver afdækket*. Udover sted (hvor) vil også tidspunkt og *timing (hvornår)* samt *forståelsesramme (sundheds- og sygdomsperspektiver)* kunne påvirke, hvilke behov det er muligt at identificere.

Forståelsesramme

Forskellige forståelser af sundhed og sygdom og begreber som 'rehabiliteringsbehov' og dets udvirkning i praksis præger og afspejler de divergerende forståelsesrammer, der hersker i forskellige kontekster, blandt faggrupper og i sektorer. Således er praksis i sygehusregi ofte domineret af et sygdomsperspektiv, hvorimod praksis i kommunalt regi er præget af et situations- og samfundsperspektiv (21). Sådanne forskellige tilgange og perspektiver har betydning for identifikationen af behov for rehabilitering, og om end der kan være visse fællestræk defineret ud fra et sygdomsperspektiv, så vil fx en borger, der er ramt af blodprop i hjernen – som i praksishistorie nr. 2 – ikke nødvendigvis have de samme behov for rehabilitering i sit arbejds- og privatliv som andre borgere med samme sygdoms- eller helbredsproblematik.

Hvor identificeres behov for rehabilitering?

Steder hvor behov for rehabilitering identificeres er mangfoldige. Sundhedsprofessionelle, såvel i primær som sekundær sektor, har til opgave at identificere behov, hvilket kan være på så forskellige steder som hospitaler, lægepraksis, plejehjem, specialiserede genoptræningscentre, sundhedscentre mv., og også borgerens eget hjem. Andre steder, hvor identificering af behov også forekommer, kan være uddannelsesinstitutioner, fængsler, center for torturofre, døgninstitutioner mv. som illustreret i praksishistorierne. Afsættet for og tilgangen til rehabilitering vil være under indflydelse af de rammer og krav, som er gældende de enkelte steder. Upåagtet at alle fagfolk tilstræber en helhedsorienteret tilgang og at have borgerens helbreds-, sygdomstilstand, funktionsevne og begrænsninger for øje, vil nogle

være mere sygdomsorienterede i relation til identifikation af behov for rehabilitering og andre mere situations-, og/eller samfundsorienterede (22). Det kan eksempelvis i hospitalsregi være vanskeligt at afdække behov, der knytter sig til hverdagen, idet fokus i hospitalsregi primært er på sygdom og behandling og i mindre grad på borgerens dagligdag og de fysiske rammer og rutiner i hjemmet. Endvidere har borgeren måske endnu ikke været hjemme og har oplevet en hverdag med/efter sygdom og behandling og fremtiden er uvis med hensyn til omfanget af de begrænsninger, som sygdom og behandling vil medføre.

De fysiske omgivelser for samtale med borgeren om behov for rehabilitering, vil i flere henseender have betydning for identifikationen. I en hospitalsafdeling vil hospitalets fagfolk være i kendte rammer, og borgeren vil være på udebane, hvilket kan bidrage til utryghed. Såfremt samtalen om behov for rehabilitering afholdes i borgerens eget hjem, vil rammerne i højere grad være kendte og trygge for borgeren. Ved at mødes i hjemmet på borgerens 'hjemmebane' er der mulighed for både at høre om borgerens problemer, og se under hvilke rammer dagligdagen udfolder sig, og hvor rehabiliteringsindsatsen evt. skal foregå. Det er således vigtigt at gøre sig klart, at forskellige kontekster har betydning for hvilke behov, der træder frem og tydeliggøres.

Hvornår identificeres behov for rehabilitering?

Da rehabilitering er en sammensat indsats, der ofte involverer flere forskellige fagpersoner og foregår over tid, kan det være hensigtsmæssigt at udføre en *indledende afklaring af behov*, for dernæst at gennemføre en mere *uddybende behovsaflaring*, hvor graden og omfanget af behovet vurderes. Endelig bør *behovsaflaring ske kontinuerligt* under rehabiliteringsforløbet og foregå i løbende dialog mellem borgeren, dennes pårørende og de involverede fagpersoner, idet fagfolk er forpligtet til at vurdere og identificere såvel aktuelle som potentielle behov. Desuden kan *overgange* imellem sektorer og instanser være særligt sårbare for borgeren (23), hvorfor fornyet identifikation af behov og status vil være en nødvendighed.

Indledningsvis og uddybende identifikation af behov for rehabilitering

Initiering af rehabilitering forudsætter en indledende identifikation af behov, hvilket er relevant fra diagnosetidspunktet eller når en rehabiliterende indsats påbegyndes. En uddybende identifikation af behov kan være relevant at udføre for at have præcise udgangspunkter og indikatorer, som sidenhen kan anvendes i evalueringen af hvorvidt indsatsen har hjulpet den enkelte. Den uddybende identifikation kan omfatte en måling, vurdering eller beskrivelse af omfanget af behov (enkelt, mange), graden (styrke, intensitet) og kompleksiteten (områder og sammenhænge mellem disse), hvilket ofte omfatter en systematisk identifikation.



Kontinuerlig identifikation af behov for rehabilitering

Behov forandres hele tiden afhængigt af den enkelte borgers situation og de sammenhænge, vedkommende skal indgå og klare sig i. Fagfolk skal under hele sygdomsforløbet have opmærksomhed på behovsidentifikation, og samarbejde på tværs af sektorer og faggrupper, dels for at sikre at alle behov identificeres og prioriteres, og dels for at sikre det bedst mulige rehabiliteringsforløb for den enkelte patient/borger. Identifikation af behov for rehabilitering kan også være aktuelt på flere tidspunkter i et sygdomsforløb, idet behov ved sygdommens opståen kan have ændret karakter eller ikke længere være eksisterende efter afsluttet behandling og nye behov kan være tilkommet.

Identifikation af behov ved overgang imellem sektorer og afdelinger

Aktuelt er der lovkrav om, at hospitaler ved udskrivelse eller afslutning af behandlingsforløb, skal foretage en vurdering af behov for genoptræning via en genoptræningsplan. Formålet er, at genoptræningsplanen danner grundlag for henvisning til videre forløb i kommunalt regi. Hvem der som fagperson skal varetage genoptræningen, og hvor den skal varetages, afhænger af de gældende lokale sundhedsaftaler om almen eller specialiseret genoptræning. Selvom det siden 2006 har været lovkrav, at der udarbejdes genoptræningsplaner, er det eksempelvis kun ca. 15 % af alle nydiagnosticerede kræftpatienter, som har fået en genoptræningsplan (24), og der er store forskelle iblandt de forskellige patientkategorier, om der udarbejdes en genoptræningsplan eller ej. Her får overgangen mellem sektorer og det tidsmæssige perspektiv en betydning i forhold til den koordinering og organisering, som vedrører genoptræning, hvilket kan være et element af indholdet i rehabilitering.

Borger med rehabiliteringsbehov kan således risikere at blive udskrevet fra hospitalet uden en kontakt til nogen instans i kommunen udover egen læge, hvis der ikke er tale om et genoptræningsbehov, der lovpligtigt skal vurderes for ifølge Sundhedsloven. Eventuelle behov for rehabilitering vil derfor først blive opdaget langt senere i forløbet og med risiko for, at behovene har udviklet sig som mere komplekse og langvarige.

I praksishistorie nr. 37 beskrives hvorledes, man har forsøgt at løse ovenstående problematik. Her arbejder et hospital med at optimere borgerens genoptræningsforløb ved at anvende sygdomsspecifikke genoptræningsplaner med fortrykte rubrikker, som guider den sundhedsprofessionelle, ligesom der er udarbejdet klare retningslinjer for dokumentation, arbejdsfordeling imellem faggrupper samt aftaler om, hvornår i behandlingsforløbet vurdering af behov for genoptræning skal udføres.

Ved overdragelse i form af overflytning eller ændring af behandlingsform, kan en fornyet identifikation af behov for rehabilitering være relevant. Kontinuitet og samarbejde såvel sektorielt som tværfagligt, har betydning for den fortsatte rehabiliteringsproces.

Tidspunktet for hvornår forskellige faggrupper får mulighed for at identificere behov og kan bistå med faglig vurdering, kan have betydning for i hvilke forskellige sammenhænge behov identificeres, såsom under indlæggelse på sygehus eller i hverdagslivet i eget hjem eller på arbejdspladsen.

Der kan være fastsat faglige og politiske krav til specifikke tidspunkter for vurdering af behov for rehabilitering. Som det fremgår af figur 5-2, skal vurdering af behov for rehabilitering i kræftområdet udføres ved afslutning af behandling (operation), ved afslutning af efterbehandling (kemo- og strålebehandling) og ved 1. kontrolbesøg.

Fig. 5-2 beskriver de anbefalede obligatoriske tidspunkter i pakkeforløb for kræftpatienter for at vurdere patienters behov for rehabilitering (25).

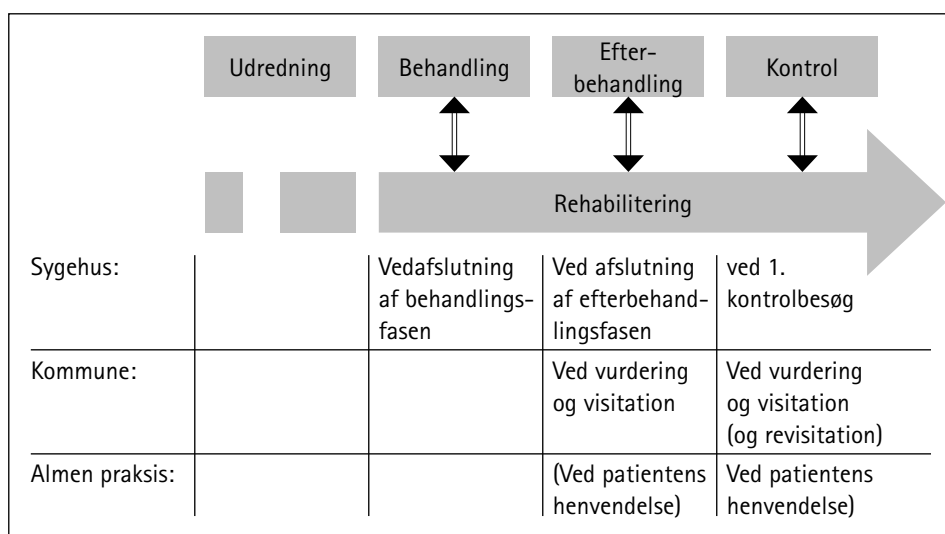


Fig. 5-2: Anbefalede obligatoriske tidspunkter for vurdering af behov for rehabilitering hos patienter med kræft i pakkeforløb (24)

Det skal bemærkes, at der kan være flere forskellige indgange til, hvem der vurderer borgers behov for rehabilitering uafhængigt af, hvornår vurderingen foretages.

Udfordringer og perspektiver for identifikation af behov for rehabilitering

En lang række udfordringer melder sig i forbindelse med identifikation af behov for rehabilitering. Nogle af udfordringerne vedrører den grundlæggende forståelse af, hvad et behov for rehabilitering er, hvem der er involveret i identifikationen af behov, hvordan det gøres i praksis, samt hvor og hvornår identifikationen udføres. Behov for rehabilitering kan betrag-



tes som en begrebsmæssig konstruktion. Det er et begreb, der på lige fod med sundheds- og sygdomsforståelser udtrykker modstridende interesser (1) og en søgen efter at kunne forklare menneskelige behov og at kunne begrunde og 'retfærdiggøre' behandlingssystemets og rehabiliteringsindsatsers praksis. De samfundsmæssige vilkår og kulturbundne forestillinger om menneskeligt liv i relation til sundheds- og sygdomsmæssige forhold forandres gennem tid og sted, hvorfor forståelsen af behov, løbende udvikles og forandres.

I rehabilitering anvendes behov til at synliggøre borgerens problemer og ønsker i forbindelse med situationsbestemte og helbredsmæssige livsvilkår. I den sammenhæng er det afgørende, at behov identificeres i den praktiske og situationsbestemte sammenhæng, de manifesterer sig i.

Behov for rehabilitering identificeres i et 'spændingsfelt' og samspil mellem en række aktører, hvor ønsket i rehabiliteringstilgangen er at sætte borgeren og dennes pårørende i centrum. Spørgsmålet er, hvorvidt det er muligt, og hvordan det kan udfoldes i et sundheds-, social- og uddannelsessystem under de givne strukturelle forhold.

Der har gennem de senere år været et stadigt stigende fokus på at inddrage borgerperspektivet. Hertil kommer, at behov for rehabilitering netop identificeres i en dialog mellem borger og fagpersoner, hvis faglige viden og kompetencer skal sættes i spil for at fremme den bedst mulige indsats. Fagpersoners viden om sundheds-, sygdomsmæssige og sociale forhold kan imidlertid indebære, at en borger konfronteres med vilkår, problemer og behov, hvoraf nogle kan imødekommes gennem tilbud med rehabiliteringsindsatser, og andre ikke er mulige at tilbyde indsatser til. En væsentlig udfordring ved identifikation af behov er de forskellige perspektiver som borgeren, pårørende og fagpersoner repræsenterer samt de betingelser og vilkår, som er gældende for denne praksis. Udfordringen består i 'kunsten' at balancere de forskellige perspektiver, hvilket indbefatter anerkendelse af borgerens selvvalgte behov, de pårørendes vurdering og den faglige vurdering samt de etiske afvejninger og konsekvensvurderinger af hvilke behov, der skal synliggøres, herunder hvordan og hvorvidt de til enhver tid eksisterende rammer for rehabiliteringsindsatsen tillader, at de kan imødekommes.

Det er ikke muligt, at pege på en enkelt metode til at afklare behov for rehabilitering. Derimod er det tydeligt, at identifikation af rehabiliteringsbehov er en flerdimensionel opgave. Tilgang og redskab må vælges på baggrund af, hvilke problemer og behov som ønskes identificeret, i hvilken sammenhæng og på hvilket niveau samt med henblik på indsats og evt. evaluering heraf.

Hvis man vælger at anvende ICF-modellen som ramme for behovsidentifikation og prioritering, kan modellen danne fundament for en fælles forståelse for fagfolk på tværs af sektorer og faggrupper samt udgøre et fælles grundlag for at foretage den indledende behovsidentifikation med sigte på en helhedsorienteret tilgang. ICF er blevet kritiseret for ikke at tilgodese patientens/borgerens subjektive oplevelse af funktion, hvilket der i praksis bevidst kan kompenseres for ved at søge indsigt i borgerens levede liv.

En af de udfordringer, der er indeholdt i identifikation af behov gennem det faglige eller kliniske skøn, er kravet om lighed eller ensartethed (reproducerbarhed) i identifikation af behov. Et krav, der i sagens natur ikke kan honoreres i praksis som følge af hverdagslivets flydende foranderlighed, og som det derfor hverken er muligt eller endsige ønskeligt at opfylde. Derimod skal det være muligt at opfylde kravet om, at der altid skal ske en konkret individuel vurdering af den enkelte borgers behov for rehabilitering.

En væsentlig udfordring er forholdet mellem anerkendelsen af den praktiske erfaring og faglige intuition overfor standardiserede procedurer med gældende normer for, hvad der accepteres som 'sand viden', og dermed bliver styrende for vores muligheder for at forstå, udfolde, identificere og handle på borgernes behov for rehabilitering. Denne udfordring hænger sammen med de omfattende reformer af den offentlige sektor, især gennem udrulningen af New Public Management (NPM) som politisk-økonomisk ledelses- og styringsværktøj og -tænkning; en tænkning, hvor politisk-økonomiske styringsidealer har fået forrang på bekostning af etiske og juridiske idealer og normer (26).

I forsøget på at beskrive og diskutere nogle af de dimensioner, der indgår i identifikation af behov for rehabilitering, er det blevet klart, at mange udfordringer og spørgsmål står ubesvarede. Når grænserne mellem forebyggelse, behandling, rehabilitering og palliativ indsats er flydende, kan der eksempelvis stilles spørgsmål ved, hvornår der er tale om 'behov for rehabilitering' og hvornår det er behov for andre indsatser?

I relation til vidensudvikling og forskning i forståelser og praksis for identifikation af behov for rehabilitering, ligger en betydelig udfordring i at belyse og udforske forholdet mellem problemer og behov, hvordan de udspiller sig i den daglige livsførelse og kan/skal imødekommes af et sundhedssystem. Desuden bør forskningen på dette felt forholde sig til krav om grundighed og dokumentation af præmisser sammenholdt med ønsker om at kunne indfange og afgrænse behov for rehabilitering. Det menneskelige dagliglivs mangfoldighed og kompleksitet vil gøre sig gældende i fortolkningen af hvilke problemer, som bør og kan tilgodeses i rehabiliteringsindsatsen, og vil dermed til enhver tid udfordre identifikation af rehabiliteringsbehov.



Referenceliste

1. Juul Jensen U, Fuur Andersen P. Sundhedsbegreber – filosofi og praksis. 2. [i.e 1.] udgave ed. Århus: Philosophia; 1994.
2. MarselisborgCentret et al. Rehabilitering i Danmark, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. 1st ed. Århus: Rehabiliteringsforum Danmark, Marselisborgcentret; 2004.
3. WHO. ICF : The international Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO; 2001.
4. Madsen KB. Abraham Maslow. 1. udgave ed. Kbh.: Forum; 1981.
5. Otto L. Et robust helbred eller et lykkeligt liv. In: Juul Jensen U, Fuur Andersen P, editors. Sundhedsbegreber – filosofi og praksis. 2. [i.e 1.] udgave ed. Århus: Philosophia; 2005.
6. Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier. 2010; Available at: http://rehabiliteringsforum.dk/fileadmin/filer/Hvidbog_II/Praksishistorier_samlet_formateret.pdf. Accessed 12/28, 2010.
7. Juul Jensen U. Sygdoms- og sundhedsbegreber i rehabiliteringspraksis. In: Vinther Nielsen C, editor. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. 1. udgave ed. [Kbh.]: Gad; 2008. Kap. 4, p 63-80.
8. Sandén, I, Hydén, LC. How everyday life is affected. An interview study of relatives of men suffering from testicular cancer. J Psychosocial Oncology. Volume 20, Issue 2, 2002: 27-44.
9. Honoré K. At være pårørende. In: Graubæk A, editor. Patientologi: at være patient. 1. udgave ed. [Kbh.]: Gad; 2010. p. 167-189.
10. Rasmussen E. Den dag du får kræft. 1. udgave ed. [Kbh.]: Aschehoug; 2003.
11. Marselisborgcentret. ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis: international klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbredstilstand. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2005.
12. White M. Kort over narrative landskaber. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2008.
13. Schiøler G, Dahl T. ICF – international klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. 1. udgave ed. [Kbh.]: Munksgaard Danmark; 2003.
14. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. Can J Occup Ther 1990 Apr;57(2):82-87.
15. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. Can J Occup Ther 2004 Oct;71(4):210-222.
16. Borg T. Rehabilitering er mere og andet end genoptræning af kropslige funktioner. 2009; Available at: <http://www.vanfoerefonden.dk/fileadmin/template/van/dokumenter/beretning09.pdf>. Accessed 09/11, 2011.
17. Bidstrup PE, Mertz BG, Dalton SO, Deltour I, Kroman N, Kehlet H, et al. Accuracy of the Danish version of the 'distress thermometer'. Psychooncology 2011 Jan 30.
18. Garde J. Forvaltningsret: almindelige emner. 5. udgave ed. Kbh.: Jurist- og Økonomforbundet; 2009.
19. Grimen H, Molander A. Profesjon og skjønn. In: Molander A, Terum LI, editors. Profesjonsstudier. 1. edition ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2008. p. Kap. 10-.
20. Hanssen H, Humerfelt K, Kjelleveid A, Norheim A, Sommerseth R. Faglig skjønn og brukermedvirkning. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
21. Borg T. Livsførelse i hverdagen under rehabilitering: et socialpsykologisk studie: ph.d.-afhandling december 2002, Institut for Sociale Forhold og Organisation. Aalborg Universitet. Aarhus: Center for Sundhed, Menneske og Kultur, Institut for Filosofi, Aarhus Universitet; 2002. .
22. la Cour K, Johannessen H. Kommunal kræftrehabilitering: erfaringsopsamling fra 11 kommuner. 1. udgave ed. Odense: Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet; 2010.
23. Martin H M, Dansk Sundhedsinstitut. Er der styr på mig?: sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv.: Dansk Sundhedsinstitut; 2010.
24. Kræftens Bekæmpelse. Undersøgelse af genoptræningsplaner for kræftpatienter – efter udskrivning fra sygehus 2007 og 2008. 2010; Available at: http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/5DC78D19-429C-4238-9BDF-7CE432AF01A8/0/Genoptraeningsplaner_Kraeftpatienter_2010.pdf. Accessed 12/29, 2010.
25. Sundhedsstyrelsen. Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb. 2009.
26. Høiland P, Juul S. Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2005.



6. Målsætning og tidsafgrænsning

Thea Wind

Målsætning er et væsentligt element i planlægningen af et rehabiliteringsforløb. Potentielt giver det borgeren og rehabiliteringens øvrige aktører et fælles grundlag for et meningsfuldt koordineret samarbejde. Ifølge den aktuelle *"Vejledning om kommunal rehabilitering"* er vigtige faktorer i rehabiliteringen netop en planlægning af den samlede indsats, herunder fagligt velfunderede, realistiske og opnåelige mål for indsatsen samt en vurdering af hvilken tidsramme, som er nødvendig for at opnå de opstillede mål (1).

Dette kapitel omhandler nogle af de udfordringer og dilemmaer, som borgere og professionelle oplever i praksis med målsætning og tidsafgrænsning i rehabiliteringen indenfor social- og sundhedsområdet. Kapitlet tager afsæt i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (2) praksishistorierne (3) og i international forskning på området. Perspektivet er overvejende socialpsykologisk – en brugerorienteret tilgang til emnet, som er helhedsorienteret og som vægter borgerens perspektiver og hverdagsliv (4,5,6).

I kapitlet fokuseres der på en række temaer med afsæt i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (2) og publikationen med praksishistorier (3) – de sundhedsprofessionelles arbejdsproces og præcisering af mål; målsætningsprocessens forskellige deltagerpositioner og perspektiver; samarbejdet omkring målsætning samt målsætning og motivation; helhedsorientering og ICF samt hverdagsliv, sammenhængende forløb og rehabiliteringens tidsafgrænsning.

Udarbejdelse af mål og tidsplanlægning af rehabilitering kan ikke betragtes som en løserevet aktivitet, men derimod som en social og kulturel hverdagspraksis, som foregår (situeret) i en konkret kontekst. Målsætningsprocessen og tidsafgrænsningen påvirkes derfor på tre niveauer (5):

- Samfundsmæssigt/strukturelt fx via lovgivning og rammer for rehabilitering.
- Lokalt/kulturelt på hospitaler og rehabiliteringsenheder – bl.a. via ressourcer, tid, økonomi, arbejdets organisering og procedurer.
- På bruger/deltager niveau påvirkes målsætning bl.a. af borgerens, de pårørendes og de professionelle positioner, perspektiver, ressourcer, forudsætninger og individuelle måder at deltage på.

Dette kapitel afgrænser sig til primært at behandle bruger/deltagerniveauet.



Målsætning i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet og i praksishistorierne

Når borgeren i samarbejde med rehabiliteringens øvrige aktører sætter mål for rehabiliteringen, er de grundlæggende intentioner at sikre et relevant, realistisk og godt resultat, at skabe sammenhæng for borgeren i de enkelte rehabiliteringstiltag og at målene er styrende for rehabiliteringsprocessen. Planlægning kan dels knyttes til opnåelsen af mål undervejs i rehabiliteringen, dels til formålet med hvert enkelt tidsafgrænsede rehabiliteringsforløb – nemlig at opnå et meningsfuldt hverdagsliv sammen med andre. De mål, som borgeren sætter i samarbejde med pårørende og professionelle, må derfor relateres til borgerens hverdag, sociale relationer samt til de omgivelser og sammenhænge borgeren skal færdes i (2).

I praksishistorierne understreges betydningen af målsætning i relation til et *samarbejde med borgeren som rummer hverdagslivs- og helhedsorientering i rehabiliteringen*. Et andet væsentligt aspekt er målsætning som medvirkende faktor i sammenhæng og koordinering mellem indsatser og sektorer. Her skal nævnes nogle eksempler fra praksishistorierne (3): Praksishistorie nr. 26 omhandler en borger, som tilbagevendende har behov for rehabilitering, da følger efter polio begrænser ham i hverdagen. Her fremgår behovet for en samlet, tværfaglig og målrettet indsats, som retter sig mod hverdagslivet. I praksishistorie nr. 71, som beskriver et rehabiliteringsforløb med en borger med sclerose, efterlyses en tværfaglig indsats med en målsætning, som medtænker hverdagslivet hjemme, og som derved er fremmende for rehabiliteringens udcome. Praksishistorie nr. 38 omhandler et rehabiliteringsforløb med en kvinde, som pga. kroniske smerter og hypermobilitet har en lang række hverdagsproblematikker. Casen viser, at de monofaglige indsatser ikke har været koordinerede, og at målene ikke rækker ind i borgerens hverdagsliv efter udskrivelse. Målene er alene relateret til indsatserne på sygehuset. Der peges endvidere på betydningen af koordinering over sektorer via overordnede, tværsektorielle mål. Samme betydning fremkommer i praksishistorie nr. 9. Her konstrueres rehabiliteringsbehov med afsæt i en case om en kvinde med et 10-årigt forløb med følgerne af sclerose. Det foreslås, at alle rehabiliteringens aktører – over sektorer – arbejder mod fælles mål, der er nedskrevet og aftalt indbyrdes. I praksishistorie nr. 13 beskrives et rehabiliteringsforløb over flere sektorer for en senhjerneskaded ung mand, hvis mål det er at vende tilbage til en ungdomsuddannelse. Her er det lykkedes at koordinere indsatser gennem fælles hverdagslivsorienteret målsætning (3).

Tidsafgrænsningen af rehabilitering i forbindelse med kroniske og især progredierende sygdom og livslangt behov for rehabiliterende indsatser er et område, der ikke er konsensus omkring. Dette fremgår bl.a. af førnævnte praksishistorie nr. 71 og nr. 70. Her fremhæves behovet for livslang rehabilitering ved progredierende sygdomme. Derimod er tidsafgrænsede mål med til at skærpe rehabiliteringsindsatserne.

De professionelles arbejdsproces og præcisering af mål

Formålet med målsætning er, udover at gøre rehabiliteringen meningsfuld og motiverende for borgeren at sikre, at de enkelte teammedlemmer arbejder mod samme mål – altså at indsatsen koordineres tværfagligt, så væsentlige handlinger ikke overses og at muliggøre evaluering, så man undgår ineffektive indsatser (7). Målsætning kan derfor være både et motiverende og effektivt redskab i rehabiliteringen. Mange sundhedsprofessionelle oplever imidlertid, at det er vanskeligt at konkretisere mål eller at involvere borgeren i målsætningsprocessen. Målene bliver ikke altid styrende og koordinerende for indsatserne. I dette afsnit skal målsætningsprocessen elementer tydeliggøres.

De professionelles arbejdsproces kan betegnes som en slags problemløsningsproces og indebærer indhentning af information, vurdering af muligheder, opsætning af mål, udarbejdelse af individuel plan, gennemførelse af planen og evaluering (7)(8 :127).

Selve målsætningen indebærer flere elementer: Det første er som nævnt at finde frem til, hvilke mål der er vigtige og meningsfulde for borgeren. Dette kan i sig selv være en meget kompleks proces og deltagelse af pårørende anbefales, hvis borgeren ønsker eller har behov for det. At diskutere mål, kan betragtes som en del af bearbejdningsprocessen, som går igen i samtaler gennem rehabiliteringen (8:137). Det næste skridt er en realistisk faglig vurdering af, hvad der er muligt, og hvilken intervention/tiltag/metoder dette kræver fra hver sundhedsprofessionel og fra borgeren. Det kræver forhandling – ikke blot mellem borger og den enkelte professionelle men også de professionelle imellem – at nå flest mulige mål. Herefter udarbejdes individuelle planer om, hvordan målene opfyldes og gennemføres af de forskellige aktører. Det er væsentligt, at det er borgerens plan og borgerens mål. Professionelle tiltag udledes fra målene og skal have et tidsperspektiv (8:140).

Såfremt borgeren ikke har ejerskab til målene, og de ikke er tidsafgrænsede, risikerer man, at disse blot er overordnede intentioner, som ikke er motiverende, ligesom man ikke kan evaluere direkte i forhold til målene. Målene skal være præcise, for at en konkret evaluering giver mening. Udsagn som: "Borgeren skal være mindre angst" eller "Borgeren skal have bedre gangfunktion" er ikke præcise – men vil kunne evalueres ud fra det aktuelle velbefindende: "*Det går vidst lidt bedre..*" Disse mål er relateret til symptomer og funktion og ikke til livsførelse og kontekst. Præcise formuleringer af mål kan være en væsentlig forudsætning for den professionelle indsats og for evaluering af målene. Derfor kan det være relevant at beskrive målene meget konkret:

Mål kan præciseres ved at beskrive både den handling eller aktivitet, man ønsker at kunne udføre, hvor handlingen eller aktiviteten skal kunne udføres, til hvilket niveau aktiviteten skal kunne udføres, og indenfor hvilken tidsramme dette skal være opfyldt (9:445-447). I stedet for at have et delmål, der fx lyder "armen skal trænes", kan man præcisere det: Bor-



geren skal kunne anvende højre arm i forbindelse med spisning (handling) ved brug af fortykket bestik (grad) i træningskøkkenet (omgivelser) om en uge (tidsramme). Eller i forhold til stabilisering af sygdom eller symptomer fx symptomer som angst: Borgeren skal kunne deltage 30 minutter i morgenmødet(handling) uden at forlade gruppen pga. angstsymptomer (grad) i spisestuen (omgivelser) om 3 uger (tidsramme).

At få konteksten for målene med – altså at få dem situeret – kan skærpe en indsats som medtænker konteksten i indsatsen. I praksishistorie nr. 64 beskrives et vellykket rehabiliteringsforløb ved koordineret social indsats og arbejdsmarkedstilknytning. Det tillægges betydning, at den professionelle indsats er målrettet og koordineret, og at indsatsen vægter arbejdet med kontekst omkring den ramte borger i lige så høj grad, som den vægter arbejdet med den pågældende borger. I praksishistorie nr. 42, som handler om brugersamarbejde, hverdagsliv og samfundsmæssig deltagelse, beskrives behovet for, at rehabiliteringsindsatsen medtænker fysiske og sociale omgivelser såvel indenfor som udenfor rehabiliteringsafsnittene. De aktiviteter, som borgeren træner, skal ikke fungere løsrevet, men situeret – og skal, efter endt rehabilitering, foregå i en konkret hverdagspraksis. Ved at inkludere konteksten fremmes forudsætningerne potentielt for et meningsfuldt hverdagsliv efter endt rehabilitering.

I forbindelse med målformulering skal det nævnes, at der eksisterer en del forskellige redskaber i forbindelse med målsætning fx GAS (Goal Attainment Scaling) (10) og SMART metoden, som refererer til at målene skal være specifikke, målbare, acceptable, realistiske og tidsafgrænsede (11)(7). Disse redskaber og metoder skal ikke behandles videre her. Et enkelt eksempel skal dog nævnes: Ved at anvende et valideret redskab (COPM: Canadian Occupational Performance Measure) til – i samarbejde med borgeren – at finde frem til aktivitet og deltagelse, som borgeren finder meningsfuld og vigtig fandt man, at borgere oplevede at være aktive i målsætningsprocessen, og at de klarede sig bedre efter endt rehabilitering (12). Dette kan ses som et eksempel på et redskab, som støtter borgeren i at finde frem til det, han eller hun finder meningsfuldt – og dermed får ejerskab i forhold til målene med rehabiliteringen. Forskellige kilder peger på et behov for formelle målsætningsprocedurer og for styrkelse af borgerens forudsætninger for deltagelse i processen i forhold til at kunne kommunikere om egne behov, analysere og evaluere mm. (13). Et skridt på vejen kan måske være, at tage udfordringen op lokalt og se på de procedurer, man har omkring målsætningsprocessen – og at formulere præcise mål som kan evalueres, som indeholder kontekst, og om muligt er relaterede til borgerens daglige livsførelse.

Målsætningsprocessen forskellige deltagerpositioner og perspektiver

I den sociale praksis, som målsætningsprocessen må betegnes som, er der mange aktører, der alle er deltagere. Hver deltager har en position, som kan være præget af det særlige perspektiv, som denne position giver. Nogle eksempler:

Borgerens deltagelse kan være præget af funktionsnedsættelsen og af processen gennem systemet – måske over flere sektorer i mere eller mindre sammenhængende forløb og indsatser. Sygdom er endvidere en betingelse, hvorunder borgerens deltagelse finder sted (14). Borgerens rehabiliterings- eller recoveryproces, og de betingelser og vilkår det giver i forhold til hverdagslivet, vil præge deltagelsen. Borgeren er i en tvungen samarbejdsrelation med de professionelle, fordi han eller hun er afhængig af deres indsatser. Borgeren befinder sig i uvante omgivelser med begrænset handleevne og rådighed over den daglige livsførelse og skal finde ny mening i sit hverdagsliv.

De pårørende oplever måske såvel praktiske som emotionelle konsekvenser ved, at den de plejer at dele hverdag med indlægges til rehabilitering (5). Dette kan præge deres deltagelse.

De professionelle deltagerposition kan være præget af arbejdslivets vilkår som hierarkier, løn, tid, samarbejdsrelationer, organisatoriske og faglige krav, forskellige grader af viden og erfaringer, lokale diskurser og normer for samarbejdet med borgeren. Den professionelle deltagelse er ligeledes påvirket af deltagelsen i andre sammenhænge – hverdagslivet hjemme etc. De professionelle kan have vanskeligt ved at acceptere borgerens værdier og mål.

I den *tværprofessionelle deltagelse* kan der eksisterer magtrelationer og forskellige værdier. *"Der er ikke kun forskelle mellem brugeres og professionelle perspektiver, men også mellem de professionelle indbyrdes"* (15:98). En udfordring for de professionelle i forhold til at skabe øget faglig bevidsthed om målsætningsprocedurerne, kan være tværfaglig praksisrefleksion – altså refleksion og analyse over den aktuelle, konkrete praksis med målsætning.

Samarbejdet om målsætning

Målsætning skal foregå i et samarbejde mellem borger, professionel og eventuelt pårørende. Samarbejdet er præget af såvel borgerens som den professionelle deltagelse samt de betingelser og vilkår, den foregår under. Samarbejde om målsætning er en social praksis, som er konkret situeret i tid og sted. Derfor vil samarbejdet mellem parterne være præget af lokale kulturer og samfundsmæssige strukturer, som nævnt i indledningen.

Målsætningskultur giver ikke altid mening for borgeren. De professionelle bør derfor medtænke den kontekst målsætningsprocessen foregår i og borgerens syn på målsætning (9). Dette underbygges i en artikel om patienters perspektiver på målsætning indenfor neurologisk rehabilitering. Her konkluderer man, at der er behov for, at sundhedsprofessionelle udforsker borgerens forståelse af – og forventninger til – målsætning. Dette for at sikre sig, at målsætning opleves som en meningsfuld aktivitet (16).

Som det fremgår tidligere, må målene udarbejdes i et samarbejde mellem borger og professionel for at sikre relevans, mening og motivation. Undersøgelser viser, at dette ikke altid er



tilfældet, selvom mål som er forhandlet med borgeren er de mest succesfulde. Mange mål er tilsyneladende rehabiliteringsteamets mål. I det følgende skal nævnes nogle af de årsager, som hæmmer samarbejdet omkring målsætning:

Valgfrihed: Muligheden for at træffe valg er et af de konceptuelle elementer i brugersamarbejdet (17). Muligheden for helt frit at træffe valg i forhandlingen af mål og resultater er dog på forhånd begrænset for borgeren. Det kan fx handle om økonomiske, organisatoriske og ressourcemæssige betingelser, som kan medføre interessekonflikter i samarbejdet. Der kan også være begrænsninger for borgere pga. asymmetri i beslutningsbeføjelser. Da målene udarbejdes og forhandles i et samarbejde mellem borgeren og de professionelle, kan der være modstridende værdier ift., hvad der skal arbejdes med. Samarbejdet og forhandlingen af mål kan sikre, at målene er fagligt funderede og realistiske. Om muligt udarbejdes målene også i samarbejde med pårørende med henblik på relevans og sammenhæng med de hjemlige omgivelser og relationer. Også her kan der være forskellige interesser på spil – måske også interesser som ikke altid italesættes.

Det emotionelle aspekt: Set fra professionel side kan manglende inddragelse af borgerens perspektiver skyldes, at borgeren i den akutte fase først skal tilpasse sig den nye situation følelsesmæssigt (18). Sundhedspersonalet kan være berøringsangste i forhold til begrænsede muligheder for fremskridt for borgeren, og de professionelle kan undgå involvering for ikke at give falsk håb (13). Dette ses også i praksishistorie nr. 42: Her beskrives det, at professionelle kan vælge ikke at inddrage borgeren i svære beslutninger i en form for "beskyttelse", hvis de vurderer, han eller hun er i krise. Man kan her indskyde: Hvem er det, de professionelle "beskytter"? Her kunne måske være et udviklingspotentiale vedrørende kommunikation.

Tidsfaktoren: Professionelle kan vurdere, at samarbejdet kræver mere tid, og det kan afholde dem fra at inddrage borgeren i beslutningsprocesser (13)(17). Tidsfaktoren må ses i relation til arbejdsvilkår og betingelser, men kan måske ikke udelukkende tilskrives dette. Man kan her indskyde: Hvilken betydning har det mon tidsmæssigt for rehabiliteringsindsatsen, hvis man ikke inddrager borgeren? Bliver indsatsen da effektiv, eller spilder man tid på umotiverende eller ikke relevant intervention?

Den asymmetriske relation: Borgeren kan – set fra professionel side – gennem hospitalisering og rollefordeling udvikle en passiv rolle og derved undlade at dele tanker og mål (13). Borgeren kan opleve, at det professionelle team har en plan, som han ikke vil "gå imod" (18). Den magtrelation, der eksisterer mellem sundhedsprofessionelle og borger kan medføre, at ikke alle borgere får mulighed for at deltage aktivt i beslutninger, som helt grundlæggende handler om deres eget liv og fremtid! Det er kendt fra undersøgelser, at fx terapeut og bor-

ger har forskellige mål, forskellige værdier i forhold til hvad der skal arbejdes med, og de professionelle kan mangle lyst til afgivelse af magt (19)(20). En væsentlig kompetence for de professionelle i samarbejdet om målsætning kunne derfor være større viden om positioner og relationer og kommunikationskompetencer, som fremmer et ligeværdigt samarbejde.

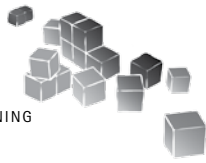
Nedsat kognitiv funktion: Et sidste aspekt, som kan hæmme samarbejde omkring målsætning, er nedsat kognitiv funktion, kommunikationsvanskeligheder og lignende (13). Dette fremgår blandt andet også af praksishistorie nr. 22, som beskriver tidlig neurorehabilitering og behovet for fokus på etik og medinddragelse hos svært hjerneskadede borgere og kriseramte pårørende. Her opfordres der til, at de professionelle bevidst forholder sig til – og fagligt reflekterer over – det samarbejde som rehabiliteringen fordrer. Teamet omkring borgeren må sammen reflektere over, om borgeren formår at deltage og i så fald hvordan. Der ligger med andre ord nogle udfordringer i relationen mellem professionel og borger blandt andet i forhold til målsætning hvor tid, magt, håb og kommunikation er elementer, som skal håndteres professionelt for at bedre samarbejdet (17). (Se i øvrigt kapitel 4: Borgerinddragelse og borgercentrering).

Målsætning og motivation

Hvordan bliver målsætningen relevant og meningsfuld – og derved motiverende? Det som kendetegner meningsfuld aktivitet er, at den er målrettet. *Mål* betyder ifølge Den danske ordbog (<http://ordnet.dk>) noget man arbejder på at opnå – noget man stræber mod. Relateret til en rehabiliteringskontekst må mål, som borgeren stræber efter og bevidst bevæger sig mod, med andre ord være mål af subjektiv betydning for borgeren. Borgeren må hele tiden være bevidst om formålet med de enkelte indsatser i forhold til de mål, han eller hun stiler mod at nå.

Erfaringer, oplevelser, personlig mening og den betydning borgeren tillægger initiativer er afgørende for motivationen og deltagelsen (6). Det er væsentligt, at borgeren oplever en sammenhæng mellem håb og ønsker for fremtiden og aktuelle indsatser. Derfor skal der være en sammenhæng mellem mål på kort (og eventuel mellemlang) sigt og mål på lang sigt.

Man kan opdele målrettet adfærd i faser: En fase med udvikling af intentioner og forventninger til udkommet, en fase hvor målene fastsættes og en handlingsfase, hvor målrettet intervention planlægges, påbegyndes og vedligeholdes gennem blandt andet feedback (21). Fasen med udvikling af intentioner og forventninger er relateret til motivation for deltagelse, fordi det her handler om, at indsatsen bliver relevant for borgeren. For at gøre indsatsen subjektivt meningsfuldt skal der derfor tages afsæt i borgerens perspektiver og fokuseres på konteksten. Borgerens forskellige livssammenhænge og omgivelser, borgerens historie og personlighed skal inddrages (4).



Motivation er også nært knyttet til håbet om muligheden for at udvide sine handlemuligheder (22). *Håb* beskrives i en del rehabiliteringslitteratur som afgørende for motivation i rehabiliteringen. Fx skriver Angel i sin ph.d.-afhandling, at der skal være realistiske håb om en meningsfuld fremtid, ellers er der intet at kæmpe for. De patienter, som tilsyneladende er umotiverede, har måske resigneret i kampen med de professionelle, skriver hun, og mangler at få vakt et håb om en mulig fremtid. Det er derfor helt centralt, at de professionelle stimulerer og understøtter håb (23). De subjektive mål borgeren sætter må rumme de realistiske håb om fremtiden, som motiverer deltagelsen.

Ser man personer som *deltagere og karaktertræk som deltagelsesmåder* (22), kan man måske anskue (u)motiveret adfærd – som måder at deltage på i konkrete relationer og kontekster. Al deltagelse vil være præget af den position og det perspektiv, personen har i handlesammenhængen, ligesom den vil præges af relationer og af deltagelsen i andre handlesammenhænge. Deltagelsen vil også være præget af konkrete betingelser og af personens oplevelse af handleevne i forhold til de givne betingelser. Det, at borgeren og andre aktører er deltagere og har forskellige deltagemåder, udgør en mulig analytisk tilgang til at forstå motiveret/umotiveret deltagelse. Motivation er præget af borgerens historie og fremtidsudsigter, borgerens opfattelse af betydning og mening – og af hverdagslivet, som det udspiller sig i rehabiliteringskonteksten. Borgeren, som er i en rehabiliteringsproces, har brug for at *reorientere* sig i sit hverdagsliv, før han eller hun kan gå i gang med den omfattende proces, det er at *reorganisere* sit hverdagsliv (6:66). Relaterer man dette til målsætning, giver det baggrund for at forstå kompleksiteten i målsætningsprocessen. For at blive motiveret til at indgå i – og for at kunne medvirke til at opsætte mål – er der derfor behov for samarbejde, dialog og afprøvning. I rehabiliteringssammenhænge har man nogle steder fx valgt en *coachende* tilgang og prioriteret efteruddannelse af sundhedspersonalet for i højere grad at fremme borgerens deltagelse og interesser. Dette ses fx indenfor rehabilitering af rygmarvsskadede borgere, hvor formålet er at få borgerens drømme, håb og prioriteringer med i målsætningen og dermed i højere grad at engagere sig og dele ansvaret for indsatsen (Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet).

Helhedsorientering og ICF

Da sundhedsfaglig rehabilitering ofte retter sig mod funktionsnedsættelse, peger bl.a. "Vejledning om kommunal rehabilitering" (24) på WHO's klassifikation af funktionsevne; ICF, som et redskab der sikrer helhedstænkning. Det fremgår endvidere i vejledningen, at en central forudsætning for en vellykket indsats er, at den målrettes den enkeltes funktionsnedsættelse, og at den retter sig mod de væsentligste problemstillinger i borgerens dagligliv i forhold til hjem, arbejde og fritid (24:44). Mål er med andre ord i vejledningen tæt forbundne med såvel borgerens funktionsevne som med dennes hverdagsliv. Med ICF som begrebsramme beskrives funktionsevnen gennem et samspil mellem flere komponenter: Krop-

pens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse samt omgivelsesfaktorer. (En beskrivelse af ICF og ICF's komponenter findes i kapitel 2: "Rehabiliteringsbegrebet – en indføring").

Ofte vil et rehabiliteringsforløb have størst fokus på symptomer og udfald i starten af rehabiliteringsprocessen. Herefter bliver indsatsen mere funktions- og aktivitetsrettet for siden at blive deltagelsesorienteret (4)(8). I somatiske rehabiliteringsforløb er mål ofte relateret til det fysiske udbytte, til mobilitet og fysisk uafhængighed. Hverdagslivsperspektivet og den samfundsmæssige deltagelse kommer ikke altid med i målsætningerne. I praksishistorie nr. 42 beskrives det, at professionelle kan opleve, at borgeren i somatiske rehabiliteringsforløb ønsker træning af kropsfunktion frem for træning af hverdagslivsaktiviteter. Det kan sætte de professionelle i et dilemma og være en udfordring at finde en balance i brugersamarbejdet, som tilgodeser alle komponenterne i ICF.

Langsigtede, overordnede eller livsmål kan relateres til ICF deltagelsesdimensionen. Overordnede mål, livsmål eller langsigtede mål kan samle indsatser og rumme intervention fra flere faggrupper. Med henblik på at opnå disse mål, må der opstilles kortsigtede mål eller delmål. *"Mål på kort sigt skal formuleres konkret og være led i den mere langsigtede strategi med en udviklingsretning, som alle involverede finder relevant"* (5:121). I nogle kilder betegnes delmål som de professionelle indsatser fx træning af fysiske funktioner, stabilisering af sygdom (11). I dette kapitel, ansues mål og delmål som borgerens – og ikke som de professionelle indsats/metoder til at opnå målene. Mål på kort sigt kan relateres til ICF områderne: kropsfunktion, aktivitet eller miljø (7:138).

ICF kan potentielt medvirke til en helhedsorienteret tilgang til funktionsevne, men medtænker dog ikke borgerens subjektive oplevelser eller "indefra-perspektiv" (5).

Hverdagsliv og sammenhængende forløb

Studier viser, at det er centralt for en vellykket rehabiliteringsindsats, at borgeren er i centrum, og at der er sammenhæng mellem indsatserne (24). Rehabiliteringens forskellige indsatser kan opleves fragmenterede. Det kan både dreje sig om monofaglige indsatser, som ikke koordineres via overordnede målsætninger, det kan dreje sig om manglende sammenhæng mellem sektorer. Endelig kan det dreje sig om manglende sammenhæng mellem rehabiliteringens tiltag og det efterfølgende hverdagsliv. I praksishistorie nr. 65, som beskriver et brugerperspektiv på rehabiliteringsprocessen ved erhvervet hjerneskade, fremgår vigtigheden af, at indsatsen tager udgangspunkt i personens særlige hverdagsliv og inddrager pårørende. Det er et problem, at der mangler sammenhæng over sektorer.

Borg anbefaler en bruger- og hverdagslivsorienteret tilgang bl.a. som styringsredskab i rehabiliteringsforløb. En af hensigterne er at bidrage til koordinering og integrering af indsatser i rehabiliteringen. Borg skriver blandt andet: Indsatsen skal rette sig mod *"at støtte borgeren i dennes livsførelse i og på tværs af forskellige handlesammenhænge"*, og at *"Målet for*



indsatsen er udvikling af personlige forudsætninger og samfundsvilkår for en – i brugerens perspektiv – meningsfuld deltagelse i et hverdagsliv i fællesskab med andre. Der skal formuleres mål på kort sigt og *"dannes billeder af langsigtede mål"* i borgerens og de nærmestes eget perspektiv på hverdagslivet (6:68). Rehabiliteringsindsatsen skal ikke kun munde ud i, at borgeren får bedret funktioner og klarer enkelte situationer men også i, at borgeren klarer et meningsfuldt hverdagsliv, skriver hun videre. Når en borger får behov for rehabilitering, sker der er et brud i det hverdagsliv, borgeren kender. Her skal blot nævnes to af Borgs bud på, hvorfor borgerens og de pårørendes perspektiver og hverdagsliv er væsentlige i forhold til at skabe sammenhæng: Det er borgeren og de pårørende, som kender egne hverdagsliv, og det er derfor vigtigt, at rehabiliteringen finder sted i deres perspektiv. Borgeren skal bruge de professionelle indsatser i hverdagslivet (6:73).

I forhold til målsætning, er det derfor afgørende, at inddrage borgerens perspektiv, eget hverdagsliv og hjemlige handlesammenhænge under og efter rehabiliteringen – og ikke kun sætte mål i forhold til funktionsniveau. Kontekstens betydning er fremhævet blandt andet i praksishistorie nr. 42 og nr. 64.

Det kan være en udfordring at udforme mål, som medtænker borgerens handlesammenhænge (fx job, uddannelse, hjem, fritid), og som er udformet ud fra borgerens perspektiver på eget hverdagsliv. Men det kan muligvis medvirke til at skabe mere sammenhæng mellem indsatser og over sektorer.

Udfordringer i forhold til rehabiliteringens tidsafgrænsning

Tidsafgrænsningen i relation til delmål kan stramme op om indsatser og give mulighed for at evaluere, om målene nås undervejs. Det kan dermed være med til at sikre en vis effektivitet i indsatserne. Tidsafgrænsning i rehabiliteringen henviser også til, at rehabiliteringen forløber i et afgrænset tidsrum. Tidsafgrænsningen i rehabilitering udgør dermed en grænse for, hvad der kan arbejdes konkret med i de forskellige professionelle indsatser. Der kan være forskellige interesser i at afslutte eller videreføre et rehabiliteringsforløb. Blandt andet kan økonomiske og ressourcemæssige hensyn afslutte et forløb, før borgeren mener at have opnået målene fuldt ud. Det samme kan gøre sig gældende for den professionelle, som ikke mener, at rehabiliteringsindsatsen er tilfredsstillende afsluttet. Afslutningen af et rehabiliteringsforløb kan dermed have relation til økonomi i højere grad end til opfyldelse af den enkelte borgers subjektivt oplevede behov og situation.

Der er ikke konsensus om, hvorvidt rehabilitering bør være tidsafgrænset – eller forståelsen af tidsafgrænsning som sådan. Ved kroniske og progredierende sygdomme, hvor der er tilbagevendende behov for rehabiliterende tiltag, efterlyser man sammenhæng i og mellem intensive rehabiliteringsforløb. Praksishistorie nr. 70 og nr. 71 berører behovet for livslang rehabilitering kontra afsluttede rehabiliteringsforløb.

Borgeren kan muligvis bære livsmål med sig fra det enkelte rehabiliteringsforløb til det næste, for derved at få en sammenhæng i de enkelte forløb. Det er kendt, at borgere med kroniske sygdomme, der har behov tilbagevendende rehabiliteringsforløb, har lettere ved at indgå i målsætningsprocessen (18). Det kan imidlertid ikke alene være borgerens opgave og pligt at skabe sammenhæng mellem de enkelte rehabiliteringsforløb men i høj grad et element, som også kræver de professionelle opmærksomhed.

Et andet perspektiv på kontinuerligt at befinde sig i en rehabiliteringsproces kunne være, at det måske har en særlig betydning i forhold til selvpfattelsen, hvis man altid oplever sig selv som værende "i gang med at blive rehabiliteret". Vedligeholdende træning og behov for enkelte hjælpemidler og lignende, kan muligvis med fordel betragtes som enkeltstående indsatser, hvor det ikke altid er relevant med tidskrævende målsætningsprocesser. Ved at adskille rehabiliteringsforløb fra de mellemliggende indsatser, kan der stilles særlige krav til de komplekse og mere intensive rehabiliteringsforløb. Kalder man enkelte indsatser for rehabilitering, vil det være at udvande værdierne i rehabiliteringstankegangen.

Udfordringer og perspektiver i forhold til målsætning og tidsafgrænsning

Denne del har omhandlet nogle af de udfordringer og dilemmaer, som borgere og professionelle oplever i praksis med målsætning og tidsafgrænsning i rehabiliteringen indenfor social- og sundhedsområdet.

Det stiller krav til de professionelle kompetencer at etablere et *ligeværdigt samarbejde* med borgeren og eventuelt pårørende omkring målsætning. Såvel borger som *professionelle og pårørende er deltagere* i målsætningsprocessen og i tidsafgrænsningen af rehabiliteringsindsatsen. De har hver deres position og perspektiv, og der eksisterer dermed individuelle såvel som fælles interesser i målsætningsprocessen.

De professionelle har et udviklingspotentiale i forhold til *kommunikationskompetencer*, herunder viden om magtrelationer, accept af borgerens håb og mulighed for valg. Borgeren kan have brug for at *få bedre forudsætninger* for at kunne tage reel stilling til mål, hvilket måske kan medtænkes i empowerment strategier, og ved at borgeren får handleerfaringer med daglig livsførelse i forskellige kontekster.

Målsætning må tage udgangspunkt i borgerens *perspektiver, hverdagsliv og forskellige handlesammenhænge*. Herved sikrer man i højere grad, at indsatsen bliver *meningsfuld og motiverende*. *Omgivelsernes betydning og deltagelsesperspektivet* er en udfordring at få med i mål og indsats. ICF kan anvendes som begrebsramme for at sikre *helhedsorientering*, og der må være opmærksomhed på også at få borgerens egne perspektiver med.

Målsætning er en del af de professionelle arbejdsproces, og det er en udfordring *at gøre*



målene til et styrings- og koordineringsredskab i rehabiliteringen. Blandt andet stiller det krav til *præcision i formulering* af det enkelte mål. Det kræver også tid til at etablere overordnede, langsigtede(livs-)mål, som de kortsigtede mål (delmål) og indsatser kan rettes mod. En *bruger- og hverdagslivsstyret målsætning* kan muligvis dermed være med til at koordinere indsatserne og skabe sammenhæng over sektorer for borgeren.

Tidsafgrænsningen i rehabilitering er en udfordring såvel i forhold til afgrænsning af de enkelte mål, der opsættes i rehabiliteringen, som i relation til afslutning af et rehabiliteringsforløb. Mennesker med kroniske eller progredierende lidelser har kontinuerligt eller periodevis behov for rehabilitering.

Målsætning og tidsafgrænsning er situeret i lokale handlesammenhænge og strukturer. Det er en del af en konkret hverdagslivspraksis i en rehabiliteringskontekst. Udvikling af professionelle kompetencer, rammer og kulturer som fremmer målsætning i et hverdagslivsperspektiv kræver *praksisrefleksion* i relation til målsætningsprocessen i rehabiliteringen. Der er yderligere behov for *forskning i målsætningsprocesser, i deltagerperspektiver (professionelle og brugere) og i hverdagslivets betingelser for målsætning, som det udspiller sig i en rehabiliteringskontekst.* Der er også behov for *forskning i effekten af mål* i relation til rehabilitering og *udvikling af teori*, som er relevant til at underbygge de professionelle praksis med mål (herunder motivationsteori).

Referencer

1. Indenrigs- og sundhedsministeriet (2011): "*Vejledning om kommunal rehabilitering*" (2011). Indenrigs- og sundhedsministeriet, Socialministeriet, Beskæftigelsesministeriet og Undervisningsministeriet, København juni 2011
2. "*Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*" (2004). Rehabilitering i Danmark. Marselisborgcentret
3. "Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier". Rehabilitering Danmark Marselisborgcentret. Downloadede på: http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/hvidbog/Praksishistorier_samlet_formateret.pdf
4. Borg, T. (2003): "*Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie*". Ph.d. Institut for Sociale Forhold og organisation. Ålborg Universitet
5. Borg, T (2008): "Målet med rehabilitering" i "*Rehabilitering for sundhedsprofessionelle*" (Vinther Nielsen, C. (Red). Gads Forlag.
6. Borg, T (2010): Kap. 3 i "*Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet*". Timm, H. (red.) Books on Demand GmH, København
7. Wade, D. T. (2009): "*Clinical Rehabilitation – Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how*". SAGE Publications
8. Bredland, E. & Linge, O.(2009): "Rehabiliteringsprocessen" i "*Rehabilitering Teori og Praksis Samfundsmæssige rammer og barrierer for en helheds- og brugerorienteret rehabiliteringsindsats*". Jensen, L., Petersen, L. & Stockholm, G. (red.). FADL'S Forlag
9. Kielhofner, G(2010): "MOHO Modellen for menneskelig aktivitet" Munksgaard Danmark.
10. Turner-Stokes , L. (2009):- "Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide". I "*Clinical Rehabilitation*". SAGE Publications
11. Falgaard Eplov, L, Korsbæk, L., Petersen, L. & Orlander,M(red.)(2010): "*Psykiatrisk og psykosocial rehabilitering – en recoveryorienteret tilgang*". Munksgaard Danmark
12. Wressle, E., Eeg-Olofsson, A., Marcusson, J. & Henriksson, C. (2002): "Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centered goal formulation structure". I J Rehabil Med 34;5-11. Taylor & Francis Ltd.

13. McClain, C. (2005): "Collaborative Rehabilitation Goal Setting" i *"Top Stroke Rehabil"*. Kirschner, K. L. (red.). Thomas Land Publishers, Inc.
14. Forchhammer, H. (2004): "Oplevelse af sygdom". I *"Klinisk sundhedspsykologi"*. Munksgaard Danmark.
15. Højholt, C. (1996): Fra brugerperspektiv til praksisrefleksion. I "Forskelle og forandring". Juhl Jensen (red.). Filosopia.
16. Holliday, R. C., Ballinger, C. & Playford, E. D. (2006): "Goal setting in neurological rehabilitation: Patients' perspectives". I *"Informa"* UK Ltd.
17. Sumsion, T. & Law, M. (2006): "A review of evidence on conceptual elements informing client-centered practice". I *"Canadian Journal of Occupational Therapy"*.
18. Playford, E. D., Dawson, L., Limbert, V., Smith, M., Ward, C. D. & Wells, R. (2000): "Goal-setting in rehabilitation: report of a workshop to explore professionals' perceptions of goal-setting". I *"Clinical Rehabilitation"*. SAGE Publications
19. Sumsion, T. & Smyth, G. (2000): "Barriers to client-centeredness and their resolution". I *"Canadian Journal of Occupational Therapy"*.
20. Wressle, E. & Samuelsson, K. (2004): "Barriers and bridges to client-centered Occupational Therapy i Sverige". I *"Scandinavian Journal of Occupational Therapy"*.
21. Scobbie, L., Wyke, S. & Dixon, D. (2009): "Identifying and applying psychological theory to setting and achieving rehabilitation goals". I *"Clinical rehabilitation"*. SAGE Publications
22. Dreier, O. (2002): *Psykosocial behandling. En teori om et praksisområde*. Dansk psykologisk Forlag
23. Angel, S. (2008): "Målet med rehabilitering" og "Rehabiliteringsprocessen i borgerens og de nærmestes perspektiv" i *"Rehabilitering for sundhedsprofessionelle"*. Vinther Vielsen, C. (red.). Gads Forlag

I udarbejdelsen af kapitel 6 har følgende bidraget: *Jette Bay, Helena Ågaard, Inge Steen Pedersen, Helle Flindt og Ellen Jensen*



7. Intervention, en mulighed for forandring

Mette Lund Møller

Intervention – en arena præget af mangfoldighed

Når vi taler om intervention, taler vi også om muligheden for at skabe forandring. Mulighederne for at skabe forandring kan være vidtfavnende, måderne til at skabe forandring kan være mangfoldige og forståelsen af, hvad der skaber forandring kan være forskellige. Med andre ord, når vi bevæger os ind i den arena, der hedder intervention, så bevæger vi os ind i en arena præget af mangfoldighed, hvor forskellige diskurser konkurrerer indbyrdes.

I kapitlet vil de nuancer, der ligger i begreber som praksisformer, indsatser og funktionsevne blive udfoldet i relation til intervention.

Kapitlet vil ikke omhandle beskrivelse af specifikke faglige interventionsindsatser. Rehabilitering er et felt, der implicerer mange forskellige faggrupper og områder, og det vil derfor være for omfattende at medtage dette.

Rehabiliteringsforløbet

For hver enkelt borger vil rehabiliteringsforløbet være unikt og personligt. Men forløbet vil også indeholde faser, som mere eller mindre vil være gældende for alle.

Et rehabiliteringsforløb kan betragtes som en proces, der har som formål, at den enkelte borger:

- Bevarer og/eller fremmer livskvalitet
- Opnår højest mulig funktionsevne
- Opnår ligestilling i forhold til øvrige borgere med hensyn til personlig frihed i hverdagslivet og deltagelse i samfundet

Karakteren af rehabiliteringsforløbets faser vil være betinget af den enkelte borgers funktionsniveau, værdier, ressourcer, omgivelser samt samfundets muligheder for at imødekomme borgerens behov (1).

Rehabiliteringsforløbets faser

Rehabiliteringsforløb har store ligheder med problemløsningsprocesser, og der findes forskellige generelle beskrivelser af forløbet. I nedenstående fig. 7-1 er Wades forståelse af rehabiliteringsforløb illustreret (2).

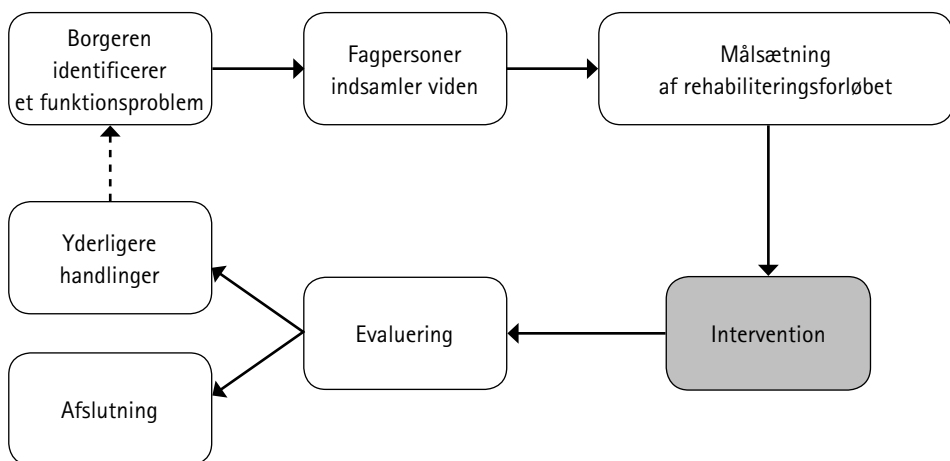


Fig. 7-1: Rehabiliteringsforløb (2)

I følge Wade er den første fase i et rehabiliteringsforløb, at borgeren identificerer et 'funktionsproblem', hvorefter fagpersoner indsamler relevante oplysninger med særligt fokus på årsagen til, at borgeren oplever en funktionsnedsættelse i sin hverdag.

På baggrund af den indsamlede viden sætter borgeren, i samarbejde med fagpersonerne, mål for rehabiliteringsforløbet. Når målene er sat, starter selve interventionen.

Intervention kan ifølge Fremmeordbogen, defineres som indgriben. Med den definition i mente, kan intervention betragtes som den indgriben, der skal medvirke til, at borgeren når målene for rehabiliteringsforløbet.

Wade taler om, at intervention indeholder tre typer af indsatser:

- Fortsat *indsamling* af relevante oplysninger
- Iværksættelse af *støtte* (support) med henblik på at opretholde borgerens trivsel
- *Behandling/træning* (treatment) med henblik på at bedre borgerens funktionsevne

Ud fra Wades definition kan intervention illustreres som vist i fig. 7-2:

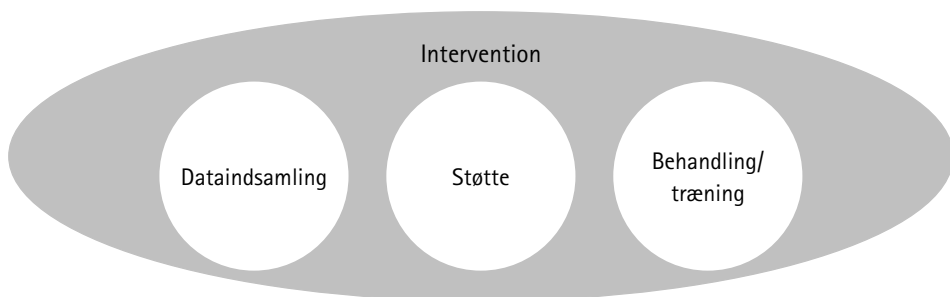


Fig. 7-2: Intervention



Dataindsamling kan om nødvendigt, fortsætte under selve interventionen. I praksis skelnes der ikke skarpt mellem støtte og behandling/træning, men i nogle tilfælde kan det være relevant at lave en skelnen mellem begreberne. Wade definerer støtte som den indsats, borgeren har brug for i forhold til at opretholde sit funktionsniveau. Den behandlende/trænende indsats sigter mod at udvikle borgerens funktionsevne. Det sidste trin i rehabiliteringsforløbet handler om evaluering af de beskrevne mål. På det tidspunkt vurderes, om målene er nået, og om der er opstået eller erkendt nye problemer, som der bør arbejdes med. I så fald, der er nye problematikker, starter et nyt forløb (1,2,3,4).

Historien om Oles rehabiliteringsforløb

Oles rehabiliteringsforløb er også historien om, hvordan et rehabiliteringsforløb og dets intervention kan udspille sig i praksis.

Ole har rygmarsbrok, udtalte føleforstyrrelser, lammelser i begge ben samt forstyrret blære- og tarmfunktion.

Mens Ole går i børnehave, afholdes der årligt et tværfagligt møde med deltagelse af forældre, kommunal sagsbehandler, kommunal fysioterapeut, støtteperson og specialkonsulenter fra Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap. Formålet med mødet er at gøre status, diskutere løsningsforslag samt vurdere behovet for fremtidige indsatser. Inden mødet har den fysioterapeutiske specialkonsulent fra Solbakken foretaget en motorisk vurdering af Ole med henblik på anbefalinger til den kommunale fysioterapeuts og pædagogs videre arbejde med Ole.

På mødet aftales bl.a. at Ole får funktionelle skinner til over knæene, og Oles mor får bevilget tabt arbejdsfortjeneste, så hun kan ledsage Ole til kontroller på specialafdelingen i Aarhus.

Inden skolestart mestrer Ole at cykle med støttehjul og klatre i træer. Ole har ligeledes udviklet en følelse af tryk ved at være sammen med andre børn.

Den kontinuerlige og koordinerede indsats, baseret på høj faglighed, har muliggjort, at Ole udvikler sig så optimalt som muligt, mens han går i børnehave. Indsatsen har været præget af et godt samarbejde mellem fagpersoner fra det kommunale område og Solbakken. Ud over det gode tværsektorielle samarbejde har det også haft stor betydning for Oles udvikling, at kommunen har tildelt ham støtte i forhold til hans reelle behov (5).

Hver enkelt borgers rehabiliteringsforløb er unikt, men ifølge Wade er der som nævnt karakteristika, der er gældende for et hvert rehabiliteringsforløb.

I forbindelse med Oles rehabiliteringsforløb holdes der årligt et tværfagligt møde. I beskrivelsen af mødet kan man identificere Wades faseinddeling af et rehabiliteringsforløb.

På det tværfaglige møde gøres der status på det forgangne år, og interventionen evalueres. Evalueringen giver afsæt til en snak om det videre forløb samt behovet for igangsættelse af et nyt rehabiliteringsforløb.

For Oles vedkommende er der behov for et nyt rehabiliteringsforløb, og mødet får derfor også et fremadrettet perspektiv, hvor den kommende intervention diskuteres. Den fysioterapeutiske specialkonsulent femlægger ny viden, som bliver afsæt til identificering af mere specifikke problematikker og drøftelse af den fremtidige målsætning for Oles rehabiliteringsforløb. Hermed kvalificerer den nye viden om Oles funktionsniveau det kommende rehabiliteringsforløbs mål og intervention. Mødet omhandler også en stillingtagen til interventionens specifikke indsatser i form af anbefaling af funktionelle skinner og bevilling af tabt arbejdsfortjeneste.

Det tværfaglige møde illustrerer, hvordan man i praksis kan opleve rehabiliteringsforløbets mange faser under ét og samme møde. Faserne forekommer sjældent som faser, der udspiller sig adskilte og kontinuerlige men nok nærmere som faser, der i skiftende intensitet vil udspille sig på samme tid og sted.

Erfaringerne med de tværfaglige møder i tilknytning til Oles rehabiliteringsforløb er, at mødet har været en unik mulighed for at kunne evaluere det forgangne rehabiliteringsforløb samt tage stilling til fremtidig intervention. Et rehabiliteringsforløb er typisk en kompleks proces med fagpersoner fra forskellige sektorer, og det er derfor af stor betydning, at der skabes et kontinuerligt og koordineret samarbejde omkring interventionen.

Evaluering af interventionen – et afsæt for planlægning af ny intervention

Rehabilitering beskrives som: *"... en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk..."* (1).

For børn, men også for voksne med varige funktionsnedsættelser, kan det ene målsatte rehabiliteringsforløb over tid afløse det næste. Det ses også i Oles rehabiliteringsforløb, hvor evaluering af det nuværende forløb giver afsæt til planlægning af interventionen i det næste forløb.

Erhvervelse af nye færdigheder kan være katalysator for troen på, at ens funktionsniveau kan bedres yderligere og dermed øge motivationen for at arbejde videre mod nye mål. Men også ændringer i livssituationen såsom overgang fra børnehave til skole, nyt arbejde, ægteskab, forældreskab m.m. kan initiere til opstart af et nyt rehabiliteringsforløb.

Karakteren af rehabiliteringsforløbets intervention, tidsperspektiv, mål m.m. vil altid være under forudsætning af den enkelte borgers livssituation (6).

Intervention

Rehabiliteringsforløbets interventionsfase er den fase, hvor der konkret arbejdes med at skabe mulighed for forandring hos den pågældende borger.

Når man som fagperson intervenserer overfor en borger, med det sigte at hjælpe til at skabe forandring hos vedkommende, så medvirker man til igangsættelse af både en indre og ydre proces.



Den ydre proces er præget af den konkrete og synlige intervention, som varetages af forskellige fagpersoner i samarbejde med den enkelte borger.

Den indre proces er derimod præget af de tanker, spørgsmål, følelser, oplevelser m.m., som borgeren får i forbindelse med interventionen. Den indre proces følger nødvendigvis ikke bestemte faser men har ligheder med det mønster, som ses i en sorgproces.

Som fagperson er det uhyre vigtigt, ikke udelukkende at fokusere på den ydre proces, men også være vidende om de tanker, som borgeren gør sig. Borgerens tanker om, hvad livet kan bringe i fremtiden, kan nemlig have en positiv og negativ indflydelse på den igangværende intervention (7).

Vender vi blikket mod den ydre proces, vel vidende at den ydre og indre proces forløber samtidigt og er påvirkelige overfor hinanden, kan man se, at interventionen relaterer sig til flere af de nævnte faser i rehabiliteringsforløbet. Først og fremmest relaterer interventionen sig til det problem, som er katalysator for, at et rehabiliteringsforløb igangsættes. Derudover er interventionen også stærkt knyttet til målene, da den omfatter de indsatser, der skal føre frem til målet om at bedre den enkeltes funktionsevne. Ydermere er interventionen forankret i de respektive fagområder, som er ansvarlige for interventionen.

Interventionen kan betragtes som en arena, hvor der eksisterer forskellige praksisformer, evidensbaserede – og praksisbaserede indsatser, definitioner af funktionsevne m.m. Forskeligheden kan forklares ved, at forskellige sektorer og faggrupper optræder i arenaen, men så sandelig også forklares ved, at interventioner i forbindelse med rehabilitering retter sig mod meget forskellige former for funktionsnedsættelse på både børne- og voksenområdet. Ud fra betragtningen om, at interventioner vil afspejle forskellige praksisformer, indsatser og definitioner kan man udlede, at intervention overordnet er præget af den kontekst, som den praktiseres i. Det vil sige, at ens praksis både er præget af ens faglige teoretiske ståsted, men også af stedets overordnede referenceramme, værdisæt, retningslinjer, lovgivninger, målsætninger og lign. Sagt på en anden måde så vil eksempelvis ens ergoterapeutiske praksis være baseret på ergoterapeutfaglige teorier men også på arbejdsstedets teorigrundlag, lovgrundlag m.m.

Forskellige praksisformer

Intervention kan som nævnt være karakteriseret ved forskellige praksisformer, da rehabilitering foregår inden for forskellige sektorer som eksempelvis social-, sundheds-, undervisnings-, beskæftigelsessektoren m.fl. Praksisformernes forskellighed udspringer blandt andet af, at hver enkelt praksis udvikles og præges på baggrund af lovgivningsmæssige krav, forskellige værdigrundlag, forskellige fagligheder m.m., som er gældende og repræsenteret inden for området. I rehabiliteringsforløb ses typisk fire forskellige praksisformer: den sygdomsorienterede –, den situationsorienterede –, den samfundsorienterede – og den subjektorienterede praksis. De fire



7. INTERVENTION, EN MULIGHED FOR FORANDRING

praksisformer skal betragtes som begreber, der kan anskueliggøre forskellige handle-mønstre, standardprocedurer og opgaver i en konkret praksis. Differentieringen mellem praksisformerne er ikke et forsøg på at adskille og hierarkisere forskellige holdninger, idéer, værdier, men et forsøg på at redegøre for de forskelle og ligheder, der kan opleves i en rehabiliteringspraksis.

En sygdomsorienteret praksis er typisk kendetegnet ved, at man er særlig optaget af den enkelte borgers sygdom, diagnose og symptomer. Her handler det om at fastslå abnormiteter og efterfølgende iværksætte behandlinger med henblik på at minimere sygdom og funktionsstab hos den enkelte borger. I den praksis vil behandleren fremstå som den umiddelbare ekspert, der skal løse en 'fejl' hos den enkelte borger.

En situationsorienteret praksis er optaget af borgerens samlede livssituation. Her ønsker man at vurdere funktionsnedsættelsens betydning for den enkelte og dennes omgivelser, og man er særligt optaget af at støtte op om den pågældende borgers livskvalitet. Praksis vil være præget af en form for forhandling mellem behandleren og borgeren omkring værdimæssige anliggender og holdninger.

En samfundsorienteret praksis er ikke specifikt rettet mod den enkelte borger men nærmere rettet mod grupper af borgere. I den praksis er man optaget af sygdomsfremkaldende og sygdomsfremmende forhold, med det særlige for øje at skabe sunde livsbetingelser. Når sygdomsårsager udpeges, ligger der implicit en anbefaling af bestemte behandlingsmæssige og forebyggende interventioner. Den samfundsorienterede praksis vil være præget af videnskabelige og politiske argumenter for ønskelige indsatser.

Den fjerde praksisform er en brugerorienteret praksisform, som er rettet mod at involvere, inddrage og støtte borgeren i at skabe en meningsfuld hverdag og livsførelse, og den betragter borgeren som ekspert på sit eget liv.

Den situationsorienterede og brugerorienterede praksisform giver en unik mulighed for at få et indtryk af borgerens tanker og følelser og dermed et indtryk af den indre proces, som interventionen igangsætter hos den enkelte.

Generelt vil praksisformerne forefindes inden for forskellige institutionelle rammer men også hos de enkelte faggrupper.

De forskellige praksisformer supplerer hinanden og har hver sin berettigelse. Men det er ingen hemmelighed, at deres forskellige formål, fremgangsmåder og indsatser kan skabe faglig forundring over andres prioriteringer, manglende forståelse for hinandens arbejde, og dermed udfordre praksis i forhold til at samarbejde på tværs af sektorer og faggrænser. Det er heller ingen hemmelighed, at den sygdomsorienterede praksis har en større magt og anseelse end de andre praksisformer, og derfor ofte tillægges større værdi (8,9,10,11,12).



Praksisformernes placering i et rehabiliteringsforløb

I rehabilitering er de fire praksisformer til stede, men deres tyngde vil være forskellig afhængig af den kontekst, rehabiliteringen foregår i.

Nedenstående fig. 7-3, udarbejdet af Tove Borg, illustrerer praksisformernes tyngde i rehabiliteringsforløbet. Selvom figuren er udviklet på baggrund af Borgs forskningsprojekt inden for apopleksiområdet, tillægger jeg dog figuren en vis generel karakter.

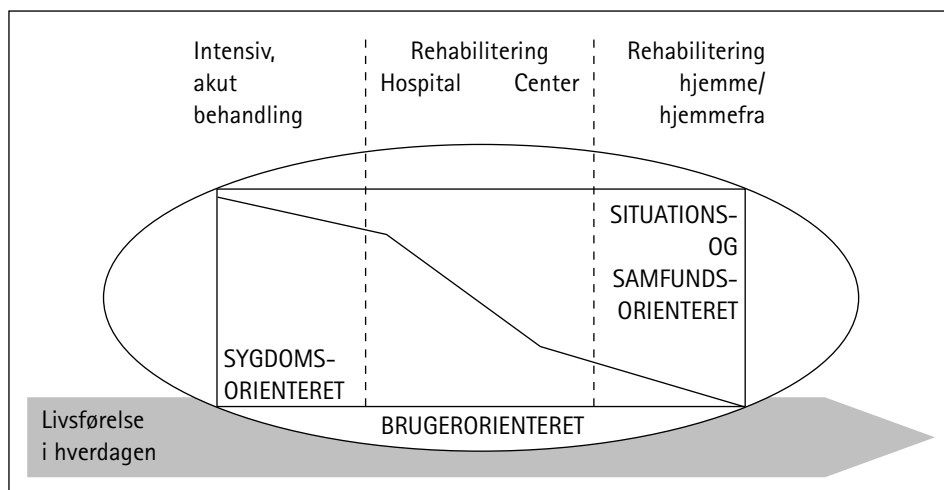


Fig. 7-3: Praksisformernes orientering og placering i rehabiliteringsforløbet (8)

Af figuren ses, at der gennem hele rehabiliteringsforløbet er brug for en intensiv brugerorienteret praksisform, hvor interventionen hele tiden relateres til borgerens hverdagsliv og tanker omkring dette. Derudover fremgår det af figuren, at den sygdomsorienterede praksisform har størst tyngde i det akutte forløb på sygehuset, hvor der primært er fokus på udredning, behandling og genoptræning. Senere i forløbet får den situations- og samfundsorienterede praksisform større tyngde, i og med at der kommer et gradvist større fokus på fremme af livskvalitet, sunde livsbetingelser og livsstil. Borg påpeger dog, at der vil være mange variationer af praksisformernes tyngde i de konkrete rehabiliteringsforløb, og figuren kan have tendens til at simplificere virkeligheden (8).

Historien om Lars' rehabiliteringsforløb

Lars' rehabiliteringsforløb er også historien om de forskellige praksisformer.

Som 28-årig er Lars impliceret i en trafikulykke og pådrager sig en svær, diffus hjerne-skade. Rehabiliteringsforløbet første fase foregår på akutsygehuset og efterfølgende på Klinik for Tidlig Neurorehabilitering.

I starten er fokus primært rettet mod at tage vare på Lars' basale behov såsom forceret respiration, fejlsynkning, øget muskelspænding m.m.

Senere i forløbet er det i højere grad muligt også at tage udgangspunkt i Lars' personlige interesser. Kommunikationen og kontakten med Lars er i starten ustabil og usikker, men via hjælpemidler styrkes kommunikation.

Det er en stor udfordring for personalet at inddrage Lars i samarbejdsprocessen omkring målsætning og planlægning af forløbet, og derfor bliver samarbejdet med de pårørende meget vigtigt. Lige fra Lars' tidlige indlæggelse har de pårørende haft rollen som Lars' 'ambassadør'. Gennem deres fortællinger om Lars, lærer personalet Lars at kende og får viden om hans interesser, hans personlighed m.m.

Lars er nu udskrevet til en bo- og træningsinstitution, hvor der fortsat arbejdes intensivt med at videreudvikle hans funktionsniveau. Han udskrives til bo- og træningsinstitutionen med cuffet trachealtube¹, og har derfor brug for døgnovervågning, samtidig har Lars et stort pleje- og træningsbehov samt et massivt hjælpemiddelbehov.

Lars' rehabiliteringsforløb omfatter både indsatser i den akutte fase på sygehuset og indsatser, som tilbydes i primærsektoren. I forløbet har det været vigtigt at beskrive, diskutere og administrere samarbejdet, så Lars og de pårørende oplever et så sammenhængende og effektivt forløb som muligt. Det har ydermere krævet en særlig opmærksomhed at medtænke Lars' perspektiv i planlægning af indsatserne.

Når patienter udskrives med cuffet trachealtube, har patienten behov for døgnovervågning af specialoplärt personale. Personalet oplever, at der er meget få steder i Danmark, som kan tilbyde den ekspertise, og patienter udskrives derfor til mindre specialiserede sygehusafdelinger eller boformer, hvor deres rehabiliteringsforløb og den påbegyndte intervention er vanskelig at videreføre. Ydermere udskrives patienterne oftest med et stort behov for specialiserede hjælpemidler, og her opleves der ofte store problemer i forhold til at få det bevilget. Hjælpemidlerne skal bevilges af forskellige instanser, hvilket fordrer et intensivt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde (13).

Lars' historie viser tydeligt, at interventionen er forankret i forskellige praksisformer. Interventionen er først forankret i en sygdomsorienteret praksis, hvor indsatserne sigter mod at bedre hans kropslige funktionsniveau. Senere i forløbet bliver indsatserne mere rettet mod at bedre Lars' generelle livssituation og livskvalitet, og hermed ses antydninger af en mere situationsorienteret praksisform. Da Lars har svært ved at give udtryk for sine ønsker og behov, bliver de pårørende en vigtig aktør. De medvirker til, at Lars' rehabiliteringsforløb lige fra starten af også tager udgangspunkt i en brugerorienteret praksisform.

I udskrivelsesfasen anbefaler personalet på *Klinik for Tidlig Neurorehabilitering*, at den sygdomsorienterede indsats fortsat prioriteres i primærsektoren blandt andet i form af specialoplärt personale, som kan håndtere Lars' trachealtube.

¹ Cuffet trachealtube er en tube i lufttrøret med ballon i siderne, som forhindrer, at spyt og mundvand løber i lungerne. Verbal kommunikation er ikke muligt, når borgeren har en sådan tube.



Anbefalingen viser, at de forskellige praksisformers tyngde ikke kun er betinget af den kontekst, de typisk foregår i, men også er betinget af den enkelte borgers behov. Det er utvivlsomt af stor vigtighed for det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde, at der er forståelse for de forskelle, hver enkelt praksisform repræsenterer. Ydermere kan det være en stor udfordring i organiseringen af rehabiliteringstilbud, at primærsektoren skal kunne rumme borgere med vidt forskellige behov og dermed flere forskellige praksisformer (8).

Forskellige former for indsatser

Som nævnt afspejler interventionen også forskellige former for indsatser. Overordnet omfatter interventionen evidens- og praksisbaserede indsatser, der både kan være rettet mod borgeren selv og/eller borgerens omgivelser. Indsatserne kan, jævnfør Wade, have karakter af yderligere dataindsamling, støtte eller behandling/træning.

Støttende indsatser kan defineres som indsatser, der er nødvendige for, at borgeren kan opretholde sit funktionsniveau. Den støttende indsats kan være rettet mod den enkelte borger eksempelvis i forbindelse med spisning, af- og påklædning, strukturering af hverdagen og lignende, hvor indsatsen både kan være i form af hjælp fra en anden borger eller i form af hjælpemidler. Men indsatsen kan også være i form af, at man ændrer eller organiserer omgivelserne, så de imødekommer borgerens behov for eksempelvis en struktureret hverdag, et roligt miljø, boligændringer m.m. En støttende indsats har derfor ofte et kompensatorisk sigte.

Behandling/træning er indsatser, der har til formål, at borgeren udvikler sig og ikke udelukkende opretholder sit funktionsniveau. Indsatserne kan både være i form af fysisk træning, ADL træning, kognitiv træning, kommunikationstræning, jobtræning, træning af sociale færdigheder m.m. Karakteristisk for indsatsen er, at den sigter mod at øge borgerens funktionsniveau. Wade understreger, at når træning udelukkende sigter mod at vedligeholde borgerens funktionsniveau, så er der ikke længere tale om rehabilitering, men derimod om vedligeholdende træning. I praksis vil man ikke altid skelne mellem, om interventionen har karakter af en støttende indsats eller en behandlende/trænende indsats, da interventionen kan rumme begge former for indsatser samtidigt (2,3).

Historien om Niels' rehabiliteringsforløb

Historien om Niels' rehabiliteringsforløb er også historien om, hvordan de forskellige indsatser kommer til udtryk i praksis.

Niels er 59 år, i 1950, da han er 2 år gammel, får han polio og dermed lammelser i højre underben og fod. Niels er uddannet journalist og har i sit voksenliv valgt ikke fysisk krævende job og hobbyer.

For 3 år siden falder Niels og får et kompliceret brud i anklen. Efter bruddet oplever Niels et væsentligt forringet funktionsniveau. Efter 1 års sygemelding ophører sygedagpengene, og Niels er derefter arbejdssøgende.

Niels bliver henvist til et rehabiliteringscenter med specialviden om polio. Han giver udtryk for, at hans mål udelukkende handler om at vende tilbage til arbejde. På baggrund af en tværfaglig udredning foreslås følgende intervention:

- *Fysioterapeutisk behandling med fokus på smertebehandling, styrke- og balancetræning*
- *Udformning af indlæg til sko hos bandagist for at bedre gangfunktionen*
- *Samtaler med psykolog omkring håndtering af den nuværende situation*
- *Undervisning i poliosenfølger*

Efter forløbet oplever Niels en øget fysisk udholdenhed, bedre håndtering af sin situation – og ikke mindst oplever han at komme tilbage på arbejdsmarkedet.

Selvom Niels umiddelbart kun har været ude for et mindre – men kompliceret brud – så har det haft stor indflydelse på hans hverdagsliv og funktionsniveau.

Det har været af stor betydning for Niels' funktionsniveau, at han i forløbet har modtaget en tværfaglig indsats, med fokus på udvikling af hans fysiske formåen, støttende foranstaltninger samt håndtering af hans nuværende situation (14).

I Niels' historie er der eksempler på både støttende og behandlende/trænende indsatser. Niels arbejder specifikt med at bedre sit fysiske funktionsniveau i form af smertebehandling, styrke og balancetræning. Men han arbejder også med at få mere viden om sin sygdom samt viden om, hvordan han håndterer sin nuværende situation. Den form for indsats kan være svær umiddelbart at karakterisere som enten en støttende – eller behandlende indsats. Generelt for de nævnte indsatser er, at de alle er rettet mod Niels som borger.

Men i forløbet er der også en indsats, der specifikt retter sig mod at ændre på genstande, hvilket ses ved, at bandagisten udformer indlæg til Niels' sko, så hans gangfunktion bedres. Der er her tale om en støttende indsats, som kan gavne træningen af Niels' styrke og balance.

Niels' forløb er et eksempel på, hvorledes indsatserne både kan være relateret til borgeren selv og til de omgivelser eller genstande, som borgeren er i berøring med. Men det er også et eksempel på, at det kan være svært i praksis at afgøre, om en indsats kan karakteriseres som støttende eller behandlende/trænende. Muligvis er det heller ikke så afgørende i praksis at kunne adskille de forskellige typer – måske er det blot et teoretisk behov?

Niels' rehabiliteringsforløb er ydermere et eksempel på, at når man skal genskabe et hverdagsliv efter et traume, så er der oftest tale om en tværfaglig indsats.

Forskellige definitioner af funktionsevne

På rehabiliteringsområdet florerer der også forskellige definitioner af funktionsevne, som oftest er tilknyttet forskellige praksisser. Definition af funktionsevne kan influere på hvilken form for intervention, der prioriteres, og det er derfor relevant også at kigge lidt nærmere på forskellen i definitionerne.



Grönvik taler om, at der er fem definitioner af funktionsevne: den medicinske -, den sociale -, den bio-psyko-sociale -, den subjektive - og den administrative definition. Alle fem definitioner kan genfindes på rehabiliteringsområdet og har på forskellig vis berøring med interventionen.

I den medicinske definition betragtes funktionsevne som en tilstand iboende den enkelte borger. Ud fra den betragtning forstår man sygdom som en biomedicinsk afgrænset tilstand, hvor årsagen skyldes patologiske faktorer. Behandling af sygdom eller bedring af funktionsevnen er derfor et spørgsmål om at reparere kroppen, så den fungerer bedst muligt. Den enkelte borger betragtes derfor objektivt og uden inddragelse af omgivelserne, og borgerens nedsatte funktionsevne henføres til borgerens begrænsninger.

Den sociale definition er udviklet som en reaktion på den medicinske definition af funktionsevne. I definitionen er omgivelserne den primære årsag til, at borgeren oplever begrænsninger i forhold til at kunne være aktive en medborger. Borgerens nedsatte funktionsevne er derfor ikke patologisk betinget, men udtryk for et samfundsskabt problem i form af samfundets materielle udformning, holdninger og normer.

WHO har udarbejdet en bio-psyko-social model ICF. I den bio-psyko-sociale definition, også kaldt den relative definition, integrerer man både den medicinske og den sociale definition af funktionsevne. Modellen bygger på, at sygdom eller funktionsevne ikke udelukkende kan relateres til én enkelt afgrænset faktor, men at flere forskellige faktorer indgår ligeværdigt i forklaringen af en borgers nedsatte funktionsevne. I den forståelsesramme anses borgere for at være aktivt handlende subjekter, som både har indflydelse på eget liv, men som også påvirkes af de omgivelser, de lever i. I den subjektive definition af funktionsevne definerer borgeren, hvorvidt vedkommende betragter sig selv som havende en nedsat funktionsevne, uagtet andres vurderinger og meninger. Borgeren kan ydermere have sin subjektive opfattelse af, hvad der er årsagen til funktionsnedsættelsen.

I den administrative definition af funktionsevne defineres en nedsat funktionsevne ud fra de kriterier, som staten har sat for, at man kan modtage ydelser fra det offentlige velfærdssystem.

Ser vi på definitionerne i forhold til intervention, vil den medicinske, den sociale, den bio-psyko-sociale og den subjektive, have indflydelse på de forskellige indsatser, der indgår i en intervention. Sat lidt unuanceret op mod hinanden, så vil den medicinske definition lægge op til indsatser, der sigter mod at ændre på tilstanden hos den enkelte borger såsom træning af specifikke færdigheder. Den sociale definition vil derimod langt mere vægte indsatser, der sigter mod at tilpasse det omgivende miljø, så den enkelte borgers funktionsevne bedres ad den vej.

Den administrative definition af funktionsevne er som regel i spil i forbindelse med visitation til rehabilitering, og dermed i spil i fasen før den enkelte borger påbegynder sin rehabi-

litering. Den administrative definition er derfor afgørende for, om den pågældende borgers funktionsniveau berettiger til rehabilitering (10,11,15,16,17).

Historien om Jens' rehabiliteringsforløb

Jens' historie er også historien om forskellige forståelser af, hvad der medvirker til at skabe forandring.

Jens lider af skizofreni og har et misbrugsproblem. I forbindelse med udarbejdelse af en rehabiliteringsplan er Jens' primære mål at genoptage sit tidligere arbejde.

Personalet vurderer, at Jens' misbrug har en negativ indvirkning på hans mulighed for at nå sit mål og ser derfor gerne, at Jens samarbejder om en nedtrapning af misbruget. Jens betragter sit misbrug som en mestringsstrategi og vil langt hellere kompensere i forhold til sine psykiske symptomer, og af den vej arbejde med at få det bedre.

I samarbejdet med Jens finder personalet det væsentligt, at Jens' forståelse anerkendes. Hvis Jens' autonomi og ret til selv at træffe valg bliver overskygget af personalets ekspertviden eller bedreviden, vil det i udstrakt grad hæmme det videre samarbejde med Jens (18).

Blandt Jens og personalet spores en uenighed. Uenigheden kan skyldes, at de hver især har deres definition af funktionsevne og forklaring på, hvad der skal til, for at Jens når sit mål.

Med fare for at fremstille det for kategorisk, så er personalet orienteret mod en medicinsk definition af Jens' funktionsevne. Personalet mener, at hvis Jens skal nå målet om at genoptage sit arbejde, skal han reducere sit misbrug. Dermed forklarer de hans nedsatte funktionsniveau ud fra faktorer, der er iboende hos Jens, og indsatserne vil derfor også være rettet mod, at Jens ændrer på sig selv. Jens er derimod mere orienteret mod en social definition af hans funktionsevne, da han mener, at årsagen til hans nedsatte funktionsevne ikke kan forklares ud fra hans misbrug men ud fra de symptomer, hans sygdom medfører. Han er derfor mere orienteret mod at kompensere for hans psykiske symptomer og ad den vej bedre hans funktionsniveau og hans vej mod at genoptage sit arbejde.

Det er vigtigt at understrege, at hver enkelt definition af funktionsevne har sin berettigelse, og der er tale om, at én definition giver mere mening i en bestemt praksis eller ud fra et bestemt perspektiv frem for en anden. Forskellige definitioner er en interessant udfordring, som man i mange situationer er nødt til at forholde sig til.

Intervention – en stor arena

Man kan betragte intervention som de konkrete og synlige indsatser, forskellige faggrupper og sektorer bidrager med i en borgers rehabiliteringsforløb. I den betragtning er intervention, jf. Wade, kendetegnet ved dataindsamling, støttende indsatser og trænende/behandlende indsatser, og dermed forstået som fagpersonernes metoder, aktiviteter m.m.



Men man kan også tænke intervention mere vidtsvævende og betragte det som en arena med bagvedliggende elementer, som påvirker den intervention, vi kan se med det blotte øje. Udforsker vi den betragtning på intervention lidt nærmere, opdager vi, at interventionen også afspejler forskellige praksisformer og definitioner af funktionsevne. De forskellige definitioner af funktionsevne, praksisformer og indsatser har indflydelse på den konkrete intervention.

Med risiko for at simplificere det beskrevne billede af intervention som en arena, er det dog alligevel forsøgt at illustrere tanken om at forskellige praksisformer, indsatser og definitioner af funktionsevne er samhörrende elementer, som påvirker interventionen i fig. 7-4.

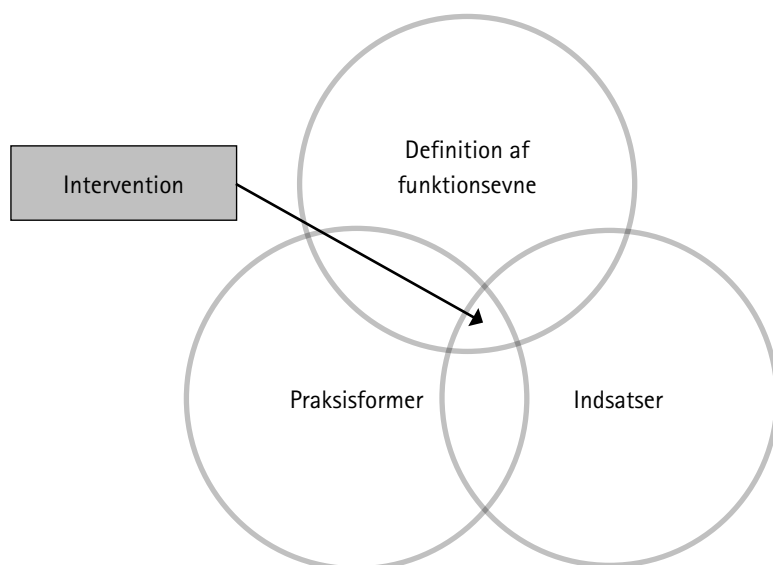


Fig. 7-4: Interventionens samhörrende elementer

Gensidig forståelse – en måde at skabe synergi på

I en arena, hvor forskellige definitioner af funktionsevne, forskellige praksisformer og forskellige typer af indsatser, er til stede, kan der let opstå undren, diskussioner og manglende forståelse for hinandens dispositioner, prioriteringer, bevægegrunde og lign. Men det er selvfølgelig ikke givet, at man oplever det. Man kan lige såvel have en positiv oplevelse af samarbejdet og opleve det ukompliceret at være bidragsyder i borgerens samlede rehabiliteringsforløb.

Da rehabilitering oftest forudsætter tværfaglige og tværsektorielle indsatser, fordrer et rehabiliteringsforløb en god forståelse for hinandens vurderinger og prioriteringer.

Historien om Marias rehabiliteringsforløb

Marias historie er også historien om, hvor interventionens elementer spiller sammen.

Maria, 21 år, henvises til Smertecentret på grund af kroniske smerter i lænderyggen samt kronisk hovedpine med migræneanfald. Marias funktionsniveau er reduceret betydeligt på grund af smerterne samt de kognitive følger af smertetilstanden.

Maria, kommunen og hospitalet lægger sammen en plan for de næste 9 måneder. På Smertecentret skal Maria arbejde med at øge sit selvværd samt forholde sig til fremtidsperspektiver i forhold til sin arbejdssituation. Dernæst skal hun deltage på smertetacklingshold. I sidste del af forløbet forberedes en plan for arbejdspraktik. Det aftales med socialrådgiver på jobcentret, at forløbet på Smertecentret indgår som en del af Marias samlede afklaringsforløb.

4 måneder henne i rehabiliteringsforløbet afholdes et fællesmøde, hvor Maria, kommunal sagsbehandler, jobkonsulent og socialrådgiveren fra Smertecentret deltager. Her gøres der status på forløbet og lægges en plan for det videre forløb. Efter Marias forløb på Smertecentret ansættes hun i et fleksjob.

Tidligt i forløbet etableres der en god kontakt mellem Smertecentret og det kommunale jobcenter, hvilket udmønter sig i en fælles planlægning af rehabiliteringen. Den gode kontakt er karakteriseret ved, at der er en gensidig respekt og tillid til hinandens faglighed og en tillid til, at hver enkelt yder sit bedste, for at Maria kan nå sine mål (19).

I Marias historie består interventionen af forskellige praksisformer samt forskellige indsatser, der både er forankret i Smertecentret og Jobcentret. Historien vidner om, at når de to sektorer udviser gensidig forståelse for hinandens forskellige tilgange, muligheder, lovgrundlag m.m., så skabes der et sammenhængende rehabiliteringsforløb med en god synergieffekt i interventionen. Historien viser, at når interventionens forskellige praksisser, indsatser og definitioner kan supplere hinanden, så er der basis for forbilledlig rehabilitering.

Redskab der kan skabe konsensus

I historien om Maria er oplevelsen, at gensidig forståelse medvirker til at skabe et sammenhængende rehabiliteringsforløb.

Nogle gange kan der være behov for at understøtte en gensidig forståelse i form af fælles referencerammer, fælles sprog m.m., og derfor gøres der erfaringer med at udvikle og implementere forskellige metoder i praksis.

ICF anbefales ofte som måde, hvorpå man kan skabe en grad af konsensus på rehabiliteringsområdet, da ICF kan bidrage med en fælles forståelse af funktionsevne, fungere som en analysemodel ved udredning af behov for intervention m.m.

ICF bygger på en bio-psyso-social forståelse af funktionsevne og integrerer både den medicinske og sociale definition af funktionsevne (10,17,20).

Ud over ICF er der også et særligt fokus på at udvikle andre former for klassifikationssy-



stemer, der kan beskrive interventionen inden for afgrænsede diagnosegrupper. I et forskningsprojekt har man defineret og karakteriseret de forskellige indsatser, som interventionen består af på en sygehusafdeling for apopleksipatienter. Erfaringerne viser, at der nu er udviklet et højt niveau af konsensus samt begrebsmæssig og sproglig integration på tværs af faggrupper (21).

ICF og andre klassifikationssystemer til beskrivelse af interventionen er et forsøg på at skabe en fælles forståelse af interventionen inden for et givent område. Da intervention på rehabiliteringsområdet, som nævnt, kan betragtes som en arena med forskellige praksisformer, definitioner af funktionsevne og indsatser, er det forståeligt, at det tilstræbes at skabe en vis form for konsensus på området. Det er vigtigt at være sig bevidst, at rehabilitering og interventioner udvikles i den kultur, hvor den skal praktiseres, og derfor kan det være meningsgivende at skabe konsensus på nogle områder, men muligvis ikke på alle.

Udfordringer og dilemmaer til rehabilitering i Danmark

Når man kigger på rehabilitering, beskrevet gennem praksishistorier, træder der oplevelser frem, som fortjener at blive bragt videre. Historierne rummer unikke erfaringer og kan bidrage til at tydeliggøre de dilemmaer og udfordringer, der opleves i Danmark.

Udfordringen med at koordinere indsatserne

Den borger, som tilbydes rehabilitering, vil uden tvivl stifte bekendtskab med forskellige fagpersoner fra forskellige sektorer.

For fagpersoner og – områder er det til stadighed en stor udfordring at koordinere interventionen, så forløbet opleves som sammenhængende. Der er ingen tvivl om, at når koordineringen lykkes, er det en gevinst for både fagpersoner og borger.

Der gøres mange erfaringer med koordinering af interventioner, hvilket vidner om bevidsthed omkring den særlige udfordring, praksis står med (22).

Dilemmaet med at håndtere forskellige forståelser

Når forskellige forståelser af årsagen til funktionsnedsættelsen er i spil, kan der opstå et dilemma mellem de implicerede parter i forhold til, hvem der har retten til forklaringen. En forskellig opfattelse kan både forekomme blandt sektorer og kollegaer, men også mellem fagpersoner og borgeren. Det er ikke uvæsentligt, hvordan årsagen til funktionsnedsættelsen forklares, da forklaringen ofte er en væsentlig indikator for den videre intervention. Dilemmaet, om hvem der har retten til forklaringen og vurderingen af den mest hensigtsmæssige intervention, kan utvivlsomt opstå i et felt som rehabilitering, hvor det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde ses som en styrke, og ikke mindst hvor inddragelse af den pågældende borgers perspektiv er et kardinalpunkt.

Udfordringen med at skabe kontinuitet

Ofte vil den pågældende borgers rehabiliteringsforløb bevæge sig fra tilbud til tilbud, og fagpersoner vil opleve enten at skulle samarbejde parallelt med et andet tilbud eller videregive de påbegyndte initiativer. I den situation, hvor de forskellige tilbud ikke nødvendigvis arbejder ud fra samme teorier, værdier, referencer og lign., kan der opstå en udfordring med at skabe kontinuitet i forhold til de igangsatte indsatser. Udfordringen kan komme til udtryk, hvis man eksempelvis ønsker, at de sundhedsfagligt orienterede indsatser forsat prioriteres efter udskrivelse til et socialpædagogisk tilbud, hvor praksis primært er rettet mod genoptagelse af hverdagsaktiviteter.

Når borgere visiteres til et andet tilbud, er det ikke altid muligt at videreføre de igangsatte indsatser, da det nye tilbud kan have en anden personalesammensætning, normering, praksis eller lign. og derfor af den ene eller anden grund ikke kan implementere anbefalingerne for indsatserne i praksis.

Udfordringen med at tilgodese forskellige behov for intervention

I forlængelse af udfordringen med at skabe kontinuitet i borgerens rehabiliteringsforløb ses også en specifik udfordring i forhold til at sikre borgerens behov for specialiserede indsatser, når borgeren eksempelvis udskrives fra sygehus og til et botilbud. Nogle borgere har i en lang periode efter sygehusindlæggelsen behov for indsatser fra fagligt specialiseret personale, som til tider kan være svært at videreføre i eksempelvis kommunen. Det kan derfor være en udfordring at imødekomme de individuelle behov for intervention udført af specialiseret personale.

I Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, som har til formål at beskrive en samlet tværfaglig, tværsektoriel og koordineret indsats, har man blandt andet italesat behovet for graduering i rehabiliteringstilbud. Forløbsprogrammet har dermed forsøgt at bidrage til – og en forventning om, at kommuner og regioner tilpasser og konkretiserer forløbsprogrammet, så der eksempelvis også tages højde for behovet om mere eller mindre specialiseret indsats i bestemte faser af rehabiliteringsforløbet. Det er uden tvivl en stor udfordring at skabe rammer, der kan imødekomme hver enkelt borgers behov for intervention. For nogle kommuner er det ikke muligt at udbyde alle former for intervention, men dette kan så fordre tværkommunale løsninger (23).

Intervention – mulighed for forandring

Trods udfordringer og dilemmaer med at skabe intervention, som er sammenhængende, målrettet, meningsfuld m.m., hersker der ingen tvivl om, at der i Danmark er stor fokus på at udvikle og kvalificere rehabiliteringsområdet. Der gøres erfaringer både nationalt og lokalt med at udvikle interventioner, der giver mulighed for at skabe forandringer, som gør en forskel for den enkelte borger i hverdagen.



Referencer

1. MarselisborgCentret. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabilitering i Danmark. Århus: MarselisborgCentret; 2004.
2. Wade DT. Describing rehabilitation interventions. 2005;19:811-818.
3. Gutenbrunner C, Ward AB, Chamberlain AM. Whitebook on physical and rehabilitation medicine in Europe. 2007;39:1-48.
4. WHO. World report on disability. 2011.
5. Lie HR. Praksishistorie nr. 19. In: Rehabiliteringsforum Danmark, editor. Rehabilitering i Danmark 2011 - beskrevet gennem praksishistorier www.Rehabiliteringsforumdanmark.dk; www.Marselisborgcentret.dk; 2010.
6. Møller ML, Stokholm G. Rehabilitering, aktivitet og deltagelse. In: Andersen IV, Lauritzen GQ, Stokholm G, editors. Ergoterapi og børn. Udvikling, aktivitet og deltagelse. 2nd ed. København: Munksgaard; 2010.
7. Bredland E, Linge Odrun. Rehabiliteringsprocessen. In: Jensen L, Petersen L, Stokholm G, editors. Rehabilitering. Teori og praksis København: FADL's Forlag; 2007.
8. Borg T. Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie. Århus: Århus Universitet; 2004.
9. Borg T. Hverdagsliv og rehabilitering - Patientens perspektiv på rehabiliteringens praksisformer. 2001;2:15-38.
10. Borg T, Jensen UJ. Paradigmer og praksisformer i rehabilitering - en analytisk tilgang. Arbejdsrapport fremsat i forbindelse med diskussion af neurorehabilitering på Hammel Neurocenter. 2004.
11. Barnes C. Rehabilitation for disabled people: a sick joke? 2003;5:7-27.
12. Jensen UJ. Sygdomsbegreber i praksis. 2nd ed. København: Munksgaard; 1998.
13. Kilde T. Praksishistorie nr. 22. In: Rehabiliteringsforum Danmark, editor. Rehabilitering i Danmark 2010 - beskrevet gennem praksishistorier www.Rehabiliteringsforumdanmark.dk; www.Marselisborgcentret.dk; 2010.
14. Quistgaard B, Madsen E. Praksishistorie nr. 26. In: Rehabiliteringsforum Danmark, editor. Rehabilitering i Danmark 2010 - beskrevet gennem praksishistorier www.Rehabiliteringsforumdanmark.dk; www.Marselisborgcentret.dk; 2010.
15. Jensen L, Petersen L, Stokholm G. Forståelsesmodeller i rehabilitering. In: Jensen L, Petersen L, Stokholm G, editors. Rehabilitering, teori og praksis København: FADL; 2007.
16. Lars Grönvik. Definitions of disability in social sciences. Uppsala: Uppsala Universitet; 2007.
17. Schiøler G, Dahl T. International klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbredstilstand. København: Munksgaard; 2003.
18. Korsbek L. Praksishistorie nr. 57. In: Rehabiliteringsforum Danmark, editor. Rehabilitering i Danmark 2010 - beskrevet gennem praksishistorier www.Rehabiliteringsforumdanmark.dk; www.Marselisborgcentret.dk; 2010.
19. Andersen J. Praksishistorie nr. 39. In: Rehabiliteringsforum Danmark, editor. Rehabilitering i Danmark 2010 - beskrevet gennem praksishistorier www.Rehabiliteringsforumdanmark.dk; www.Marselisborgcentret.dk; 2010.
20. Møller ML. ICF et redskab i rehabiliteringsprocessen? In: Jensen L, Petersen L, Stokholm G, editors. Rehabilitering, teori og praksis København: FADL; 2007.
21. DeJung G, Horn SD, Gassaway JA, Slavin MD. Toward a taxonomy of rehabilitation interventions: using an inductive approach to examine the 'black box' of rehabilitation. 2004;85:678-686.
22. Region Syddanmark, Odense Kommune. Koordination, kommunikation og kontinuitet på tværs. Rehabiliteringsplaner skaber sammenhæng for patienter på senhjerneskadeområdet. 2009.
23. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. København: Sundhedsstyrelsen; 2011.

I udarbejdelsen af kapitel 7 har følgende bidraget: *Anne Marie Kaas Claesson*



8. Tværfaglighed i rehabiliteringsprocessen

Bo Christoffersen

Indledning

Tværfaglighed skal i dette kapitel forstås som flere faggruppers samarbejde om den samme opgave, hvor alle byder ind med hver deres faglighed i forhold til den konkrete opgave, og der sættes fælles mål og plan for indsatsen. Det er også det tværfagligt arbejdende team, der evaluerer og følger op i et tæt samarbejde. Hensigten med at arbejde tværfagligt er, at denne form for samarbejde skal øge den enkeltes viden om de andres indsatser og kompetencer. Denne øgede viden skal give en kvalificeret og koordineret plan og indsats, et hurtigere behandlingsforløb, samt muligheden for et kortere rehabiliteringsforløb for borgeren. Tværfaglighed som begreb og organiseringsmetode har forskellige anvendelsesformer i praksis. Nogle steder beskriver man den faglige indsats som tværfaglighed, men den reelle praksis må nærmere beskrives som flerfaglighed, hvor de enkelte faggrupper arbejder med hver deres faglighed og opgaver. Der ses også eksempler på fællesfaglighed, hvor der arbejdes frem mod en fælles faglig tilgang til opgaven.

Den aktuelle udvikling af rehabiliteringsperspektivet fordrer, at rehabilitering tager langt mere udgangspunkt i en brugercentrering, end vi tidligere har gjort. Der findes inden for en række fagfelter viden om hvilke metoder og indsatser, der er evidens for, som virksomme i rehabiliteringsforløb. Vi ved samtidig, at forskellige typer af medfødte eller tilkomne handicap har forskellig indvirkning på individets bio-psyko-soziale funktionsevne. Med dette som udgangspunkt og for at sikre det optimale individuelle rehabiliteringsforløb, er det af afgørende betydning, at alle aktører i rehabiliteringsprocessen er centralt inddraget i beslutninger, målsætninger og planer. Derfor taler vi indenfor de fagprofessionelle arbejdsfelter om værdien af tværfaglighed i rehabiliteringsindsatsen.

De medarbejdere, der er i rehabiliteringsfeltet, er for størstedelen af faggruppernes vedkommende uddannet ud fra et monofagligt perspektiv. Da rehabiliteringsopgaver er af kompleks karakter og derfor fordrer tværfaglighed, er der her et oplagt udviklingsområde ved at italesætte de vanskeligheder, der ofte er forbundet med at få tværfaglighed til at fungere i praksis. Selv i de faglige miljøer, der har tradition for tværfaglighed, vil man kunne iagttage, at feltet ofte vil være domineret af et særligt fagligt perspektiv – eksempelvis et sundhedsfagligt eller et socialfagligt perspektiv. Eller feltet kan være domineret af et lægefagligt, sygeplejefagligt, pædagogisk eller andet monofagligt perspektiv. Dette skyldes bl.a. traditioner i felterne, men omhandler også domænekampe faggrupperne imellem.

Niklas Luhmanns teori om kommunikation mellem sociale systemer giver en mulig forklaring med sin teori om, at et socialt system kompleksitetsreducerer den viden man modtager



og afsender fra sit system (1). Det betyder, at et givent system oversætter et fagligt perspektiv kommunikeret fra et andet system til noget, der er forståeligt inden for eget system. Dette indebærer en stor risiko for fejltolkninger af kommunikation fra andre systemer. Vi har med andre ord vanskeligheder ved at forstå andre videnskabelige eller faglige perspektiver i den hensigt, opgave og kontekst de forventes at kunne forstås. Andre problemstillinger, der kan opstå, er kampe mellem fagfelter om opgaver og finansiering af indsatser, det viser sig enten som egentlige magtkampe mellem faggrupper eller mellem organisatoriske enheder. I forhold til kulturudvikling i rehabiliteringspraksis, skal beskrivelse af domænekampe mellem fag og sektorer også inddrages, idet de påvirker udviklingen af rehabiliteringen og dennes behov for en understøttende kultur. Domænekampe kan udgøre en barriere for reelt tværfagligt samarbejde, hvis de ikke transformeres til arenaer for faglig udveksling og udvikling. Hvidbogen opfordrer til, at der udvikles en fælles referenceramme for det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde samt en fælles terminologi inden for faggrupper og sektorer, der arbejder med rehabilitering (2).

Evidens for tværfagligt samarbejde

Når vi taler for tværfagligt samarbejde i rehabiliteringsindsatser, så kan man med rette stille spørgsmålet om, hvorvidt der er dokumentation eller evidens, der underbygger, at indsatsen skal organiseres tværfagligt som middel til at skabe sammenhængende rehabiliteringsforløb af høj kvalitet og fremme effekten af rehabilitering.

Til at underbygge dokumentation for tværfagligt samarbejde trækker vi på viden fra et litteraturstudie fra Syddansk Universitet, hvor et af formålene var at undersøge, om tværfagligt teamsamarbejde, trans- og/eller interdisciplinært samarbejde ville fremme effekten af rehabilitering sammenlignet med en standard indsats uden fokus på tværfagligt samarbejde (3).

I det nævnte studie arbejdes der med at beskrive tværfagligt samarbejde som multidisciplinært samarbejde, hvor der ud fra graden af samarbejde sker en inddeling i følgende kategorier:

- Transdisciplinært samarbejde = den højeste grad af samarbejde.
- Interdisciplinært samarbejde = et samarbejde med en borgercentreret indfaldsvinkel.
- Multidisciplinært samarbejde = et samarbejde med mange forskellige faggrupper, der arbejder med samme borger, men inden for deres egen faglige ramme og ofte uden kendskab til, hvad de andre faggrupper gør.
- Unidisciplinær/intradisciplinært samarbejde = Der er kun fokus på egen faggruppe (3).

Studiet konkluderer, at litteraturen entydigt peger på, at tværfagligt samarbejde på en lang række områder fremmer effekten af rehabilitering sammenlignet med en standardindsats uden fokus på tværfagligt teamsamarbejde.

Der er fundet effekt på følgende områder i studiet:

Funktionsevne; der ses kortere hospitalsindlæggelser, færre hospitalsindlæggelser, bedre overlevelse, færre post-operative komplikationer, mindre afhængighed af hjælp, hurtigere tilbagevenden til arbejdsmarkedet og mindre sygefravær (3).

Studiet viser imidlertid også, at det ikke er enkelt at pege på, hvilke former for tværfagligt teamsamarbejde, der synes at have bedst effekt i forhold til at opnå en optimal rehabiliteringsindsats. Ved en tværfaglig rehabiliteringsindsats er det vanskeligt at dokumentere, hvilke elementer af tiltaget der er de virkningsfulde, hvilket også påpeges i praksishistorie nr. 46. Der fremstilles i litteraturstudiet en række karakteristika, som er fælles for de forskellige typer af tværfagligt samarbejde, der optræder i den litteratur, der danner grundlaget for litteraturstudiet.

Karakteristika ved tværfaglige teams, som fremmer effekt af rehabilitering

Borgeren er i centrum, og indsatsen er tilpasset individuelt. Medarbejderne har tilknyttet et antal borgere, som gør det muligt tidsmæssigt at have en intensiv kontakt til den enkelte. Tilbuddene er i borgerens lokale miljøer, hvilket giver en direkte kontakt til borgeren uden "mellemlid".

Alle relevante parter er involverede, og det sker gennem en trans- og/eller interdisciplinær indsats, og der er en rutinemæssig involvering af plejen i rehabiliteringsprocessen, ligesom arbejdsgiverne involveres med henblik på arbejdsrehabilitering.

Der er fælles målsætning og fælles vurdering af effekt af indsatsen. De fælles aftaler og fælles mål er beskrevet i dokumenter, der samtidig angiver klare retningslinjer for teamets arbejde. Opfølgning på dette er vigtig ligesom jævnlige kontakter mellem de implicerede parter – det kan være gennem koordinerede fælles konferencer en gang om ugen, hvor ærlig og kontinuerlig kommunikation omkring planlægning og målsætning er centralt.

Der er tætte samarbejdsrelationer, opmærksomhed på kommunikation og vidensdeling inden for teamet, en høj faglig standard, og sideløbende er tilrettelagt regelmæssige uddannelses- og træningsprogrammer for personalet (3).

Litteraturstudiet indeholder også bud på forudsætninger for et godt tværfagligt samarbejde, som understøtter forståelsen af den helhed, hvori det tværfaglige perspektiv indgår i rehabiliteringen. Disse forudsætninger er:

- Der skal være enighed om efter hvilke kriterier, et team skal nedsættes – hvem der skal være med, hvem der koordinerer, og hvorvidt borgeren skal deltage.
- Der skal være fastsat et fælles mål, og det skal præciseres, hvilke typer af mål der er centrale.
- Der fastlægges en fælles plan, inden for rammerne af ICF, som indeholder svar på spørgsmål som eksempelvis: Hvem gør hvad, hvornår og i hvilken rækkefølge.



- Der skal være enighed om indikatorer og effektmål for rehabiliteringsindsatsen.
- Der skal være enighed om, hvorvidt målet er nået eller ikke, og dermed om en ny rehabiliteringsproces skal iværksættes, eller den igangværende skal afsluttes (3).

I litteraturstudiet peges der på ICF som en anvendelig metodisk tilgang til at identificere funktionsevnetab, idet ICF er dynamisk og beskriver funktionsevne i forhold til borgerens omgivelser og personlige forudsætninger. Anvendelse af ICF giver derved fagpersoner mulighed for at anvende et fælles sprog for at forbedre kommunikation og dokumentation i rehabiliteringsindsatsen (3). For nærmere præsentation af ICF se kapitel 2.

Tværfagligt samarbejde; et centralt tema i praksishistorierne

Ud af de 72 praksishistorier, som beskrives i publikationen fra Rehabiliteringsforum Danmark fra 2010 (4), er der 30 af disse historier, der indeholder temaer om, hvad fagpersoner i praksis anser som henholdsvis fremmende og hæmmende for rehabiliteringsarbejdet. Praksishistorierne beskriver netop tværfaglighed som en nødvendig tilgang i rehabiliteringsarbejdet for at imødekomme den ofte store kompleksitet, som rehabiliteringsforløb indeholder. Praksishistorierne beskriver også vigtigheden af, at rehabiliteringen har borgeren som udgangspunkt og centrum for indsatsen. Praksishistorierne indeholder endvidere beskrivelser af de vanskeligheder, der er forbundet med tværfagligt arbejde i rehabiliteringen, og det vi her uddrager af disse historier skal betragtes som mulige temaer for den fortsatte udvikling af et succesfuldt tværfagligt rehabiliteringsarbejde.

Koordinering af forløbet beskrives som afgørende vigtigt. Når borger og pårørende samt det tværfaglige team skal målsætte og planlægge indsatsen, er koordineringen beskrevet som både det vigtigste og det vanskeligste i forløbet. Koordineringen er lakmusprøven for, om det er en tværfaglig indsats, der ydes.

Rehabilitering med udgangspunkt i borgerens behov og inddragelse beskrives som en selvfølge, men samtidig handler flere af historierne om, at rehabiliteringen ikke var forløbet tilfredsstillende set fra borgerens perspektiv, som følge af, at borgeren eller de pårørende ikke var inddraget i tilstrækkelig grad, og indsatsen var styret af teamets faglighed og de offentlige systemers interne opgave og ansvarsfordeling.

Kommunikationen mellem tværfaglige aktører i samarbejdet beskrives som væsentligt og samtidig som kilde til problemstillinger for rehabiliteringssamarbejdet. Ved en tværfaglig indsats er der ofte mange aktører, og derfor er kommunikation og information bindeledet for samarbejdet, og her peges der på vigtigheden af hele tiden at sikre det gode kommunikationsniveau. *"Der savnes klare interdisciplinære og tværsektorielle beskrevne arbejdsgange og strukturer, der kan sikre optimale informationsveje samt fora for dialog"* (4).

Nogle af praksishistorierne efterspørger bedre kommunikationssystemer til at understøtte det tværfaglige samarbejde. Der peges også på bedre uddannelse af medarbejderne i anvendelse

og implementering af sådanne systemer, der hvor systemerne allerede er taget i anvendelse. Tydelig dokumentation af aftaler og rehabiliteringsplan bliver nævnt som vigtige for såvel koordinering som kommunikation. I en af historierne nævnes tidsfaktoren i tværfagligt rehabiliteringsarbejde som hæmmende for borgeren, idet tidsplanen alene blev tilrettelagt ud fra medarbejderhensyn, og borgeren oplever ikke sine ønsker og behov imødekommet (4).

I flere af praksishistorierne beskrives at i de tilfælde, hvor der er en koordinator for det tværfaglige rehabiliteringsforløb, der oplever både borgere og medarbejdere den største succes med forløbet. Det fremgår også klart, at det bør angives i planerne, hvem der i det tværfaglige samarbejde har ansvaret for de enkelte elementer af forløbet, og der er behov for beskrivelse af afgrænsningen for det tværfaglige teams opgaver samt beskrivelser af, hvordan samarbejdsflader til andre aktører eller sektorer varetages.

Praksishistorierne har fremstillinger af, hvordan gode rehabiliteringsforløb kan få en særdeles uhensigtsmæssig afslutning, hvis de tværfaglige teams ikke sikrer overdragelse og koordinering af opgaver og ansvar, når rehabiliteringsopgaven går videre til andre aktører. Dette medfører risiko for, at borgeren ikke når det optimale niveau efter behandlingen. Det kræver, at det tværfaglige team har en stor viden om de muligheder og ressourcer de øvrige samarbejdspartnere har og tager ansvar for at sikre den gode og veldokumenterede overgang til næste led i rehabiliteringsforløbet, så borgeren oplever sammenhæng gennem hele forløbet. I en af praksishistorierne foreslås, at der udvikles en overordnet rehabiliteringsplan, som alle øvrige planer skal svare op imod. Dette for at sikre en bedre dokumentation og kommunikation samt en fælles forståelse blandt alle aktører af den planlagte indsats.

Tværfagligt samarbejde som fundament for rehabilitering

I Hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet beskrives, at tværfagligt samarbejde er vigtigt, idet borgerens situation og rehabiliteringsbehov har mange facetter og indsatsen blandt andet kræver fleksible og tværfaglige løsninger. Tværfagligheden beskrives her som mere end summen af de monofaglige tilgange i samarbejdet. Der kan produceres ny viden og dannes nye fælles forståelser i et tværfagligt samarbejde. Hvidbogen beskriver, at rehabilitering kan indeholde en rehabiliteringskæde med forskellige samarbejdende indsatsområder (2).

Det tværfaglige samarbejde kan være team organiseret, da dette giver mulighed for en bedre kommunikation mellem de forskellige parter og for at sikre en mere målrettet og effektiv indsats. Fundamentet for et tværfagligt samarbejde beskrives i Hvidbogen med følgende grundelementer:

- Fagfolk med forskellige fagområder skal mødes regelmæssigt.
- Hvert team-medlem tildeles en betydelig del af sin tid til at forfølge teamets fælles mål.
- Enighed om teamets mål.



- Tilstrækkelig administrativ og faglig koordinering til at støtte teamets arbejde.
- Klar skelnen mellem respekt for de færdigheder og roller, som er specifikke og unikke for de enkelte deltagere og samtidig erkendelse af de roller, som medlemmerne kan deles om (2).

Hvidbogen påpeger vanskeligheden ved at finde fælles mødetider i de rehabiliteringsforløb, hvor der er tilknyttet mange aktører. Samarbejde og koordinering skal i disse situationer forankres i informations- og kommunikationsværktøjer og i rehabiliteringsplaner. Der kan være behov for at udvikle nye systemer til dette formål. Tekniske systemer af denne art, gør det dog ofte uoverskueligt for den enkelte borger, og dette giver en særlig udfordring til koordineringen af indsatsen. Borgeren og de pårørende er ofte de eneste gennemgående personer i hele rehabiliteringsprocessen, og denne konstatering rejser en anden problemstilling, nemlig hvem der er ansvarlig for hele forløbet. Selv ved en optimal sammenhængende proces, vil forløbet bestå af en række delelementer, men hvem er den overordnede ansvarlige for at skabe sammenhæng og koordinere disse dele? Det kunne være borgeren, men det vil kræve et overskud og et overblik, som borgeren måske ikke er i besiddelse af grundet den situation, han befinder sig i.

Hvidbogen anbefaler derfor, at der udpeges en koordinator for rehabiliteringsforløbet. Det understreges, at en væsentlig del af opgaven er at sikre borgerens overblik og medvirken, samt at borgerens ønsker og behov forbliver i fokus uanset borgerens kompetencer for kommunikation og forståelse. Der gives ikke et bud på, hvor koordinatorfunktionen skal forankres, men vigtigheden af funktionen understreges. Samtidig påpeges det, at koordination af rehabiliteringsprocessen kan være vanskelig, idet rehabilitering ikke ses som et fagligt felt og vidensområde, som alle faggrupper og sektorer bør kende til (2).

Koordinatorfunktionen beskrives derfor som et afgørende omdrejningspunkt for rehabiliteringsprocesser, og funktionen skal virke på tværs af fagligheder, sektorer og lovgivninger og skal samtidig sikre udgangspunkt og centrering om indsatsen for borgerens liv og tilværelse. Hvidbogen beskriver, at rehabilitering udgør sit eget felt med metodeudvikling, vidensgrundlag og teoriudvikling. De enkelte faggrupper, der indgår i rehabiliteringen, skal ud over eget fag have viden om rehabilitering, men også viden om i hvilken sammenhæng deres indsats er planlagt, så arbejdet kan målrettes og koordineres med indsatser, der kommer før, under og efter. De enkelte faggrupper skal sikre, at deres særlige indsats er tilrettelagt ud fra den overordnede rehabiliteringsplan. Rehabilitering som felt stiller krav til, at de monofaglige uddannelser suppleres med viden om rehabilitering, og om hvordan den monofaglige indsats indgår i den tværgående rehabilitering. De enkelte fag skal have viden om helhedsanalyse og vurdering af rehabiliteringsbehov samt om kvalitetssikring af komplekse processer. Den konkrete viden om disse processer beskrives som rehabiliteringsfeltets faglige kerne, og ved at sikre viden om rehabiliteringsfeltet og dets faglige kerne, skabes mulighed for vidensudvikling af feltets centrale områder.

Monofaglig viden flettes sammen med viden om rehabilitering

Rehabiliteringsbegrebets værdier, metoder og praksis er ikke en naturlig del af mange grunduddannelser, efter- og videreuddannelser, og derfor anbefaler Hvidbogen, at fagfolk der medvirker i rehabiliteringsprocesser, skal uddannes i rehabiliteringsmetoder (2). Det drejer sig om uddannelse indenfor kommunikation, dialog, borgersamarbejde, helhedsorientering, koordinering, tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, kvalitetsudvikling, dokumentation og opfølgning på igangsatte indsatser. Fagpersonerne skal samtidig have viden om, hvordan en given indsats kan hænge sammen med en borgers hverdagsliv og omgivelser. I den sammenhæng er der både muligheder og udfordringer i at kunne sikre en øget grad af administrativ opbakning i koordineringen på tværs af indsatserne. Dette ville givetvis medvirke til mere helhedsorienterede løsninger (2).

Medarbejdere i rehabiliteringsfeltet er for størstedelen af faggruppernes vedkommende uddannet ud fra et monofagligt perspektiv. Da rehabiliteringsopgaver er af kompleks karakter, er der her et potentielt udviklingsområde ved at anerkende de vanskeligheder, der er forbundet med at få tværfaglighed til at fungere i praksis. Selv i de faglige miljøer, der har tradition for tværfaglighed, vil man, som vi også tidligere har nævnt kunne iagttage, at feltet ofte vil være domineret af et særligt fagligt perspektiv – for eksempel et sundhedsfagligt eller et socialt fagligt perspektiv.

Når der i det tværfaglige samarbejde beskrives en helhedsorienteret faglig tilgang, er det afgørende, at der i opgaveløsningen bevares et fokus på borgercentreringen i indsatsen. En reel tværfaglig indsats imødekommer noget af dette ønske, idet den tværfaglige indsats afkræver en god kommunikation imellem alle aktører samt sikrer langt flere faglige perspektiver på opgaven. Der er gode udviklingsmuligheder i samarbejdet med borgerne, når der arbejdes med at ændre kulturerne i feltet og sideløbende søge at påvirke civilsamfundet. Det kan blandt andet gøres ved at påvirke holdningerne i civilsamfundet fra udgangspunktet "det passive patientbegreb" til "det aktivt deltagende borgerbegreb". Udfordringerne ligger blandt andet i sammenhænge, hvor borgeren har ønsker og behov, som ikke umiddelbart kan imødekommes i de rehabiliterende institutioners indsatser (2).

Ifølge Hvidbogen ligger der også udfordringer i relation til det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde relateret til lovgivninger i forskellige sektorer med anvendelse af forskellige begreber for eksempelvis funktionsevne og deltagelse. De enkelte lovgivninger og deres forskellige tilgang til rehabilitering kan influere på råderummet for tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

Retslige italesættelser af tværfaglighed og tværfaglige aspekter

Der er i 2011 udgivet en Vejledning om kommunal rehabilitering udarbejdet af de fire ministerier Socialministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Undervisningsministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet (5). Vejledningens formål er at inspirere og understøtte samarbejdet om rehabiliteringsindsatser på tværs af sektorer og forvaltningsområder, og vejledningen



berører derfor også det tværfaglige samarbejde. Vejledningen refererer til den tværfaglige indsats, som beskrives i Sundhedslovens § 123, hvor der står, at kommunerne skal oprette en tværfaglig gruppe for at tilgodesee behovet for særlig indsats for børn og unge. Der refereres yderligere til Psykiatrilovens §§ 13a, 13c ud fra hvilke, psykiateren indenfor behandlingspsykiatrien kan udarbejde udskrivningsaftaler eller koordinationsplaner med henblik på at sikre sammenhængen i borgerens forløb. Endvidere er der i Lov om aktiv beskæftigelsesindsats § 78, angivet, at der kan søges om en mentorordning for støtte og samordning af borgerens tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

I vejledning om kommunal rehabilitering beskrives, at der til et vellykket rehabiliteringsforløb hører "At det konkrete rehabiliteringsarbejde foregår tværfagligt og har høj kvalitet". Vejledningen beskriver endvidere, at borgeren og eventuelt de pårørende skal inddrages i forløbet. Det nævnes også, at brugerorganisationerne kan have tilbud, som pårørende kan drage nytte af. Vejledningen taler på den måde om mange aktører, der kan medvirke i et sammenhængende rehabiliteringsforløb.

Forløbsprogrammerne, fx for kræft, KOL eller diabetes er ligeledes etableret for at arbejde med sikring af sammenhængende forløb på tværs af faggrupper og sektorer og med alle aktører involveret. Regeringen har investeret ½ mia. kr. til gennemførelse af forløbsprogrammer, og indsatsen vil blive endeligt evalueret ved projektperiodens afslutning med udgangen af 2012. Der anvendes i stigende grad praksiskonsulenter, ofte alment praktiserede læger til at koordinere indsatsen mellem de forskellige aktører.

Vejledningen afsluttes med ni case eksempler på sammenhængende rehabiliteringsforløb. De skal tjene som inspiration i sager af forskellig kompleksitet. Gennemgående i casene er aktiv anvendelse af det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde og samspillet med borgere, pårørende og eventuelt brugerorganisationer.

Modeller for god tværfaglig praksis i rehabiliteringsindsatser

Danske Regioner, Kommunernes Landsforening og Indenrigs- og Sundhedsministeriet har i samarbejde udviklet et idékatalog (6), der tager udgangspunkt i rehabiliteringsprocessen som en tværfaglig proces, der kan have forløb på tværs af sektorer, og hvor inddragelse af borgere og pårørende er centralt. Idékataloget kan tjene som inspiration for udvikling af det tværfaglige samarbejde og anvender eksempelvis de karakteristika for tværfagligt samarbejde, og de forudsætninger for et vellykket tværfagligt samarbejde, der beskrives i litteraturstudiet fra Syddansk Universitet (se afsnit om evidens for tværfagligt samarbejde). Med henblik på at fremstille konkret praksis for tværfaglighed i rehabiliteringsindsatser fremstilles her kort fire centrale eksempler fra idékataloget. Eksemplerne er en række af praksiseksempler fra kommuner, regioner og frivillige organisationer om virkninger af fælles teams som god praksis for organisering af rehabiliteringsindsatsen.

Eksempel 1

Den cirkulære samarbejdsmodel er et eksempel på en tværfaglig og tværsektoriel organisering, hvor der som det første etableres et team omkring borgeren bestående af kontaktperson fra behandlingspsykiatrien, socialpsykiatrien samt en psykiatrirådgiver, som er myndighedsperson. I dette team er der en, der bliver koordinator for den pågældende borgers forløb, og der udarbejdes en samarbejdsaftale, som sikrer fælles forståelse og indsats. Den cirkulære samarbejdsmodel er aktiv i forhold til at holde borgere og pårørende informerede og medinddragede i forløbet og kan udnytte mulighederne i den såkaldte "Åben dialog model". Der er tilknyttet fælles supervision af alle medarbejdere i det konkrete forløb, hvor medarbejderne bevidstgøres om muligheder og begrænsninger i de parallelle behandlingsstrategier, der forefindes på tværs af sektorer og de dertil relaterede lovgivninger. Der udvikles en gensidig viden om de øvrige aktørers forskellige fagligheder og forudsætninger, hvilket bidrager til at samarbejdet fungerer bedre.

Eksempel 2

Socialpsykiatrisk forebyggelsesteam er etableret i et tæt samarbejde mellem medarbejdere i behandlings- og socialpsykiatrien, og her er borgeren samt dennes pårørende/netværk tidligt involveret i forløbet. Forventninger til samarbejde og mål for rehabiliteringsindsatsen aftales og koordineres via borgerens handleplan. Denne samarbejdsform har som resultat, at der bliver tale om korte, tidsbegrænsede og intensive forløb, hvor samarbejdet skaber mulighed for en god overdragelse af opgaver og en betydelig mere sammenhængende indsats end tidligere.

Eksempel 3

Hospitalsbaseret rehabilitering, hvor rehabiliteringen koordineres fra det tidspunkt, hvor borgeren henvender sig hos egen læge første gang og til det tidspunkt, hvor den pågældende borger er tilbage i arbejde. Rehabiliteringsindsatsen er individualiseret og tilrettelægges tværfagligt, og der arbejdes med en gennemgående kontaktperson, som efter behov og aftale koordinerer mellem alle de involverede parter i forløbet. Indsatsen har fokus på etablering af konkrete aftaler med arbejdspladsen med henblik på fastholdelse af borgeren i arbejde.

Eksempel 4

Specialistteamet, hvor teamet tilbyder tværfaglig afklaring og bud på intervention til sygemeldte med betydelig risiko for at miste tilknytningen til arbejdsmarkedet. Teamet er bestående af sociallæger, psykologer, socialrådgivere, reumatologer og psykiatere. Indsatsen koordineres i hele forløbet med borgerens egen læge og med den kommune, hvori den pågældende borger er bosiddende. På baggrund af en udredning hos sociallæge eller psykolog tilrettelægges forløbet, og alle involverede parter høres, hvorefter materialet forelægges specialistteamet, der vurderer hvilke specialister, der yderligere skal involveres. I nogle sager



samarbejder borgeren med et mini-team, der også fastholder det tætte samarbejde med specialistteamet. Forløbet sikrer, at borgeren inddrages i et helhedsorienteret rehabiliteringsforløb ud fra en bio-psyko-social tankegang, og er velegnet til tidlig intervention.

De fire fremstillede eksempler viser, at der fortsat er en udfordring i forhold til at sikre sammenhæng i rehabiliteringsforløbene, men at konkrete tiltag med henblik på at kvalificere denne udfordring skaber resultater i praksis, hvilket understøttes af følgende udsagn:

"Patienter med en kombination af psykisk sygdom og misbrug har typisk været en patientgruppe, som er i risiko for "at lande mellem to stole" eller blive ekskluderet fra de eksisterende tilbud. Med fællesteam, som beskrevet i ovennævnte fire eksempler, bliver der introduceret en tilgang, hvor nye kompetencer inviteres ind i et tværfagligt og tværsektorielt samarbejde – i stedet for at patienten/klienten skal viderehenvises fordi det bliver for vanskeligt med behandling af en patient, der på en og samme tid både har en psykisk sygdom og en misbrugsproblematik"(6).

Udfordringer for tværfagligt samarbejde i rehabilitering

Med udviklingen af rehabiliteringsmetoder for borgere med forskellige funktionsevnesættelser, er det både fagligheden, samarbejdet samt organiseringen af opgaveløsningerne, der sættes i fokus. Vi kan af flere vejledninger og rapporter se, at en tværfagligt organiseret indsats med en høj grad af borgerinddragelse og på tværs af sektorer, giver de bedste resultater og effekter af rehabiliteringsindsatsen.

Dette er en viden, vi som fagpersoner har haft kendskab til gennem en længere årrække. Når vi læser de forskellige vejledninger og eksempler på god praksis i rehabiliteringsprocesser, er mange af forslagene velkendte og indgår ofte i undervisning og kompetenceudvikling indenfor de enkelte indsatsers fagområder. Tværfaglighed er i mange fagkredse omtalt som afgørende og væsentligt for sammenhængende rehabiliteringsforløb. Lovgivningen har igennem de sidste ti år understøttet og opfordret til sammenhængende forløb for borgere og patienter i offentlige indsatser, og de overordnede rammer og planer i offentligt regi, understøtter en sammenhængende, tværfaglig indsats. Litteraturstudiet, som er beskrevet i dette kapitel, påviser endvidere god effekt af at arbejde tværfagligt i rehabiliteringsprocesser. Man kan derfor med rette stille spørgsmålet om, hvorfor vi så stadig anser det som nødvendigt at skrive vejledninger og beskrive de gode eksempler fra praksis?

Ét svar kan være, at det er vigtigt, at dokumentere effekten af den gode indsats for at sikre og fastholde udvikling af kvaliteten, men svaret kan også ligge i de kulturer og strukturer, ud fra hvilke vi organiserer og udvikler behandlings- og indsatsområder. Traditionen har været, at indsatsen er organiseret og struktureret med udgangspunkt i monofaglige tilgange, og hvad fagpersoner kan opnå enighed om, samt arbejdstidsregler, overenskomster og lignende. Vi kunne i stedet tage udgangspunkt i den konkrete opgave. Hvilke ressourcer og fagligheder

skal inddrages i opgaveløsningen? Hvordan skal indsatsen struktureres? Hvilke organisations- og ledelsesformer skal understøtte den primære opgave? Det tværfaglige perspektiv ville herved naturligt blive inddraget ved opgaver indeholdende en vis kompleksitet.

Da dette ikke er den vanlige måde at organisere behandlingsindsatser på, anskues disse udfordringer som problemstillinger, der skal understøttes og afhjælpes. Tværfaglighed skal blive en metodisk tilgang, der helt naturligt skal indføres.

En udfordring ved at fokusere på tværfaglighed er også, at det af og til sætter faglighed og struktur i centrum, frem for det væsentlige – nemlig samarbejdet omkring den primære opgave. At sætte et forkert fokus medfører en risiko for, at vi kommer til at reproducere den hidtidige faglige tænkning og kultur. Derfor indeholder rehabilitering en risiko for, at det tværfaglige perspektiv kun omfatter medarbejdere inden for egen afdeling eller sektor, og i mindre grad inkluderer de øvrige aktører i indsatsen.

Tværfagligheden kan måske udvides til at omfatte det fælles samspil mellem alle aktørerne i rehabiliteringsprocesserne. Dette udgangspunkt ville i højere grad inkludere borgeren, pårørende/sociale netværk og samtlige fagpersoner, der bidrager i processen.

I flere af praksishistorierne efterspørges, udvikling af faglighed og kompetencer for at højne tværfagligheden. Dette ville indebære, at der også skulle arbejdes mere tværkulturelt. Inden for hvert monofagligt arbejdsfelt er der særlige kulturer og faglige diskurser, og diskurserne definerer rammerne for fagligt perspektiv og forståelse. Hvis der ikke sikres fælles forståelse i de forskellige diskurser, kan det hæmme tværfaglig viden og mening faggrupperne imellem, og kan derved sætte kimen til domænekampe mellem grupperne.

Domænekampe mellem faggrupper, afdelinger og sektorer kan afgrænse hvilke grupper, der har indflydelse og adgang til ressourcerne. Vi mener, at fagkulturen i de enkelte sektorer sætter standarder for, hvilke faggrupper der ansættes, måske endda i højere grad end vurderingen af behovet for faglige kompetencer i relation til rehabiliteringsopgaven.

Rehabiliteringsfeltets diskurser er overvejende sundhedsfaglige, men når vi taler om tværfaglig rehabilitering for borgeren, så spiller sociale- og hverdagslivsdiskurser en væsentlig rolle. Hvordan kan vi imødekomme udfordringen at monofaglige diskurser, dels påvirker og udfordrer den fælles faglige forståelse, og dels påvirker anerkendelsen af behovet for tværfaglighed? Hvordan får vi sat en ny diskurs, der beskriver den tværfaglige koordinerede rehabilitering?

Praksishistorierne fremstiller også den udfordring, at de faglige aktører er monofagligt grunduddannede, men skal samarbejde tværfagligt. Kunne dette være en fælles udfordring for uddannelsesinstitutioner, faglig praksis og bruger- pårørende organisationer at arbejde med udvikling af?

Rehabiliteringspraksis efterspørger ikke en fællesfaglig indsats. Praksisfeltet efterspørger en yderligere specialisering af de enkelte fagligheder i indsatsen, men der efterspørges sam-



tidig en langt større viden om de andre aktørers opgaver og kompetencer i rehabiliteringsprocessen. Dette er i det litteraturstudie, som vi inddrager i dette kapitel, beskrevet som transdisciplinær eller interdisciplinær tværfaglighed.

Faglig viden og specialisering ønskes fastholdt. Det er det tværfaglige samarbejde og bedre kommunikationsformer, der efterspørges, og da må vi rejse spørgsmålet om, hvordan specialiseret monofaglig viden formidles i en tværfaglig kontekst?

De faglige perspektiver og diskurser i rehabiliteringsfeltet sætter rammerne for hvilke videnskabelige grundlag, der anvendes, og vidensperspektivet har betydning for valg af de teorier og metoder, der anvendes i praksis.

Viden om borgerens hverdagsliv beskrives i praksishistorierne, som centralt for rehabiliteringsforløb, men en professionel indsats er baseret på faglighed og er organiseret i offentlige systemer, der har særlige gældende rationaler – eksempelvis vedrørende ressourcer, arbejdsmiljølovgivning, hensigtsmæssige økonomiske organisationssystemer, politiske perspektiver m.v.. Mange af de faggrupper, der medvirker i rehabiliteringsprocesser, har ikke meget uddannelse i civilsamfundets virke og rationale. Da rehabiliteringens mål er at støtte borgerens aktive deltagelse som medborger i samfundet, udgør dette også en udfordring for feltet. Hvad ville det i den sammenhæng betyde for udviklingen af tværfaglighed i rehabilitering, hvis social- og samfundsvidenskab i højere grad indgik i vidensgrundlaget?

Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet rejser spørgsmålet om, hvorvidt rehabiliteringsuddannelse skal bygges oven på eller indgå i de monofaglige grunduddannelser? Dette spørgsmål udgør stadig en udfordring for praksis.

Det er gennemgående i praksishistorierne, at de gode rehabiliteringsforløb omtaler en vellykket tværfaglig koordinering, ofte med udgangspunkt i en koordinatorfunktion. Det gode rehabiliteringsforløb beskrives som forløb, hvor ledelse og koordinering er baseret på klare aftaler og planer. Det er samtidig problemstillinger vedrørende de samme temaer, der beskrives som hæmmende for rehabiliteringsprocessen.

I lovgivninger og vejledninger beskrives myndigheders og faglige aktørers forpligtigelse til at sikre sammenhængende forløb og borgerinddragelse i offentlige ydelser. Der er mange typer og niveauer af planer for de faglige indsatser. Der er mange typer af it-systemer, der kan understøtte og dokumentere indsatsen. Behovet for sammenhængende planer og forløb samt graden af borgerinddragelse beskrives fortsat som udfordringer i praksis. Så hvordan får vi "bygget broer" og udviklet tværfagligheden i rehabilitering? Og hvilke samarbejdsflader og overgange skal yderligere udvikles for at sikre det sammenhængende rehabiliteringsforløb? Praksishistorierne beskriver, at faglige forløb uden sammenhæng giver en dårlig effekt og kvalitet i opgaveløsningen. Rehabiliteringsforløb risikerer at blive unødigt lange, og det har betydning for samfundsøkonomien og for de ressourcer, der er afsat til borgernes rehabilitering og inklusion i samfundet.

Lovgivninger og vejledninger giver rum og mulighed for udvikling og ændringer i det tværfaglige perspektiv – samspillet mellem borger og faglige aktører i rehabiliteringen, og et centralt spørgsmål er, hvorvidt man ved yderligere præcisering af begrebet rehabilitering i love og vejledninger kan understøtte rehabilitering som et samlende perspektiv for en tværfaglig indsats?

Referencer

1. Luhmann N.: Sociale Systemer. Hans Reitzels Forlag. 2000.
2. MarselisborgCentret et al. Rehabilitering i Danmark, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. 1st ed. Århus: Rehabiliteringsforum Danmark, MarselisborgCentret; 2004.
3. Litteraturstudie udarbejdet af Syddansk Universitet 2011: Tværfaglige teams i rehabilitering – overblik på basis af et litteraturstudie.
4. Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier.
5. Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Februar 2011. Vejledning om kommunal rehabilitering.
6. Danske Regioner, KL, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Juli 2011. God praksis i den tværgående rehabiliteringsindsats – Et idékatalog.

I udarbejdelsen af kapitel 8 har følgende bidraget: *Judith Pedersen*.



9. Rehabilitering og specialiseret viden

Ann-Lisbeth Højberg, Britta Quistgaard, Ellen Jensen, Aase Engberg

Indledning

I det følgende kapitel vil blive gennemgået de særlige forhold, som gør sig gældende, når der stilles krav om specialiseret ekspertise i rehabilitering. Der vil endvidere blive argumenteret for betydningen af at bevare og sikre en fortsat udvikling af specialiseret viden i rehabilitering i Danmark. Afslutningsvis vil der blive skitseret nogle bud på områdets udfordringer.

I kapitlet vil betegnelsen specialiseret rehabilitering blive benyttet. Der er ikke tale om en bestemt form for rehabilitering, men betegnelsen er benyttet for at tydeliggøre de særlige forhold, der kan gøre sig gældende ved rehabilitering i samarbejde med personer med særligt komplekse behov.

I første udgave af Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (1) er højt specialiseret rehabilitering, som tilbydes visse afgrænsede grupper af borgere i Danmark, ikke beskrevet. Det samme gælder Sundhedsloven, som ikke definerer rehabilitering og alene taler om almen og specialiseret genoptræning. I den tværministerielle vejledning om kommunal rehabilitering (2) henvises til henholdsvis Hvidbogens og WHO's definitioner af rehabilitering, men specialiserede behov i rehabiliteringen fremgår, som nævnt ovenfor, ikke i de to publikationer. Specialiserede former for rehabilitering finder sted i mange forskelligartede sammenhænge. Det kan være i regi af private, ofte foreningsejede specialsygehuse med eller uden sengepladser, der tilbyder rehabilitering af personer med bestemte diagnoser. Det kan være i form af specialiserede enheder i det almene system, der medvirker i rehabilitering af personers behov i en afgrænset gruppe. Det kan også være institutioner i form af specialiserede bo- eller dagtilbud til en klart afgrænset målgruppe. Brugerne udgør således en meget forskelligartet gruppe af borgere med mange forskellige former for nedsat funktionsevne (3).

Specialiseret rehabilitering i et historisk perspektiv

Efter 1. verdenskrig var der øget fokus på, at mennesker med nedsat funktionsevne skulle gives mulighed for at deltage i samfundet. Op gennem 1900-tallet påtog stat og kommuner sig således i stigende omfang ansvar for behandling og omsorg af disse mennesker. Dette afspejlede sig i lovgivningen og med vedtagelse af Socialreformen i 1933, blev det en borgerret at modtage behandling og hjælp (4). I forbindelse med polioepidemien i 1952, hvor der i løbet af kort tid var 5.600 personer, som fik livsvarige nedsættelser i deres funk-

tionsevne, var der behov for at etablere kur- og behandlingscentre, som eksempelvis kuranstalten Hald og Hornbæk Kurbad. Her blev tilbudt blandt andet træning, behandling og skolegang (5). Særforsorgens udlægning i 1980 betød en udflytning af ansvaret fra staten til amterne. Det ændrede markant forholdene for personer med handicap, hvor målet blev at få mulighed for at leve et så normalt liv som muligt. Standarden for handicapboliger blev forbedret, og de store centralinstitutioner blev erstattet af mange mindre boenheder (6). Det betød, at de sundhedsfaglige og sociale fag, som var involveret i rehabilitering, i højere grad blev udviklet og specialiseret.

Handicaporganisationer fik en øget betydning, eksempelvis blev der i 1945 oprettet Landsforeningen til Bekæmpelse af Børnelammelse og dens Følger – det nuværende Landsforeningen af Polio, Trafik og Ulykkesskadede (PTU). Ønsket var at etablere et særligt tilbud, som både var tværfagligt, og som havde fokus på rehabilitering. Scleroseforeningen blev stiftet i 1957, og i 1960'erne åbnedes Sclerosehospitalet i Haslev og Ry. Personer med muskelsvind etablerede i 1971 Muskelsvindfonden, som i 1976 tog initiativ til at oprette et Vejlednings- og Behandlingscenter – det nuværende RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM).

Hospitalsbaseret, specialiseret rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade fandt i årene 1952–1998 i begrænset omfang sted på Fysiurgisk Hospital Hornbæk (det tidligere Hornbæk Kurbad) og på Viborg Sygehus (den tidligere kuranstalt Hald). Rehabiliteringen efter neurokirurgisk færdigbehandling blev fra år 2000 i stedet varetaget af to nye afdelinger på henholdsvis Hvidovre Hospital og Hammel Neurocenter. I 1985 påbegyndtes specialiseret rehabilitering af personer med hjerneskade på såvel Center for Hjerneskade i København, som på det nuværende Vejle Neurocenter. Der var her fokus på de mentale følgers ofte afgørende betydning for social og arbejdsmæssig funktion i modsætning til tidligere, hvor man navnlig koncentrererede indsatsen om de fysisk-førligheds-mæssige følger af hjerneskaden. Center for Hjerneskade og Vejle Neurocenter udgør sammen med yderligere fem ambulante specialtilbud for intensiv rehabilitering og 12 rehabiliteringscentre for botræning af indlagte, svært hjerneskadede personer Netværk for særlige hjerneskadetilbud (NSH).

Historisk set er udviklingen inden for den hospitalsbaserede genoptræning/rehabilitering i Danmark gået fra almen til specialiseret. Fordelene herved er tydelige inden for fx hjerneskadeområdet. Tidligere blev personer med apopleksi primært genoptrænet i almindelige medicinske afdelinger, idet man anså hjerneskader for "uoprettelige". Men da personer med følgerne af en apopleksi fra slutningen af 1990'erne blev samlet i særlige apopleksiafsnit, således med udgangspunkt i årsagen til deres funktionstab, faldt risikoen for død eller dårligt outcome med 40 % (7).

Paradoksalt nok går udviklingen efter udskrivning til primærsektoren nu i den modsatte retning, fra det specialiserede mod det almene: De kommunale genoptræningscentre antages



i vidt omfang at kunne varetage genoptræning og rehabilitering uanset funktions-nedsættelsens årsag og omfang. Begrebet specialiseret genoptræning er lovgivningsmæssigt begrænset til hospitalssektoren, og behovene for særlig viden i rehabiliteringen efter afslutning af hospitalsforløbet er ikke officielt konkretiseret. Dette er tydeliggjort med vedtagelse af Kommunalreformen den 1. januar 2007, hvor kommunerne fik det fulde ansvar for hele det sociale område. Hermed gik ansvaret for børn og voksne med nedsat funktionsevne og udsatte grupper over til kommunerne. Dette har åbnet for en lang række nye muligheder for samarbejde på tværs og for nærhed i forhold til de enkelte brugere. Men det har også medført, at højt specialiseret og kompleks viden er blevet spredt ud til mange kommunale tilbud med risiko for tab af værdifuld specialviden.

Hvad er specialiseret viden og rehabilitering

For at få synliggjort, hvad forfatterne til dette kapitel mener med specialiseret viden og rehabilitering, vælger vi at benytte termene almen rehabilitering og specialiseret rehabilitering. Der er, som nævnt i indledningen, ikke tale om to forskellige former for rehabilitering, men nærmere om forskelle i behovet for viden og organisering. Den specialiserede rehabilitering er således sidestillet med rehabilitering, men stiller der ud over nogle særlige krav til specialviden, som ikke findes i den almene rehabilitering. Rehabilitering finder generelt sted, når der er behov for et målrettet og tidsbestemt samarbejde om en koordineret indsats mellem en borger, dennes pårørende og relevante fagfolk (1). Er behovene imidlertid meget komplicerede og i et massivt omfang, og er der samtidig tale om gentagne behov med samme bagvedliggende årsag, vil det være relevant at tale om rehabilitering, hvor der fordres specialiseret viden – her også betegnet specialiseret rehabilitering.

Kommunerne har ansvar for hele rehabiliteringsfeltet fraset den rehabilitering, der kræver indlæggelse eller tilknytning til en hospitalsafdeling, herunder speciallægefaglig viden og kompetencer. Behovet for specialiseret viden i rehabiliteringen opstår, når der i det almene system ikke er tilstrækkelig mulighed for at have kendskab til den enkelte brugers komplicerede behov. Dette kan skyldes, at man i sundhedssektoren og de enkelte kommuner kun møder få personer med den aktuelle problematik. Hyppigheden af personer med den pågældende problematik er således for lille til, at alle relevante fagpersoner kan indhente og opretholde et tilstrækkeligt kendskab til den konkrete bruger eller problematik. Det kan også skyldes, at brugeren ikke aktuelt har behov for kontakt til sundhedssektoren, fordi der er tale om en livslang funktionsevnenedsættelse, der ikke akut er behandlingskrævende, men som forudsætter gentagne rehabiliteringstiltag livet igennem (8). Den specialiserede rehabilitering er således ikke et enkelt tidsafgrænset forløb på samme måde som i den almene rehabilitering, men kan bestå af mange tidsafgrænsede indsatser med samme bagvedliggende årsag (jf. kap. 6). Behovet for specialiseret rehabilitering i forbindelse med den

enkelte bruger vil kunne varetages i det almene regi i det øjeblik, hvor der er tilstrækkelig viden på området i det almene regi. Imidlertid er dette urealistisk for alle kommuner og sektorer at have tilstrækkelig ekspertise på alle områder, hvorfor den specialiserede rehabilitering vedvarende vil være en nødvendig del af rehabiliteringsfeltet.

Der vil med andre ord kunne tales om specialiseret rehabilitering, når rehabiliteringen har en særlig kompleksitet, der nødvendiggør specifik specialviden og erfaring om såvel de aktuelle forhold som den bagvedliggende grundårsag. Behovene vil være så omfattende, at det er nødvendigt med gentagne, tidsafgrænsede indsatser med et udtalt behov for koordinering, måske i særlige rehabiliteringsenheder.



Fig. 9-1: Brugerens placering i rehabiliteringsforløbet.

Billedligt kan forskellen på den almene og den specialiserede rehabilitering ses som tandhjulene på en racercykel (Fig. 9-1). Når det går ud af lige landevej uden vanskeligheder af nævneværdig art, kan der køres på det store tandhjul – der er ikke behov for rehabilitering. Opstår der forhindringer på vejen, kan de imødekommes ved at skifte til et lidt mindre tandhjul – rehabilitering bliver aktuelt. Kommer der imidlertid massive udfordringer, er det nødvendigt at skifte til et endnu mindre tandhjul. Jo mindre tandhjul, jo mere specialiseret – det vil sige jo mindre kendskab, der er til den aktuelle problematik i det almene system, jo mere specialiseret viden og indsatsformer er der behov for, måske organiseret i eller fra særlige rehabiliteringsenheder. Ved uforudsete, store udfordringer eller hyppige skift mellem små og store udfordringer vil det være nødvendigt med hyppige skift – nogle indsatser kræver høj specialviden, andre kan klares med almen viden i det almene regi, fx i den kommunale sek-



tor. Ved mange, hyppige og uforudsigelige udfordringer er der et øget koordineringsbehov for at undgå "at kæden hopper af". Hos personer med meget komplekse eller sjældne problemstillinger vil der derfor være stort behov for koordinering og for at sikre, at specialviden kan komme fra ét specialiseret system til et andet og videre til det almene system.

Figuratvt kan forskellen mellem rehabilitering med almen viden og rehabilitering med behov for specialiseret viden skitseres som i fig. 9-2. Nogle brugere vil have behov for såvel rehabilitering i det almene regi som rehabilitering, der kræver specialiseret viden.

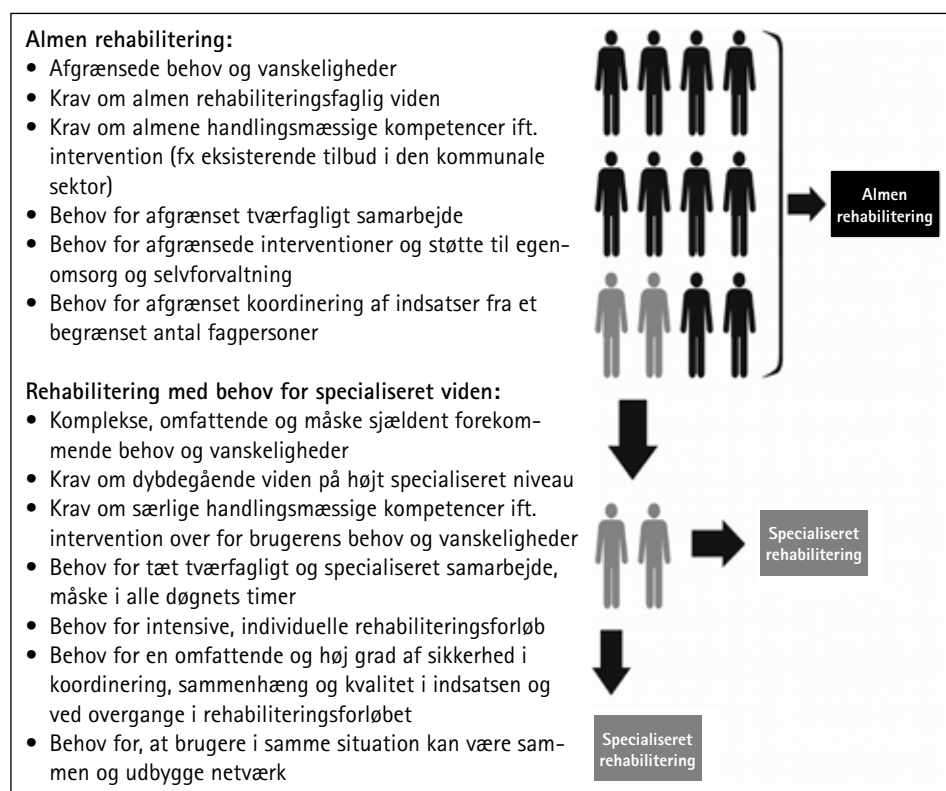


Fig. 9-2: Samspillet mellem rehabilitering med almen viden og rehabilitering med behov for specialiseret viden

Inden afklaring af indholdet i den specialiserede rehabilitering er det nødvendigt at se lidt nærmere på målgrupperne. Det er som tidligere nævnt meget forskelligartede grupper af brugere med mange forskellige former for nedsat funktionsevne.

- Der er dels de forholdsvis klart afgrænsede grupper af brugere såsom personer med funktionsnedsættelser afledt af gigt, spastisk lammelse, muskelsvind, polio, rygmarvsskader, Parkinsons sygdom eller sclerose – oftest med en betydelig og varigt nedsat funktionsevne.

- Dels er der personer med mindre kendte eller sjældne diagnoseformer – de grupper som samlet set er blevet betegnet som sjældne handicapgrupper eller sjældne sygdomsgrupper. Det er antalsmæssigt meget beskedne grupper indenfor de enkelte diagnoser, ind imellem helt ned til en enkelt person, men sammenlagt er det en meget stor gruppe. Der er tale om kroniske sygdomme, som medfører alvorlige fysiske eller udviklingsmæssige funktionsnedsættelser eller en kombination heraf.
- Endelig kan det dreje sig om store, afgrænsede målgrupper med kendte og meget komplekse problemstillinger, eksempelvis personer med erhvervet hjerneskade, personer med følger efter svært traumatisk ulykke eller nogle former for cancer.

Behovet for specialiseret rehabilitering kan opstå i alle aldersgrupper – helt fra det nyfødte barn til personer i den palliative fase. Grupperne ændrer sig konstant blandt andet på baggrund af fortsat forbedrede diagnosticerings- og behandlingsmetoder. Det er vanskelighederne og behovene hos den enkelte person, der afgør, om der er behov for specialiseret rehabilitering.

At have fået stillet en fremadskridende eller sjælden diagnose eller leve med en livslang nedsat funktionsevne kan for de fleste give anledning til mange og store udfordringer. Det kan være vanskeligt at få den nødvendige rådgivning fordi de fagpersoner, der kan gøres brug af i det almene system, ikke kender tilstrækkeligt til diagnosen, forløbet, omfanget af begrænsninger i dagligdagen eller på anden måde mangler kendskab til tilstandens kompleksitet. I praksishistorie nr. 26 beskrives, i forbindelse med rehabilitering af en midaldrende mand med en kronisk lidelse vigtigheden af, at der findes målrettede, tværfaglige tilbud på de tidspunkter, hvor han har behov for det, og at det ofte vil dreje sig om tilbagevendende behov livet igennem (9).

Nødvendighed af specialiseret viden og praktisk erfaring

At indgå i samarbejdet omkring specialiseret rehabilitering forudsætter opdateret viden om diagnosens eller den nedsatte funktionsevnes ætiologi. Er der tale om progredierende tilstande, kræver det kendskab til konsekvenser af progressionen. Specialiseret rehabilitering forudsætter endvidere

- specialkendskab til eventuelle senfølger og komplikationer
- viden om betydning af, hvilke rehabiliteringstilbud der gives, og på hvilket tidspunkt, og hvilken måde de gives
- viden om det levede liv med den konkrete problemstilling (10).

Der er ofte tale om meget komplekse forløb, som det kan være vanskeligt at udrede uden et grundigt kendskab til funktionsevnenedsættelsens bagvedliggende årsag og mulige konsekvenser for personen. Samlet set stiller det krav om en ressourceorienteret tilgang med fokus på muligheder frem for begrænsninger og en konstant tilpasning og revurdering af rehabiliteringsbehovet (jf. kap. 5). Dette er væsentligt for at kunne arbejde ud fra brugerens motivation og for at sikre, at mål og midler er relevante og sammenhængende (11). Fokus



på muligheder frem for begrænsninger gælder ikke udelukkende i forhold til brugeren, men også i forhold til brugerens familie og dennes omgivelser. Adgang til specialister og -erfaring er af afgørende betydning for brugeren. Dette skyldes ikke udelukkende behovet for at genvinde et givent funktionsniveau, men også behovet for at få råd og vejledning, undervisning, påvirkning af sociale miljøer, fysisk tilgængelighed, uddannelse og beskæftigelse og for at bevare eller fremme livskvaliteten (12). I praksishistorie nr. 1 fremhæves eksempelvis behovet for videnbaseret rådgivning, når en person med en kompleks problemstilling skal fastholdes på arbejdsmarkedet (9).

Personer med sjældne former for nedsat funktionsevne kan ud over deres grunddiagnose have andre vanskeligheder eller sygdomme, som behandles i det almene regi. Imidlertid vil disse personer ofte opleve, at behandlere og samarbejdspartnere i det almene system ikke har tilstrækkeligt kendskab til grunddiagnosen og konsekvenserne af denne. Dette kan medføre forkert eller mangelfuld (sags)behandling, og kan give brugeren unødige gener (13). I praksishistorie nr. 70 beskrives hvorledes en kvinde med sclerose udskrives fra hospitalet med en genoptræningsplan efter et ankelbrud. Der tages ikke højde for kvindens sclerose, men kun for ankelbruddet, og genoptræningen lykkedes derfor ikke. Efter et forløb med specialiseret rehabilitering kan kvinden igen komme videre i sit liv (9).

I den specialiserede rehabilitering er det væsentligt at have mulighed for at få indgående kendskab til og erfaring med så mange personer som muligt med samme typer af problematik. I komplicerede eller kroniske tilstande er rehabiliteringen en proces med mange overgange. Det kan være i forbindelse med overgang fra børnehave til skole eller fra skole til ungdomsuddannelse. Det kan også være fra et aktivt liv på arbejdsmarkedet til en tilværelse på førtidspension, hvor det kræver ekstraordinære forberedelser for personer med nedsat funktionsevne. En særlig stor udfordring er overgangen fra én sektor til en anden eksempelvis overgangen fra hospital til hjem, hvor overlevering af viden har altafgørende betydning. Ydermere kan det dreje sig om overgangen fra det 17. til det 18. år, hvor tilbud fra den sociale lovgivning ændrer karakter (14) (jf. kap. 11). Overgangene optræder ofte i uberegnelig orden, afhængigt af mere eller mindre planlagte eller tilfældige samspil med andre mennesker og med omgivelserne omkring brugeren (10). Den specialiserede rehabilitering kræver viden om, at gruppen er heterogen og ikke homogen, hvilket medfører behov for fleksible og forskelligartede tilbud og metoder. Dette nødvendiggør medarbejdere med erfaring i samarbejde med øvrige fagpersoner indenfor den pågældende målgruppe.

Centrale aspekter i koordinering af specialiseret rehabilitering

Tilbud til personer med nedsat funktionsevne er ofte opdelt i forskellige sektorer, fag og forvaltninger (sundhed, social, uddannelse, beskæftigelse). Ved personer med komplicerede og sammensatte tilstande er der oftest behov for at kunne gøre brug af dem alle på for-

skellige tidspunkter af et rehabiliteringsforløb. I praksishistorie nr. 20 er nævnt et eksempel med en ung mand, hvor et fald medfører et traume i lænderyggen og en efterfølgende inkomplet paraplegi. Han har i forbindelse med at skulle bo i egen bolig, at skulle anskaffe bil, få tilpasset hjælpemidler, få genoptrænet sin krop og få støtte til mestring af sin nye situation behov for fire parallelle sagsbehandlingsforløb i forskellige, uafhængige afdelinger (9). I en anden praksishistorie nr. 8 gennemgås, hvorledes der kan være behov for specialister i forbindelse med opstart af uddannelse for en ung mand med synsnedsættelse. Her er der behov for koordinering mellem kommunal sagsbehandler, ministeriel styrelse, kommunikationscenter, uddannelsesinstitution og naturligvis den unge mand selv (9). Når der i hver sag kan være mange personer involveret, bliver der et utal af samarbejdspartnere at holde styr på – i perioder kan det for nogle personer dreje sig om mindst tyve forskellige personer samtidig. Det kræver høj faglig viden at sikre et samspil mellem de forskellige muligheder og med de mange samarbejdspartnere, der vil være aktuelle at inddrage i rehabiliteringsforløbet (12). Brugeren vil oftest anskue rehabiliteringsprocessen ud fra sin livsverden (15), mens udgangspunktet fra behandlere og samarbejdspartneres side vil være ud fra en systemverden, hvor fokus er på de ydelser, systemet kan tilbyde. Den specialiserede rehabilitering skal medvirke til at sikre overskuelighed, sammenhæng, koordinering og kvalitet i indsatsen. I praksishistorie nr. 35 fremhæves det, at samarbejde og koordinering på tværs af fag, sektorer og forvaltninger er en forudsætning for den organisatoriske og faglige tilrettelæggelse af den enkelte brugers forløb. De professionelle skal have indsigt i den enkelte brugers situation. De har ansvaret for, at der er fremdrift i udredning, behandling og rehabilitering, at der løbende er dialog om både store og små ændringer i indsatserne, og at der er nogen, som tager ansvaret – særligt i forbindelse med manglende fremdrift, oplevede fejl og brister i forløbet (9).

En af de store udfordringer er netop derfor at sikre, at relevant viden kommer rundt i systemet, hvor der er behov for den. Det kan være fra hospitalssektor til kommune eller mellem forskellige afdelinger i såvel primær som sekundær sektoren (jf. kap 8).

Et væsentligt forhold i den specialiserede rehabilitering er endvidere muligheden for, at brugere med samme type problematik kan etablere kontakt til hinanden med mulighed for erfaringsudveksling. Det kan være i form af netværksdannelse eller kurser med adgang til at møde andre med tilsvarende problematik og med mulighed for at kunne tale åbent i et miljø, der kender til de aktuelle problematikker.

Organisering af specialiseret rehabilitering

Rehabilitering med specialiseret viden varetages ofte fra ét eller få specialistcentre eller specialiserede enheder, hvilket giver mulighed for at praktisere en tværfaglig tilgang til brugerne samt mulighed for at fastholde og forstærke specialisters viden. Det giver endvidere mulighed for forskning og metodeudvikling samtidig med, at centrene kan fungere som læresteder for



fremtidens specialister. De monofaglige tilbud på disse centre eller enheder kan være til stede på samme tid og ofte under samme tag. På den måde kan samarbejdet koordineres, så det samlede tilbud er bedre end summen af enkeltdele. Faggrupperne kan på baggrund af et stort kendskab til hinandens fagområder arbejde sammen med brugeren mod fælles rehabiliteringsmål. Herved skabes mulighed for at arbejde såvel interdisciplinært, hvor der arbejdes mod fælles mål, som transdisciplinært, hvor den enkelte ud over at praktisere på eget specialnivea kan understøtte de øvrige professioners specialiserede arbejde (16).

Tilgangen kan visuelt beskrives som "rehabiliterings hus" med mange døre. Inde i huset er brugeren i centrum med mål for sin rehabilitering i henhold til, hvad der er vigtigt for ham eller hende at kunne foretage sig i sin dagligdag. Fagpersoner går ind i huset ad forskellige døre alt efter faggruppe, men det vigtigste er, at de går ind i samme hus og arbejder mod samme mål – sammen med brugeren. Fagpersonerne har ikke kun fokus på egen faglighed, men fokus på de mål, som er konkretiseret i samarbejde med brugeren og på at støtte brugeren i at nå dertil (jf. kap. 4 og kap. 6). I denne tilgang vil International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredtstilstand (ICF) ofte kunne benyttes som referenceramme (17) (jf. kap. 2).

At organiseringen fra samfundets side kan have afgørende betydning for kvaliteten af den specialiserede rehabilitering skal her illustreres ved Kommunalreformens betydning for rehabilitering efter traumatisk hjerneskade og apopleksi.

Med vedtagelse af Kommunalreformen i januar 2007 forsvandt amterne og dermed en stor del af den hidtidige struktur omkring den specialiserede rehabilitering. Amterne havde hidtil stået for

- specialrådgivning vedrørende de forskellige diagnosegrupper
- specialinstitutioner til genoptræning, herunder taleinstitutterne, i de senere år kaldt kommunikationscentre
- andre specialundervisningscentre, herunder specialskoler for hjerneskadede
- specielle botræningscentre for især yngre mennesker med nedsat fysisk funktionsevne

Myndighedsansvaret for de opgaver, der hidtil havde været varetaget af de 13 amter med befolkningstal fra 224.000 til 650.000 (18), blev nu delt ud på 98 kommuner hvoraf to, nemlig Aarhus og København, med befolkningstal på henholdsvis 295.000 og 502.000, var sammenlignelige med de tidligere amter. For de resterende 96 kommuner blev befolkningstallene ved Kommunalreformen på omkring 50.000 gennemsnitligt, for en enkelt dog kun på 2.145 indbyggere (19).

Inden for området erhvervet hjerneskade er konsekvenserne som følger:

- Med det lavere befolkningsunderlag bortfaldt det økonomiske grundlag for at opretholde specialinstitutioner, af hvilke de fleste overgik til kommunal forvaltning. En mulighed for at kompensere for dette kunne være at købe ydelser hos nabokommuner, hvilket imidlertid ikke finder sted i særlig udbredt grad.
- Rehabiliteringsopgaverne i kommunerne søges i nogen grad løst ved specialrådgivning fra Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (VISO), hvilket imidlertid er en vanskelig opgave, da leverandørerne burde være de tidligere amtslige specialistcentre, som er nedlagt eller muligvis lukningstruet.
- Staben af specialister på specialinstitutionerne fra de 14 amter er delt ud på de 98 kommuner, hvilket har betydet, at kun de største kommuner kan opretholde egne tværfaglige miljøer for alle typer brugere med behov for specialiseret rehabilitering.
- Tabet af de specialiserede centre vil betyde, at mange personer med hjerneskade ikke får den kvalificerede rehabilitering, der er en forudsætning for maksimal genintegration socialt og uddannelses-/arbejds-mæssigt. Dette sker samtidig med, at der i stigende grad er dokumentation for virkningen af fx den specialiserede rehabilitering på netop dette område (20).
- Specialviden og mulighed for forskning og metodeudvikling vil gå tabt.
- Unge mennesker med svær hjerneskade risikerer igen at blive henvist til plejehjem for ældre.

Specialiseret rehabilitering på foreningsejede specialsygehuse

I det følgende vil der blive redegjort for specialiseret rehabilitering, som det finder sted i praksis på de foreningsejede specialsygehuse.

Der findes en række specialsygehuse i Danmark med landsdækkende funktion, som varetager behandling og rehabilitering i samarbejde med en afgrænset målgruppe. Nogle af specialsygehuse tilbyder kortvarige, intensive rehabiliteringsforløb i forbindelse med en indlæggelse, mens andre tilbyder rehabilitering i brugerens lokalmiljø. Nogle tilbyder begge muligheder. Målgrupperne kan være personer med muskelsvind, sclerose, polio, rygmars- eller ulykkeskadede, erhvervet hjerneskade og personer med ryg-, led- og muskellidelser. Der er tale om specialsygehuse – med eller uden sengepladser – som tilgodeser de særlige behov hos målgruppen, som generelt ikke tilbydes på samme måde andre steder i social- eller sundhedssystemet. Medarbejderne er specialister indenfor deres fagområder samtidig med, at de er specialister i det tværfaglige arbejde omkring rehabilitering af den pågældende målgruppe.



Specialsygehusene arbejder ifølge *Rapport fra arbejdsgruppen om afklaring af ansvarsforhold for tilbud om behandling ved visse af de foreningsejede specialsygehuse* (21: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2009 side 11) ud fra følgende principper:

1. "Helhedsorienteret tilgang til patienten og patientens behov for bedring af den samlede funktionsevne indenfor områderne fysiske funktioner, aktivitet og deltagelse.
2. Tværdisciplinær teamorganisering i opgaveløsningen, hvor der indgår relevante faggrupper med særlig ekspertise inden for området.
3. Inddragelse af patienten og dennes nærmeste med hensyn til prioritering af indsatsområder og mål for indsatsen samt støtte undervejs i processen.
4. Styrkelse af patientens egenomsorgsevne og ressourcer – herunder patient-uddannelse/information med henblik på håndtering af helbredsmæssige aspekter, som relaterer sig til den specifikke helbredstilstand og den nedsatte, permanente funktionsevne i form af udredning, behandling, rehabilitering, herunder patientrettet forebyggelse".

Det danske system knytter – i modsætning til eksempelvis Sverige, Norge, Italien og England – rehabilitering specifikt til de enkelte sygdomme eller handicap. For at gøre brug af rehabiliteringstilbud på specialsygehusene er et nødvendigt kriterium derfor en specifik diagnose/funktionsevnenedsættelse og en lægehenviisning fra en alment praktiserende læge, en praktiserende speciallæge eller en læge på en hospitalsafdeling.

Udfordringer og perspektiver i rehabilitering og specialiseret viden

Med rehabilitering baseret på specialiseret viden er der unikke muligheder for at tilgodese særlige rehabiliteringsbehov. Der er imidlertid også barrierer og udfordringer. Manglende officiel konkretisering af at der kan være behov for specialiseret viden og indhold i rehabiliteringen, kan bidrage til usikkerhed om, hvem der er ansvarlig med hensyn til finansiering, organisering og gennemførelse af rehabiliteringsforløbene. Også manglende lovmæssige krav om henvisning til rehabilitering med specialiseret viden kan give store huller i rehabiliteringsprocessen – eksempelvis kan der ikke i genoptræningsplanerne fra sygehuset specifikt henvises til specialistcentre eller specialiserede enheder. Det er således en udfordring at få konkretiseret og anerkendt behovene for specialiseret viden i rehabiliteringen samt af få præciseret ansvar for henvisning og finansiering.

Besparelser eller lukning af specialfunktioner medfører som beskrevet i afsnittet Organisering af specialiseret rehabilitering generelt en risiko for, at viden og erfaring går tabt. Det nedsætter muligheder for, at brugerne kan få tilgodeset deres rehabiliteringsbehov. Den stramme økonomi i kommunerne betyder større udfordringer med hensyn til at prioritere ressourcer på at deltage i rehabiliteringsprocessen, eksempelvis i forhold til deltagelse i hjemmebesøg hos brugerne. Variationer i de enkelte kommuners økonomiske prioriteringer medfører, at der ses store forskelle på serviceniveauet, hvilket kan få afgørende konsekvenser for den enkelte bruger. Det er således ikke uden betydning, hvilken

kommune en person er bosiddende i, hvis behovet for specialiseret viden i rehabiliteringen opstår (jf. kap. 15).

Andre udfordringer kan skitseres. Decentralisering kan betyde, at der kan opstå en for stor spredning af og dermed mangel på specialister. Efter Kommunalreformen er det oplagt, at kommunerne søger at begrænse udgifterne til genoptræning og rehabilitering ved at vælge egne tilbud. Men som beskrevet andetsteds er det ikke muligt for hver af de 98 kommuner at opretholde tilstrækkeligt kvalificerede tilbud inden for alle specialområder. Det betyder i praksis, at en del personer af kommunaløkonomiske grunde ikke får den nødvendige rehabilitering, fordi den specifikke specialviden ikke er til stede. Dermed får de ikke optimale forløb eller tilstrækkelig hjælp med hensyn til alle nødvendige tiltag. Udfordringen er derfor at få sikret adgang til rehabilitering med den nødvendige specialviden.

Kommunerne og de specialiserede rehabiliteringstilbud har en stor opgave i at samarbejde og koordinere de fælles tilbud. Det skal sikre, at personen med nedsat funktionsevne oplever, at det samlede tilbud er både højt specialiseret, målrettet og sammenhængende og med udgangspunkt i det liv, den enkelte ønsker at leve. Den viden, der er til stede i de specialiserede rehabiliteringstilbud, skal sikres videreformidlet til brugerne og til de samarbejdspartnere, der skal medvirke i effektueringen af rehabiliteringstilbuddene. Grupper af personer med eksempelvis mindre kendte former for funktionsnedsættelse, der ikke har en organisation bag sig, kan have vanskeligheder ved at få tilgodeset deres behov for støtte i en rehabiliteringsproces (22). Udfordringen er at få tilvejebragt viden om årsager og aktuelle funktionsniveau frem for på diagnoser som sådan, når de særlige behov for rehabilitering skal tilgodeses.

Også forskning i og dokumentation af betydningen af specialiseret viden i rehabiliteringen, rehabiliteringsprocesser og brugernes vurdering af egen rehabilitering er et vedvarende udviklingspotentiale. Dette er i høj grad afhængigt af, at der er kvalificerede og specialiserede centre eller enheder, der kan varetage forskningen og metodeudviklingen. Her skal såvel den faglige som den organisatoriske udvikling være i fokus (jf. kap. 13).

Mange brugere vil også fremover have behov for rehabilitering baseret på højt specialiseret viden. I den ofte meget komplekse rehabiliteringsproces er mange brugere afhængige af dybdegående viden i et tværfagligt og tværsektorielt samspil. Behov for gentagne, forskelligartede tilbud vil for nogle brugere være aktuelt med jævne mellemrum gennem hele livet – tilbud, der skal være tilpasset den samme bagvedliggende årsag, men hvor den aktuelle situation nødvendiggør specialviden for at imødekomme behovet. Det er derfor af overordentlig stor betydning, at der fortsat sikres mulighed for at opretholde og udvide specialistenheder og specialistcentre, som kan fastholde og videreudvikle denne ekspertise.



Referencer

1. Marselisborgcentret. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabilitering i Danmark. Århus: Marselisborg-Centret; 2004.
2. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om kommunal rehabilitering. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2011.
3. Bonfils I, Berger NP. Specialiserede tilbud til borgere med handicap – efter reformen. København: AKF Forlaget; 2010.
4. Nielsen CV, Bengtsson S. Funktionstab og rehabilitering gennem tiden. I: Nielsen CV, eds. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. København: Gads Forlag; 2008. s. 17-36.
5. Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede. Mit liv med Polio. En antologi af livsberetninger. København: Books on Demand; 2011.
6. Bengtsson S, Kristensen LK. Særforsorgens udlægning. Et litteraturstudie. København: Socialforskningsinstituttet; 2006.
7. Jørgensen HS, Kammersgaard LP, Houth J et al. Who benefits from treatment and rehabilitation in a stroke unit? A community-based study. Stroke 2000 31(2): 434-9.
8. Borg T. Rehabiliteringsprocessen i borgerens og de nærmestes perspektiv. I: Nielsen CV, eds. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. København: Gads Forlag; 2008. s. 157-71.
9. [Set 2011 september 28]. Tilgængelig fra: http://www.rehabiliteringsforum.dk/fileadmin/filer/Hvidbog_II/Praksishistorier_samlet_formateret.pdf
10. Borg T. Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie. Aarhus Universitet: Health, humanity and culture; 2002.
11. Steffensen BF. Rehabilitering. I: Lund H, Bjørnlund IB, Sjöberg NE eds. Basisbog i fysioterapi. 1nd ed. København: Munksgaard Danmark; 2010. s. 419-28.
12. Olsen L, Rieper O, Iversen CL. Hvordan skulle vi klare os uden? – mennesker med handicap fortæller om deres brug af amtslig rådgivning på handicapområdet. København: AKF Forlaget; 2001.
13. Grue L. En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander. Norge: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring; 2008.
14. Holmskov H, Knigge ML. De svære overgange. Kortlægning af problemstillinger i forbindelse med overgange for børn og unge med handicap. Odense: Servicestyrelsen. Handicapenheden; 2007.
15. Harste G. Alle tiders tanker. Århus: Modtryk; 2002.
16. Wæhrens E, Winkel A, Gyiring J, eds. Neurologi og neurorehabilitering for ergoterapeuter og fysioterapeuter. København: Munksgaard Danmark; 2009.
17. Schiøler G, Dahl T. eds. ICF – International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand, 1nd ed.1. oplag. København: Munksgaard Danmark; 2003.
18. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Elektronisk publikation: Strukturkommissionens betænkning – Bind II; 2004.
19. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Elektronisk publikation: Kommunalreformen kort fortalt. Bilag 3; 2005.
20. Cicerone KD, Langenbahn DM, Braden C, Malec JF, Kalmar K, Fraas M et al. Evidence based Cognitive Rehabilitation: Updated Review of the Literature From 2003 through 2008. Arch Phys Med Rehabil 2011 92: s. 519-30.
21. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Rapport fra arbejdsgruppen om afklaring af ansvarsforhold for tilbud om behandling ved visse af de foreningsejede specialsygehuse. København: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2009.
22. Grue L. Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering. Norge: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring; 2010.

I udarbejdelsen af kapitel 9 har følgende bidraget: *Jes Chr. Rahbek*



10. Koordinerede og sammenhængende forløb

Birgitte Ebbe Mathiesen, Charlotte Handberg, Lene Mandrup Thomsen

Indledning

Dette kapitel handler om de elementer, som indgår i overgangsfaserne i rehabiliteringsforløb. Borgernes forløb kan begynde på enten sygehus, hos egen læge eller i en kommunal forvaltning, alt efter den centrale problemstilling og hvilken indgang til ydelser og tilbud, borgeren har (1). I forhold til det tværsektorielle samarbejde, tages der udgangspunkt i ovennævnte tredeling af fagprofessionelle.

Borgere skal opleve høj kvalitet og sammenhæng i rehabiliteringsforløbet fra påbegyndelsen af forløbet, eventuelt allerede i eget hjem, hvor praktiserende læge involveres og til rehabiliteringsforløbet afsluttes (1,3,4).

Ansvarsfordelingen mellem sektorerne

Sygehusene har ansvar for dele af rehabiliteringsindsatsen for eksempel behandling, genoptræning under indlæggelse, specialiseret ambulant genoptræning, behandlingsredskaber og for patientrettet forebyggelse som led i sygehusbehandlingen. Praktiserende læger skal ligeledes have indsigt i og tage ansvar for borgerens forløb, herunder kende til og støtte borgeren i forløbene, der involverer sygehus og kommune.

To praksishistorier nr. 34 og 65 omhandler borgere, som gennemgår henholdsvis et kræft- og et senhjerneskadet rehabiliteringsforløb. Disse giver fine eksempler på, hvordan ovennævnte ansvarsfordeling kan lykkes. De beskriver blandt andet, hvorledes regionen er en vigtig aktør og samarbejdspartner i rehabiliteringsindsatsen (2).

Kommunerne er ligeledes centrale aktører, idet de har hovedansvaret for alle indsatser med et rehabiliterende sigte både efter lovgivningen på sundheds-, social-, undervisnings- og beskæftigelsesområdet. Det er således kommunerne, der har det altovervejende ansvar, den oplagte mulighed og den økonomiske interesse i at sikre borgeren et effektivt rehabiliteringsforløb, så borgerne opnår så høj grad af livskvalitet som muligt (1).

Sammenhængende rehabiliteringsforløb bør resultere i at borgerne, i det omfang det er muligt, bliver selvhjulpne og får hjælp til egen omsorg. Denne hjælp kan være med til at forebygge, udskyde og reducere borgernes behov for yderligere hjælp og støtte samt på sigt give kommunerne økonomiske gevinster gennem færre udgifter til pleje, behandling, færre genindlæggelser mv. (1).



Koordinerede og sammenhængende forløb

Formålet med koordinerede og sammenhængende forløb er, at der for borgerne skabes rehabiliteringsforløb af høj kvalitet med hensyn til organisering, forløb, fagligt indhold, resourceforbrug og det endelige resultat (5).

I forbindelse med sygdom og ulykke rammes mange borgere både fysisk, psykisk, kognitivt og socialt, hvilket betyder, at de har behov for en flerstrengt indsats ud fra forskellige lovgivninger, det være sig både på sygehuset, ved overgangen fra sygehus til kommune, i kommunen samt i praksissektoren. Borgere med et rehabiliteringsbehov har derfor som oftest behov for et tværfagligt og tværsektorielt koordineret og sammenhængende rehabiliteringsforløb.

ICF og elektronisk kommunikation

En forudsætning for, at borgere og de pårørende oplever, at rehabiliteringsforløbet er meningsfuldt og forståeligt samt passer ind i forhold til øvrige ønsker og hverdagsliv er, at der tilbydes en koordineret og sammenhængende overgang fra en sektor til en anden. Dette fordrer, at samarbejdet er velorganiseret ved overdragelsen af opgaverne mellem sygehuset, kommunen og i praksissektoren. Der er oftest mange aktører involveret i forløbet for at imødekomme borgerens behov for rehabilitering, herunder behandling, pleje, genoptræning, boligændring, erhvervsafklaring og evt. hjælp til børn, ægtefælle, samlever mm. På grund af de mange involverede aktører, er det vigtigt med en dialogbaseret kommunikation med borgeren og eventuelt pårørende samt mellem de fagprofessionelle, hvorfor International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) med fordel kan benyttes som fælles referenceramme mellem sektorer (5,6). ICF modellen bør understøttes af blandt andet IT, der med elektronisk kommunikation kan guide, systematisere og strukturere information og data mellem relevante fagprofessionelle og borgerne i alle faserne i rehabiliteringsforløbet.

Formålet med elektronisk kommunikation er blandt andet overlevering af information mellem sektorer samt at målrette og effektivisere de tværsektorielle rehabiliteringsprocesser. Elektronisk kommunikation hjælper blandt andet ved at øge overblikket, synligheden, mindsker reaktionstiden, øger ensartetheden i udførelse af opgaver og reducerer spildtiden i den tværsektorielle samarbejdsproces.

IT, telemedicin og velfærdsteknologier er vigtige og nødvendige redskaber til sikring af både sammenhæng, koordinering, kvalitet, effektivitet og ressourceoptimering.

Udfordringen består ikke kun i at opbygge et digitalt sundhedsvæsen, men også et system som kan dække de relevante sektorer og skabe en elektronisk kommunikativ sammenkobling af sygehusene, praksissektoren og kommunerne.

Det er vigtigt at få digitaliseret den nødvendige kommunikation til understøttelse af det sammenhængende forløb. Relevante data om borgeren skal være tilgængelige hos de rigtige parter på rette tid og sted på tværs af institutioner og sektorer, så borgeren ikke tabes

mellem sektorovergangene. De teknologiske redskaber skal understøtte de administrative opgaver, så de fagprofessionelle er velinformerede og har bedre tid til borgerne og deres behandling, pleje, genoptræning, rehabilitering mv. Redskaberne skal endvidere styrke borgernes mulighed for selv at blive aktive parter i rehabiliteringsindsatserne og at tage vare på egen rehabilitering.

Der foreligger nationalt vedtagne kommunikationsstandarder udviklet af MedCom, som netop hjælper til med at understøtte hele kommunikationsflowet. Anvendelse af MedComs kommunikationsstandarder gør det nemmere at sende data i en struktureret form mellem sygehusenes og kommunernes it-systemer.

I forbindelse med sygehus indlæggelse bør der være entydig ansvarsfordeling mellem sektorerne indenfor de enkelte led i indlæggelses- og udskrivningsforløbet. Sygehuset skal holde kommunen orienteret om borgernes indlæggelse, især om de krav forløbet forventes at stille til den kommunale indsats. Udskrivning fra sygehus skal være aftalt på forhånd mellem sygehus og kommune samt via avis til praktiserende læge.

Kapaciteten i region og kommune bør være kendt af aktørerne, således at der kan planlægges herefter, så unødigt ventetid kan undgås i forbindelse med for eksempel ambulant udrednings- eller behandlingsforløb, hjemmepleje, botilbud, genoptræning, rehabilitering mv.

I praksishistorie nr. 43 beskriver en patientorganisation, hvordan det er problematisk for borgeren, når denne har opnået en vis funktionsevne via genoptræningen på sygehuset og må se træningen forringet, grundet ventetid på genoptræning i kommunen efter udskrivelsen fra sygehuset (2).

Det er vigtigt at tage udgangspunkt i borgerens aktuelle ressourcer, i forhold til egen omsorg på det fysiske, psykiske, kognitive og sociale plan. Ud fra de tilstedeværende ressourcer foretager de fagprofessionelle sammen med borgerne og eventuelt de pårørende en rettidig afklaring af eventuelle behov efter udskrivelse samt koordination af udskrivningsforløbet mellem de involverede aktører. Det er væsentligt, at involverede aktører har de informationer, der er nødvendige for den fortsatte opgavevaretagelse samt at de relevante informationer formidles til borgerne og eventuelt til pårørende. Endvidere skal borgerne vide, hvem der kan kontaktes ved spørgsmål om forløbet, samt hvad borgerne selv kan og skal gøre (1,5,6,7).

Når det gælder borgere med rehabiliteringsbehov viser en MTV rapport (6) og praksishistorierne, at borgere og pårørende flere steder i rehabiliteringsforløbene oplever manglende koordinering og sammenhæng, både på tværs af afdelingerne på sygehuset, på tværs af sektorerne samt på tværs af fag- og forvaltningsområderne i kommunen.



Praksishistorierne nr. 5, 6, 9, 10, 31, 35 og 38 beretter blandt andet om, at borgere og/eller deres pårørende oplever manglende: (2).

- Sammenhæng
- Ansvarsplacering i den professionelle indsats
- Udgangspunkt i borgerens ønsker og forventninger
- Inddragelse og involvering af borgerne i planlægning
- Kommunikation
- Information, gennemsækelighed og kontinuitet i forløbene.

Sammenhæng i rehabiliteringen på sygehuset – for borgere og pårørende

Rehabilitering er kendetegnet af en samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagprofessionelle (5). Derfor er det nødvendigt, at der blandt parterne hele tiden er en bevidsthed om, hvordan og i hvilken grad borgerne kan deltage i målsætning og planlægningsarbejdet af rehabiliteringsforløbene.

Som eksempel beskrives der i en praksishistorie, hvor vigtig kommunikation er, i dette tilfælde den nonverbale, idet borgeren ikke kan kommunikere verbalt. I sådanne forløb er samarbejdet med de pårørende helt essentielt, idet de ofte bliver borgernes ambassadører og til tider tale-rør. Her er det via de pårørende, at det tværfaglige team får kendskab til borgerens interesser, personlighed før traumet, tilstedeværende ressourcer samt hvilke forventninger og ønsker der er til rehabiliteringsforløbet. I andre praksishistorier nr. 22, 35, 62 gives eksempler på, at borgeren og de pårørende ikke oplever, at de involveres i tilstrækkelig grad, hverken i det nære møde med de fagprofessionelle på sygehuset eller i forbindelse med planlægningen af overgangen til behandling og rehabilitering i praksissektoren og kommunen (2).

De pårørende får ikke den nødvendige information og støtte og oplever, at skulle afklare egne behov og selv støtte borgeren i det akutte forløb samt videre i rehabiliteringsforløbet. Selv i situationer, hvor pårørende kan være en vigtig videnkilde, ressource og formidler, for eksempel hos borgere med kommunikationsvanskeligheder, inddrages de desværre tilsyneladende ikke tilstrækkeligt.

Borgernes og de pårørendes oplevelse af et sammenhængende forløb kan og bør fremmes gennem bl.a. inddragelse, dialog, information m.m.

Følgende forudsætninger fremmer borgernes og de pårørendes oplevelser af et sammenhængende forløb på sygehuset (7):

- De nære oplevelser på sygehuset, som giver tryghed og tillid til behandlingen
- Når borgernes forventninger indfries. Det er derfor vigtigt, at disse afklares og afstemmes tidligt i forløbet.

- Enighed mellem fagprofessionelle giver borgerne oplevelsen af sammenhæng og tryk-
hed.
- En god og løbende dialog i forbindelse med ændringer i behandlingsplanen, som giver
borgerne mulighed for at bidrage med egne observationer ud over det 'at fortælle egen
historie'
- En plan for indlæggelsen, så borgerne kan orientere og involvere sig samt følge fremdrift.
- Når nogen tager ansvar for forløbet under indlæggelsen, hvilket især er vigtigt ved kriti-
ske episoder, hvor det er afgørende, at det er en gennemgående person.
- Hensyntagen til borgernes forskellige mestringsstrategier.

I enkelte praksishistorier nr. 22, 35, 62 fremgår det klart, at inddragelse af pårørende kan
være en stærk fremmede faktor for at få rehabiliteringen på rette spor, da der er tale
om meget ressourcestærke pårørende, som selv tager ansvar for og del i rehabiliteringen af
deres pårørende (2).

Hverdagen efter udskrivelsen fra sygehuset kan være forvirrende og frustrerende, og her
dukker problemerne ofte for alvor op og kan beskrives i følgende hovedpunkter (6).

1. Mangel på relevant og nødvendig praktisk hjælp i perioden efter udskrivelsen.
2. Mangel på relevante tilbud for den fortsatte rehabilitering
3. Manglende sammenhæng og kontinuitet mellem rehabiliteringen på sygehuset og hjem-
me.
4. Manglende inddragelse af de nærmeste pårørende i omsorgen for borgeren samt i gen-
etablering af hverdagen.

Pårørende oplever ofte at stå alene og have svært ved at finde frem til og få adgang til rele-
vante rehabiliteringstilbud, hvilket hyppigt medfører forsinkelser og stop i rehabiliteringen.
Koordinatorer, kontaktpersoner og tovholdere, anbefales som en løsningsmodel, idet de kan
være med til at sikre fortløbende opfølgning og fungere som bindeled til andre tilbud (6).

Pårørende har desuden ofte behov for øget information og øget inddragelse i behand-
lings- og rehabiliteringsindsatser. Pårørende udtrykker for eksempel hyppigt ønske om, at
fagprofessionelle indgår i dialog med de pårørende under hele forløbet for at afklare res-
sourcer, begrænsninger og forventninger. Ligeledes udtrykkes et ønske om støttemuligheder
for eksempel i form af pårørendekurser, støttegrupper mm. (6).

Danske Patienter har udarbejdet forslag til fire konkrete tiltag, som bør give de pårørende
bedre vilkår og muligheder:

1. Tilbud om samtaler
2. Let adgang til information
3. Fleksible fysiske rammer
4. Udvikling af nationale retningslinjer som støtte til praksis for hjælp til pårørende (8).



Overgangen fra sygehus til kommune og praksissektor

Identificering af rehabiliteringsbehov og plan for rehabiliteringsindsats

Jævnfør Den Danske Kvalitetsmodel skal sygehusene identificere borgere, som har et rehabiliteringsbehov og tilbyde en relevant og velkoordineret rehabiliteringsindsats, som borgerne skal være inddraget i at fastlægge (9).

Rehabiliteringsindsatsen bør forberedes og påbegyndes under indlæggelsen, hvor der så tidligt som muligt bør etableres kontakt til tværsektorielle aktører med henblik på at forbygge, at borgeren havner "mellem to stole" efter udskrivelsen fra sygehuset (10)

I flere praksishistorier nr. 23, 33, 35, 38 fremhæves det, at der savnes sammenhæng i rehabiliteringsforløbene ved overgangene mellem sektorerne. Historierne beskriver, hvordan borgerne og deres pårørende oplever manglende indsats fra de fagprofessionelle, ansvarsforflygtigelse, manglende planlægning, manglende kommunikation mellem parterne, manglende inddragelse og svigt forbundet med overgangene fra den ene sektor til de andre samt mellem fag- og forvaltningsområder i kommunerne (2).

Praksishistorie nr. 17 illustrerer, hvor godt det fungerer, når et tværfagligt team på sygehuset påbegynder arbejdet med rehabiliteringsprocessen, blandt andet ved at støtte og vejlede borgere med hjerneskade i indsichts- og krisebearbejdningsprocessen, så borgeren oplever, bearbejder, indser og indstiller sig på nye livsvilkår. Processen er tidskrævende, hvilket fordrer, at kommunen følger op på behovet for støtte under hensyntagen til borgerens værdighed og integritet (2).

Derimod nævnes det i en anden praksishistorie nr. 35, at lægerne ikke påtog sig ansvaret for rehabiliteringen af borgeren, herunder en genoptræningsplan (2). Ansvarsfordelingen i planlægningen af det videre rehabiliteringsforløb for borgeren var ikke til stede.

Kommunikation

Planlægningen af rehabiliteringsforløbet i ovennævnte praksishistorie nr. 35 kunne være sket i forbindelse med udskrivelsen via en udskrivningskonference og/eller en udskrivningskoordinator (2). I den sammenhæng mødes kommune og eventuelt borgernes egen læge på sygehuset for at planlægge og tilrettelægge borgerens udskrivning fra sygehuset og koordinere de relevante indsatser. Udskrivningskoordinatoren er typisk en kommunal visitator, der arbejder på sygehuset, og som tager kontakt til borgeren tidligt i forløbet for at forberede de foranstaltninger, der skal træffes hjemme i kommunen forud for udskrivelsen (6).

Genoptræningsplanen er et centralt redskab til overførsel af viden mellem sektorerne og fungerer ofte som grundlag for fagligt kvalificerede og koordinerede rehabiliteringsforløb (6). Jævnfør Sundhedslovens § 84 har borgeren ret til en individuel genoptræningsplan, hvis borgeren har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus (11).

Ved udskrivelsen sender sygehuset elektronisk en epikrise til borgerens praktiserende læge, en udskrivningsrapport til hjemmesygeplejen i kommunen samt efter aftale med borgeren en genoptræningsplan til borgerens bopælskommune, hvor "adressen" typisk er træningsenheden (fysioterapeuter og ergoterapeuter) i kommunen samt til patientens praktiserende læge. Ensprede informationsveje som ovenfor beskrevet fastholder den fragmenterede tilgang til borgerne og risikoen kan være, at genoptræning bliver anskuet som rehabilitering, ligesom borgerne ikke selv kan følge forløbet.

I flere praksishistorier, nr. 23, 33, 35, 38 problematiseres det netop, at genoptræningsplanen som oftest kun omfatter en beskrivelse af borgerens fysiske nedsatte funktionsevne (2). Komplexiteten af de problemstillinger, som borgere med et rehabiliteringsbehov har, er af en sådan karakter, at der er behov for en flerstrengt indsats fra fagprofessionelle på tværs af fag på sygehus, på tværs af sektorer og på tværs af fag- og forvaltninger i kommunalt regi. For borgere med rehabiliteringsbehov handler det som oftest om, at deres livsvilkår både på det fysiske, psykiske, kognitive, sociale og arbejdsmæssige plan har ændret sig og ofte på meget kort tid.

Praksishistorie nr. 49 beskriver fem hovedelementer som kan øve indflydelse på omfanget af kompleksitet i et rehabiliteringsforløb: 1) borgerens baggrund; sygdomsmæssigt, psykisk, mentalt, socialt, 2) borgernes og de pårørendes grad af aktiv deltagelse i forhold til selvforvaltning i forløbet, 3) antallet af professionelle aktører, pårørende og netværk, der er involveret i forløbet, 4) bredde og variation i opgaverne i det enkelte forløb og 5) opgaverne i forbindelse med koordinering, der kræver særlig indsats og viden (2).

Det betyder, at interventionerne kan medføre involvering af forskellige lovgrundlag, hvor flere af følgende regelsæt kan indgå i det enkelte forløb, enten samtidigt eller successivt: Sundhedsloven, Lov om aktiv socialpolitik, Lov om aktiv beskæftigelsesindsats, Serviceloven, Lov om specialundervisning, Lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov og SU-loven etc. Derudover findes en række mere tværgående lovgivninger med fokus på patientrettigheder, procesretssikkerhed og retsgarantier, hvis faglige indhold ligeledes indgår i processen: Sundhedsloven, Offentlighedsloven, Forvaltningsloven samt lov om retssikkerhed og administration (6).

Set i lyset af, at indsatserne skal være rettet mod det hele menneske og den samlede livsførelse, hvor det handler om at vende tilbage til hverdagslivet på trods af et handicap, kan genoptræningsplaner efter Sundhedsloven ikke alene rumme denne målgruppes komplekse problemstillinger (6,11,12,13).

Den fragmenterede kommunikation på tværs af sektorer og forvaltninger medfører, at rehabiliteringen af borgerne ikke bliver koordinerede og sammenhængende. Det illustreres i flere praksishistorier nr.35, 33, 41, 46 (2).



Visse steder er den kommunale indsats mangelfuld, hvilket afspejler sig i mangel på ansvarsfordeling mellem fag- og forvaltningsområderne i kommunen.

Til trods for, at der i kommunen er etableret et tværfagligt hjerneskadeteam med specialist viden, så lykkes rehabiliteringen ikke, idet de kommunale fag- og forvaltningsområder taler forbi hinanden.

På "papiret" er der opstillet tværsektorielle mål og indsatser, de lykkes ikke, idet indsatsen ikke er helhedsorienteret, individuel og fleksibel.

Den kommunale rehabiliteringsafdeling fulgte ikke op på afslutningen af rehabiliteringsopholdet, og borgerens praktiserende læge tilså ikke borgeren efter afslutningen af det kommunale rehabiliteringsforløb.

I praksishistorie nr. 35 oplever borgeren ansvarsforflygtigelse omkring udlevering af behandlingsredskaber og/eller hjælpemidler (2). Det er vigtigt, at de fagprofessionelle er bekendte med, hvornår et apparat defineres som et behandlingsredskab, som skal udleveres af regionen og hvornår et apparat defineres som et hjælpemiddel, som skal udleveres af kommunen. I forbindelse med sundhedsaftale for behandlingsredskaber og hjælpemidler er der i hver region i samarbejde med kommunerne udarbejdet et katalog indeholdende cases, som kan hjælpe de fagprofessionelle til afklaring af arbejdsdeling og ansvar mellem kommunen og regionen. Det er væsentligt, at borgeren ikke kommer i klemme mellem sektorerne, hvis der er tvivl om hvilken myndighed, som har ansvaret for opgavevaretagelsen (4).

En indgang til kommunen

En af intentionerne med kommunalreformen er, at borgerne kun skal have én indgang til kommunen – men erfaringerne viser desværre, at der bag denne indgang er et virvar af døre, hvor borgerne og/eller de pårørende kan fare vild (6,12). Efter kommunalreformen pågår der på rehabiliteringsområdet en række reorganiseringer og det er i dag vanskeligt at danne sig et fuldstændigt overblik over tilbuddene. Der findes ingen systematisk beskrivelse af de enkelte rehabiliteringstilbuds kvalitet og effektivitet. Borgerne og de bevilligende myndigheder har derfor ikke mulighed for, på baggrund af fælles standarder, at vurdere de enkelte tilbuds effektivitet og kvalitet. Det er ligeledes ikke muligt at foretage sammenligninger mellem tilbud, bortset fra priser (6).

I praksishistorierne nr. 35 og 20 er det beskrevet, hvordan de pårørende og borgeren oplever, at de må rende spidsrod mellem kommunens mange fag- og forvaltningsområder og oplever dermed, at der absolut ikke findes nogen form for koordinering, hvilket desværre også indebærer, at borgerne ikke får den hjælp og støtte vedkommende har brug for i sit rehabiliteringsforløb (2).

Den manglende tværsektorielle koordination og sammenhæng beskrevet i praksishistorie nr. 35 kunne resultere i, at borgeren "falder i et vakuum mellem sektorerne", hvis ikke borgeren havde haft pårørende, som formåede at handle på borgerens og dennes børns vegne (2).

Koordination af rehabiliteringsforløb

At lede og koordinere samarbejdet omkring rehabiliteringsindsatserne kan være en krævende og kompleks opgave, som på nuværende tidspunkt ikke er fuldt professionaliseret alle steder i Danmark, og der er derfor heller ikke udviklet specifikke redskaber til understøttelse af denne funktion.

For at kunne koordinere rehabiliteringsforløb er man som koordinator meget afhængig af et godt og optimalt fungerende tværsektorielt samarbejde. Aktørerne i de enkelte sektorer er ofte usynlige og "ukendte" for hinanden, hvilket kan føre til manglende forståelse og anerkendelse af hinandens arbejdsfelt og rammer. På grund af det manglende tværsektorielle kendskab lægges der vægt på, at det prioriteres at få udbygget kendskabet til hinanden sektorerne imellem, bl.a. ved at man mødes og skaber personlige relationer og netværk. Der er gode erfaringer med, at personligt kendskab og netværk stimulerer til et bedre og mere professionelt samarbejde, både på individ- og systemniveau, hvilket gerne skulle komme borgerne til gode. Ligeledes bør allerede eksisterende samarbejder udbygges og udnyttes således, at der kan udarbejdes fælles løsninger bl.a. i forhold til rehabiliteringsplaner (2, nr. 36,14)

Der findes en stor variation og spredning i mulighederne for rehabilitering i sektorerne, idet de er forskelligt organisatorisk forankret, hvilket gør det vanskeligt for den enkelte borger og eventuelt pårørende at skabe sig et overblik. Borgerne efterlyser derfor ofte bedre muligheder for at skabe sig et overblik over de mange muligheder, som findes i praksissektoren, på sygehuset og i kommunen (3,6).

Når det gælder overgangen til rehabilitering i primærsektoren oplever borgerne, at de selv skal være samlande for eget forløb for at sikre kommunikationen mellem sektorerne (15,16). Borgerne ønsker generelt at lære, hvordan de bliver mere ansvarlige for egen sygdom, f.eks. gennem patientuddannelse, så de selv kan være med til at "styre" forløbet. Erfaringsopsamlingen fra kommunale projekter indenfor kræftrehabilitering viser, at en indledende behovsafdækningssamtale og løbende justeringssamtaler er gode redskaber til at sikre individuelt sammenhængende kommunale rehabiliteringsindsatser, som inkluderer borgernes selvformulerede behov i samspil med de fagligt vurderede rehabiliteringsbehov (14).

I praksishistorie nr. 6, 20, 35 beskrives de svigt, som borgeren og de pårørende oplever grundet manglende koordination på tværs af sektorerne og/eller på tværs af fag- og forvaltningsområderne i kommunerne (2). Der efterlyses en gennemgående person, som kan påtage sig den koordinerende rolle overfor den enkelte borger og dennes forløb. Koordinationen kan for eksempel ske via den praktiserende læge; men opgaven kan ligeledes placeres hos andre, i privat, kommunalt eller sygehusregi (14,15).



I en række praksishistorier nr. 47, 13, 40, 39, 68 gives eksempler på metoder, der har vist sig at fungere i praksis (2):

- En model indenfor kræftområdet for en dedikeret kommunalt forankret forløbskoordinator, organiseret på sundhedsområdet med især sundheds- og socialfaglige kompetencer. Den koordinerende instans kan evt. udgøres af et særligt videreuddannet tværfagligt og tværsektorielt team – på tværs af de kommunale forvaltninger mv., så teamet og borgeren mere effektivt kan kommunikere omkring planlægning og gennemførelse af rehabiliteringsforløbet (3,6,14,15)
- Et kommunalt tværfagligt team, som ud fra en ung senhjerneskadet borgers ønsker og forventninger, har et godt fagligt grundlag for at træffe beslutninger, der er afgørende for de nødvendige foranstaltninger i rehabiliteringsforløbet.
- Et samarbejde mellem fagprofessionelle i fag- og forvaltningsområderne i en kommune og en ung borger med manglende forsørgelsesgrundlag og komplicerede psykosociale problematikker om planlægningen og afviklingen af et velkoordineret og realistisk rehabiliteringsforløb.
- Et samarbejde mellem fagprofessionelle på sygehuset, i kommunen og en ung borger med kroniske smerter, som fører frem til en plan for rehabiliteringen, hvori der indgår et helhedsorienteret mål for behandlingen på sygehuset og et mål som består i at opnå en stabil etablering på arbejdsmarkedet med hel eller delvis selvforsørgelse. Mål som er forenelige og i overensstemmelse med borgerens.
- En kommunalmodel, hvor borgere med psykosociale handicaps tildeles en koordinerende sagsbehandler, når flere afdelinger i kommunen er involveret. Hvor kompetencer, ansvar, rolle og opgaver for parterne er beskrevet.

Udfordringer

Borgerne skal opleve, at rehabilitering er et fælles anliggende for regioner og kommuner. Udfordringerne på rehabiliteringsområdet er sektorerne fælles om, idet dette område er så omfattende og komplekst, at det kun kan imødegås ved, at der beskrives fælles visioner, værdier og strategier, herunder fælles mål og politikker på tværs af sektorer.

Sundhedsaftaler

Et af redskaberne til at skabe koordinerede og sammenhængende forløb er lovpligtige sundhedsaftaler, hvor region og kommuner i henhold til Sundhedslovens § 205 (11) i hver valgperiode skal indgå en sundhedsaftale. Sundhedsaftalen er en politisk aftale, der fastsætter rammer og målsætninger for samarbejdet mellem parterne på en række indsatsområder indenfor sundhedsområdet. Desuden er aftalen et dokument rettet mod de fagprofessionelle, der fastsætter rammerne for det konkrete samarbejde mellem aktørerne på seks obligatoriske områder indenfor sundhedsvæsenet. Sundhedsaftalernes formål er at fremme

sammenhængende forløb. Hermed menes, at borgere oplever kontinuitet og sammenhæng i de forløb, der forløber over sektorgrænserne. Fokus for sundhedsaftalerne er derfor på snitflader mellem sektorer snarere end på patientforløb i de enkelte sektorer. Derudover er aftalen ligeledes en administrativ aftale, som fastsætter rammerne for det konkrete samarbejde mellem aktørerne på disse indsatsområder.

De seks obligatoriske indsatsområder er:

- 1) Indlæggelses- og udskrivningsforløb
- 2) Træningsområdet
- 3) Behandlingsredskaber og hjælpemidler
- 4) Forebyggelse og sundhedsfremme herunder patientrettet forebyggelse
- 5) Indsatsen for mennesker med sindslidelser
- 6) Opfølgning på utilsigtede hændelser (4).

Genoptræning ses ofte brugt som synonym for rehabilitering, hvilket er en fejlagtig og uheldig tolkning. Genoptræning fokuserer på at restituere kroppens funktioner eller borgerens færdigheder ved at udføre bestemte øvelser, altså træning. Behandling bruges også hyppigt i sammenhæng med rehabilitering, hvilket ligeledes er forkert, idet behandling omhandler helbredelse eller lindring. At modtage genoptræning eller behandling er ikke ensbetydende med en helhedsorienteret, koordineret og sammenhængende proces, der som rehabilitering sigter imod, at borgeren kan udføre personlige aktiviteter og deltage i samfundslivet. I rehabiliteringsprocessen er borgernes beslutninger og deltagelse afgørende, hvilket fordrer, at samarbejdet er ligeværdigt mellem borger og fagprofessionelle. Forskellige behandlings- og genoptræningsformer kan imidlertid fint og med fordel indgå i rehabiliteringen (5). Rehabilitering kan derfor ikke lægges ind under sundhedsaftalen for genoptræning.

Ifølge Sundhedslovens § 84 har borgerne ved udskrivelse fra sygehus ret til en genoptræningsplan, såfremt der lægefagligt skønnes, at der er behov herfor (11). En sådan genoptræningsplan bør i mange tilfælde suppleres af en mere omfattende rehabiliteringsplan, som bør være en underleverance til den helt overordnede handleplan som kommunen typisk vil tilbyde borgere. Praksishistorie nr. 36 giver et eksempel på, hvordan en region og en kommune er ved at udvikle en elektronisk rehabiliteringsplan (2).

I forbindelse med udarbejdelsen af sundhedsaftalen har alle regioner udarbejdet samarbejdsaftaler, som går på tværs af de seks ovennævnte indsatsområder og på tværs af sektorerne. Samarbejdsaftalen bør styrke samarbejdet mellem praksissektoren, kommunerne og sygehusene om den enkelte borger og dennes forløb gennem systemet samt sikre dialog og koordinering parterne imellem med størst mulig inddragelse af borgerne og de pårørende. Samarbejdsaftalen beskriver typisk krav til samarbejde, kommunikation, patientinformation og kvalitetsmonitorering, især med fokus på forløbets overgange mellem sektorerne. Udfor-



dringen er nu at få samarbejdsaftalerne implementeret i alle led i praksis i de tre sektorer. I Sundhedsstyrelsens rapport "Evaluerings af sundhedsaftaler" (17) fremgår det, at brugerne af sundhedsydelser generelt har været sporadisk involveret i sundhedsaftalearbejdet. Den hyppigst anvendte metode til involvering af borgere og pårørende er via høring af bruger-råd og patientråd i den enkelte kommune eller på det enkelte hospital, hvilket typisk sker i forbindelse med godkendelse af sundhedsaftalerne. Argumentet for, at borgerne ikke i større omfang har været involveret i det hidtidige arbejde er, at de første aftalerunder dels har været meget administrativt fokuseret og dels har indeholdt mange konfliktpunkter vedrørende opgavedeling og finansiering mellem region og kommuner. Flere regioner tilkendegiver, at de gerne vil involvere borgerne mere i sundhedsaftalearbejdet, men udfordringen for regionerne og kommunerne er dog at finde den bedste måde at gøre dette på. Flere regioner har i forbindelse med sundhedsaftalerne i samarbejde med kommunerne udarbejdet strategier på forskellige områder blandt andet for kronisk sygdom og IT på sundhedsområdet.

Strategi for kronisk sygdom

Målet med strategi for kronisk sygdom er blandt andet at tilbyde personer med kronisk sygdom bedre forebyggelse, behandling, pleje, rehabilitering m.v., således at der skabes større livskvalitet for borgerne. Hovedprincipperne indgår typisk i sundhedsaftalerne og i forbindelse hermed har regionerne i samarbejde med kommunerne i perioden 2010-2012, sat en række projekter i gang, der alle har til formål at sikre en forbedret indsats for personer med kronisk sygdom. Målet med denne indsats overfor kronisk syge er blandt andet at skabe bedre sammenhæng i borgerforløbene på tværs af sundhedsvæsenet.

På grundlag af en national kronikerindsats har de enkelte regioner sammen med kommunerne udarbejdet patientforløbsprogrammer for en række kroniske sygdomme. Der forestår for nuværende en udfordrende implementeringsproces via sundhedsaftalerne.

Patientforløbsprogrammer beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats overfor en given kronisk sygdom, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter (18).

Kommunerne tilrettelægger indsatsen ud fra eget serviceniveau, derfor kan forløbsprogrammerne kun have karakter af anbefalinger. Det vil sige, implementeringen kan foregå forskelligt fra kommune til kommune. Koordineringen af implementeringen vil foregå mellem sygehuset, praksissektoren og de enkelte kommuner i sygehusets lokalområde.

IT-strategi

Elektronisk kommunikation (e-kommunikation) anvendes som understøttelse af kommunikation og samarbejde mellem praksissektoren, sygehuset, kommunen og borgerne. I for-

bindelse med it-strategierne er regioner, kommuner og almen praksis på nationalt plan blevet enige om, at tværsektoriel e-kommunikation på sundhedsområdet skal foregå via de nationalt udarbejdede og godkendte MedCom standarder, gennem sundhedsdatanettet og med afsæt i den danske henvisningsmodel. Som en følge heraf er der påbegyndt projekter, som alle sygehuse og kommuner i den enkelte region forpligter sig til at deltage i med det formål at opnå et højere digitaliseringsniveau i hele regionen.

For at sikre e-kommunikationen på tværs af sektorerne og imødekomme kravene om koordinerede og sammenhængende rehabiliteringsforløb, forudsættes følgende:

- Standarder for overgange
- Fælles struktur for rehabiliteringsplan/ -journalen
- Referenceramme for samarbejde, herunder enighed om ICF som fælles sprog.

MedCom standarderne leverer de elektronisk strukturerede overgange mellem sektorerne og faciliterer på den måde e-kommunikationen mellem sektorerne, som er en forudsætning for tværsektorielt elektronisk samarbejde om en fælles rehabiliteringsplan.

Rehabiliteringsplanen er i denne sammenhæng et redskab for en samlet plan for rehabiliteringsindsatserne, som borger, pårørende, fagfolk alle har elektronisk adgang til, og som forløbskoordinatorerne bør anvende som primært værktøj til at kommunikere og koordinere indsatserne med på tværs. Fremadrettet kan en elektronisk rehabiliteringsplan med fordel udvikle sig til også at understøtte andre elementer i rehabiliteringsprocessen, hvilket vil betyde, at vejen vil være banet for at kunne udvikle forslag til en fælles struktur for en elektronisk rehabiliteringsjournal.

Som det fremgår af nærværende kapitel er der store udfordringer for de tre sektorer, når der skal skabes optimale rammer for tværsektorielle velkoordinerede og sammenhængende rehabiliteringsforløb af høj kvalitet. Vi har med dette kapitel forsøgt at skabe et overblik over de største udfordringer samt at beskrive, hvor der med fordel kan tages fat i udviklingen af arbejdet med at skabe optimale meningsfyldte rehabiliteringsforløb sammen med de mange borgere i samfundet, som har behov for rehabilitering.

Referencer

1. Indenrigs- og sundhedsministeriet: Vejledning om kommunal rehabilitering, februar 2011
2. Rehabiliteringsforum Danmark, Rehabilitering i Danmark 2010 - beskrevet gennem praksishistorier, november 2010, http://www.rehabiliteringsforum.dk/fileadmin/filer/Hvidbog_II/Praksishistorier_samlet_formatet.pdf
3. Institut for Kvalitet og akkreditering i Sundhedsvæsenet, <http://www.ikas.dk/Den-Danske-Kvalitetsmodel.aspx>
4. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler, VEJ nr. 9698 af 21/08/2009
5. MarselisborgCentret Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet. Aarhus: MarselisborgCentret; 2004.
6. Sundhedsstyrelsen. Hjerneskaderehabilitering - en medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen; 2011.



7. Martin Max H. Er der styr på mig – sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv. DSI, Dansk Sundhedsinstitut; 2010. (En del af projekt PaRIS – et større projekt om 'patientens rejse gennem Sundhedssektoren')
8. Danske Patienter. Fokus på pårørende kræver en aktiv indsats: Indspil om pårørende. Danske Patienter; 2011
9. Institut for Kvalitet og akkreditering i Sundhedsvæsenet ([http://www.ikas.dk/Sygehuse/Akkrediteringsstandards-for-sygehuse/Generelle-patientforlobsstandards/2.15.1-Rehabilitering-\(1/1\).aspx](http://www.ikas.dk/Sygehuse/Akkrediteringsstandards-for-sygehuse/Generelle-patientforlobsstandards/2.15.1-Rehabilitering-(1/1).aspx).)
10. Vinther-Nielsen C. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. København: Gad; 2008.
11. Sundhedsloven, <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=130455>
12. Hjerteforeningen https://www.hjerteforeningen.dk/om-os/det-politiske-arbejde/sager_vi_har_faaet_gennemfoert1/lovforslag_om_rehabilitering_som_ret/
13. Hjernesagen <http://www.hjernesagen.dk/om-os/det-mener-hjernesagen/henvendelser-til-politikere/lad-os-fa-indfort-en-rehabiliteringsplan-til-hjerneskeramte/?searchterm=rehabiliteringsplan>
14. La Cour K, Johannessen H. Kommunal Kræftrehabilitering – erfaringsopsamling fra 11 kommuner. SDU, Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning; 2010.
15. Ørtenblad L, Balleby M. Perspektiv på den faglige indsats blandt borgere med lænderygsmærter – et bidrag til udvikling af forløbsprogram for lænderygsmærter i Region Midtjylland. Region Midtjylland, Center for Kvalitetsudvikling; 2010.
16. MarselisborgCentret. Det gode sammenhængende rehabiliteringsforløb – for borgere med KOL og type 2-diabetes i Brønderslev Kommune: MarselisborgCentret; 2007.
17. Sundhedsstyrelsen. Status for arbejdet med sundhedsaftalerne og eksempler på løsninger. Evaluering af sundhedsaftalerne. 19. januar 2011
18. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Generisk model og Forløbsprogram for diabetes. Sundhedsstyrelsen, 2008

I udarbejdelsen af kapitel 10 har følgende bidraget: *Jørgen Kilsgaard*



11. Styringsteknologier og rehabilitering

Hanne Ringgaard Møller

Indledning

Gennem historien har forskellige politiske og pragmatiskke styringsteknologier haft deres indflydelse på, hvordan rehabiliteringen og samfundet har formet sig. Styring udøves med henblik på specifikke, men skiftende mål og har relativt uforudsigelige konsekvenser, effekter og resultater. De styringsteknologier, der har påvirket velfærdstatens udvikling i Danmark indenfor social-, sundheds- og beskæftigelsesområdet, har en stor indflydelse på, hvordan vores eksisterende kultur og samfund fungerer, og hvordan det vil fungerer fremover set i forhold til rehabiliteringsområdet. Dette kapitel vil derfor forholde sig til hvilke politiske og praksisrettede styringsteknologier, der gør sig gældende indenfor rehabilitering. Med eksempler fra praksis og med baggrund i praksishistorier vil vi vise, hvordan disse styringsteknologier påvirker rehabilitering.

Kapitlet berører først hvilke rammer, der er for rehabilitering i stat, region, kommune og praksis, hvem der har ansvaret for rehabiliteringen samt hvordan de politiske styringsteknologier påvirker koordineringen af rehabiliteringsindsatsen. Derudover beskriver kapitlet de praksisrettede styringsteknologiers indflydelse på rehabiliteringen og endeligt gives der nogle eksempler på, hvordan de forskellige styringsteknologier bliver implementeret i praksis.

Definition af styringsteknologier

Teknologi defineres oprindeligt som læren om og studiet af de praktiske fremgangsmåder i håndværk og industri. Med styringsteknologi, som gennemgående tema i dette kapitel, menes de fremgangsmåder, som påvirker et givet system, ex en kommune, eller en given person, eksempelvis en borger, i et rehabiliteringsforløb.

Med politiske styringsteknologier menes således de rammer, ansvarsområder og direktiver vi har og indretter os efter, når vi arbejder med rehabilitering i det danske samfund.

Med praksisrettede eller pragmatiskke styringsteknologier menes den virkelighed, som rehabilitering foregår i; det praktisk gennemførlige. Det pragmatiskke henviser til den tænkning, der udfordrer en given kommunikation, og som fører til de handlinger, man udfører som borger eller professionel i et rehabiliteringsforløb. Begivenhedernes årsag og virkning udforskes for at drage læring heraf.

Rammer for rehabiliteringsbegrebets udfoldelse i Danmark

Fra ministeriel side, er der på rehabiliteringsområdet i dag ingen særskilt lovgivning. Rehabilitering nævnes ikke i lovgivningen på sundhedsområdet, socialområdet, beskæftigelses-



området eller undervisningsområdet som en særlig opgave eller et særligt ansvarsområde (se også kap. 17). Der er dog lovbestemte ydelser som "genoptræning", "socialpædagogisk bistand", "revalidering" og "specialundervisning", som alle er eksempler på ydelser, der har et rehabiliterende sigte. Frem for en decideret lovgivning på området foreligger der i stedet en kommunal anbefaling af, hvordan rehabilitering kan håndteres i kommunerne (1). Her henvises tillige til kapitel 7 omhandlende interventionsformer.

Siden Kommunalreformen i 2007 er Danmarks sociale og sundhedsmæssige indsatser blevet administreret af 98 kommuner, 5 regioner og staten. Det betyder, at den offentlige sektors organisering af sociale og sundhedsmæssige opgaver tager udgangspunkt i en niveaudeling i forhold til ansvarsområder (1), hvilket i høj grad er med til at skabe et øget behov for koordinering af rehabiliteringsindsatsen mellem sektorer, forvaltninger og faggrupper.

Ansvar for ydelser og tilbud med et rehabiliterende sigte er hovedsageligt forankret i kommunerne. Det er op til den enkelte kommunalbestyrelse at fastlægge, hvordan man inden for rammerne vælger at tilrettelægge indsatsen. Det giver kommunerne mulighed for at tilrettelægge sammenhængende rehabiliteringsforløb på tværs af lovgivningen.

Ansvar for uddannelse af fagpersoner inden for området ligger hos Staten (Undervisningsministeriet). I bekendtgørelserne for de forskellige sundhedsfaglige og socialfaglige professionsuddannelser er rehabiliteringsbegrebet nævnt i forhold til de overordnede læringsudbytter, men spørger man de enkelte professionsuddannelser er det langt fra alle, der har rehabilitering som overskrift i uddannelsesmodulerne (2). I Danmark udbyder Syddansk Universitet en Master Uddannelse i Rehabilitering, hvor forskellige professioner indenfor social- og sundhedsområdet indhenter kompetencer til deres virke i praksis, region og kommune. Der eksisterer forskellige videnscentre indenfor rehabilitering med forskellig virke og formål. Derudover er der en stigende andel litteratur på rehabiliteringsområdet, som har betydning for vores vidensindsamling, eksempelvis kan nævnes Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (3) og lærebogen om Rehabilitering i teori og praksis (4).

Politiske styringsteknologier

Ansvar for rehabilitering er som nævnt hovedsageligt forankret i kommunerne, men også i andre sektorer, særligt sygehuse på regionalt niveau, den almene praktiserende læge og de sundhedsfaglige praksisser. Regionerne har ikke lovmæssige bestemmelser på rehabiliteringsområdet, men derimod foreligger der flere retningslinjer for tiltag overfor borgere med kroniske sygdomme, fx i form af forløbsprogrammer for forskellige kroniske sygdomme som diabetes (5), samt retningslinjer for de regionale/kommunale genoptræningsplaner.

Regionerne har ansvaret for rehabiliteringen, mens borgeren er indlagt og driftsansvaret for specialiseret ambulant genoptræning efter udskrivning, mens kommunerne er ansvarlige for at tilbyde de nødvendige indsatser efter udskrivning fra sygehus. Endelig er den almene praksis tovholder for den lægelige behandling efter udskrivning fra sygehus og fungerer

herudover som gatekeeper til det øvrige sundhedsvæsen, fx i forbindelse med henvisning til fysioterapi, diætist og psykologbehandling efter Sundhedsloven.

Hvordan kommunerne udfylder og opfylder ansvaret for den rehabiliterende indsats for den enkelte borger er meget forskelligt fra kommune til kommune. Håndteringsredskaber som forløbskoordination, sammenhængende forløb, udviklingsprojekter, visitation på borgerens præmisser mv. er alle redskaber, som går igen i de beskrivelser, kommunerne lægger frem i deres evaluering af projekter eller informerer om på deres hjemmeside.

For at håndtere det delte ansvar og skabe sammenhængende rehabiliteringsforløb mellem sektorer og internt mellem en kommunes forvaltninger, bør indsatserne i et rehabiliteringsforløb koordineres.

Vellykkede rehabiliteringsforløb indebærer bl.a.:

- At borgerens mål og fagligt vurderede behov er i centrum for forløbet.
- At der er sammenhæng mellem indsatserne i de enkelte sektorer og forvaltninger.
- At det konkrete rehabiliteringsarbejde foregår tværfagligt og har høj kvalitet.

Sammenhængende rehabiliteringsforløb ser ud til at gøre borgerne mere selvhjulpne, hvorfor sammenhængende rehabiliteringsforløb kan være med til at forebygge, udskyde og reducere borgernes behov for hjælp og støtte og på længere sigt give kommunerne økonomiske gevinster gennem færre udgifter til pleje og behandling (4).

Sammenhæng i indsatsen opnås først og fremmest ved at sikre mulighed for koordination, samarbejde og vidensdeling internt i kommunen, men også ved at samarbejde med andre sektorer – særligt sygehuse og almen praksis. Tre typiske måder at sikre dette på, er igennem sundhedsaftaler, forløbsprogrammer/flowdiagrammer (5) og genoptræningsplaner (17).

Styring på det politiske niveau finder endvidere sted via

- 1) lovgivningen og den retslige regulering, der implementeres i praksis
- 2) i reguleringer af de professionelles virksomhed, fx igennem autorisationsordninger
- 3) igennem krav om kvalitetsstyring og -sikring, fx igennem Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM), forløbsprogrammer på kræftområdet, diabetes, hjerte-kar, KOL og ryg samt
- 4) i mere lokalt forankrede programmer som kvalitetsstandards og visitationsredskaber, fx *Fælles sprog II* fra Kommunernes Landsforening og Arbejdsevne-metoden på det beskæftigelsesmæssige område.

I de to følgende afsnit er der valgt at fokusere på tre af de ovennævnte styringsredskaber: sundhedsaftaler og forløbsprogrammer samt Vejledning om kommunal rehabilitering. Der henvises i øvrigt til det foregående kap. 10 om koordinerede og sammenhængende rehabiliteringsforløb.



Sundhedsaftaler og forløbsprogrammer

Regionerne er forpligtiget til at følge sundhedsaftalerne, der justeres hvert 4. år. I disse Sundhedsaftaler fastlægges ansvarsfordelingen på sundhedsområdet mellem en region og de dertilhørende kommuner. Sundhedsaftalerne er således et oplagt koordineringsredskab. Desværre er de fem regioners sundhedsaftaler ikke lige ambitiøse i forhold til at sikre optimal koordinering mellem regionernes og kommunernes rehabiliteringsopgaver.

Herudover er der et krav til regionerne om at udarbejde forløbsprogrammer for borgere med kroniske sygdomme. Disse er baseret på nationale programmer og skal operationaliseres på det lokale plan. Forløbsprogrammerne skal bero på evidensbaserede, kliniske retningslinjer. For hovedparten af de kroniske sygdomme er der udarbejdet kliniske retningslinjer, som i den udstrækning det har været muligt, er baseret på videnskabelig dokumentation. Forløbsprogrammerne stiller krav om, at den sundhedsfaglige indsats over for patienter med kronisk sygdom også i praksis følger evidensbaserede kliniske retningslinjer. Dette krav gælder den sundhedsfaglige indsats ydet i såvel almen praksis, det kommunale sundhedsvæsen som det specialiserede sundhedsvæsen. Indsatsen foregår mellem de tre sektorer, men hvordan koordineringen skal eller kan foregå mellem disse parter er ikke beskrevet.

Forløbsprogrammerne skal beskrive relevante sundhedsfaglige tilbud i relation til:

- Diagnostik, herunder eventuel aktivitet vedr. tidlig opsporing
- Udredning af følgetilstande mv.
- Behandling og rehabilitering
- Støtte til egenomsorg
- Opfølgning under hensyn til sygdommens sværhedsgrad og behov for regelmæssig kontrol.

Ved beskrivelsen skal der sondres mellem generelle behov for indsats, eksempelvis grundlæggende patientuddannelse og behov, der er associeret til sygdommens sværhedsgrad, komplikationer, følgesygdomme, co-morbiditet og patientens evne til egenomsorg. Beskrivelsen skal omfatte tværfaglige og monofaglige tilbud på forskellige specialiseringsniveauer i såvel det kommunale som det regionale sundhedsvæsen. Derudover skal der være opmærksomhed på inddragelse af nære pårørende, netværk mv. De tilbud, der beskrives i forløbsprogrammerne, skal bidrage til at give de bedst opnåelige resultater under hensyntagen til en effektiv resourceudnyttelse. Samtidig skal der i forløbsprogrammerne tages højde for, at borgere med kroniske sygdomme har forskellige behov afhængigt af faktorer som fx sygdommens intensitet og kompleksitet, borgerens evne til egenomsorg, samtidig optræden af andre sygdomme mv. De sundheds- og socialfaglige tilbud skal således kunne tilpasses forskellige grupper af borgere.

Forløbsprogrammerne er som udgangspunkt en oplagt politisk styringsteknologi, der på sigt kan sikre koordination og ansvarsfordeling i behandlingen og rehabiliteringen af borgere

med kroniske sygdomme. Vi ved dog endnu ikke, hvordan programmerne vil fungere i drift, hvordan borgerne og de fagprofessionelle i indsatsen vil vurdere dem samt hvordan de vil optimere ressourceforbruget overfor borgere med kroniske sygdomme. En afgørende svaghed ved forløbsprogrammerne er dog, at de ikke i tilstrækkelig grad inddrager den socialfaglige indsats (beskæftigelse, bolig, økonomi, familieliv etc.) i rehabiliteringen sideløbende med den sundhedsfaglige indsats overfor kronikere.

Vejledning om kommunal rehabilitering

Som nævnt tidligere i dette kapitel er fire ministerier – Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Socialministeriet, Beskæftigelsesministeriet og Undervisningsministeriet gået sammen om at udarbejde en vejledning om, hvordan kommunerne kan arbejde med rehabilitering (1). Formålet med vejledningen er at inspirere og understøtte den indsats, der sker i kommunerne, og at sikre samarbejde og koordination mellem de fag- og forvaltningsområder, der har ansvaret for, at der er sammenhæng og kvalitet i den enkelte borgers rehabiliteringsforløb. En sådan vejledning er et oplagt styringsredskab, der kan være med til at sikre koordinerede rehabiliteringsforløb på tværs af kommunen. Vejledningen kan skabe nogle retningslinjer for, hvordan rehabiliteringsforløb bedst muligt udformes samt udstikke nogle praksisanvisninger, som praktikere kan rette sig efter i det daglige arbejde med rehabilitering.

Udkastet til Vejledningen om kommunal rehabilitering blev færdiggjort og kom i høring i marts 2011. Udkastet blev mødt af en række kritiske høringssvar. Særligt fagforeninger og brugerorganisationer var utilfredse med vejledningen. Organisationerne var enige om, at udkastet til vejledningen bar præg af at være et mangelfuldt, søjleopdelt "opslagsværk" uden klare handlingsanvisninger, der manglede et grundlæggende og gennemgående fokus på brugerinddragelse samt en bedre præsentation af hele rehabiliteringsbegrebet. Refleksivt kan man sige, at det er, hvad der opstår, når aktører med forskellige perspektiver – borger/bruger perspektiv og system perspektiv iagttager og arbejder ud fra forskellige positioner. Vejledningen foreligger nu i en endelig udgave fra de fire ministerier dateret juni 2011.

Sammenfatning

Ovenstående afsnit viser, at der ikke er klare rammer for rehabiliteringen, såvel lovgivningsmæssigt som i forhold til, hvem der har ansvaret for at sikre koordineringen mellem de mange forskellige instanser, der har en aktie i rehabiliteringsindsatsen. Endvidere kan man stille sig det spørgsmål i hvilket omfang, og hvorledes de eksisterende rammer overhovedet er nyttige for borgeren? Er eksempelvis forløbsprogrammerne ikke blot et koordineringsredskab for region og kommunesamarbejdet? Og spørger man en borger med en kronisk sygdom, ved vedkommende så, at der eksisterer forløbsprogrammer, som de centrale myndigheder søger at få implementeret i praksis.

Et demokratisk og solidarisk samfund er karakteriseret ved, at det giver alle borgere lige grundbetingelser for at realisere sig selv og deltage som fuldt integrerede medlemmer i



samfundet (6). Det kan derfor undre, at Danmark har så få politiske styringsteknologier på rehabiliteringsområdet, der kan sikre lige grundbetingelser. Hvis man vil vurdere, hvordan forholdene i samfundet medvirker til at skabe psykisk/fysisk eller social sårbarhed, må man dels vide, hvilke behov og muligheder, der findes i mennesket, dels må man kunne identificere de forhold i samfundet, der undertrykker behovene og forhindrer mennesket i at udvikle sig (6). Samfundet bør således stille nogle styringsteknologier til rådighed, der understøtter en anerkendende rehabiliteringsproces, før vores samfund kan siges at have implementeret tænkningen i rehabiliteringsbegrebet.

Pragmatiske/praksisrettede styringsteknologier

I de følgende afsnit vil handlekompetence blive beskrevet som en praksisrettet styringsteknologi. De praksisrettede styringsteknologier skal forstås som et ligeværdigt supplement til de politiske styringsteknologier. Skal rammerne for udfoldelsen af rehabilitering forstås til fulde, er det nødvendigt både at se på de styringsteknologier, der udstikkes fra centralt hold (de politiske styringsteknologier) og de styringsteknologier, der opstår når borgeren og fagprofessionelle mødes og agerer sammen i selve rehabiliteringsforløbet (de pragmatiske/praksisrettede styringsteknologier).

Handlekompetence

I det nye årtusinde har der været en stigende kritik af den sygdomsorienterede tilgang, som ikke tager afsæt i borgerens behov og borgerens hverdagsliv. Endvidere har en top down tilgang været kritiseret for at være etisk problematisk, idet den ikke involverer borgerne i udformning af løsningsmodeller. Her henvises til kapitel 3 om etik for yderlig uddybning. Endeligt har det ekspertdominerede sundhedsperspektiv fået kritik for at føre et "blaming the victim" perspektiv, hvor den syge selv tillægges skylden for sin situation. Eksempler på alternativer der er opstået i kølvandet på disse kritikpunkter er "empowerment"(7), "sense of coherence"(8), "self efficacy"(9) "life skills" (10) og handlekompetence (11). Disse begreber og teorier har taget deres udgangspunkt i eller er opstået som følge af det traditionelle paradigmes manglende resultater og dets mulige tvivlsomme etiske grundlag.

I forhold til eksempelvis handlekompetence argumenteres der inden for sundhedspædagogikken for, at hvis en aktivitet skal betegnes som en sundhedsmæssig handling, skal følgende to kriterier være opfyldt:

- Målgruppen skal selv være med til at beslutte at sætte aktiviteten i værk
- Aktiviteten skal rette sig mod at skabe sundhedsfremmende forandring

Det første kriterium adskiller handling fra adfærd, idet en adfærdsændring kunne tænkes at finde sted uden målgruppens egne beslutninger for eksempel via pres eller manipulation. Det andet markerer en skelnen til en aktivitet, som for eksempel kunne være det, at man

undersøger, hvor udbredt stress er på arbejdspladsen altså en undersøgelse, som ikke i sig selv bidrager til at skabe forandring, men som ofte kan være forudsætningen for senere at gribe forandrende ind. En handling er med andre ord intentionel og målrettet.

Mange adfærdsrettede kampagneaktiviteter, som retter sig mod at påvirke hele befolkningen eller udvalgte målgrupper i en på forhånd bestemt retning, falder derfor udenfor denne definition. Og det at arbejde med at undersøge, hvordan eksempelvis træning påvirker en given kronisk sygdom, bliver først handlingsorienteret i det øjeblik målgruppen tager affære for at forandre forholdene med henblik på træning for eksempel på arbejdspladsen, i et center eller hjemme i familien.

Handling og adfærdsændring er med andre ord ikke identiske størrelser. Det kan dog sagtens ske at en handlingsorienteret pædagogik ender med adfærdsændringer, nemlig i de tilfælde, hvor den pågældende målgruppe beslutter sig for at ændre deres adfærd eksempelvis vedrørende stress, ondt i ryggen, overvægt, rygestop etc. Målgruppens egne beslutninger er således helt afgørende, når der snakkes handlingsorienteret sundhedspædagogik. Handlekompetence, handling og deltagelse er derfor tæt knyttede begreber.

Flere forsøg er udarbejdet i et forsøg på at operationalisere og præcisere begrebet handlekompetence inden for det sundhedsmæssige område (11). Opmærksomheden har været rettet mod nedenstående fem komponenter, som tilsammen formodes at være vigtige delkomponenter i forhold til at være handlekraftig.

- Indsigt:** En bred, positiv og handlingsrettet forståelse af sundhed, herunder indsigt i effekter, årsager og forandringsstrategier inden for det sundhedsmæssige område.
- Engagement:** Lyst til at involvere sig i forandringsprocesser i et dynamisk samfund
- Visioner:** Evne til at kunne gå bag om og tænke kreativt og visionært
- Handleerfaringer:** Konkrete erfaringer med at indgå individuelt og kollektivt i forandringsprocesser og overveje hvorledes barrierer overvindes
- Kritisk sans:** Evnen til ikke at tage alle budskaber for pålydende og i stedet drage egne konklusioner og tage beslutninger.

Med handlekompetence som dannelsesmål bliver sundhedspædagogikkens hovedopgave at bidrage til sundhedsfremmende forandring også indenfor rehabilitering. Men ikke forandring med alle midler. Forandring skal skabes på baggrund af borgernes egne handlinger og handlekompetence. Disse beslutninger træffes på en kvalificeret grundlag, som den sundhedspædagogiske professionelle bidrager med at tilvejebringe i dialog med borgerne.

De politiske, menneskelige og økonomiske rammebetingelser har endvidere betydning for hvilke ressourcer, der er til rådighed i en given afdeling; idet rammebetingelserne under hvilket opgaveløsningen foregår, har betydning for hvordan de professionelle handlekompetencer kommer til udtryk i praksis. Her er det en forudsætning, at ledere og beslutnings-



tagere har den nødvendige viden og forståelse for rehabilitering. Man kunne forestille sig opgaven løst med de sundhedspædagogiske begreber i form af patient/borger uddannelse, netværksdannelse, workshop etc.

Når det er nævnt, skal man heller ikke være blind for, at sundhedspædagogiske begreber ikke nødvendigvis behøver at være en positiv styringsteknologi, såfremt den sundhedsprofessionelle ikke forstår at "oversætte" sproget til borgeren, kan begreberne hurtigt skabe mere forvirring end gavn. "Hvorfor skal jeg spille tiden på samtaler om min adfærd, når jeg blot har brug for træning et par gange om ugen"?

Viden som styringsteknologi

I indledningen nævnte vi at ansvarsområderne indenfor uddannelse i forhold til rehabilitering ligger på vore professionshøjskoler og universiteter. Derudover er der forskellige steder i landet nationale eller selvfinansierede Videnscentre for Rehabilitering, som oftest er tilknyttet professionshøjskolerne (12). Ovennævnte har alle til opgave at sætte viden i spil i videnstrekanten (14) og i det åbne videnskredsløb.

Forskning og konkret professionserfaring viser, at viden ikke uden videre kan omsættes fra en sammenhæng til en anden f. eks. i form af bøger eller forelæsninger. Viden må bringes i bevægelse og sættes på spil. Viden må hele tiden skabes og genskabes i et proaktivt samspil mellem centrale aktører (13). EU-Kommissionens visioner og udtrykte behov peger således tydeligt i retning af et særligt fokus på samspillet mellem forskning, uddannelse og praksis – den såkaldte videnstrekant/ The Knowledge Triangle (14)

Det er vidensinstitutionernes ambition at opnå særlig excellence i dirigering af det konstruktive samspil mellem vidensaktører på professionsfeltet og forskningsfeltet. Vidensinstitutionerne lægger således vægt på at udvikle, udbygge og omsætte det konkrete samspil mellem forskning, uddannelse og praksis, så ny viden bringes proaktivt i spil i praksisfeltet – og således bidrager til håndtering af nogle af velfærdssamfundets helt centrale udfordringer. Professionshøjskolerne og universiteterne arbejder for at kunne tilbyde grunduddannelser og videregående uddannelser: udviklingsarbejde og vidensydelser, som alle er baseret på anvendt forskning og udvikling, ligesom man i høj grad vil prioritere at fastholde og videreudvikle vidensmiljøer, som kan bære vidensinstitutionernes fortsatte udvikling. I dette samspil indgår tillige videnscentrene. Et videnscenter udvikler professionsrelevant viden i samarbejde med aktører fra praksis og forskning. Videnscentrene går i dialog med praksis, kommuner, regioner, virksomheder, styrelser mm. og sikrer den rette tvær- og monofaglige repræsentation til forsknings- og udviklingsaktiviteter. Vore videninstitutioner og centre ser ud til at have en vigtig rolle i, hvordan rehabiliteringsbegrebet udbredes og udvikles i videnskredsløbet. Andre aspekter i relation til ovenstående er beskrevet i kap. 12 om videnbaseret rehabilitering af rehabiliteringsområdet og kap. 13 om rehabiliteringskompetencer, læring og uddannelse.

Eksempler på sammenhængende rehabiliteringsforløb

I det følgende afsnit beskrives en række eksempler på, hvordan koordinering og forløbskoordination kan foregå i praksis. Eksemplerne er udvalgt med baggrund i praksishistorierne og aktuelle projekter i Danmark. Igennem eksemplerne vil de politiske og pragmatiske styringsteknologier, beskrevet i dette kapitel, træde frem.

Rehabilitering på tværs af forvaltninger

I Gladsaxe kommune har man sat et mål, der går på tværs af kommunens forvaltninger: borgere med psykosociale handicaps skal tilbydes en sammenhængende rehabiliteringsindsats. Kommunen har lavet en plan, der frem mod 2020 skal sikre, at borgere med psykosociale handicaps får bedre forudsætninger for at navigere i og benytte sig af normalsamfundets tilbud. En plan, kommunen netop nu arbejder på at realisere.

Et af tiltagene i planen er, at alle kommunens forvaltninger skal kende til principperne bag psykosocial rehabilitering. Ved enhver kommunal indgang skal borgere med psykosociale handicaps møde sagsbehandlere, der er rustede til at tage imod dem og yde en hjælp, der tager højde for, at de ofte har problemstillinger, der rækker udover den enkelte forvaltnings arbejdsområde. Målet er, at uanset hvilken forvaltning, borgeren henvender sig til for første gang, skal der fra første møde med kommunen blive tænkt på tværs af forvaltningerne.

Når borgerens sag involverer mere end en forvaltning, tildeles borgeren automatisk en koordinerende sagsbehandler. Denne skal have til opgave at sikre et sammenhængende rehabiliteringsforløb på tværs af forvaltningerne, hvor borgeren løbende inddrages. Den koordinerende sagsbehandlers konkrete opgaver skal derfor være:

- At rådgive om borgerens muligheder indenfor et bredt spektrum, fx uddannelse, beskæftigelse, fritidsaktiviteter, bolig, økonomi, socialt netværk mv.
- At sætte mål for indsatsen sammen med borgeren igennem eksempelvis handleplaner.
- At visitere til relevant støtte og tilbud, der kan hjælpe borgeren til at nå de opsatte mål.
- At koordinere med andre aktører, fx jobcenteret, pensionsafdelingen, distriktpsykiatrien mv.

Udover en koordinerende sagsbehandler skal borgeren også tilbydes en personlig vejviser, når der visiteres til det psykosociale område. Den personlige vejviser skal være en central person i borgerens liv, der bidrager til borgerens recovery proces og samfundsmæssige inklusion.

Borgeren, den koordinerende sagsbehandler og den personlige vejviser skal have et tæt samarbejde. De skal i samspil definere de mål, behov og ønsker, der skal være i fokus for borgerens forløb. Alle parter skal således arbejde for at opnå målene på forskellige fronter. Borgeren tilbydes hermed en optimal helhedsorienteret hjælp, idet den personlige vejviser skal støtte borgeren personligt til at opnå sine mål, mens den koordinerende sagsbehandler skal hjælpe med at sætte de nødvendige foranstaltninger i værk samt navigere i det kommunale system på vegne af borgeren.



Rehabilitering med særligt sårbare i centrum

I projektet som er omtalt i praksishistorie nr. 45 er indsatsen rettet mod forløbskoordination overfor målgruppen særligt sårbare borgere. Særligt sårbare er borgere med en eller flere kroniske sygdomme, som samtidig har ringe egenomsorg begrundet i eksempelvis nedsat psykisk funktionsevne eller sociale problemer.

Fåborg Midtfyn Kommune har iværksat et udviklingsprojekt, som skal søge at hjælpe denne gruppe borgere. Målet med projektet, der løber fra januar 2010 til og med januar 2013, er at udvikle kommunens organisation til at kunne støtte den sårbare til øget egenomsorg og dermed evnen til og muligheden for at håndtere livet med en kronisk sygdom.

Kernen i projektet er at udvikle og afprøve en model for forløbskoordination for borgere med kronisk sygdom på tværs i kommunen og med almen praksis. Modellen tager afsæt i Sundhedsaftalen 2011-14 og omfatter: opsporing og rehabilitering, kompetenceudvikling af organisationen og uddannelse af forløbskoordinatorer blandt sygeplejersker, trænende terapeuter og sagsbehandlere i handicap- og psykiatriområdet.

Allerede nu er et oplæg til model for forløbskoordination med redskaber og samarbejdsaftaler udviklet af en projektgruppe bestående af repræsentanter fra de faggrupper, der skal arbejde med forløbskoordination i afprøvningsfasen. Forløbskoordinatorerne er bredt tværfagligt sammensat af terapeuter, sygeplejersker, socialrådgivere og frivillighedskoordinatorer. Som en del af projektet er der afholdt udviklingsdage på en af professionshøjskolerne og undervisningen bestod af introduktion til rehabiliteringsbegrebet, rehabilitering til den særligt sårbare, introduktion og træning af den motiverende samtale og supervision af det reflekterende team. Der blev oprettet refleksionsgrupper, som fik mulighed for at mødes ugentligt til at indøve denne samarbejdsform, der dels kan træne udviklingsperspektivet og forskellige samarbejdsformer.

KOSAK-projektet: Et studie af borgerens koordineringsforløb

I denne praksishistorie uddybes koordinatorfunktionen, bl.a. med baggrund i KOSAK-projektet² (15) og efterfølgende erfaringer fra implementering af koordinatorfunktionen i Randers Kommune, der var én af de fire kommuner i projektet. Projektets formål var at undersøge koordinatorfunktionen og studere borgerens forløb. Randers kommune var den eneste af de fire kommuner, der efterfølgende bl.a. implementerede koordinatorfunktionen fuldt ud. Ud fra erfaringer i projektet og studier af borgeres koordineringsforløb herunder analyser af 115 journaler fremkom en række kategorier af koordineringsmetoder, der ligger meget tæt op af de resultater, som et amerikansk studie af Maliski m.fl. (16) har beskrevet.

I nedenstående punkter er metodekategorierne beskrevet kort, og for at illustrere metoden er de korte beskrivelser suppleret med udsagn hentet fra borgernes journaler.

2 KOSAK er en forkortelse af projektets overskrift KOmmunal SAMarbejde om Kræftrehabilitering..

Kategorier af koordineringsmetoder, der blev anvendt af koordinatorene i de fire kommuner var følgende:

1) Vurderer: Udgangspunktet for koordinatorens indsats er indsamling og vurdering af oplysninger (data) fra en række af kilder, der samlet kan belyse borgerens vanskeligheder og problemer i hverdagslivet, herunder sygdoms- og behandlingsmæssige aspekter. Vurderingen skaber basis for formulering af mål og strategier for en individualiseret intervention. Eksempler fra praksis: ... *personlig samtale i borgerens hjem, hvor borgeren fortæller om sin situation* *samtale med borgeren, pårørende, visitator og familieafdelingen om børnenes situation og behov for støtte* ...

2) Koordinatorer: Koordinering er en metode, der forbinder de øvrige metoder i det individuelle samarbejde mellem borgeren og de involverede fagpersoner. Eksempler fra praksis: ... *støtter borgeren i, at opfølgning på sygedagpengesagen bør håndteres med anerkendelse af den situation, borgerne er i. Derfor kontakter koordinatoren sagsbehandleren og aftaler ... Senere aftales det med lederen af afdelingen, at der fremover kun skal ske opfølgning hver anden uge* ...

3) Holde på sporet: Ud fra borgerens situation og faglige kvalitetskrav medvirker koordinatoren til at fastholde sammenhæng og fremdrift i indsatsen på tværs af faggrupper og sektorer gennem løbende kontakter med borgeren og til de involverede aktører. Eksempler fra praksis: ... *ringer til afdeling på hospitalet for at få afklaret sted og tidspunkt for operationen* ... *ringer til hjemmeplejen vedr. styring af hjælp i hjemmet og borgerens sociale situation og betydningen heraf for hjælpen i hjemmet* ... *ringer og taler med fysioterapeut om begrundelsen for, at borgeren ikke har fået en genoptræningsplan.*

4) Støtter: Støtte er en centralt og gennemgående metode i hele kontakten med borgeren og i alle de øvrige kategorier af koordineringsmetoder. Gennem en nærværende, anerkendende og ligeværdig dialog søger koordinatoren, at støtte borgeren til selv at kunne handle i - og forvalte eget sygdoms- og rehabiliteringsforløb.

Støtte kan endvidere ske gennem information om tilbud og handlemuligheder, der sætter borgeren i stand til selv af forvalte situationen. Eksempler fra praksis: ... *borgeren giver udtryk for, at uden den støtte, som koordinatoren har ydet, ja så var jeg ikke kommet igennem det her ... [] ... du er den første, der har hørt min historie i sammenhæng. Ingen andre har haft tid til at lytte på mig så længe, at jeg har kunnet fortælle min historie i sammenhæng* ...

5) Motiverer: De fleste borgere vil grundlæggende gerne kunne handle og forvalte eget liv, men kan være i en situation, hvor angst, usikkerhed, mangel på viden og manglende tro på egne kræfter kan være dominerende. Der kan derfor være behov for, at koordinatoren



'skubber på' eller understøtter modet hos borgeren til selv at handle i situationen. Eksempler fra praksis: ... *støtter borgeren i at det vil være godt, hvis hun selv kan tage spørgsmålet op over for afdelingen ... opfordre borgeren til at kontakte sygehuset vedr. svar på biopsien (vævsprøve) ...*

6) Udfører: I visse situationer har den enkelte borger ikke selv overskud, viden til eller muligheder for selv at kunne handle i forhold til sin situation. Her fordres der en aktiv indsats fra koordinatorens side, hvor denne på vegne af borgeren udfører en handling for borgeren. Eksempler fra praksis: ... *aftaler at koordinator retter kontakt til fagforening, praktikplads og myndighedsafdeling (bevilling af hjælpemiddel) ... kontakter socialrådgiver på hospitalet vedr. afslag på orlovsansøgning ...*

7) Vejleder/rådgiver: Koordinatoren vejleder og rådgiver borgeren om konkrete handlemuligheder, herunder eksisterende rehabiliteringstilbud. På felter, hvor koordinatoren har relevant faglig baggrund og borgeren 'mangler viden', kan vejledning og rådgivning også indeholde elementer af videnformidling (undervisning). Eksempler fra praksis: ... *informerer om muligheder for fysisk træning i kommunen og i private foreninger og organisationer ... fortæller om almindelige bivirkninger ved den medicin, som borgeren får. Ved fortsat bekymring herover eller fortsatte gener rådes borgeren til at kontakte egen læge ...*

8) Fælles problemløsning: Hensigten med forløbskoordinering er samlet set at støtte borgeren igennem den proces, hvor borgerens behov for en målrettet og tidsbestemt rehabiliteringsindsats er nødvendig. Eksempler fra praksis: ... *jeg vil bare gerne kunne vende tilbage til jobbet, men jeg kan ikke se hvordan ... hvad betyder kræftsygdommen og behandlingen, hvordan ser fremtiden ud ... længes efter, at blive selvforsørgende igen og et helt almindeligt medlem af samfundet ...*

Forløbskoordineringen tager udgangspunkt i, at koordinatoren sammen med borgeren og evt. pårørende vurderer borgerens situation, herunder indsamler oplysninger fra relevante samarbejdspartnere om borgerens sygdomsforløb, vanskeligheder i hverdagslivet og behov for rehabilitering. Samarbejdet mellem borgeren, de pårørende og koordinatoren har til hensigt at nå frem til en fælles problemløsning i forhold til behovet for rehabilitering. Netop den fælles indsats af borger og forløbskoordinator ser ud til at medvirke til at støtte og motivere borgeren i en ofte meget vanskelig og kaotisk livssituation. Samarbejdet med borgeren involverer i alle situationer støtte til borgeren for at denne – i videst mulig omfang selv kan handle i og forvalte egen sygdomsforløb og livssituation. Endvidere vil motivation af borgeren i et eller andet omfang til selv at handle ofte indgå i koordineringsindsatsen. Koordineringsindsatsen bidrager, ud over at fastholde sammenhængen i indsatsen, også til at der sker fremdrift i rehabiliteringsprocessen gennem løbende kontakter til borgeren og de involverede aktører.

Sammenfatning

Alle tre eksempler kombinerer politiske og praksisrettede tilgange til, hvordan man kan skabe sammenhængende forløb. I de tre eksempler får både de professionelle og borgeren viden om og holdninger til rehabilitering, samtidig er der skabt rammer for koordinering på tværs af forvaltninger, sektorer og faggrupper. De politiske og pragmatiske styringsteknologier forenes således på konstruktiv vis i de tre eksempler. I to af projekterne er de positive erfaringer implementeret i driften. Når det er sagt skal det ikke underkendes, at vores velfunderede social og sundhedsvæsen er under pres af den medicinske-teknologiske udvikling, af en stram økonomi og af stigende krav fra en umættelig befolkning (18). Fremtiden vil kræve en fortsat analyse af vore styringsteknologier og disses anvendelse bl.a. på rehabiliteringsområdet.

Centrale udfordringer i fremtidens rehabiliteringsindsats

Forskellige styringsteknologier påvirker på forskellige niveauer i rehabiliteringsindsatsen i Danmark. For at sikre sammenhængende og helhedsorienterede rehabiliteringsforløb fremover, udgør følgende nogle væsentlige udfordringer til den fremtidige rehabiliterings indsats i Danmark.

En af fremtidens udfordringer er at få nogle bedre redskaber til at analysere styring med. Styring kan være en hvilken som helst form for kalkuleret og rationel aktivitet, der udføres af en mangfoldighed af autoriteter og organer. Disse autoriteter og organer benytter sig af mange og forskellige teknikker og vidensformer, hvor igennem de søger at forme og omforme vores adfærd ved at operere gennem vores ønsker, interesser og overbevisninger. Dean har taget begrebet governmentality op fra Foucault og videreudviklet det til en governmentalityanalyse, der beskæftiger sig med de måder, hvorpå samfundet styrer fx praksis i social- og sundhedssektoren (19). Governmentality omhandler styring af befolkninger, og Dean undersøger her de gældende styringspraksisser i det moderne samfund. Det indebærer, at governmentalityanalysen beskæftiger sig med, hvordan "*sandheder produceres i sociale, kulturelle og politiske praksisser. Nærmere defineret handler det om "de former for viden, tro og overbevisninger, som vi er indlejret i. Governmentalityanalysen undersøger denne moderne styring, i det moderne samfund, som retter sig mod "befolkningens sundhed, velfærd, velstand og lykke"*" (19). Der er her indbygget særlige mål i de 'styringsregimer', der fokuserer på befolkningen og den måde, de lever deres liv på. Dette sammenholdt med styring som conduct of conduct betyder, at befolkningen, gennem deres evne til at tænke og handle, selv skal opfatte, at de ønsker at realisere disse mål (19). En anden udfordring er, at drifte de projekter, der skaber udvikling og fortsat hente midler til projekter og tiltag, der udvikler praksis.



Referencer

1. Indenrigs- og sundhedsministeriet: Vejledning om kommunal rehabilitering, juni 2001.
2. Bekendtgørelse om uddannelsen til professionsbachelor i fysioterapi BEK nr 831 af 13/08/2008
3. MarselisborgCentret Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet. Aarhus: MarselisborgCentret; 2004.
4. Liselotte Jensen, Lotte Petersen og Gitte Stokholm. Rehabilitering – teori og praksis FADL's Forlag 2008
5. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Generisk model og Forløbsprogram. Sundhedsstyrelsen, 2008
6. Søren Juul. Solidaritet, anerkendelse, retfærdighed og god dømmekraft. Hans Reitzels Forlag. 2010.
7. Tones K. & Tilford S. Health Promotion – effectiveness, efficiency and equity. Cheltenham: Nelson Thornes Ltd.; 2001
8. Antonovsky A. Helbredets mysterium – at tåle stress og forblive rask. Gyldendal Akademiske. København, 2003
9. Bandura A. Social foundations of thought and action: A social cognitive theory. Englewood Cliffs: Printice-Hall; 1986
10. Hopson B. & Skally M. Life skills teaching. London: McGraw-Hill, 1981
11. Jensen BB. Udvikling af handlekompetence. I: Jørgensen PS, Holstein og Due. Sundhed på vippen. København. Hans Reitzels forlag 2001.
12. UC-lillebælt. Videncenter for sundhedsfremme og rehabilitering. http://www.ucl.dk/content/dk/udvikling_viden/videncentre 2011
13. Professionshøjskolernes politik for vidensbasering. Chresten Kruchoy, Johnny Lauritsen, Lena Venborg Pedersen, 2009.
14. UASNET-rapporten: *Research at Universities of Applied Sciences in Europe: Conditions, Achievements and Perspectives 2010*
15. Hjortbak, Bjarne Rose m.fl. *Rehabilitering hos borgere med kræft. Rapport fra KOSAK projektet praksishistorie nr.49.* MarselisborgCentret 2009
16. Maliski, SL, Clerkin B, Litwin MS. *Describing a nurse case manager intervention to empower low-income men with prostate cancer.* Oncol Nurs Forum 2004
17. Incitamentsstruktur og styringsmuligheder på genoptræningsområdet, Sundhedsstyrelsen maj 2008.
18. Rolighed Arne. Sundhedsvæsenets værdier under pres. Udfordringer og dilemmaer. Munksgaard Danmark. 2011
19. Dean, Mitchell, "Governmentality. Magt og styring i det moderne samfund", Frederiksberg: Forlaget Sociologi. 2008:

I udarbejdelsen af kapitel 11 har følgende bidraget: *Mette Berthelsen, Freddy Nielsen, Lilly Jensen, Bodil Winther*



12. Vidensbasering af rehabiliteringsområdet

Hanne Kaae Kristensen, Morten Højgaard Kurth

Indledning

Formålet med kapitlet er at skitsere videnslandskabet på rehabiliteringsområdet med henblik på at uddrage væsentlige potentialer og udfordringer for en styrket vidensbasering. Gennem kapitlet vil vi drøfte centrale elementer i vidensudviklingen og -implementeringen på området ved først at kaste et blik på forskellige videnstyper. Hvilken slags viden er i spil, og hvad karakteriserer denne? Dernæst vil vi se nærmere på vidensstrukturer og videnskulturer. Hvordan kan viden omsættes til praksis, og hvad betyder forskellige værdier og traditioner for vidensudvikling i praksis? Vi håber, at det skitserede videnslandskab kan bidrage til det fremtidige arbejde med at styrke vidensbasering som grundlag for og redskab i rehabiliteringspraksis, og dermed fremme borgeres muligheder for at leve selvstændige og meningsfulde liv.

Vidensbasering af rehabilitering

Rehabilitering i Danmark - Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (1) fremhæver vidensbasering som ét af de centrale elementer i udviklingen af en styrket rehabiliteringspraksis. Dengang som nu er der mange udfordringer forbundet med at vidensbasere et komplekst felt, der er kendetegnet ved at gå på tværs af organisatoriske og faglige skel. I Hvidbogens anbefalinger fokuserer man først og fremmest på at udvikle det forskningsmæssige fundament for rehabiliteringsarbejdet. Rehabiliteringsforskning spiller fortsat en vigtig rolle for vidensudviklingen på området. Men vi vil her brede vidensperspektiverne ud og stille skarpt på de videnstyper, -strukturer og -kulturer, vi anser som afgørende for udviklingen af en vidensbaseret rehabiliteringspraksis.

Traditionelt har rehabiliteringstanken været knyttet tæt til sundhedsområdet, hvorimod den har været mindre fremtrædende på bl.a. det sociale område. Denne bog skal blandt andet forsøge at ændre på dette. Det betyder, at nye fagligheder, organisationer og sektorer vidensmæssigt skal kobles tættere sammen, herunder også forskning, uddannelse og praksis.

På sundhedsområdet er vi bekendt med "universitetshospitalet" som organisatorisk arena for denne kobling. På det sociale område er koblingerne mindre organiserede og ikke i samme grad resultatet af langsigtede, strategiske satsninger. Eksempelvis beskriver praksishistorie nr. 61 (2) (Vidensflow i rehabiliteringspraksis) det norske udviklingsprojekt HUSK, der fokuserer på udviklingen af organisatoriske strukturer for vidensbasering og tværsekt-



rielt samarbejde i den socialfaglige rehabiliteringsindsats. Vidensflowet mellem forskning, uddannelse og praksis på det sociale område bærer mere præg af enkeltstående projektforløb, der udfolder sig i afgrænsede rammer og efterfølgende forsøges forankret i en bredere praksis – med større eller mindre succes. Drift, forskning og uddannelse foregår i vid udstrækning afkoblede fra hinanden. Undersøgelser viser, at praktikere sjældent oplever forskningen som direkte relevant for deres konkrete arbejde (3). De kan sagtens se værdien af forskning for den generelle udvikling af det socialfaglige arbejde og for fagenes status, mens det kniber mere med forskningens konkrete nytte i praksis. Vi har med andre ord det første "universitetssocialcenter" eller "universitetsdagtilbud" til gode, altså initiativer, der vægter langsigtet, strategisk og sammenhængende vidensopbygning på det socialfaglige rehabiliteringsområde.

Praksishistorierne (2) tydeliggør, at vidensbasering, eller mangel på samme, er afgørende for hele rehabiliteringsprocessen, fra udvikling af kliniske retningslinjer, uddannelse i rehabilitering og for vidensdeling. Det er vigtigt både i et borger- og samfundsperspektiv at sikre høj kvalitet i såvel den sundhedsvidenskabelige som den sociale rehabiliteringspraksis samt indenfor undervisnings- og beskæftigelsesområderne. En effektiv rehabilitering af god kvalitet forudsætter, at den udøves på grundlag af en evidensbaseret viden og specialiserede kompetencer i rehabilitering.

Vidensudvikling i rehabilitering

Der er mange kilder til viden i en rehabiliteringspraksis, hvilket kræver en skærpet indsats for at få den samlede vidensbase til at komplementere hinanden. En systematisk vidensudvikling af praksis er ofte kendetegnet ved at rehabiliteringsprocessen og de enkelte elementer heri gennemføres og løbende udvikles på grundlag af nedskrevne retningslinjer, referencerammer eller forløbsprogrammer. Herudover handler effektiv vidensudvikling om at anlægge en refleksiv og kvalitetssikrende praksis, hvor den enkelte borger, de professionelle og organisationerne løbende vurderer og justerer indsatserne. Ved at følge rehabiliteringen over tid opnår man overblik over, hvad der lykkes, og hvor der skal sættes ind med en målrettet indsats. Evaluering er derfor en vigtig del af vidensudvikling og bør gennemføres både i forhold til den enkelte borgers rehabiliteringsforløb og i forhold til mere generelle problemstillinger.

I forhold til rehabiliteringsområdet står man overfor særlige udfordringer, når man vil kvalitetsudvikle og vidensbasere praksis. For det første er der tale om komplekse, tværfaglige og tværsektorielle forløb, hvor mange indsatser spiller sammen. For det andet vil borgerens individuelle mål løbende udvikle sig og skulle revideres. Målene er ofte komplekst sammensatte og relateret til den enkeltes konkrete fysiske, kognitive, sociale og emotionelle funktioner, til de aktiviteter vedkommende oplever som vigtige og meningsfulde, til deltagelse i samfundslivet og til individuelle fysiske og sociale omgivelser. Realiseringen af

målene vil ofte være indbyrdes afhængig og forudsætter derfor velfungerende tværfaglig og tværsektoriel koordinering. For det tredje rækker rehabiliteringsområdet over flere videnskabsområder; fx sundhedsvidenskab og social-/samfundsvidenskab med forskellige videnskabelige paradigmer, hvilket ind i mellem afføder barrierer i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde.

Praksisformer indenfor rehabilitering

Rehabiliteringsområdet har længe været et konfliktfyldt praksisfelt præget af divergerende og undertiden modstridende faglige perspektiver og professionsinteresser (4). Borg og Juul Jensen har udviklet fire videnskabsteoretiske praksisformer, som anvendes i dette kapitel, når vi beskriver og diskuterer viden i relation til de særlige problematikker og udviklingsmuligheder, rehabiliteringsindsatserne er baseret på:

- Den sygdomsorienterede praksis beskrives som de forskellige former for viden og praksis, som typisk fokuserer på diagnoser og symptomer med det formål at forlænge liv.
- Den situationsorienterede praksis fokuserer på at inddrage borgerens samlede situation med henblik på at styrke livskvaliteten.
- Den samfundsorienterede praksis præsenterer den viden og praksis, der samler sig om at skabe optimale livsbetingelser ved blandt andet at fokusere på sygdomsfremkaldende samfundsmæssige faktorer, inklusion og lige muligheder.
- Den brugerorienterede praksisform skal give de professionelle viden og indsigt i brugerens perspektiver og præferencer med henblik på dialog om den konkrete rehabiliteringsindsats.

For en nærmere præsentation af borgercentrering og borgerinddragelse se kapitel 3.

Videnstyper

Måden at forstå og formidle sygdom, sundhed, rehabilitering og livskvalitet på varierer i et vist omfang med forskellige videnskabsteoretiske perspektiver og den samfundshistoriske udvikling. Viden handler altså om selve videnstypen, måden viden kan opnås eller formidles på og kvaliteten af viden. Praksisformerne, vi gør brug af i dette kapitel, repræsenterer analytiske begreber, der er udviklet med det formål at tydeliggøre de sammenhænge i den viden og de forståelser, som hver af praksisformerne hviler på. Det er ikke empiriske begreber, der henviser til konkrete institutioner eller professioner. En bestemt rehabiliteringsinstitution eller -profession vil i praksis derfor kunne rumme flere vidensmæssige praksisser, men vil ikke sjældent være domineret af bestemte videnstyper, -strukturer og -kulturer (4).



Viden i den sygdomsorienterede praksis

I rehabiliteringssammenhænge har den sygdomsorienterede praksis afsæt inden for de sundhedsvidenskabelige områder af rehabilitering. Den beskrives som de forskellige former for praksis, der med afsæt i det biomedicinske paradigme fokuserer på diagnoser og symptomer med det formål at bevare, udvikle og genetablere tidligere eller nye funktionsevner på en måde, hvor den enkelte opnår eller genvinder størst mulig selvstændighed, ligeværdighed og meningsfuldhed i hverdagslivet. Den sundhedsprofessionelle opfattes som ekspert og har til opgave at kunne gribe kompetent ind i og påvirke den enkelte borgers situation.

International forskning understøtter, at en evidensbaseret praksis i form af anvendelse af evidensbaserede kliniske retningslinjer forbedrer resultaterne for såvel borgere, personale og organisationer. Det kræver dog en særlig målrettet indsats på alle organisationsniveauer at indarbejde evidensbaserede kliniske retningslinjer i praksis. Praksishistorie Nr. 44 (2) (Tværsektoriel implementering af ergoterapeutiske og fysioterapeutiske kliniske retningslinjer) er præget af en sygdomsorienteret viden og praksis, der har fokus på standardisering og evidensbaseret, og hvor den forskningsbaserede viden har høj prioritet. Her præsenteres et kvalitetsudviklingsprojekt omhandlende implementering af ergoterapeutiske og fysioterapeutiske kliniske retningslinjer indenfor genoptræning af personer med apopleksi eller hoftenære frakturer. De kliniske retningslinjer var her afledte af tværsektorielle genoptræningsforløbsbeskrivelser, der havde til formål at medvirke til at ensarte og evidensunderbygge den daglige praksis på sygehuse og i kommuner samt inspirere til kvalitetsudvikling af de ergoterapeutiske og fysioterapeutiske ydelser som led i de tværfaglige teams samlede rehabiliteringsindsats.

Evidensbaseret praksis ses her som en tilgang, der understøtter, at sundhedsprofessionelle kan tilbyde borgerne den mest optimale behandling. Dens mål er således at eliminere forældet, usikker eller skadelig praksis og erstatte disse med effektive sundhedsfaglige tilbud af høj kvalitet og dermed forbedre resultaterne for den enkelte borger. Konceptet evidensbaseret praksis (EBP) blev udviklet i 1980'erne på McMaster University i Canada (5). EBP tilstræber en praksis, der integrerer borgernes præferencer, forskningsbaseret viden og klinisk erfaring. Indlejret i definitionen er en antagelse om, at klinisk effektivitet kun kan opnås, hvis den sundhedsprofessionelle anvender evidensen omhyggeligt og kritisk relaterer denne viden til den individuelle borger og den lokale kontekst.

Evalueret af forskningsresultaternes videnskabelige kvalitet er vigtig for at kunne opnå en evidensbaseret praksis. Niveaue af evidens og graden af anbefalingerne er centrale, når der fx skal udvikles kliniske retningslinjer (6). I den sammenhæng anvendes ofte et evidenshierarki, der er udviklet med det formål at standardisere praksis og bibringe de sundhedsprofessionelle retningslinjer til at vurdere og evaluere sundhedsvidenskabelig kvantitativ forskning med særlig fokus på effektmåling (7).

Imidlertid er evidenshierarkierne indenfor de senere årtier blevet udfordret og kritiseret (8,9,10,11). Det er især blevet fremhævet, at evidenshierarkierne ikke inddrager vigtige aspekter i relation til forskningsresultaternes anvendelighed i klinisk praksis og resultaternes eksterne validitet. Derudover er RCT-studier og især systematisk review uheldigvis ofte misforstået som værende "gold standard" for al forskning indenfor sundhedsprofessionerne. Som bekendt indbefatter sundhedsvidenskabelig forskning langt mere end effektstudier, og andre forskningsdesign kan være mere velegnede til at besvare forskningsspørgsmål, som ikke er fokuseret på effekt (12). Evidenshierarkier er udviklet indenfor det biomedicinske paradigme. Forskningsmetoder, som her tillægges værdi, er udvalgt og vurderet i relation til forskningsspørgsmål af værdi for den medicinske praksis, og har derfor ikke samme relevans i vidensudvikling af den komplekse tværfaglige og tværsektorielle praksis indenfor rehabilitering.

Johnston (13) diskuterer tillige, at evidensen af den enkelte intervention ikke er tilstrækkelig indenfor rehabiliteringsområdet. Han begrundet det med, at rehabilitering i praksis oftest er målrettet mennesker med mangeartede problemstillinger og derfor er karakteriseret ved at være tværfaglig og tværsektoriel. I rehabilitering er der derfor ingen enkeltstående intervention, der i sig selv kan forventes at have afgørende effekt, men at det i stedet er kombinationerne og timingen af indsatserne, der har betydning for borgernes funktionsevne og livskvalitet. Derudover argumenterer Pope et al. (14) for at forskning ud fra et personligt perspektiv (herunder borgere og sundhedsprofessionelles perspektiver og erfaringer) ikke har plads i et evidenshierarki, men i stigende grad anerkendes som vigtig viden. Disse forhold har særlig betydning i rehabilitering, som stræber efter at tilbyde individuel og brugerorienteret rehabilitering (15). Stærk evidens for effekt af en intervention leder ikke automatisk til tilsvarende anbefalinger for dens anvendelse i praksis (9). Selvom anvendelsen af evidens skal foregå på en samvittighedsfuld, eksplicit og velovervejet måde (10), forbliver det uklart, hvordan praktikerne skal balancere konfliktende anbefalinger fra de forskellige evidenskilder (16). Endelig bør man holde sig for øje, at forskningsbaseret viden er socialt og historisk konstrueret og som sådan dynamisk og under konstant udvikling (8).

Viden i den situationsorienterede praksis

Den situationsorienterede praksis fokuserer på at inddrage borgerens samlede situation med henblik på at styrke livskvaliteten. Viden indenfor denne praksis udvikles oftest indenfor humanistiske og samfundsvidenskabelige forskningsfelter, hvor borgerens og pårørendes oplevelser og erfaringer er omdrejningspunkter for nå frem til nye, vigtige forståelsesrammer. Den sundhedsprofessionelles opgave i den situationsbestemte praksis er at genere og anvende viden til at forstå borgerens situation med det formål at kunne vurdere, om ved-



kommende skal have hjælp, og for at støtte borgeren i selv at vurdere sin situation. Den sundhedsprofessionelle fungerer således som rådgiver og støtte i en proces, hvor borgeren fastholder ansvaret for sit liv.

Praksishistorie nr. 51 (2) (Implementering af interviewredskabet, COPM (Canadian Occupational Performance Measure)) giver et bud på en rehabiliteringsindsats med borgeren som aktiv deltagende og fokus på borgerens helhedssituation. Her blev interviewredskabet (COPM) implementeret i et tværfagligt koordineret rehabiliteringsforløb. COPM er et redskab, der kan danne grundlag for at skabe ejerskab til egen målsætningsproces og dermed udgangspunkt for et ligeværdigt samarbejde med de professionelle. I afdelingens praksis har der længe været tradition for at inddrage borgeren i en fælles målsætningsproces. At rehabiliteringsindsatsen skal tilrettelægges i samarbejde med borgeren var en selvfølgelighed på en afdeling, hvis værdisæt bl.a. bygger på "borgeren i centrum", og hvis kerneydelse er rehabilitering. Ikke desto mindre kunne det være svært at få omsat ordene til konkrete handlinger i en tværfaglig organisation, hvor mange forskellige sundhedsprofessionelle havde deres rutiner forankret i traditionelle hospitalsprocedurer. I den første fase af et rehabiliteringsforløb er borgeren ofte i krise, revet ud af sin dagligdag og har endnu ikke indsigt i den nyligt indtrufne sygdom, dens konsekvenser, derfor overlades beslutningerne let til eksperterne.

Den styrende værdi i den situationsbestemte praksis er at hjælpe et menneske til at forbedre sin situation; forstå det som person og respektere dets selvbestemmelsesret samt forstå det på dets egne betingelser. Ambitionen om at udvikle praksis gennem at tilbyde alle patienter et COPM interview som basis for et forbedret, reelt samarbejde, kan derfor ses som et udtryk for en situationsbestemt praksis, hvor målet var at inddrage viden om den enkelte borgers egne oplevelser, erfaringer, ønsker og behov i fælles beslutningsprocesser.

Viden i den samfundsorienterede og den brugerorienterede praksis

Den samfundsorienterede vidensproduktion har været under stor forandring de seneste årtier. Fra hovedsageligt at være organiseret i videnskabelige fagdiscipliner på landets universiteter, bliver viden i dag i højere grad udviklet i bredere samfundsmæssige og faglige sammenhænge. Nutidens vidensproduktion er kendetegnet ved at foregå i interaktion mellem forskellige aktører i mere eller mindre løse, tværvideenskabelige netværk. Den er anvendelsesorienteret og skal hurtigere kunne omsættes til gavn for samfundsmæssige og kommercielle interesser. Samtidig vurderes kvaliteten af viden i højere grad ud fra om 'den virker' og af mange forskellige interessenter i en større offentlighed (17,18).

Viden på det samfundsorienterede praksisfelt har således en heterogen karakter, hvor mange typer af og kilder til viden eksisterer side om side. Rehabiliteringsområdets tværfaglige og -sektorielle natur betyder i sig selv, at mange forskellige aktører og deres respektive 'points of view' er med til at definere områdets genstandsfelt. Overordnet kan man således

sige, at viden på rehabiliteringsområdet kan karakteriseres ved den kilde, den udspringer fra. I den forbindelse tales der om fem videnstyper (19):

Brugerviden	Viden opnået gennem brugen af det sociale arbejdes ydelser
Praxisviden	Viden opnået gennem udøvelse af socialt arbejde
Organisationsviden	Viden opnået gennem ledelse og styring af socialt arbejde
Forskningsviden	Viden opnået gennem forskning i socialt arbejde
Policyviden	Viden opnået gennem udarbejdelsen af det politisk-principielle fundament for socialt arbejde

Hver enkelt videnstype rummer i sig en masse subkategorier, ligesom der i praksis vil forekomme stærke sammenhænge og overlap. Eksempelvis kan brugerviden være den enkelte borgers erfaringer og præferencer i forhold til en konkret ydelse. Den kan også være opsamlet og medieret gennem brugerorganisationer og patientforeninger og viderebragt i en mere generaliseret form. Især på den internationale handicaps scene ses brugerstyret forskning, hvor hele eller dele af forskningen styres af brugere og deres interesseorganisationer (20). Tilsvarende kan praksisviden rumme et utal af perspektiver alt efter hvilken praksis, der er tale om. På det samfundsorienterede praksisområde kan det fx være sundhedsfaglige, socialfaglige, pædagogiske, psykologiske, terapeutiske perspektiver, der hver for sig og i sammenhæng er med til at skabe rehabiliteringsområdets vidensbase.

En overordnet kvalitetsramme for viden på rehabiliteringsområdet bør derfor først og fremmest til have til formål at tilvejebringe et fundament for videns- og kvalitetsudvikling, der går på tværs af de forskellige videnstyper og dermed sikrer rehabiliteringsindsatser af høj kvalitet. En overordnet kvalitetsvurdering kan tage udgangspunkt i følgende seks faktorer (19):

Transparens	Vidensprocessen skal være åben og gennemsigtig. Det skal være muligt at se, hvordan viden er genereret.
Præcision	Viden skal være pålidelig. Der skal være en sandfærdig og loyal sammenhæng mellem de enkelte videnskilder/ informationer og den samlede konklusion.
Formålsrettet	Den måde viden produceres på, skal være velvalgt og passe sammen med opgavens formål
Anvendelighed	Viden skal være anvendelig i den kontekst, den er tiltænkt
Redelighed	Viden skal produceres i overensstemmelse med passende juridiske og etiske principper.
Tilgængelighed	Viden skal formidles på en måde, så den kan forstås af dens brugere

Disse principper kan både bruges af vidensproducenter til at tilrettelægge deres vidensudvikling, og af vidensbrugere til at vurdere kvaliteten af den viden, de skal betjene sig af.



Den overordnede kvalitetsramme kan imidlertid ikke stå alene. Viden må desuden vurderes i forhold til 'typespecifikke kvalitetskriterier'.

Typespecifikke videnskriterier

Brugerviden: Kvalitetskriterier for brugerviden i den samfundsorienterede praksis er først og fremmest knyttet til viden, der har en mere generel karakter. Særligt internationalt har man fokuseret på udviklingen af brugersamarbejde i vidensproduktionen, hvor kvaliteten blandt andet vurderes på om den (19):

- inddrager brugere aktivt og i hvilken grad.
- fokuserer på institutionelle, økonomiske, omgivelsesmæssige og kulturelle barrierer og de heraf afledte psykiske, fysiske og sociale konsekvenser for brugere.
- har politisk og praktisk betydning, som fører til forandring og bedre levevilkår for brugere.

Internationalt arbejdes der især på, at brugere og deres organisationer knyttes tættere til forskningsverdenen gennem såvel netværk som konkrete forskningsundersøgelser, hvor brugere deltager i hele arbejdsprocessen fra idégenerering over konklusion og til vidensimplementering (3).

Praksisviden: Praksisviden er et bredt begreb, og der vil være store forskelle mellem karakteren og omfanget af kvalitetskriterierne på de enkelte praksisområder – ligesom det vil være forskelligt, hvorvidt kriterierne er eksplicitte eller ej. Praksisviden kan i mange tilfælde være 'tavs' eller 'situeret' og indlejret i kropsliggjorte erfaringer og handlingsbåren knowhow, måske særligt på det samfundsorienterede praksisfelt (21). Det vil sige, at man kan være i besiddelse af viden, uden at denne kan sprogliggøres, og tilsvarende kan man handle på en kompetent og professionel måde, uden handlingerne er baseret på eksplicitte regler eller retningslinjer. Nogle vidensformer kan med andre ord kun 'gøres' og videreføres gennem eksempelvis praktik og andre former for 'mesterlære'.

Vi har i den seneste årrække set en lang række dokumentationsinitiativer på rehabiliteringsområdet, som har haft til hensigt at italesætte den tavse viden. (22 og praksishistorie nr. 48 (2)). Praksisviden er således i stigende grad blevet italesat gennem dokumentations- og kvalitetsudviklingsinitiativer, hvor kriterierne for god praksisviden gradvist bliver mere synlige. Grundlæggende er kvalitetskriterierne for praksisviden dog i mindre grad systematiseret og ligger ofte implicit i handlemønstre og erfaringsbaserede måder at udføre praksis på.

Organisatorisk viden: Kvalitetsstandarder for organisatorisk viden kan i sig selv have mange former, men de har det til fælles, at de sigter mod at tilvejebringe vidensbaseret styring af rehabiliteringsområdet. Nogle standarder er "skal"-principper, som man finde på nationalt såvel

som lokalt niveau, fra bestemmelserne i eksempelvis Lov om retssikkerhed og Forvaltningsloven, nationale kvalitetssikringstiltag som Det Nationale Indikatorprojekt og Den Danske Kvalitetsmodel og til lokalt vedtagne kvalitetsstandarder og samarbejdsaftaler i og mellem kommuner og sektorer. Det kan fx dreje sig om frister for den kommunale sagsbehandling, om at arbejdsgange skal tilrettelægges, så borgerne har mulighed for at medvirke og om retten til aktindsigt. Andre standarder er snarere vejledende og har mere karakter af noget, man bør gøre, som eksempelvis kodeks for god offentlige ledelse og god forvaltningsskik (23,24).

Forskningsviden: Det er i høj grad en integreret del af forskningsverdenens praksis fortløbende at diskutere og udvikle nye og bedre måder at producere viden på både indenfor og på tværs af videnskabelige discipliner. Tidligere var disse diskussioner forbeholdt forskningsverdenen selv, men med de seneste års fokus på evidensbasering har de efterhånden spredt sig langt ind i rehabiliteringsområdets praksisfelter.

Evidensdebatten fylder også meget på det samfundsorienterede praksisfelt, hvor vidensudviklingen ikke på samme måde har været hæftet op på eksplicitte kvalitetskriterier. En væsentlig del af evidensdebatten har drejet sig om udarbejdelsen af systematiske forskningsoversigter og især den kvalitetsvurdering, der er afgørende for, om en forskningsundersøgelse kan komme med i en forskningsoversigt eller ej (25) og om relevansen af at anvende evidenshierakiet i den sammenhæng. Tilhængere har fremhævet, at randomiserede, kontrollerede forsøg er det forskningsdesign, der bedst isolerer den 'rene' effekt af en indsats, og derved giver det mindst fejlbehæftede resultat. Modsat har skeptikerne fremført, at randomisering ofte er umulig i praksis. Hertil kommer, at især sociale indsatser vanskeligt lader sig standardisere og er vanskelige at isolere fra kontekstuelle faktorer, der kan påvirke effekten (26). Som et alternativ til evidenshierarkiet er der lanceret evidensstypologier. Tanken med videnstypologierne er, at de skal skabe fundamentet for mere helhedsorienterede forskningsdesign, hvor man inddrager forskellige metoder og videnstyper alt efter undersøgelsens formål og den kontekst, undersøgelsen skal anvendes i. Evidensstypologierne er således situationsbestemte forskningstilgange, der kombinerer forskellige metoders styrker og svagheder med henblik på at producere en 'bred' evidens for en given indsats (25).

Policyviden: Som det er tilfældet med en del af de øvrige videnstyper, hviler kvalitetskriterier for policyviden også på et forskelligartet grundlag. Der trækkes på mange forskellige videnskilder i det politiske arbejde og hvorvidt måden, man gør dette på, forløber efter særligt systematiserede og tværgående kvalitetskriterier kan være svært at afgøre. I den politiske proces trækkes der blandt meget andet på viden fra politiske kolleger og netværk, interne og eksterne analyseafdelinger, tænketanke, interesseorganisationer, medier og det man kan kalde 'den offentlige mening'. De seneste år er evidensbaseret politik imidlertid kommet mere på dagsordenen, især inspireret af udviklingen i de angelsaksiske lande. Tilhængere



argumenterer for, at en større inddragelse af forskning vil øge kvaliteten af politikudviklingen (27,28).

Samtidig spiller samarbejdet mellem politikere og embedsværket en central rolle i politikudviklingen, og her kan man pege på en række grundlæggende kvalitetskriterier, der kan være med til at forebygge kaotiske og fortravlede policyprocesser og dermed sikre et godt vidensgrundlag for politikudviklingen (29):

- Klare, veldefinerede målsætninger
- Åben og evidensbaseret idé-udvikling
- Systematisk og realistisk policy design. Hvordan skal ideerne omsættes til praksis?
- Høring og inddragelse af eksterne aktører
- Grundig analyse og udredning af fordele og ulemper
- Tydelig fordeling af roller og ansvarsområder
- Etablering af effektive feedback- og evalueringsmekanismer

Fælles for alle ovenstående kvalitetskriterier er imidlertid, at de er under stadig udvikling. Nogle er i sin vorden, mens andre har en lang tradition som en integreret del af vidensproduktionen. Der er forskel på, hvor tydelige og gennearbejdede kvalitetskriterierne for de respektive videnstyper er, hvilket kan bidrage til, at videnstyperne i nogle sammenhænge vægtes forskelligt. Det handler således om at skabe troværdighed og tillid til, at viden er i overensstemmelse med sandheden snarere end bygger på antagelser, partsindlæg og tilfældigheder. Samtidig indgår viden i et dynamisk samspil, hvor der sker en gensidig afsmittning.

Vidensstrukturer og -kulturer

Ét er imidlertid hvilke videnstyper, der på forskellig vis gør sig gældende på rehabiliteringsområdet, noget andet er, hvordan vi får denne viden i spil i praksis. Hvordan fremmer vi en kultur, hvor professionelle på rehabiliteringsområdet hele tiden stræber efter at 'vide bedre'? Det kan både handle om, hvordan man praktisk og teknisk håndterer viden, og hvordan man etablerer videnskulturer, -processer og -flow i en organisation (30). Implementeringsforskning udvikler viden om, hvordan implementering af evidensbaseret praksis påvirker holdninger og beslutningsprocesser med henblik på at identificere metoder, der skaber de nødvendige forudsætninger for øget anvendelse af forskningsbaseret viden i praksis. Indsigt i den lokale praksis' kulturer og kontekst anses derfor for vigtig, hvis man skal opnå meningsfulde og holdbare forandringer. Her lægges særlig vægt på relationen mellem implementering af forskningsbaseret viden og de professionelle værdier.

At stille forskningsbaseret evidens til rådighed for de professionelle er dog ikke tilstrækkeligt til at sikre ydelser af høj kvalitet. Forskning dokumenterer, at implementering af en

evidensbaseret praksis er en kompleks proces, der kræver en særlig målrettet indsats på alle organisationsniveauer. Der er aktuelt ikke klar dokumentation for effekten af bestemte formidlings- eller implementeringsstrategier. Foreløbige resultater peger i retningen af, at en blanding af forskellige strategier og langsigtede implementeringsindsatser, der indrager praktikerens aktive medvirken, er mest effektive (31,32,33). Der er tillige størst sandsynlighed for, at evidensbaserede kliniske retningslinjer anvendes, hvis de reflekterer gængse normer, indeholder konkrete beskrivelser af forventede indsatser, og hvis de kræver få organisatoriske forandringer eller nye færdigheder (33,34). Endvidere er det vigtigt, at identificere de barrierer, der er i forhold til forandring og udvikle strategier for, hvordan disse barrierer overkommes, og det er afgørende at udpege proces- og resultatmål, der giver mening (35).

Forskning viser at organisationer, som er i stand at forene forskningsbaseret og teknologisk viden med erfaringsbaseret, tavs viden, er mest innovative (32). Det være sig inden for eller på tværs af organisationer. Dette taler for vigtigheden af at opbygge vidensstrukturer og -kulturer, der formår at kombinere *know-what* og *know-why* med *know-how* og *know-who*. Udgangspunktet for den brede interesse i EBP er en opfattelse af, at forskningsviden inddrages for lidt i policyprocesser, administration og konkrete rehabiliteringsindsatser, og på trods af flere års bestræbelser har det vist sig vanskeligt at øge dette samspil (32).

En række typiske barrierer spiller ind på implementeringen af evidensbaserede indsatser både i de sundhedsfaglige og de socialfaglige praksisser. Nogle peger på, at der blandt personalet mangler viden og individuelle kompetencer i forhold til at indhente den nødvendige evidens og gennemføre den i praksis.. Den nuværende erfaringsbaserede viden og professionel autonomi, der hidtil har været vægtet højt, opleves udfordret af den forskningsbaserede evidens i en evidensbaseret praksis.

Andre fremhæver manglende ledelsesmæssig prioritering, manglende ressourcer samt lovgivningsmæssige og administrative rammer som de væsentligste barrierer. I den forbindelse synes manglende tid, manglende muligheder for løbende sparring samt begrænset digital adgang til forskning at spille essentielle roller. Især policyprocesser foregår ofte under stort tidspres, hvilket udgør en væsentlig udfordring for indførelsen af evidensbaseret politik (31,36). Hertil kommer, at evidensforskningen på det sociale område er begrænset (37).

Rehabiliteringsområdet aktører tilrettelægger egne måder at udvikle en videnskultur på. Her har det afgørende betydning at give muligheder for at drøfte ideer og vidensbehov med hinanden, men samtidig også skabe incitamenter til at udforske vidensmæssige udviklingspotentialer, der kan forbedre rehabiliteringsindsatsen for borgeren såvel som professionelle. Tid til vidensarbejde spiller i den forbindelse en afgørende rolle, men samtidig er det væsentligt, at vidensudviklingen har direkte og umiddelbar relevans for den konkrete praksis (38).



Der er samtidig behov for at knytte forskning og praksis tættere sammen i partnerskaber med de formål, at praksis i højere grad inddrager forskningsviden i beslutningsprocesser, og at tilskynde forskere til at udvikle viden, der er målrettet at løse problemer i praksis [38]. Uddannelsesstederne kan få fremtrædende roller, således at de ikke alene fokuserer på at undervise i evidensbaseret praksis, men samtidig er aktive partnere for praksis (40). Internationalt arbejdes med flere forskellige modeller for, hvordan viden bedst omsættes til handling i praksis (31). Samtidig ses også tendenser til, at forskellige former for videns-/kompetencecentre og 'clearinghouses', som har til opgave at formidle og udvikle aktuelt bedste viden til professionelle, borgere og pårørende på en tilgængelig og anvendelig måde, spiller stadig mere betydningsfulde roller i evidensbaseringen af praksis.

Fremtidige udfordringer

Med afsæt i det ovenfor skitserede videnslandskab tegner der sig, efter vores opfattelse følgende udfordringer:

- Vidensmæssigt har rehabiliteringstanken traditionelt været knyttet tæt til sundhedsområdet, hvorimod den har været mindre fremtrædende på rehabiliteringsrådets øvrige felter.
- Viden er ikke altid entydig, men kan være kontekstafhængig og gensidigt konfliktende. Dette kan have særsigt betydning for et tværvidenskabeligt felt som rehabiliteringsområdet.
- Viden er ikke kun noget, der opstår og udvikles i en forskningskontekst for herefter at implementeres i praksis. Der er en udfordring i at sikre sig, at forskellige typer af viden fra forskellige kilder anerkendes og indgår i evidensbaseringen af rehabiliteringsområdet.
- At etablere vidensstrukturer med henblik på at sikre sammenhængende vidensdeling, -styring og -udvikling på tværs af faglige, organisatoriske og sektorielle skel.
- At udvikle værdier, holdninger og forståelser, der understøtter en styrket videnskultur.

Referencer

1. Marselisborgcentret. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Marselisborgcentret: Århus; 2004.
2. Rehabiliteringsforum Danmark, editor. Rehabilitering i Danmark 2010 - beskrevet gennem praksishistorier www.Rehabiliteringsforumdanmark.dk; www.Marselisborgcentret.dk; 2010.
3. Gjernes T, Bliksvær T & Lien L. Evaluering av HUSK – et forsøk med samarbeidsformer mellom forskning, utdanning, praksis og brukere. Delrapport 2. Nordlandsforskning. 2010.
4. Borg T, Juul Jensen U. Paradigmer og praksisformer i rehabilitering – en analytisk tilgang. Upubliceret; 2005.
5. McMaster University Evidence-based Medicine Group. Evidence-based medicine: the new paradigm. [set 2006 oktober 10] On-line: <http://hiru.mcmaster.ca/ebm> 1996.
6. Upshur REG. Are all evidence-based practices alike? Problems in the ranking of evidence. CMAJ; 2003. Sept. 169(7):672-673.
7. Andersen I, Matzen P. Evidensbaseret Medicin. Gads Forlag; 2005
8. Rycroft-Malone J, Seers K, Titchen A et al. What counts as evidence in evidence-based practice? Journal of Advanced Nursing 2004; 47(11): 81-90.

12. VIDENSBASERING AF REHABILITERINGSOMRÅDET

9. Liberati A, Buzzetti R, Grilli R, Magrini N, Minozzi S. Which guidelines can we trust? *West J Med* 2001;174:262-265.
10. Sackett DL, Wennberg JE. Choosing the best research design for each question. *BMJ* 1997;315:1636.
11. Petticrew M, Roberts H. Evidence hierarchies, and typologies: horses for courses. *J Epidemiol Community Health* 2003; 57:527-529.
12. Fernstein AR. Problems in the "Evidence" of "Evidence-based Medicine". *Am J Med.* 1997; 103:529-535.
13. Johnston MV. Desiderata for clinical trials in medical rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 2003;82(Suppl):S3-S7
14. Pope C, Royen van P, Baker R. Qualitative methods in research on healthcare quality. *Qual Saf Health Care* 2002; 11:148-152.
15. Wilkins S, Pollock N, Rochon S, Law M. Implementing client-centred practice: Why is it so difficult to do? *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2001; 68 (2):70-85.
16. Tonelli MR. Integrating evidence into clinical practice: an alternative to evidence-based approaches. *Journal of Evaluation in Clinical practice* 2004; 12;3:248-256.
17. Gibbons M, Limoges C, Nowotny H, Schwartzman S, Scott P, Trow M. The new production of knowledge. The dynamics of science and research in contemporary societies. Sage Publications Ltd;1994.
18. Fisher M. Knowledge production for social welfare: enhancing to evidence base. I Sommerfeld P & Herzog P. Evidence-based social work – towards a new professionalism. 1 edition. Peter Lang Pub Inc; 2005.
19. Pawson R, Boaz A, Greyson L, Long A & Barnes C. Types and quality of knowledge in social care. Social Care Institute for Excellence; 2003
20. Bjelke Jensen B. Fra forskningsobjekt til medaktør: street cred i handicapforskningen. I Bjarne Bjelke Jensen & Morten Kurth (red.). *Handicap>>perspektiv – viden fremadrettet*. Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri 2011.
21. Wackerhausen S. Erfaringsrum, handlingsbåren kundskab og refleksion. Refleksion i praksis nr. 1. Institut for Filosofi & Idehistorie. Aarhus Universitet; 2008.
22. Personalestyrelsen, KL & Danske Regioner. God adfærd i det offentlige. 2007.
23. Forum for Offentlige Tøpledelse. Public governance. Kodeks for god offentlig topledelse I Danmark. 2005.
24. Rieper O & Foss Hansen H. Metodedebatten om evidens. Anvendt Kommunal Forskning; 2007.
25. Social Kritik nr. 102. Måling og evidens. 2005.
26. Konnerup M. Evidensbaseret politik. Samfundsøkonomen 2011; nr. 1.
27. Pawson R. Evidence Based Policy. A Realist Perspective. Sage Publications Ltd 2006.
28. Hallsworth M & Rutter J. Making policy better. Institute for Government; 2011.
29. Sin CH. Developments within knowledge management and their relevance for the evidence-based movement. *Evidence & Policy* 2008; 4(3):227-249.
30. Jensen MB, Johnson B, Lorenz E & Lundvall BÅ. Forms of knowledge and modes of innovation. *Research Policy* 2007; 36(5): 680-693.
31. Mullen EJ, Bledsoe SE & Bellamy JL. Implementing Evidence-Based Social Work Practice. *Research on Social Work Practice* 2008; 18(4): 325-338
32. Prior M, Guerin M. & Grimmer-Somers K. The effectiveness of clinical guideline implementation strategies – a synthesis of systematic review findings. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2008; 14: 888-897
33. Willman A, Stoltz P, Bathsevani C. Evidensbaseret sygepleje. 2. udg. Gyldendal. 2006.
34. Hakkennes S & Dodd K. Guideline implementation in allied health professions: a systematic review of the literature. *Qual Saf Health Care* 2008; 17(4):296-300.
35. Kurth M. Universitetsocialcenter – forskning i og om praksis. I Bjarne Bjelke Jensen & Morten Kurth (red.). *Handicap>>perspektiv – viden fremadrettet*. Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri 2011.
36. Manuel JI, Mullen EJ, Fang L, Bellamy JL & Bledsoe S. Preparing Social Work Practitioners to Use Evidence-Based Practice: A Comparison of Experiences from an Implementation Project. *Research on Social Work Practice* 2009;19(5): 613-627
37. Grady MD. The Missing Link: The Role of Social Work Schools and Evidence-Based Practice. *Journal of Evidence-Based Social Work* 2010; 7 (5): 400- 411
38. Wade K & Neuman K. Practice-Based Research: Changing the Professional Culture and Language of Social Work. *Social Work in Health Care* 2007; 44(4): 49-64
39. Kristensen HK, Borg T & Hounsgaard L. Aspects affecting occupational therapists' reasoning when implementing an evidence-based practice in stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. Online 2011



40. Soydan H, Mullen EJ, Alexandra L, Rehnman J & Li Y-P. Evidence-Based Clearinghouses in Social Work. Research on Social Work Practice 2010; 20(6): 690-700

I udarbejdelsen af kapitel 12 har følgende bidraget: *Tina Gamstrup Nørholm, Lilly Jensen*



13. Rehabiliteringskompetencer – læring og uddannelse

Kirsten Petersen, Vibeke Bechtold og Lise Hounsgaard

Indledning

Dette kapitels fokus er de kompetencer, som borgere, pårørende og professionelle forventes at udvikle eller besidde, når de deltager i et rehabiliteringsforløb. I kapitlet udlægges begrebet rehabiliteringskompetence, herunder hvordan kompetencer kan udvikles via læring og uddannelse. På baggrund i de beskrevne praksishistorier fra Rehabiliteringsforum Danmark, 2010 (1), argumenteres der for behovet for kompetenceudvikling af borgere, pårørende og professionelle. Der skelnes mellem borger- og pårørendekompetencer samt professionskompetencer, hvilket lægger op til en bred forståelse af kompetencebegrebet, når de relateres til rehabilitering. På baggrund i en udlægning af disse kompetencer, diskuteres hvilke udfordringer og problemstillinger, dette rejser i forhold til uddannelse og praksis.

Rehabiliteringskompetencer

Som en følge af at rehabilitering defineres som en samarbejdsproces mellem borger, pårørende og professionel og baseres på borgerens beslutningstagen, forventes det, at borgere og pårørende inddrages som aktive samarbejdspartnere og deltager i beslutninger (2). Kendetegnende for rehabilitering er, at der er tale om en helhedsorienteret indsats, hvor tværfaglige og tværsektorielle indsatser spiller sammen omkring borgerens rehabilitering. Idet rehabilitering er defineret på tværs af sygdomsgrupper, som en tidsbegrænset proces, styret af fælles fastsatte mål (3, 4, 5), forventes endvidere at rehabilitering bygger på et vidnenbaseret grundlag (2, 3). Der er således ikke blot tale om, at professionelle besidder nogle særlige kompetencer, for at kunne indgå i rehabilitering.

Det er også nødvendigt, at borgere og pårørende enten besidder eller udvikler specielle kompetencer for at kunne deltage aktivt i samarbejdet omkring sin egen eller den pårørendes rehabilitering. Der er således sket et skift i de professionelles opfattelse af indsatsen, fra et sygdoms-narrativ til et rehabiliterings-narrativ (6), hvilket fordrer nogle helt andre kompetencer af deltagerne end tidligere. Set ud fra et sygdomsnarrativ er det primært sygdommen og de kropslige funktioner, som er i fokus. I dag er der i langt højere grad tale om, at rehabilitering anses som en samarbejdsproces baseret på borgerens aktive deltagelse. Formålet er, at borgeren i videst mulig omfang opnår et selvstændigt liv og er aktiv deltager under hele rehabiliteringsforløbet. Ser man indsatsen i et rehabiliteringsnarrativ, lægges der



op til en bredere og mere helhedsorienteret indsats, som ikke kun er rettet mod kropslige funktioner, men også indbefatter interventioner, der kan fremme borgerens aktivitet og deltagelse.

Kompetencer er ikke almenlydige, de retter sig mod noget bestemt. Det betyder, at kompetencer skal ses som til det enkelte borgers evner til at mestre opgaver, fx personens evne til at nå de mål, man ønsker at nå. Samt borgerens evne til at kunne indfri de krav, som stilles til opgaveløsningen af omgivelserne (7). Kompetencer er kontekst afhængige, hvilket medfører, at kompetencer kan fremmes eller hæmmes af de omgivelser, som borgeren befinder sig i. Rehabiliteringskompetencer er de kompetencer, som er knyttet an til at mestre de opgaver, som er forbundet med at deltage i et rehabiliteringsforløb. Det kan være at kunne udtrykke egne behov og ønsker og kunne formulere mål for rehabiliteringen.

Borgeren deltager i rehabiliteringsprocessen, som den der er ekspert på eget liv og livssituation og indgår med egne livserfaringer, ressourcer og erhvervede kompetencer, som borgeren har udviklet gennem et langt liv. Borgernes perspektiv på rehabilitering vil således være påvirket af disse erfaringer. Borgerens sociale og uddannelsesmæssige baggrund vil have indvirkning på, hvilke kompetencer borgeren ligger inde med. Det øgede ønske om inddragelse af borgeren i rehabiliteringsprocessen bevirker, at de professionelle medvirker til at inddrage og skabe engagement hos borgeren. Borgeren forventer tilsvarende at deltage aktivt i beslutninger, der vedrører egen livssituation. Borgeren kan i forskellig grad være påvirket af sin sygdom, hvilket kan bevirke, at borgerens egenomsorgskompetencer er svækket. Hvis behovet for rehabilitering er opstået med baggrund i akut opstået sygdom, kan borgers forudsætninger for at deltage aktivt i rehabiliteringsprocessen være påvirket yderligere som en følge af dette. Som praksishistorierne (1) vidner om, fordrer rehabilitering en stor grad af brugerinvolvering og samarbejde med professionelle og ofte også med deltagelse af professionelle fra flere forskellige sektorer. Dette stiller krav til de deltagende, som ud over borgeren kan være de pårørende.

Pårørende til borgeren har særlige behov i forbindelse med rehabilitering, og deres deltagelse vil være forskellig. De pårørendes behov kan, som følge af borgerens behov for rehabilitering, være påvirket af den ændrede livssituation. De pårørendes handlekompetencer kan være svækket i en sådan grad, at de også kan have brug for hjælp og støtte til at mestre situationen. Der kan være sket pludselige og drastiske forandringer af deres daglige livsførelse, affødt af konsekvenser som følge af borgerens sygdom eller skade. Relationen til borgeren kan være forandret, og de materielle og økonomiske livsbetingelser kan også være påvirket. Familien kan måske være nødsaget til at flytte til en anden, og mere handicapvenlig bolig, for at borgeren bedre kan mestre hverdagen. Det kan dreje sig om at flytte til en bolig, som gør det muligt fx at anvende kørestol og lift.

De pårørende kan også blive bedt om at bistå borgeren med hjælp til udførelse af basale daglige aktiviteter som fx forflytning, spisning og personlig hygiejne. Borgeren kan have mistet sin tilknytning til arbejdsmarkedet, enten midlertidigt eller varigt, hvilket berører såvel borgerens identitet som forsørgelsesstatus. De ændrede livsvilkår kan have konsekvenser for andre end borgeren og påvirke familie og nærmeste netværk.

Under rehabiliteringsforløbet vil de pårørende have brug for støtte og opbakning til at mestre den ændrede livssituation og til at udvikle nødvendige kompetencer til at mestre hverdagslivet sammen med borgeren. I de tilfælde, hvor borgeren er for svækket til at deltage aktivt i beslutninger omkring eget rehabiliteringsforløb, er de pårørende de nærmeste til at samarbejde med de professionelle. Det fører til, at de pårørende skal inddrages direkte i de beslutninger, der tages om borgerens rehabilitering. Derved indtager de pårørende en mere aktiv rolle i rehabiliteringsforløbet end ellers, hvilket fordrer specielle kompetencer. De pårørendes kompetencer kan udgøre en væsentlig ressource i forhold til, at understøtte borgerens muligheder for at mestre eget hverdagsliv såvel i den første del af rehabiliteringsforløbet som videre fremover. De pårørende kan også have brug for hjælp og støtte foranlediget af den ændrede livssituation. De pårørende kan være en ægtefælle, søskende, forældre eller andre i borgerens nærmeste netværk. Det kan være en nabo eller en værge, som ønsker at bistå borgeren under rehabiliteringsforløbet og derved indgå som samarbejdspartner i rehabiliteringen.

De professionelle deltager med baggrund i deres uddannelse og erfaring. De professionelle faglige ekspertise danner grundlag for samarbejdet med borgeren og de pårørende. De professionelle perspektiv på rehabilitering, vil være præget af såvel uddannelsesmæssig baggrund, personlige erfaringer og erfaringer fra rehabilitering i praksis. Rehabilitering medfører et tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, herunder en koordinering af indsatsen samt en høj grad af borgerinddragelse. De professionelle skal være i stand til at vurdere borgerens behov for kompetenceudvikling for at kunne iværksætte relevante rehabiliteringsindsatser. Der kan i den forbindelse anvendes særlige undersøgelsesredskaber til afdækning af borgerens oplevede behov og mål. For at kunne vurdere borgerens behov kræves endvidere kommunikative kompetencer som evne til at spørge ind og til at forstå, hvad borgeren ønsker. (jvf. kapitel 5)

De kompetencer, som findes hos professionelle, borgere og pårørende, kommer først til udtryk, når de realiseres i konkrete handlinger. Først da bliver der tale om reelle handlekompetencer og ikke blot formodede kompetencer. Politiske og økonomiske rammebetingelser har endvidere betydning for hvilke ressourcer, der er til rådighed for borgerens, de pårørendes og de professionelle kompetenceudvikling. Rammebetingelserne, under hvilket opgaveløsningen foregår, indenfor den offentlige sektor har betydning for, hvordan de professionelle handlekompetencer kommer til udtryk og afspejler, hvorvidt der er afsat midler til kontinuerlig kompetenceudvikling af medarbejdere. Ledere og beslutningstagere må udvikle



viden og forståelse om rehabilitering for at kunne implementere rehabiliteringsforståelsen i praksis. Rehabilitering fordrer lederudvikling og organisationsudvikling indenfor den offentlige sektor. Rehabilitering indeholder en høj grad af brugerinvolvering, samarbejde og koordinering på tværs af sektorer, afdelinger og forvaltninger, hvilket kræver, at de aktører som deltager, har de nødvendige kompetencer til at agere i en rehabiliteringspraksis.

De aktører, som deltager i rehabiliteringsprocessen, kan således have forskellige kompetencebehov. Der kan være meget forskellige opfattelser af, hvad borgerens rehabiliteringsbehov består af afhængigt af, om det opleves ud fra borgerens –, de pårørendes – eller de professionelles perspektiv. Aktørernes forskellige perspektiver kan indeholde forskellige holdninger og værdier samt modsatrettede opfattelser af hvilke mål der skal nås og hvilke indsatser, der skal iværksættes. Forudsætningen for at opnå et ligeværdigt samarbejde er, at aktørerne er i stand til at sætte sig ind i hinandens opfattelse af situationen og sammen nå frem til en fælles forståelse af rehabiliteringens mål og indhold. Rehabilitering kan forstås som en inter subjektiv proces, hvor flere forskellige aktører spiller sammen. Samarbejdet implicerer forhandling af mening, indgåelse af aftaler om organisering af indsatsen, samt konkrete handlinger for at nå de opstillede mål. Evne til at omsætte mål til konkrete handlinger er således en central kompetence, som forventes af såvel ledere, administratorer og professionelle, der har kontakt med borgeren.

Borgerkompetencer

Når borgeren forventes at indgå som aktiv deltager i rehabiliteringsforløbet, vil det fordre nogle særlige kompetencer, som borgeren enten besidder eller udvikler som en del af rehabiliteringen. En grundlæggende forudsætning for at kunne indgå i samarbejdet og deltage aktivt i beslutningstagen om mål og indhold i rehabiliteringen er, at borgeren kan give udtryk for egne ønsker og behov. Nogle besidder de fornødne kompetencer og ressourcer, andre har brug for at udvikle disse.

Borgeren kan have indhentet viden om egen sygdom, behandlingsmuligheder, lovgivning og rettigheder, når det gælder egen rehabilitering. Dette kan medføre, at nogle borgere deltager i rehabilitering på et informeret grundlag, og kan have helt specifikke ønsker og forventninger til rehabiliteringsindsatsen. Det kan dreje sig om en behandlingsmetode, som har vist sig effektiv eller nogle særlige ønsker om ophold på et bestemt rehabiliteringstilbud. Nogle gange kan borgeren være svækket af sygdom og funktionsnedsættelse og fx have mentale og kognitive følgevirkninger af sygdommen.

Udgangspunktet for borgerens deltagelse i samarbejdet kan derved være svækket i sådan en grad, at det er nødvendigt at udvikle de mest basale kommunikative færdigheder for at fremme deltagelsen. Det betyder at færdigheder som vedrører kommunikation og samarbejdsevne, kan udgøre nogle grundlæggende forudsætninger for aktiv deltagelse i rehabi-

literingssamarbejdet. De professionelles forventning om deltagelse kan føre til, at borgeren får et medansvar i forhold til at få rehabiliteringen til at lykkes. Dette kan borgeren i nogle tilfælde honorere, og i andre tilfælde vil det gøre borgeren mere usikker og måske bange for at drage forkerte beslutninger. I sådanne tilfælde er det væsentligt at de professionelle er i stand til at formidle vigtigheden af, at borgeren deltager i beslutninger på lige fod med de professionelle.

Følgende borgerkompetencer kan indkredses som centrale i rehabilitering:

- Kommunikationsfærdigheder
- Samarbejdsevne
- Overblik over egen situation og handleevne
- Viden om sygdom/funktionsnedsættelse og dens behandlings- og handlemuligheder
- Viden om love og rettigheder

Pårørendekompetencer

Når de pårørende forventes at indgå som aktive deltagere i rehabiliteringsprocessen sammen med borgeren og de professionelle, stiller det krav til, at de enten besidder eller udvikler relevante kompetencer. De pårørende kan være borgerens ægtefælle, børn, øvrige familiedlemmer eller venner og bekendte. I nogle tilfælde kan borgeren være i den situation, at der ingen pårørende er, som ønsker eller er i stand til at indgå i samarbejdet omkring borgerens rehabilitering. Når borgeren er svækket i forhold til at deltage aktivt i beslutninger vedrørende eget rehabiliteringsforløb, er det relevant, at de pårørende inddrages og får en mere aktiv rolle i forløbet. Det betyder, at de pårørende skal være i stand til at sætte sig ind i og forstå borgerens behov og ønsker for at kunne indgå som delagtig beslutningstager for borgeren.

En nødvendig forudsætning for de pårørendes deltagelse i rehabilitering er først og fremmest, at de pårørende ønsker at indgå i rehabiliteringsforløbet og dernæst, at de har de nødvendige ressourcer og handlekompetencer. De pårørende må skabe sig et overblik over sygdommen og dens konsekvenser for borgeren, indhente viden om evt. behandlings- og handlemuligheder samt få indblik i eventuelle lovgivningsmæssige rettigheder. For at kunne gøre sin indflydelse gældende kræver det viden om rammer og vilkår for rehabilitering i forhold til borgerens aktuelle situation. Når de pårørende forventes at indgå i samarbejdsprocessen – sammen med de professionelle, på tværs af faggrupper og sektorer, fordres færdigheder i blandt andet kommunikation og samarbejde.

Følgende pårørendekompetencer kan indkredses som centrale i rehabilitering:

- Motivation og ønske om at indgå i samarbejdet
- Evne til at indleve sig i borgerens ønsker og behov
- Kommunikationsfærdigheder



- Samarbejdsevne, overblik og handleevne
- Viden om sygdom/funktionsnedsættelse og dens behandlings- og handlemuligheder
- Viden om love og rettigheder

Professionskompetencer

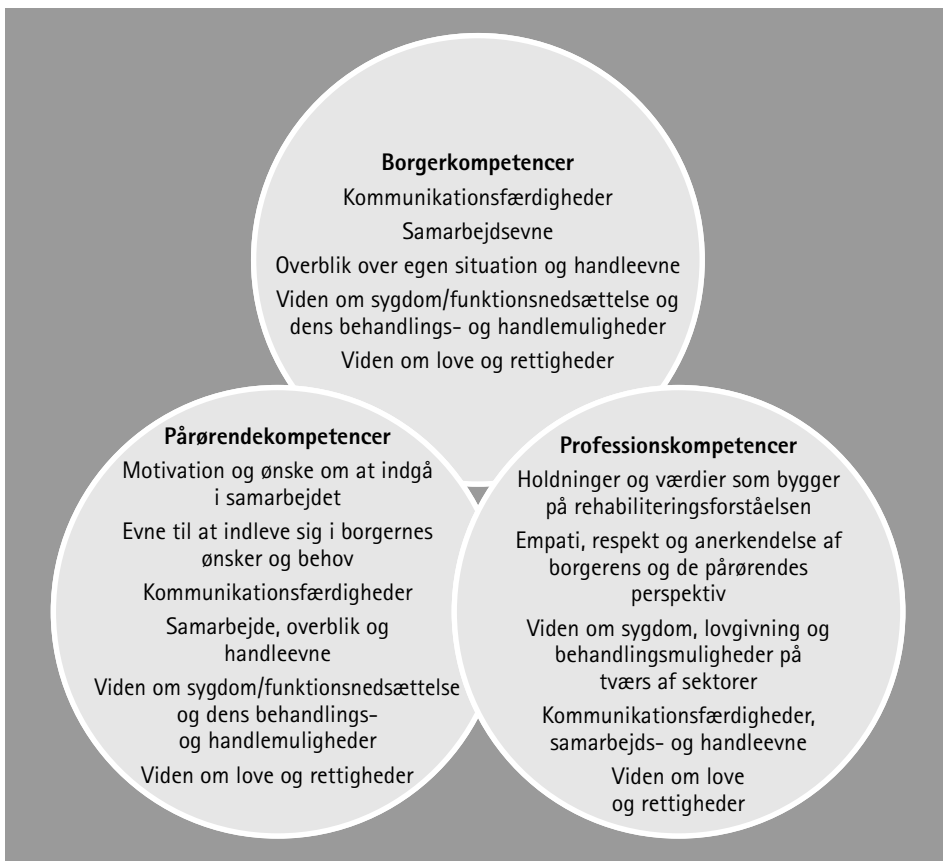
De professionelle forventes at have kompetencer eller udvikle disse indenfor den profession de er del af, når de indgår som deltagere i rehabilitering sammen med borger og pårørende. De professionelle besidder i kraft af deres professionsuddannelse nogle grundlæggende kompetencer. Men i rehabilitering kræves ofte særlige kompetencer i forhold til at indgå i de enkelte rehabiliteringsforløb, kompetencer som ikke nødvendigvis er oparbejdet tidligere. Rehabilitering er en tværfaglig indsats, baseret på flere forskellige professioner og sektors bidrag, hvilket kræver viden om andre faggrupper samt viden om de forskellige sektors bidrag. Rehabilitering er ifølge Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet en samlet og koordineret indsats på tværs af forskellige faggrupper og sektorer (2). Der er således tale om udvikling af kompetencer, som er fælles for de professioner, som indgår i rehabilitering, dog vil der være tale om et forskelligt professionsfagligt udgangspunkt. Rehabilitering er et forholdsvis nyt speciale, som kræver en større grad af samarbejde og koordinering på tværs af faggrupper og sektorer.

Udover at en kollektiv professionsidentitet er væsentlig er det endvidere nødvendigt, at udvikle en individuel professionsidentitet, som er knyttet an til den enkeltes professionsudøvelse og specifikke bidrag til rehabiliteringsforløbet. Denne professionsudvikling er afhængig af professionernes mulighed for udviklings- og forskningsaktiviteter indenfor rehabilitering. De professionelle kompetencer defineres her som de essentielle værdier, holdninger, etiske principper, viden og færdigheder som professionelle har brug for, når de skal opnå en effektiv professionsudøvelse (8). Professionsudøvelsen er i dette tilfælde rettet mod rehabilitering, hvilket kræver nogle særlige kompetencer.

Følgende professionskompetencer kan indkredses som centrale i rehabilitering:

- Holdninger og værdier som bygger på rehabiliteringsforståelsen
- Empati, respekt og anerkendelse af borgerens og de pårørendes perspektiv
- Viden om sygdom, lovgivning og behandlingsmuligheder på tværs af sektorer
- Kommunikationsfærdigheder, samarbejds- og handleevne
- Viden om love og rettigheder

Som illustreret i figur 13-1 vil mange rehabiliteringskompetencer være enslydende, men nogle vil være specifikt rettet mod borgeren, de pårørende eller de professionelle. Når der her indkredses nogle særlige kompetencer for at kunne deltage i et rehabiliteringsforløb, så er der tale om kompetencer, som kan kvalificere samarbejdet om rehabiliteringsindsatsen.



Figur 13-1. Rehabiliteringskompetencer

Kompetenceudvikling

Almenmenneskelig kompetenceudvikling og professionel kompetenceudvikling forstås her på samme måde. Både almenmenneskelige kompetencer og professionelle kompetencer er situeret i såvel personens indre mentale processer, som i den ydre sociokulturelle og materielle handlekontekst, hvor de konkrete kompetencer anvendes og udvikles (7). Kompetencer er ud fra denne forståelse dynamiske og i bevægelse over tid og påvirkes af de ydre rammebetingelser. Betegnelsen, at nogen er kompetent, anvendes ofte i betydningen, at personen er faglig egnet eller kvalificeret. At være i besiddelse af professionelle kompetencer betyder, at personen er i stand til at mestre en eller flere af de opgaver, som er tildelt professionen i forbindelse med rehabilitering. Derudover er der også behov for at udvikle fællesfaglige kompetencer og udvikle en kollektiv identitet samt at kunne håndtere praksisfællesskabets opgaver, metoder, mål, værdier og ideologier. Professionerne skal have en vis myndighed, samt kunne foretage beslutninger og være legitime i forhold til at udføre bestemte opgaver (7).



Praksishistorierne (1) viser, at rehabilitering forudsætter, at borgeren kan udtrykke egne behov og ønsker og har de fornødne ressourcer til at kunne indgå som deltager og samarbejdspartner, som det bl.a. kommer til udtryk i praksishistorie nr. 7 om mennesker med Parkinson og fokus på selvtilid og kommunikation, praksishistorie nr. 16 om mennesker med senhjerneskade og sproglige problemer og praksishistorie nr. 17 om mennesker med trafikskade og med fokus på værdighed, integritet, tværfaglig indsats og ligeværdighed. Praksishistorierne viser endvidere, at de professionelle skal være i stand til at inddrage og tage højde for borgerens oplevede behov og ønsker samt kunne skabe en god samarbejdsrelation, som praksishistorie nr. 1, 4, 13, 15 bevidner. Disse praksishistorier inddrager forskellige temaer i forhold til uddannelsesmuligheder og arbejdsrehabilitering som forudsætning for at kunne leve et ifølge borgeren selvstændigt og meningsfuldt liv. I praksishistorie nr. 45, om tværsektoriel uddannelse for implementering af rehabilitering i en kommune, beskrives de udfordringer dette rejser, når det gælder kompetenceudvikling.

Med baggrund i den forudgående redegørelse for borger-, pårørende- og professionskompetencer og eksempler fra praksishistorier, kan følgende nøglekompetencer indkredses som fælles for de aktører, som deltager i rehabiliteringsprocessen.

- Kommunikationsfærdigheder
- Samarbejdsevne
- Viden
- Handleevne

Læring og uddannelse

Kompetencer kan udvikles gennem læring, hvilket kan foregå enten som læring i praksis eller læring under uddannelse. Når det drejer sig om rehabilitering, så er deltagerne i læreprocessen både borgere, pårørende og professionelle, som ved at deltage i læring i praksis eller under uddannelse kan udvikle kompetencer, som er relevante for at deltage i rehabilitering.

Læring i praksis

Den læringsteoretiske tilgang, som dette afsnit bygger sine antagelser på, er inspireret af Lave og Wenger's læringsteori (9), som tager udgangspunkt i, at mennesker lærer gennem deltagelse i sociale praksisfællesskaber. Læring i rehabilitering er situeret i et socialt praksisfællesskab. Dette medfører, at læring er betinget af de forhold, der kendetegner det sociale praksisfællesskab. Forstået ud fra Lave og Wenger's læringsteori (9), så er læring i rehabilitering kontekstafhængig og situeret i en given praksis. Udvikling af viden og færdigheder, bliver derved forbundet til den konkrete rehabiliteringssituation, og afhængig af deltagernes engagement og deltagelse. Læring i forbindelse med rehabilitering er således afhængig af, og påvirket af den givne praksis, hvor rehabiliteringen foregår. Praksisfællesskabet kan tilvejebringe muligheder, men der kan også være begrænsninger for deltagelse.

Mulighederne for at deltage i sociale praksisfællesskaber, angiver således den ydre ramme for læring (10). Lave og Wenger fremhæver, at læring også foregår via perifer deltagelse, idet man kan lære ved at observere, hvad andre gør og dernæst forsøge at imitere dette (9). Det er vigtigt at være opmærksom på at borgere, som har begrænsede ressourcer og svækkede muligheder for deltagelse, skal have mulighed for læring via perifer deltagelse. Dette gælder også for studerende, der med fordel kan observere og bagefter reflektere over rehabilitering i praksis. Dette foregår blandt andet i forbindelse med kliniske undervisningsforløb som led i en sundhedsprofessionsuddannelse. Det er dog ikke tilstrækkeligt blot at kunne imitere praksis, det er også nødvendigt at udvikle selvstændighed og handleevne for at kunne indgå som professionel i samarbejdet omkring rehabilitering.

Mennesker lærer ikke blot ved at erfare noget i praksis, men også via kollektiv forhandling af mening (11). Læring er dermed integreret i udførelsen af en given social praksis, som er nøje forbundet til de krav og muligheder, der eksisterer i den sociale praksis. Formålet med læring er at kunne mestre en given social praksis (9). Læring handler således om mere og andet end blot tilegnelse af viden. Det handler også om at opbygge identitet, færdigheder og viden i relation til at indgå i menneskelige og sociale sammenhænge i forbindelse med rehabilitering. For nyankomne i en konkret rehabiliteringspraksis, handler læring om at opnå adgang til det sociale praksisfællesskab samt adgang til den meningsforhandling, som praksisfællesskabet engagerer sig i under borgerens rehabiliteringsforløb. Læring i sociale praksisfællesskaber, kan således ikke styres af de professionelle. Læring kan understøttes af initiativer, som faciliterer læring. For eksempel, når de professionelle via deres deltagelse søger at motivere borgeren til aktivitet og deltagelse. De opstillede mål for rehabiliteringen opnås således ved at tilvejebringe deltagelse og læring. Implementering af rehabiliteringstankegangen i praksis har medført nye måder at tænke og handle på. Forandringer i praksis er dog kun mulige, hvis rehabiliteringen viser sig meningsfuld og relevant for såvel det sociale praksisfællesskab som for den enkelte borger. Rehabiliteringsforståelsen skal indarbejdes i holdninger og værdier for, at det bliver en integreret del af de professionelle praksisudøvelse.

Når det gælder rehabilitering, kan kompetenceudvikling af borgeren, indgå i den generelle udvikling af borgerens handlerum i forbindelse med rehabiliteringsforløbet. Derved kan kompetenceudviklingen blive en integreret del af borgerens rehabilitering, så borgeren opnår adgang til at indgå som aktiv deltager i rehabiliteringsprocessen. Dette kan medvirke til at udvikle borgerens handlerum og dermed medføre, at handlerummet udvides med større selvstændighed til følge. Borgeren bliver i stand til at indgå i andre sociale praksisfællesskaber, fx sociale og kulturelle aktiviteter i lokalsamfundet og også i mere private og personlige praksisfællesskaber. Det forudsættes, at de oparbejdede kompetencer, også er mulige at omsætte til en anden kontekst end selve rehabiliteringskonteksten. Her er det væsentligt at



være opmærksom på, om transfer af viden og færdigheder er mulige. Dette kan fx afprøves ved at tage på hjemmebesøg, samt ved at borgeren får mulighed for at afprøve de opnåede kompetencer i andre kontekster end rehabiliteringskonteksten.

De professionelle kan via deltagelse i rehabiliteringsprocessen også udvikle deres kompetencer. Der foregår under samarbejdet med borgeren og de pårørende en forhandling af mening, om bl.a. rehabiliteringens mål og indhold. Handlekompetencer i relation til kommunikation og samarbejde kan herved læres og udvikles via deltagelse i samarbejdet med borger og pårørende. Der foregår en kontinuerlig kompetenceudvikling af såvel borger, pårørende og professionel via deltagelse i sociale praksisfællesskaber i forbindelse med rehabilitering. Der er således tale om en progression i kompetenceudviklingen fra at være nybegynder til at blive en aktiv deltager og samarbejdspartner i rehabiliteringsforløbet. Kompetencer som ikke kun er anvendelige i rehabilitering men også i forbindelse med deltagelse i andre sociale praksisfællesskaber.

Læring under uddannelse

Borgerrettet uddannelse foregår allerede i dag på temadage og kursusforløb målrettet såvel borgere som pårørende indenfor forskellige sygdomsgrupper, fx gig, dissemineret sclerose, KOL, kræft og psykisk sygdom. Den måde, hvorpå den borgerrettede uddannelse er tilrettelagt på, er via opnåelse af viden om sygdommen og dens mulige konsekvenser for den enkelte. Dette sker blandt andet ved psyko-edukation, hvor borgeren og de pårørende opnår viden om fx psykisk sygdom og behandlingsmuligheder. Det handler om at opnå viden om den aktuelle psykiske sygdom, som vedrørende er ramt af, hvilket kan bidrage til at fremme forståelse og indsigt i egen situation (3). Der er i dag store forventninger til brugerinddragelse og medbestemmelse indenfor tilbuddene i den offentlige sektor, hvilket forudsætter, at borgeren og de pårørende indtager en aktiv rolle. Via medlemskab og deltagelse i brugerorganisationers arbejde, er det muligt at opnå indflydelse på bl.a. den offentlige sektors mål og prioriteringer. Brugerorganisationerne kan være i en magtfuld position, men dette afhænger af deres størrelse, økonomiske rammebetingelser og medlemmernes engagement og deltagelse. I en tid med begrænsede ressourcer og besparelser i den offentlige sektor, kan det være vanskeligt at blive hørt og få beslutningstagere i tale, når det gælder om at forbedre rehabiliteringsindsatsen.

De pårørende kan via engagement i fx pårørendegrupper, som findes indenfor blandt andet gig -, kræft - og psykiske sygdomme og demens, udvikle deres kompetencer både i form af viden og indsigt men også i forhold til samarbejds- og handleevne. Via deltagelse i sociale praksisfællesskaber sammen med ligestillede pårørende gives der mulighed for at opnå viden, at bearbejde følelsesmæssige aspekter af at være pårørende til et menneske med alvorlig sygdom, og finde forståelse fra andre, som befinder sig i samme situation. Via deltagelse i sociale praksisfællesskaber sammen med andre pårørende kan der oparbejdes

kompetencer til at indgå i samarbejdet med de professionelle. Den pårørende opnår viden og udvikler måske også relevante og anvendelige mestringsstrategier, som kan vise sig nyttige i samarbejdet med borgeren og de professionelle.

Professionskompetencer læres først og fremmest via deltagelse i sociale praksisfællesskaber under uddannelsen til social – eller sundhedsprofessionel, samt via deltagelse i efter – og videreuddannelsesforløb. Den viden som inddrages i undervisningen er afhængig af den viden, som skabes om rehabilitering via bl.a. forskning og kvalitetsudvikling, hvilket kan have betydning for de professionelle identitet og praksisudøvelse. Professionsuddannelserne foregår i dag som længerevarende uddannelsesforløb på professionshøjskolerne, hvor der blandt andet uddannes socialrådgivere, pædagoger, sygeplejersker, diætister (kost- og ernærings bachelorer), fysioterapeuter og ergoterapeuter. På Universitetet uddannes der fx læger og psykologer, og det er i Danmark muligt at tage en Master i rehabilitering. Kendetegnende for professionsuddannelserne er, at de primært stiler mod et arbejde i den offentlige sektor, hvoraf mange forventes at indgå i rehabilitering.

For at udvikle de studerendes evne til at overføre det de har lært til praksis, er det væsentligt at overveje, hvordan den studerende kan overføre det lærte. Spørgsmålet er, hvilke forudsætninger den studerende har for at lære og for at anvende det lærte i praksis. Hvilken viden og hvilke færdigheder skal overføres, og hvordan kan det lærte omsættes i en rehabiliteringspraksis? Det er nødvendigt at se nærmere på, hvordan *transfer* af viden og færdigheder foregår mellem uddannelse og til en given praksis. I alle professionsuddannelserne foregår en stor del læring i den kliniske praksis sammen med kliniske undervisere, som superviserer de studerende. Det er ikke tilstrækkeligt, at undervise og formidle viden om rehabilitering, det er også nødvendigt, at de studerende får mulighed for at praktisere og anvende deres kompetencer. Det gælder såvel kontakt og samarbejde med borgere samt at indgå i tværfagligt samarbejde. Hvis uddannelsen er teoretisk og de kliniske undervisningsforløb ikke er integreret i uddannelsens curriculum, så kan problemet være, at de studerende ikke under uddannelsen får udviklet de nødvendige kompetencer til at kunne indgå i rehabilitering. På baggrund i videnskabelige studier, foretaget nationalt og internationalt er der genereret en øget viden om rehabilitering indenfor flere forskellige sygdomsgrupper, fx kræftrehabilitering, neurorehabilitering, gigtrehabilitering og psykiatrisk og psykosocial rehabilitering. Denne viden kan, udover at bidrage til udvikling af rehabiliteringsindsatsen i praksis, også danne baggrund for undervisning i professionsuddannelserne og danne baggrund for rehabiliteringsforskning.

Udfordringer

På baggrund i dette kapitals udlægning af rehabiliteringskompetencer rettet mod borgere, pårørende og professionelle, rejser der sig nogle udfordringer og problemstillinger, hvad angår organiseringen af læring og kompetenceudvikling og muligheder for uddannelse og



opbygning af specialviden i rehabilitering. Rehabilitering indgår i dag på meget forskellig vis og med forskellig vægtning indenfor professionsuddannelserne. Flere professionshøjskoler udbyder diplomuddannelser, og på universitetet er der masteruddannelser og kandidatuddannelser, hvor rehabilitering indgår i curriculum. Derimod eksisterer der ikke kandidatuddannelser rettet mod rehabilitering, og der er begrænsede muligheder for at tage en forskeruddannelse i rehabilitering. Det er således ikke en sammenhængende progression i uddannelse og forskning, som sikrer en stabil vidensproduktion indenfor rehabilitering. Der er brug for både monofaglig og tværfaglig kompetenceudvikling indenfor rehabilitering, hvor såvel teoretiske antagelser som metodiske fremgangsmåder indenfor rehabilitering videreudvikles. Der er forskningsprojekter i gang i tilknytning til regionale – og universitære forskningsinstitutioner, men dette er i begrænset omfang. Mange forskningsinitiativer indenfor rehabilitering er afhængig af tilførsel af eksterne fondsmidler og er derved i konkurrence med andre om midler. Der er brug for både at koordinere, men også at optimere forskningsindsatsen i rehabilitering i Danmark, for fremover at kunne sikre kontinuerlig en kompetenceudvikling og en fortsat vidensudvikling af rehabiliteringsindsatsen.

Udvikling af borger- og pårørendekompetencer er et udviklingsområde, der i årene fremover vil have brug for opmærksomhed samt iværksættelse af forskningsinitiativer. Spørgsmålet er, hvem der skal sørge for denne kompetenceudvikling, og hvorvidt den skal integreres i de professionelle indsats og indgå i de professionelle videns- og kompetenceudvikling. Hvis det overlades til brugerorganisationer eller frivillige, kan det for nogle brugergrupper betyde begrænsede tiltag, idet nogle har færre ressourcer end andre. Dette kan medføre ulighed i muligheder for deltagelse i kompetenceudvikling og have konsekvenser for såvel borgere som pårørende. Ressourcestærke bruger- og pårørendeorganisationer har bedre muligheder for indflydelse på bl.a. politiske beslutninger og ressourcetilførsel. Nogle rehabiliteringsområder vil derved, som følge af øget omtale og indflydelse på politiske beslutninger, forventes at blive højere prioriteret frem for andre, fx kræftrehabilitering frem for psykosocial rehabilitering eller andre prioriteringer.

Referencer

1. Rehabiliteringsforum Danmark (2010) Rehabilitering i Danmark, – beskrevet gennem praksishistorier. Tilgængelig på <http://www.rehabiliteringsforum.dk/index.php?id=123>
2. MarselisborgCentret (2004) Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Tilgængelig på <http://www.marselisborg-centret.dk/fileadmin/filer/hvidbog/hvidbog.pdf>
3. Eplov L. F, Korsbek L, Petersen L, Olander M. Psykiatrisk og Psykosocial rehabilitering, – en recoveryorienteret tilgang. Forlaget Munksgaard; 2010.
4. Nielsen C. V. red. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. GAD's Forlag; 2008.
5. Jensen L, Petersen, L, Stokholm G. Rehabilitering teori og praksis. FADL's Forlag; 2007.
6. Hansen, H. P, Tjørnhøj-Thomsen, T. Rehabilitering: et nyt sundhedspolitisk tiltag. I: Folkesundhed i et kritisk perspektiv. Glasdam S. red. 1. udg. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2009; s. 354-372.
7. Nygren P, Fauske H. Handlekompetence og ideologi. Individ, profession og samfund. Dansk Psykologisk Forlag; 2010.



13. REHABILITERINGSKOMPETENCER – LÆRING OG UDDANNELSE

8. Zubritsky, C, Hadley, T. The managed behavioral health care workforce initiative: Standards, guidelines and competencies for behavioral health care. I: Manderscheid R, Henderson M, editors. Mental health, United States, SMA Publication No. 99-3285. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, U.S. Department of Health and Human Services; 2008, side 70-81.
9. Lave J, Wenger E. Situated learning. Legitimate peripheral participation. Cambridge University Press; 1991.
10. Lave J, Wenger E. Situeret læring og andre tekster. Hans Reitzels Forlag; 2003.
11. Wenger E. Communities of practice. Learning, meaning and identity. Cambridge University Press; 1998.

I udarbejdelsen af kapitel 13 har følgende bidraget: *Anne-Merete Kissow, Anette Larsen, Hanne Ringgaard Møller, Hanne Grethe Nielsen og Jan Tofte*



14. Forskning i rehabilitering

Claus Vinther Nielsen, Sanne Angel, Fin Biering-Sørensen, Dorte Gilså Hansen, Chris Jensen

Den medicinske viden har reddet millioner af menneskeliv og har i løbet af de sidste 50-100 år fuldstændigt ændret sygdomsbilledet. Dette takket være veludviklede videnskabelige metoder som i kraft af den reduktionistiske tilgang har gjort det muligt at afdække årsager og mekanismer bag mange alvorlige og dødelige sygdomme. Sygdomme man i vore bedsteforældres tid døde af, er så at sige udryddet eller i kraft af virkningsfulde behandlingsmetoder, negligerbare.

På trods af disse fantastiske fremskridt står vi som samfund stadig med alvorlige udfordringer. Udfordringer som næppe kan løses alene ved den klassiske biomedicinske tilgang. I kraft af virkningsfuld behandling overlever en meget stor gruppe patienter sygdomme, som man ellers for få årtier siden døde af. Disse kroniske patienter fungerer ikke fuldstændig upåvirket af sygdommens konsekvenser, men har derimod en række funktionsevnetab. På lignende måde er vi blevet mere opmærksomme på at en stor gruppe personer, enten be-
tinget af sociale begivenheder og/eller psykiske forhold, på lignende måde er konfronteret med en række funktionsevnetab. Tager man et funktionsevneperspektiv, vil man opdage, at funktionsevnenedsættelserne ofte ligner hinanden, eller er de samme uanset om årsagen er en kronisk sygdom, følger efter en alvorlig sygdom, sociale begivenheder eller psykiske problemstillinger.

Forskningsresultater og erfaring fra mange forskellige sektorer og områder viser at indsatser, der både har fokus på behandling af symptomer, på funktionsevne (krop, aktivitet og deltagelse, dvs. et *funktionsevneperspektiv* og på personens og omgivelsernes muligheder for at tænke, føle og handle anderledes (et *kontekstperspektiv*), åbner for mange flere muligheder, som netop kan være en løsning på det beskrevne dilemma.

At træning, individfokus og enkeltydelser ikke alene fører til et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt liv efter sygdom er en væsentlig grund til, at rehabilitering blev sat på dagsordenen efter årtusinde skiftet. Det helhedssyn, som rehabilitering rummer, var tidligere kun kendt i forhold til borgere med et meget omfattende behov for hjælp, som for eksempel multitraumatiserede, rygmars- og hjerneskadede.

I ministerier, styrelser, Kommunernes Landsforening og Danske Regioner, Strategisk forskningsråd tales og skrives der nu om helhedssyn (fysisk, psykisk og socialt) om sammenhæng og koordination af lovgivninger og indsatser og et øget behov for forskning.

I brede faglige kredse har man erkendt, at rehabilitering kræver en faglig tilgang, som favner hele livet fysisk, psykisk og socialt, og som lægger vægt på borgerens egne ønsker og mål (1).

Rehabilitering åbner i modsætning til genoptræning for et funktionsevne- og kontekstperspektiv, som har betydning for både kortsigtede og langsigtede mål. Hvis professionelle skal bidrage til rehabilitering, er det ikke længere nok at være optaget af sin egen professions muligheder. Der kræves et samarbejde om borgerens, de pårørendes og øvrige professionelles perspektiv. Med anvendelsen af rehabiliteringsbegrebet og ICF som referenceramme skabes en ny tilgang til patienter og borgere samt andre faggrupper og sektorer. Interventioner kommer med baggrund i en anden forståelse til at se anderledes ud og får en anden effekt. Selv ved umiddelbart afgrænsede tiltag som genoptræning efter en knæskade bør man afhængigt af borgerens ressourcer og omgivelser overveje andre faggruppers eller netværkets involvering samt behovet for tæt samarbejde og koordinering af indsatser på tværs af sektorer.

For en 55-årig enlig mand, der er jord og betonarbejder og som bor på 4 sal i en ejendom uden elevator, hvis knæled er så påvirket i sin funktion, at han ikke kan klæde sig selv på, er det fx. vigtigt, at man undersøger behovet for samarbejde mellem flere faggrupper og sektorer, hvis han ikke skal miste tilknytningen til arbejdet.

Rehabiliteringsopgaven stiller således krav til, at hver enkelt behandler er opmærksom på og har viden om funktionsevne- og kontekstperspektivet og til andre professionelle kompetencer og kerneydelser.

Intentionen med dette kapitel er at beskrive at de perspektiver, og de muligheder det skaber at bringe dette funktionsevne- og kontekstperspektiv ind i al forskning, der relaterer sig til helbred og følger heraf, uanset om der er tale om grundforskning eller anvendelsesorienteret forskning.

Hvad er forskning

Forskning kan opdeles i grundforskning og anvendt forskning. Grundforskning er teoretisk eller empirisk forskning med det primære formål at opnå ny viden og forståelse uden nogen bestemt anvendelse i sigte. Anvendt forskning er teoretisk eller empirisk forskning, som tager afsæt i en konkret problemstilling i praksis, og som er rettet mod bestemte anvendelsesområder. Anvendt forskning relaterer og integrerer typisk resultater fra grundforskningen i bestemte praksisfelter (2).

Begge former for forskning har til formål at forstå vores verden. At forstå verden kan igen have mange formål.

Når vi taler om forskning i rehabilitering, er det væsentligste formål, at forskningen skal give os en forståelse af, hvordan borgere med funktionsevnenedsættelser opnår et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt liv – lige fra teorier om grundlæggende mekanismer til virksomme indsatser.



På Aarhus Universitet definerer man fire hovedområder for forskning:

- Arts – humaniora, teologi og pædagogik
- Health – sundhed, idræt og natur
- Science and technology – natur (bl.a. fødevarer, matematik, fysik, kemi), miljø og jordbrug
- Business and social science – handel og samfund

I Aarhus såvel som på andre universiteter, etableres nye tværgående centerdannelser på en lang række områder i erkendelse af, at viden fra flere eller alle hovedområder og miljøer baner vejen for helt nye erkendelser og mulige løsninger.

Alle hovedområder kan bidrage til forståelsen af, hvorledes borgere med funktionsevnetab opnår et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt liv, og et nationalt universitetsbaseret center med dette fokus kunne give forskning i rehabilitering et ønskværdigt løft.

Evidens – vidensbaseret

Evidens betyder metodisk dokumentation af kendsgerninger og pålidelighed i anvendelse af teorier og metoder. Sundhedsstyrelsen beskriver evidens som bevis og som kendsgerninger, der kan bruges til at træffe beslutninger eller planlægge ud fra (3). At arbejde evidensbaseret med rehabilitering vil sige, at man sikrer velovervejet, systematisk og eksplicit anvendelse af den aktuelt bedste viden om funktionsevne og funktionsevnenedsættelse, herunder grundlæggende mekanismer, hvilke metoder og indsatser, der virker på hvem, hvornår og under hvilke omstændigheder og ved anvendelse af hvilke ressourcer (personale, borger, økonomi mm).

Hvad man forstår, som bevis er imidlertid forskelligt indenfor de forskellige videnskabelige hovedområder og forskningstraditioner.

I sundhedssektoren tilstræber man, at alle indsatser skal være evidensbaserede, og fx beslutninger om behandling skal baseres på lodtrækningsforsøg og statistisk signifikans. Indenfor humaniora, handel og samfund taler man om evidens, hvis man overhovedet taler om evidens, som noget der fx kan være baseret på casestudier set i lyset af en given teoretisk forståelse. Og at evidens er en tydeliggørelse af den signifikante måde, bestemte teorier anvendes på indenfor bestemte praksisområder, såsom rehabilitering.

Da rehabilitering, qua sin helhedsorienterede tilgang, skal baseres på viden fra alle hovedområder, skal der arbejdes med forskellige forståelser af evidens og viden og dermed forskellige evidenskriterier. Der findes utallige temaer også indenfor rehabiliteringsfeltet, hvor der endnu ikke foreligger reel evidens, men hvor det i stedet er mere eller mindre systematiske erfaringsopsamlinger. Der er fx temaer, som er ubelyst i empiriske undersøgelser, hvor man i stedet må støtte sig til viden fra andre lignende områder eller antagelser, som alene baserer sig på teori. Det centrale for alle, der arbejder med rehabilitering, er at al praksis skal basere sig på det, som er bedste aktuelle evidensbaserede viden indenfor det eller de videnskabelige områder, som et givent tema relaterer sig til.

Forskning i rehabilitering og funktionsevne – en sammenhængende model fra celle til samfund

I dette afsnit præsenteres en model for forskning i rehabilitering og funktionsevne (se fig. 14-1) (4, 5). Modellen gør det muligt for forskere indenfor alle hovedområder, der beskæftiger sig med forskning, at se sin forskning i et rehabiliteringsperspektiv. Forudsætningen er blot, at effekten af forskningsindsatsen i sidste ende er et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt liv og ikke alene symptomfrihed og livsforlængelse.

Modellen baserer sig på en opdeling mellem grundforskning og anvendelsesorienteret forskning. Modellen baserer sig på opdelingen mellem et helhedsorienteret perspektiv på menneskers funktionsevne, hvor der fokuseres på borgerens samspil med omgivelserne og et partielt perspektiv, hvor der fokuseres på biomedicinske aspekter af borgerens funktionsevne. Selvom modellen er inspireret af sundhedsvidenskabelig forskning, mener vi, den kan have værdi for alle, der beskæftiger sig med forskning i rehabilitering. Differentiering af forskningsområderne i en samlet model kan stimulere til gensidig respekt og interesser for samarbejde om det fælles mål – et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt liv. Modellen gør det muligt at identificere og adressere områder med manglende viden, som bør gøres til genstand for forskning, forskningsbevillinger og lovgivning.

Rehabiliteringsforskere kan således have enten et helhedsperspektiv og/eller et partielt perspektiv på deres forskning.

Det skal understreges, at begge perspektiver er nødvendige for at indfri målet med rehabilitering. Med modellen ønsker vi at undgå at gøre op med en værdiladning af forskningsmetoder og evidenskriterier, som er forskellige afhængigt af perspektiv. Klare tendenser er, at det partielle perspektiv baseres på naturvidenskabelige kvantitative metoder og helhedsperspektivet på humanistiske og samfundsvidenskabelige kvalitative metoder.

Rehabiliteringsforskere med et helhedsperspektiv integrerer forskellige teoretiske tilgange og metoder fra forskellige videnskabelige hovedområder, som nævnt ovenfor. Undersøgelser tager udgangspunkt i relationer i menneskers hverdagsliv. Målet med forskningen er at optimere menneskers handlinger i samspil med omgivelserne i hverdagslivet.

Rehabiliteringsforskere med et partielt perspektiv anvender naturvidenskabelige metoder, hvor fænomener studeres under kontrollerede omstændigheder, som fx i laboratoriet. Her fokuseres på menneskers kropsfunktioner fra organsystemer over organer og celler til et molekylært niveau. Målet bliver at optimere og kontrollere menneskets kapacitet under standardiserede forhold.



Rehabiliteringsforskning – med fokus på funktionsevne og kontekst

Med baggrund i ovenstående er det muligt at lave en model for, hvad man kan kalde forskning i rehabilitering og funktionsevne i fem specifikke forskningsområder (A-E). Modellen fremgår af nedenstående fig. 14-1. Pilene illustrerer at intentionen med at definere de fem forskningsområder er at skabe synergi mellem dem. For hvert af områderne B-E uddybes forskningstemaerne i tabeller nedenfor.

Grundforskning

- (A) Biomedicinsk forskning
- (B) Funktionsevne forskning

Anvendelsesorienteret forskning

- (C) Biomedicinsk rehabiliteringsforskning og forskning i tekniske løsninger
- (D) Integreret rehabiliteringsforskning

Praksis forskning

- (E) Forskning i rehabiliteringspraksis

I den efterfølgende tekst refererer stort bogstav i parentes til ovenstående A-E.

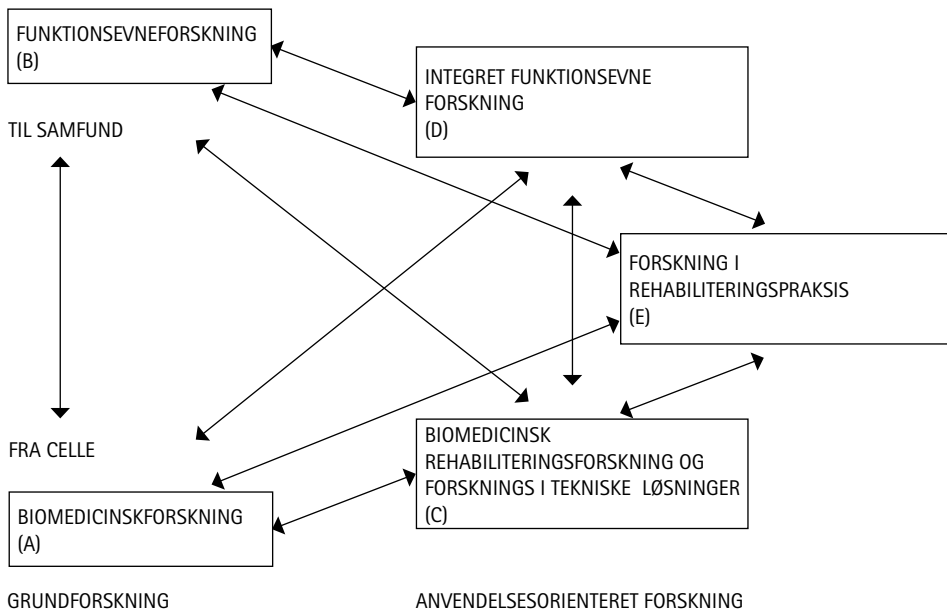


Fig. 14-1: Model for forskning i rehabilitering og funktionsevne (4)

Nedenfor (tabel 14-1) er en oversigt over fire forskellige forskningsområder inden for rehabilitering beskrevet, koblet til fig. 14-1.

Tab. 14-1: Fire forskellige forskningsområder indenfor forskning i rehabilitering – med fokus på funktionsevne og kontekst (5)

Forskning i menneskets funktionsevne (B) Teori og modeller om funktionsevne

Klassifikation og målinger af funktionsevne

Epidemiologi

Vurdering af indsatsers betydning

Integreret rehabiliteringsforskning (D)

Forskning i rehabiliterings ydelser

- herunder sundhedspolitik og lov, økonomi og forskning i samfundsmæssig deltagelse;

Forskning i rehabiliteringsinterventioner

- herunder forskning i rehabiliteringsinterventionsprogrammer; vurdering af rehabiliteringsteknologi i kliniske og samfundsmæssige rammer, overførsel af teknologi;
- og anvendelse af forskningsmetoder; fra kontrollerede randomiserede forsøg til observationsstudier;

Administration og drift af rehabilitering

- herunder udviklingen af programmer for integreret indsats og ICF-baseret dokumentation, så guidelines for andre indsatser og procedurer.

Biomedicinsk rehabiliteringsforskning og forskning i tekniske løsninger (C)

Forskning som relaterer sig til organsystemer f.eks. hjerte-lunger, muskel- og skelet eller nerver.

Forskning, som relaterer sig til faggruppespecifikke indsatser f.eks. ergoterapeutisk og fysioterapeutisk forskning, lægemiddel forskning.

Forskning i professionel rehabiliteringspraksis (E)

Standarder og guidelines for den optimale udnyttelse af indsatser

Kvalitetssikring af rehabilitering

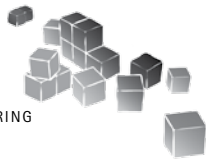
Videnskabelig uddannelse og undervisning af rehabiliteringsprofessionelle

Udvikling og evaluering af rehabiliteringsteam.

Grundforskning: Biomedicinsk forskning og forskning i funktionsevne

Biomedicinsk forskning (A) er veletableret forskning indenfor hovedområderne *Health* og *Science and Technology*, der i denne rehabiliteringssammenhæng har et partielt perspektiv, og som baserer sig på den biomedicinske forståelse af sygdom. Forskningen fokuserer på at erhverve ny viden om sygdom og i rehabiliteringssammenhæng fx. mekanismerne bag opdeling af vævsbeskadigelse eller positive effekter af genoptræning, stamceller, der kan udvikle sig til organer mv.

På den anden side er *forskning i funktionsevne (B)*, jf. tabel 14-2, der baserer sig på et perspektiv, hvor funktionsevne ses i relation til borgerens og gruppers hverdagsliv eller med et specifikt perspektiv (fysioterapeutisk, psykologisk, sociologisk, filosofisk osv.). Forskning på dette område udføres i dag ud fra et afgrænset perspektiv, som typisk er afhængig af forskerens videnskabelige baggrund. Sociologiske studier har fx fokus på organisatoriske forholds betydning for sammenhængende patientforløb, antropologiske studier i borgeres smertehåndtering



har fx fokus på den sygemeldte borgers relation til arbejdsgiveren, og fysioterapeutens studier af sammenhæng med smerteudbredelse ved passiv bevægelse og fokuseret træning.

Tab. 14-2: ICF-baseret beskrivelse af forskning i funktionsevne (B).

Termer som refererer til ICF modellen er markeret med fed skrift (5).

Forskning i menneskets funktionsevne: er grundforskning, som er baseret på WHO's integrative **model om funktionsevne og funktionsevnenedsættelse** og med fokus på befolkninger:

- Udvikler og tester teorier og modeller om **funktionsevne**;
- Udvikler klassifikationer og målinger af **funktionsevne**;
- Undersøger forekomst, udbredelse og fordeling af faktorer, knyttet til **funktionsevne og funktionsevnenedsættelse** på tværs af **helbredstilstand**, befolkning og **omgivelser** og over tid;
- Forudsiger indvirkningen på **funktionsevnen**, af tilsigtede og utilsigtede ændringer i de fysiske og sociale omgivelser, herunder indvirkningen af:
 - forslag (politikker, programmer og projekter) i sundhedssektoren og på tværs af sektorer;
 - ændringer i forudsætningerne for og betalingerne af ydelser, prisen på og fordelene ved at implementere nye produkter og procedurer;
- Informerer og rådgiver offentligheden, politikere og beslutningstagere
 - om belastningen som er forbundet med **helbredstilstand** og konsekvenserne af tilsigtede og utilsigtede ændringer i de fysiske og sociale omgivelser på funktionsevnen,

Med det formål: at bidrage til forståelsen af **funktionsevnen**, hos mennesker med påvirket helbredstilstand og til minimering af oplevelsen af **funktionsevnenedsættelse** i befolkningen og i specifikke grupper.

Tidligere ville man kalde denne videnskab for videnskab om funktionshæmning (*Disability science*). Imidlertid signalerer funktionshæmning de negative sider af sygdom. Med udviklingen af ICF har ønsket netop været at fjerne sig fra idéen om, at fx. kronisk sygdom er ensbetydende med kronisk funktionshæmning. Funktionsevnen kan i samspil med person og dennes omgivelser optimeres, så det selvstændige, ligeværdige og meningsfulde liv genetableres.

Anvendelsesorienteret forskning: biomedicinsk rehabiliteringsforskning og forskning i tekniske løsninger (C) og integreret rehabiliteringsforskning (D).

Anvendt forskning bør sigte på at relatere og integrere grundforskningen i bestemte praksisfelter og finde løsninger på problemer, som kan forbedre praksis. Umiddelbart kan man samlet betegne feltet som rehabiliteringsvidenskab (5). Men intentionen med at adskille feltet i to er at skabe klarhed om formål og skabe muligheder for bedre synergi. Den *integrerede rehabiliteringsforskning* refererer til funktionsevne set i ICF modellens helheds- og hverdagslivsperspektiv. Og den *biomedicinske rehabiliteringsforskning og forskning i tekniske løsninger* refererer til det biomedicinske perspektiv på funktionsevne – som symptomer og kropslig kapacitet. Mens *biomedicinsk rehabiliteringsforskning og forskning i tekniske løsninger* har fokus på individet under standardiserede omstændigheder, har *den integrerede rehabiliteringsforskning* fokus på både individ og grupper i hverdagslivet.

Biomedicinsk rehabiliteringsforskning og forskning i tekniske løsninger (jf. tabel. 14-3)

- har til formål at studere forhold, der kan forbedre menneskers kapacitet under standardiserede forhold. Der kunne fx være tale om fokuseret genoptræning af muskelgrupper. *Forskning i tekniske løsninger* er med for at understrege vigtigheden af, at sådanne løsninger kan optimere kapaciteten (fx proteser) og øge tilgængeligheden (transportmidler, indretning i hjemmet). Området kan yde væsentlige bidrag til rehabiliteringen ved at oversætte områdets nyeste viden og fremskridt, så den bliver anvendelig for praksisfeltet, og patienter hurtigere nyder gavn heraf. Området er et vigtigt bindeled mellem grundforskning (A) og forskning i professionel rehabiliteringspraksis (E).

Tab. 14-3: ICF-baseret beskrivelser af biomedicinsk rehabiliteringsforskning og forskning i tekniske løsninger (C). Begreber som refererer til ICF-modellen er markeret med fed skrift (5).

Biomedicinsk rehabiliteringsforskning og forskning i tekniske løsninger

- er anvendt forskning, som ud fra et biomedicinsk perspektiv på den menneskelige funktions-
evne, udvikler og evaluerer:

- Diagnostiske mål til at vurdere graden af **kropsfunktionsnedsættelse** så vel som evaluering af **kapacitet** med hensyn til aktivitet; Herunder fysisk diagnostik; f.eks. neurofysiologiske forsøg, vurdering af udholdenhed, styrker og koordination og test af kognitive funktioner;
- Interventioner som skal stabilisere, forbedre, genoprette eller kompensere for **kropsfunktions-
evnenedsættelse**; herunder autonom dysregulering; deconditionering, inkontinens; søvn- og synkeforstyrrelser; ledinstabilitet; smerter; træthed; hukommelsesproblemer og andre psykiske symptomer; amputationer; høre/synsforstyrrelser;
- Interventioner som skal forhindre sekundære **nedsættelser af funktionsevnen**, medicinske komplikationer og risici; herunder f.eks. depression, søvnforstyrrelser, hudsygdomme, trombose, ledkontraktur og muskelsvind, knogleskørhed og frakturer pga. fald;

Ved at anvende en bred vifte af teknikker;

- herunder fysiske behandlingsmetoder så som øvelser, styrketræning og mobiliseringsteknikker, neuropsykologiske interventioner; blokader; ernæringsmæssige og farmakologiske interventioner; tekniske opfindelser f.eks. implantater, proteser og skinner, hjælpemidler og apparater; og undervisning i nye færdigheder;

Med det formål:

- at bidrage til at minimere funktionsevnenedsættelse og optimere kapaciteten og sikkerheden hos mennesker med en påvirket helbredstilstand.

Den integrerede rehabiliteringsforskning (jf. tabel 14-4)

- har til formål at undersøge, hvorledes optimal funktionsevne opnås ved at integrere en biomedicinsk og teknisk viden (A og B) med indsatser, der bygger på viden om, at styrke de personlige faktorer eller tilpasning af omgivelserne (C og D). Fokus er på aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. Forskningen har til hensigt at mindske forskellen mellem kapacitet og udførelse, eller mellem hvad der er muligt i princippet, og hvad der er muligt i menneskers liv. På gruppeniveau er hensigten at mindske forskellen mellem, hvad der gøres, og hvad der kan gøres for at dække gruppens behov.



Tab. 14-4: ICF-baseret beskrivelser af integreret rehabiliteringsforskning (D). Termer som refererer til ICF-modellen er markeret med fed skrift (5).

Integreret rehabiliteringsforskning

- er anvendt forskning, som baseret på forståelsen af **menneskets funktionsevne** og elementerne i rehabiliteringsdefinitionen

- identificerer hvad, der aktuelt gøres, mod hvad der kunne gøres på det kliniske og samfundsmæssige niveau og undersøger, hvordan forskellen kan mindskes; herunder:
 - undersøgelser af de love, som danner det institutionelle grundlag for beslutningstagningen, beslutnings- og lovgivningsprocessen, implementeringen af love og identifikationen af forskelligheder mellem "lov i bøger" og "lov i praksis";
 - undersøgelser af brugen, tilgængeligheden, leveringen, omkostningerne, organisationen, finansieringen, resultaterne og kvaliteten af rehabilitering og de tilhørende ydelser;
 - f.eks. udviklingen af betalingsordninger, som muliggør og tilskynder optimal service indenfor og på tværs af sektorer;
- vurderer evidens med hensyn til sikkerhed, mestring, effekt og omkostningseffektivitet af produkter, procedurer og interventionsprogrammer;
- undersøger og sammenligner, udvikler og evaluerer og, hvis relevant, ændrer interventionsprogrammer, som er baseret på og integrerer:
 - biomedicinske, tekniske og omgivelsesmæssige tilgange til at optimere borgerens **kapacitet**;
 - tilgange som opbygger og forstærker ressourcerne hos **borgeren**;
 - tilgange som skaber omgivelser som er fremmende; og
 - tilgange som udvikler personens **præstation**, i samspillet med omgivelserne.
- Identificerer **barrierer** for og **facilitatorer**, som fremmer implementering af mere effektive ydelser, interventionsprogrammer, produkter og procedurer og udvikler tilgange til en mere effektiv implementering;
- Udvikler og evaluerer ledelsesbegreber og værktøjer, til at skabe et sammenhængende forløb, i forbindelse med akut behandling på hospitaler og tilbage ud i samfundet, samt på tværs af ydelser, betalere og sektorer, som er anvendeligt for:
 - ledere af interventionsprogrammer, ydelsesudbydere og -betalere; samfund og offentlige administratorer;
- Informerer og rådgiver offentligheden og beslutningstagere om egnede politikker, love, ydelser, betalingsplaner og interventionsprogrammer som:
 - sikrer en vidstrakt adgang til rehabiliterings- og sundhedsydelser og kommunale/samfundsmæssige ydelser som en menneskeret;
 - bemyndige ydelsesudbydere, ledere af interventionsprogrammer, sundhedsprofessionelle og samfundet til at levere en rettidig og effektiv service og behandling.

Med det formål:

- at bidrage til en optimal fordeling af ydelser, og indsatser for mennesker med en helbredsstilstand, som oplever eller sandsynligvis vil komme til at opleve funktionsnedsættelse.

Forskning i professionel rehabiliteringspraksis (E)

Forskning i *professionel rehabiliteringspraksis* (tab. 14–5) har til formål at studere, hvorledes praksis bedst kan udvikle sig ved at integrere viden fra grundvidenskaber og de anvendelsesorienterede videnskaber. Forskningen rummer udvikling, evaluering og implementering af standarder og guidelines, kvalitetssikring og uddannelse og træning af professionelle. Her er der mange lighedspunkter med *sundhedstjenesteforskning*, som imidlertid i sin definition begrænser sig til sundhedsfaglige indsatser. Sundhedsfaglige indsatser er typisk afgrænset af Sundhedsloven og et biomedicinsk sygdomsbegreb.

Forskning i "*rehabiliteringstjenesten*" omfatter forskning i indsatser, som foregår i alle sektorer og baserer sig på en bio-psyko-social tilgang til funktionsevne – som beskrevet i rehabiliteringsdefinitionen og ICF-modellen.

Tab. 14–5: ICF-baseret beskrivelse af forskning i professionel rehabiliteringspraksis (E). Begreber som refererer til ICF-modellen er markeret med fed skrift (5).

Professionel rehabiliteringspraksis

– er forskning, som baseret på og med baggrund i rehabiliteringsprofessioner og deres erfaring med **funktionsevne** og **funktionsevnenedsættelse** i professionel praksis:

Undersøger hvordan man kan levere den bedste indsats;

- herunder forebyggelse eller minimering af funktionsnedsættelse, **begrænsninger i forhold til aktivitet og deltagelse** hos mennesker med en påvirket **helbredstilstand** i givne rammer,

Ved at udvikle, implementere og evaluere:

- Standarder og guidelines for den optimale udnyttelse af rehabiliteringsindsatser i praksis
 - herunder principper for evidens baseret medicin og medicinsk beslutningstagning;
- Systemer til kvalitetsstyring af rehabilitering, som sikrer kontinuerlige kvalitets forbedringer og fortsat læring;
 - for at afdække mangler mellem standarder og praksis; såvel som udbud og efterspørgsel;
 - og at anvende viden om hvad der virker i princippet, så processerne for behandling og støtte fortsat forbedres
- Pensum og fag til undervisning og uddannelse af rehabiliteringsprofessionelle, med det mål, at anvende de videnskabelige metoder i rehabiliteringen
- Metoder til at opbygge og forbedre indsatsen af inter- og transdisciplinære teams i rehabiliteringspraksis;

Med det formål:

– at gøre det muligt for mennesker med påvirket **helbredstilstand**, som oplever eller sandsynligvis kommer til at opleve en **funktionsevnenedsættelse**, at opnå og fastholde en optimal funktionsevne i deres samspil med omgivelserne.

Vores vurdering er, at den præsenterede model kan være med til at skabe bevidsthed om at forskning, der på en eller anden måde relaterer sig til helbred, ud over at have et traditionelt formål (at gøre symptomfri eller livsforlænge) også medtænker muligheder for at forbedre funktionsevnen eller for at kompensere for tab af funktionsevne.



Hvilke temaer savner praksis viden om?

En gennemgang af de første 20 praksishistorier peger på mange faktorer, der enten modvirker eller faciliteter intentionen om rettidig tværsektoriel teambaseret borgernær rehabilitering. Historierne dækker meget forskellige områder (hjerteinfarkt, hjerneskade efter hjerneblødning og trafikulykker, kræft, medfødt svagsynethed, spasticitet, medfødt rygmarvsbrok m.fl.) og borgere, som er meget forskellige steder i deres liv: barndom, ungdom, studietid, småbørnsfamilie, på vej ind på arbejdsmarkedet, på erhvervskarrierens højdepunkt, nær pensionsalderen, og andre som netop har forladt arbejdsmarkedet eller har været pensioneret længe. Rehabiliteringens overordnede mål er det samme: et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt liv. De individuelle prioriteringer, tilstedeværende ressourcer og delmål er imidlertid væsentligt forskellige. *Forskningsfeltet rehabilitering* rummer folgelig meget forskellige problemstillinger, perspektiver og forskningsspørgsmål, forskellige studiepopulationer, behov der skal identificeres og formidles, interventioner, der skal afprøves samt organisatoriske udfordringer.

Praksishistorierne (nummer i parentes refererer til praksishistorien, de store bogstaver refererer til modellen for forskning i rehabilitering og funktionsevne) udpeger ikke konkrete forskningsområder, men påpeger indirekte en række temaer/hypoteser, som savner videnskabelig belysning:

D - At rehabiliteringsbehov ofte tager udgangspunkt i flere typer problemer/funktions-evnetab, der griber ind i hinanden [9]. Komplexiteten af individuelle rehabiliteringsbehov skal afspejles i forskningen.

D - At Screeningsværktøjer til identifikation af og prioritering mellem problemer og rehabiliteringsbehov bør inddrage behov affødt af systemet: fx behovet for en forløbskoordinator/advokat, så borgeren har kræfter og ressourcer til træning osv. [4,16]

D - Undersøgelser af hvilken indsats, der virker for hvilke borgere, og hvordan den virker kan danne grundlag for udarbejdelse af guidelines/beskrivelse af best practice [12].

D - At deltagelse i rehabiliterende indsatser kan umuliggøres af praktiske, lovgivningsmæssige og kommunikative forhold [2]. Udvikling og design af forskningsprojekter må tage højde for sådanne ofte lavpraktiske forhold, som hindrer rekruttering og deltagelse.

D - Ordninger med kontaktpersoner/case managers el. lign. bør gennemgå en forskningsmæssig evaluering før implementering.

D - At individuel prioritering er central for det succesfulde rehabiliteringsforløb [14].

D og E - At rehabiliteringsplaner omfatter både kort- og langsigtede mål [9], hvilket skal afspejles i den forskningsmæssige evaluering.

D og E - At det kan være relevant at supplere et erhvervsrelateret rehabiliteringsforløb med et støttende tilbud til pårørende [12]. Forskningen bør ud over at belyse pårørende som en mulig ressource og vigtig støtteperson for borgeren udforske belastning og affødte behov blandt pårørende til patienter/borgere med behov for rehabilitering.

D og E - At der er mange barrierer for deltagelse i den rette indsats på det rette tidspunkt

(lovgivningsmæssige, personlige ressourcer osv.). Borgerens fokus kan være på "kampen med kommunen" i stedet for rehabiliterende aktiviteter og hverdagsliv [4,16,20].

D og E – At genoptræningsplaner (GOP) i nogle tilfælde kunne erstattes af rehabiliteringsplaner [14]. Når og hvis det sker, bør initiativet følges af en forskningsmæssig evaluering: Virker det? Hvordan?

E – At der ofte er betydelig ventetid på udredning på klinikker og sygehuse samt på genoptræning i kommunerne [10], og borgerens behov forandres over tid [14]. Disse forhold bør inddrages i udvikling og evaluering af metoder til behovsaflarung og prioritering. Personlige og samfundsmæssige omkostninger betinget af ventetiden bør undersøges.

E – At der er behov for evaluering af organisatoriske forhold som koordinering, samarbejde og vidensdeling på tværs af sektorerne [12].

E – At patienter og borgere, der skal deltage i rehabilitering i forbindelse med fx en kræftsygdom, ikke skelner mellem efterbehandling, genoptræning, kontrol, rehabilitering og palliation [4].

Praksishistorierne afspejler tydeligt, at der i den praktiske hverdag efterspørges forskningsbaseret viden, og at der i de enkelte organisationer haves megen viden, som er essentiel for designfasen og gennemførelsen af forskningsprojekter. Det er relevant at inddrage praktikere og patient/brugerorganisationer som centrale samarbejdspartnere i både udvikling og gennemførelse af de fleste forskningsprojekter.

Derfor er det heller ikke uventet at den viden, der efterspørges, lægger op til forskning i effekt af individualiserede indsatser (hvad, hvem og hvornår, effekt på lang sigt), forskning som tager højde for sammensatte indsatser, forskning i rehabiliteringsfunktioner som koordinatorrolle, forskning i organisatoriske og systemforhold som sammenhæng, koordination, ventetid, vidensdeling, relation borger-system, instrumenter til måling af behov og guide-lines. Samtidig er det i denne sammenhæng naturligt at viden, som direkte relaterer sig til det klassisk biomedicinske – A og C, ikke efterspørges.

Hvordan forskes der i rehabilitering

Der forskes i dag mere i rehabilitering end tidligere – også på områder, der har med aktivitet og deltagelse at gøre. Skiftet fra fokus på genoptræning til rehabilitering er ved at slå igennem både i praksis og forskning. Der er et stigende antal videnskabelige artikler, der indekseres med keyword "rehabilitation". Det skyldes både, at der findes forskning, som i modsætning til tidligere nu tænkes ind i en rehabiliteringssammenhæng, og at der er opstået nye forskningsområder, der fx undersøger samspillet mellem og effekt af forskellige fagdiscipliner i tværfaglig rehabilitering (D).

Forskning på celle- og organniveau bliver ikke mindre vigtig af den grund. Der vil fx stadig være et behov for forskning i effekt af muskeltræning på muskelcellers evner til at regenerere og til maksimal udfoldelse for at forstå, hvordan der skal trænes for at genvinde muskelstyr-



ken (A). I et fuldt rehabiliteringsperspektiv inddrager vi dog også andre forhold for at undersøge, om disse medvirker til at øge funktionsevnen sammen med fokuseret muskeltræning. Vi kan således fokusere på borgerens motivation, ønsker og muligheder for at forbedre sig på andre dimensioner af funktionsevnen end kroppen – nemlig aktivitet og deltagelse (D). Formålene med rehabiliteringsforskning og de dertil knyttede effektmål tager udgangspunkt i dele af eller hele funktionsevneperspektivet – krop, aktivitet og deltagelse – og faktorer fra både den helbredsmæssige dimension og fra konteksten (de personlige og omgivelsesmæssige faktorer). Dette udelukker ikke, at forskning, der undersøger én dimension af funktionsevnen, kan være meget relevant og klassificeres som rehabiliteringsforskning (A og B). Det afgørende for relevansen i forhold til rehabilitering er, at resultaterne kan ses i et bredere funktionsevneperspektiv, hvor målet er et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt liv. Det har ligget udenfor rammerne af dette kapitel at afdække i hvilket omfang, der forskes i områderne A-E. Et par litteraturstudier lavet i anden sammenhæng kan dog give os et indtryk.

Et litteraturstudie havde til formål at samle den bedste viden om funktionsevne efter læn- gerevarende symptomer eller sygemelding på grund af lænderygsmærter (6). Der blev søgt efter tilgængelig viden på samtlige dimensioner i ICF-modellen. Det fandtes, at hovedparten af litteraturen anvendte flere effektmål, og det hyppigste var et mål for smerter (C). Også sygefravær (D) blev ofte anvendt og i mange tilfælde målt funktionsevnen på aktivitetsniveau (D) med et passende instrument for lænderygpatienter. Smertermål hører til på kropsniveau og sygefravær er et mål for (mangel på) deltagelse. Studier som anvendte alle tre mål undersøgte derfor funktionsevne i et "ICF-perspektiv" på alle de tre vigtigste niveauer, nemlig krop, aktivitet og deltagelse. Det må erkendes, at et smertermål giver et relativt begrænset mål for funktionsevne på kropsniveau, og sygefravær er et ret snævert mål for deltagelse. Et mere helhedsorienteret billede på helbredet med inddragelse af konteksten anvendtes i et mindretal af de gennemgåede studier. Dog medtoges og identificeredes prædiktorer relateret både til helbred (fx tidligere smerter), omgivelser (fx arbejdspladsens betydning) og personlige forhold (køn, alder, fear-avoidance m.fl.). Alligevel kunne det konkluderes, at der var væsentlige mangler i den eksisterende viden om, hvad der er vigtigt for rehabilitering. Der mangler således viden om sociale og personlige mekanismer, der influerer på, hvordan borgere lever deres hverdagsliv med rygsmærter, foruden om alle andre deltagesfelter end arbejdslivet, dvs. fritids- og familieliv.

Et andet litteraturstudie havde til formål at afdække evidens for effekten af tværfagligt samarbejde i forhold til monofagligt arbejde i rehabilitering (D), samt studier af ledelses betydning i rehabilitering (D) (7). Om ledelse i rehabilitering var det ikke muligt at finde studier af. Derimod fandtes, at tværfagligt samarbejde havde dokumenteret god effekt indenfor 12 sygdomsgrupper, og der konstateredes effekt af tværfagligt samarbejde på bl.a.

funktionsevne, mindre afhængighed af hjælp, hurtigere tilbagevenden til arbejde og mindre sygefravær. Imidlertid kunne studiet ikke pege på, hvilke former for tværfagligt samarbejde, der er bedst for en optimal rehabiliteringsindsats. Studierne bærer præg af mangelfulde beskrivelser af indsatsen.

Generelt kan man sige at studier på rehabiliteringsfeltet oplever store metodiske udfordringer. Patientgruppens problemstillinger er komplekse, og interventionerne er komplekse. Den ønskede effekt kan dårligt evalueres ved et enkelt primært effektmål eller alene med en sundhedsfaglig tilgang, da den ønskede effekt ofte er multidimensional. Det er relevant at vurdere ændringen i funktionsevne på alle niveauer. Interventioner skal individualiseres – dvs. i udstrakt grad tilpasses den enkelte borger, hvilket gør det ekstra vanskeligt at vise en effekt. Nogen af de store udfordringer som rehabiliteringsforskning står over for, kan derfor vanskeligt løses ved anvendelse af traditionelle medicinske forskningsdesigns. I traditionel medicinsk forskning på behandlingseffekter rangerer det randomiserede kontrollerede studie som det ypperste, hvor det tilstræbes at benytte sig af standardiserede behandlinger og ét primært effektmål. Sådanne krav til kvalitet i forskningen egner sig glimrende til undersøgelser af simple, endimensionale sammenhænge, men har meget store begrænsninger i forhold til at afdække sammenhængende tværfaglige og tværsektorielle individualiserede indsatser, komplekse sammenhænge og måling af funktionsevne i bred forstand. Og det er netop kompleksiteten og de multidimensionale indsatser og effektmål, der bør karakterisere forskning i rehabilitering. Fordelen ved at fokusere på ét primært effektmål i kontrollerede studier, hvor man anvender samme "pille" til alle patienter, reducerer risikoen for at måle behandlingseffekter, som skyldes statistiske tilfældigheder. I rehabiliteringsøjemed vil det oftest være for snævert at fokusere på én "pille" og ét mål som afgørende for at vurdere, om indsatsen virker, og det vil ydermere være vanskeligt at sammenligne med en kontrolgruppe, der ikke modtager lignende behandling. I rehabiliteringsforskning må man derfor vanligvis acceptere andre evidenskriterier til at besvare forskningsspørgsmålene.

De foreliggende litteraturstudier afdækker ikke tilstrækkeligt udfordringerne i rehabiliteringsforskningen. Men med baggrund i de rammer som rehabiliteringsdefinitionen og ICF sætter for et ønskeligt indhold i rehabiliteringsforskningen, synes der, at mangle forskning i aktivitet og deltagelse. Særligt mangler forskning i forhold omkring familie- og fritidsliv, som har stor betydning for et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt liv. Forskning, der inddrager konteksten mangler, og i særdeleshed undersøgelser af de sociale mekanismer, der gør det muligt for borgeren selv at ændre adfærd eller skabe de nødvendige betingelser i omgivelserne.

Ligesom på alle andre forskningsområder bør det i rehabiliteringsforskning altid overvejes hvilke fagområder og videnskabelige metoder, der vil være bedst at inddrage. En kombination af kvantitative og kvalitative metoder kan fx ofte bidrage med forskellige perspektiver og svar. Hvor de kvantitative studier er velegnede til at afdække og sandsynliggøre årsags-



faktorer og behandlingseffekter, så er de kvalitative studier velegnede til at skabe forståelsen for, hvorfor faktorerne har betydning og afdække de bagvedliggende mekanismer set i en individuel og social kontekst.

Hvem forsker i rehabilitering i Danmark

Det ligger udenfor rammerne af dette arbejde detaljeret at kortlægge, hvem der i Danmark forsker i rehabilitering. Vejen dertil kunne være en grundig gennemgang af den videnskabelige litteratur efter søgning med relevante søgeord på de fem forskningsområder A-E. En simpel Google-søgning på rehabilitering og forskning giver næste to millioner 'hits'. Blandt de første 100 hits kan der identificeres en række institutioner, der arbejder med rehabilitering og forskning heriblandt enkelte hospitalsafdelinger, mens mange andre, som vi kender til eksistensen af, ikke er at finde. Der er dog mange aktører på feltet, som kan danne grund for et nationalt netværk, der kan understøtte et nationalt forsknings- og videnscenter for rehabilitering.

Sammenfatning

Praksishistorierne, som vi refererer til rummer ikke direkte formulerede krav til forskningen, og de to litteraturstudier vi har omtalt er ikke lavet med henblik på at klarlægge forskning på den præsenterede models enkeltområder, eller i hvilket omfang der forskes i alle ICF's dimensioner eller alle rehabiliteringsdefinitionens konstituerende elementer.

Men den foreliggende empiri synes dog at trække nogle linjer op.

De ønsker, der udspringer af praksishistorierne til rehabiliteringsforskningen ligger i *integreret rehabiliteringsforskning* (D) og i *forskning i professionel rehabiliteringspraksis* (E) og den forskning, der laves mangler fokus på disse områder herunder det brede funktionsevne- og kontekstperspektiv, som karakteriserer rehabilitering og ICF.

Det må understreges, at der er brug for yderligere studier af forskningsbehovet i praksis og hvilke områder, der forskes i med henblik på fremtidig prioritering. Som baggrund for dette mener vi, at vi har et godt udgangspunkt i de fire forskningsområder (B-E), som modellen og de tilhørende tabeller beskriver som væsentlige indsatsområder. De beskrivelser som tabellerne indeholder af forskningstemaer og mål kan ligeledes anbefales som udgangspunkt for prioritering af midler til forskningen.

Modellen (fig. 14-1) gør det muligt at placere konkret praksis, uddannelse, forskningstemaer og forskningsmetoder i specifikke forskningsområder – som til sammen har fået et nyt fælles mål – at fremme et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt liv for borgere og patienter.

Rehabiliteringsforskning har sin berettigelse i alle fem forskningsområder – fra celle til samfund – fra biologiske processer til rehabilitering i praksis, men kræver at målet er fælles – et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Modellen gør det muligt for bevillingsgivere at fokusere forskningsmidler.

Udfordringer

- Der må arbejdes med forskelle og synergi mellem symptombehandlende forskning og rehabiliteringsforskning.
- Forskellige forskningstraditioner skal bidrage til forskning i rehabilitering og funktions-
evne. Der ligger en stor udfordring i at få forskningsområderne til at samarbejde, så der
opnås en bredere og bedre forståelse for nødvendige indsatser.
- Skal forskningen være med til at sikre borgere med nedsat funktionsevne et selvstændigt,
ligeværdigt og meningsfuldt liv i fremtiden – er det nødvendigt at tilføre konkrete midler
til forskning i rehabilitering og funktionsevne.
- Lovgivere og bevillingsgivere skal overbevises om, at forskning i rehabilitering og funktions-
evne skal prioriteres og uden den evige konkurrence med klassisk biomedicinsk forskning.
En konkurrence som ofte er ulige, fordi effektmålet i rehabiliteringsforskning er et selv-
stændigt og meningsfuldt liv, og fordi RCT-studier (lodtrækningforsøg) har højest status.
- At iværksætte initiativer, der skal sikre fremtidig forskning i rehabilitering i et funktions-
evne- og kontekstperspektiv – baseret på rehabiliteringsdefinitionens elementer og ICF.
- At iværksætte initiativer, der kan understøtte dannelse af (virtuelle) nationalt og univer-
sitært forankrede tværfaglige forskningscentre i rehabilitering – som bl.a. får til opgave
 - At samle den eksisterende forskning
 - At beskrive forskningsfeltet og behovet for yderligere forskning på det generelle såvel
som på mere specifikke niveauer, fx sygdomsspecifikke
 - Afdække rehabiliteringsbehovet i befolkningen med nyudviklede måleinstrumenter
 - Udvikle samspil mellem forskellige forskningsmetoder
 - Understøtte forskningsmiljøer og understøtte praksismiljøer med forskningsbistand.

Referencer

1. Hyldgaard S, Nielsen CV. Kortlægning af ICF i Danmark. MarselisborgCentret 2008.
2. Inspireret af www.fi.dk 15.09.2011 – hvad er forskning; og personlig meddelelse Steen Brock, filosof, AU.
3. Inspireret af www.sst.dk 15.09.2011 – hvad er evidens.
4. Stucki G, Reinhardt JD, Grimby G. Organizing human functioning and rehabilitation research into distinct
scientific fields. Part I: Developing a comprehensive structure from cell to society. J Rehabil Med 2007; 39:
293-298.
5. Stucki G, Reinhardt JD, Grimby G. Organizing human functioning and rehabilitation research into distinct
scientific fields. Part II: Conceptual descriptions and domains for research. J Rehabil Med 2007; 39: 299-307.
6. Petersen KD, Jensen C, Nielsen CV. Hvordan fik du det – efter debut at lænderygsmerte. MarselisborgCentret
2010.
7. Lund H, Momsen AM, Iversen MD, Nielsen CV. Tværfaglige teams i rehabilitering – overblik på basis af et
litteraturstudie. Syddansk Universitet 2010.



15. Finansiering af rehabilitering

– politiske og økonomiske perspektiver

Inge Storgaard Bonfils, Eva Draborg

Indledning

Dette kapitel handler om politiske og økonomiske perspektiver på finansiering af rehabilitering. Emnets relevans skal ses i lyset af to forhold. For det første den historiske og velfærdsstatslige udvikling af rehabiliteringsindsatserne i Danmark, som danner rammerne for den model, vi har for finansiering af rehabiliteringsydelse. For det andet i lyset af de samfundsøkonomiske udfordringer i finansieringen af rehabiliteringsydelser i dag og i fremtiden. Populært sagt handler kapitlet om, hvor pengene til rehabilitering kommer fra, og hvad man får for pengene.

Indledningsvis redegør vi for finansieringsbegrebet og den velfærdsmodel, som ligger til grund for finansiering af rehabiliteringsindsatserne i Danmark. Derefter vender vi blikket mod den handicap- og rehabiliteringspolitiske udvikling. Herigennem gives et kort indblik i de historiske forudsætninger, som danner grundlag for de eksisterende rammer, der er for finansiering af rehabilitering. Derefter beskriver vi med afsæt i en række af praksishistorierne en række problemstillinger, der relaterer sig til de økonomiske muligheder, der er for at finansiere rehabiliteringstiltag, samt konsekvenser for den enkelte borger og for udviklingen af rehabiliteringsfeltet i Danmark. Med afsæt heri drøfter vi, ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv, de økonomiske incitamenter for rehabilitering og giver eksempler på studier, der viser de økonomiske implikationer af udvalgte rehabiliteringstiltag. Afslutningsvis diskuteres hvordan den fremtidige debat om finansiering af rehabilitering kan kvalificeres ved brug af omkostnings-effektstudier, og de udfordringer der kan være forbundet hermed.

Finansieringsbegrebet og den danske velfærdsmodel

Finansiering af rehabilitering kan overordnet set ske via tre former for finansiering: Offentlig finansiering, forsikringsfinansiering samt privat egenfinansiering. I Danmark er den offentlige finansiering af rehabilitering helt overvejende dominerende, hvilket skal ses i lyset af den danske velfærdsmodel. Denne model er baseret på at staten udstyrer sin befolkning med sociale rettigheder, som sikrer, at befolkningens velfærd på væsentlige områder er løstrevet fra borgerens indkomst og formue. Adgangen til rehabiliterende indsatser sker uafhængig af borgerens betalingsevne men finansieres via generelle skatter samt nogle obligatoriske bidrag. Velfærdsmodellen er baseret på en betydelig omfordeling af ressourcer i befolkningen via et progressivt skattesystem.

De andre finansieringsformer er også forekommende om end i langt mindre omfang. De forsikringsfinansierede rehabiliteringsydelser er i fremgang i disse år. Det skyldes befolkningens øgede villighed til at tegne private sundhedsforsikringer, og at private virksomheder tilbyder deres ansatte sundhedsforsikringer. Dertil kommer, at arbejdsmarkedsrelaterede sundhedsordninger og tilbud kan have indvirkning på borgernes efterspørgsel efter rehabiliteringsydelser. Der ses eksempler på, at arbejdsmarkedsrelaterede rehabiliteringsydelser som eksempelvis fysioterapi og træningstilbud supplerer de offentligt finansierede rehabiliteringstilbud. Private forsikringer er dog ikke en universel løsning, idet brugen heraf afhænger af, at en forsikring er tegnet og præmie indbetalt før effektivering heraf. Samtidig vil det ofte ikke være muligt at tegne en forsikring, såfremt der er tale om medfølte funktionsnedsættelser. Derudover er private forsikringer underlagt almindelige forretningsbetingelser, som betyder at et 'stort' forbrug kræver store præmieindbetalinger eller alternativt begrænsning af forbrug.

Privat egenfinansiering afhænger derimod alene af borgerens mulighed og villighed til egenbetaling, men der kan samtidig forekomme blandingsformer, hvor en privat egenfinansiering supplerer en offentlig finansieret rehabiliteringsydelse. Et eksempel herpå er indkøb af en handicapbil, hvor kommunen giver støtte til det billigst egnede produkt, og borgeren via egenbetaling kan købe et dyrere produkt, såfremt det opfylder de opstillede krav til egnethed.

I kraft af at finansieringen af rehabilitering primært finder sted via offentlige midler, påvirkes tilbuddene til borgerne også af de strukturer, kulturer og incitamenter, der danner rammen for serviceniveauet og prioriteringen af rehabiliteringsydelser i den offentlige sektor. Siden 1970 er der sket en løbende decentralisering af rehabiliteringsopgaverne fra stat til amt og kommuner og med Strukturreformen i 2007 har kommunerne overtaget myndigheds- og finansieringsansvaret for en række rehabiliteringsydelser, som tidligere lå i amterne. Det gælder fx på hjælpemiddel- og kommunikationsområdet og hjerneskaderehabiliteringsområdet. Kommunerne er således den centrale aktør på rehabiliteringsområdet både på leverings- og på finansieringssiden. Rehabiliteringstiltag finansieres via de kommunale skatter, men udvalgte tiltag refunderes helt eller delvist af staten. Disse statslige refusioner har funktion af økonomiske incitamenter i kommunernes opgavevaretagelse, hvilket anvendes i større og større udstrækning i de seneste år.

Et eksempel på ydelser med statsrefusion, der kan påvirke en prioritering af rehabiliteringsindsatser, findes på sygedagpengeområdet. Ifølge reglerne betaler arbejdsgiveren sygedagpenge eller fuld løn til en sygemeldt medarbejder i de første 14 sygedage. Efter de 14 dage modtager den sygemeldte enten sygedagpenge eller fuld løn. Såfremt arbejdsgiveren udbetaler fuld løn refunderes, hvad der svarer til sygedagpengesatsen fra staten og kom-



munen. Denne sygedagpengeudgift afholdes 100 pct. af staten i 3. og 4. uge, og efter 4. uge og frem til 8. uge afholdes udgiften til sygedagpenge 50/50 af kommune og stat. Herefter falder statsrefusionen til 30 pct. fra uge 9 til 52. uge, med mindre den sygemeldte delvist vender tilbage til arbejde eller deltager i beskæftigelsestilbud. Dette er et økonomisk incitament for kommunerne til at fremme aktivering af den sygemeldte eller til at iværksætte rehabiliteringstiltag, som kan lede til delvis raskmelding fra den niende sygemeldingsuge. Kommunerne opnår derved en større statsrefusion. Efter ét år er det formelt ikke muligt at modtage sygedagpenge (men regler kan i visse tilfælde afviges) (1).

De økonomiske incitamenter for at iværksætte rehabiliterende indsatser kan således afhænge af, hvorvidt indsatsen kan betale sig relativt i forhold til refusionsbetalingen for sygedagpenge, samt den potentielle risiko for at skattegrundlaget reduceres ved længerevarende sygdom. Set med en kommunal optik er der ingen økonomiske incitamenter til at igangsætte tiltag mhp. tilbagevenden til arbejdsmarkedet i de første fire sygemeldingsuger. Men efterfølgende øges vægten af de økonomiske incitamenter frem til 52. uge, hvorefter kommunen afholder de fulde sygedagpengeudbetalinger. Den manglende refusion af sygedagpenge fra staten efter 52 uger udgør et klart økonomisk incitament for at søge en borgers tilbagevenden til arbejdsmarkedet; alternativt til fleksjob eller førtidspension, hvortil der også er en vis statsrefusion.

Er der ingen refusion på rehabiliteringstiltag, er der i en økonomisk optik ikke andre økonomiske incitamenter for kommunerne end at overholde budgettet. Kommunens omkostninger til rehabilitering skal dækkes ind af den kommunale skatteudskrivning. Det betyder, at rehabiliteringstiltag "konkurrerer" med andre kommunale tiltag og ydelser om de samme kommunale kroner. De enkelte kommuner vil i denne sammenhæng kunne have forskellige serviceniveau og driftsmæssige vurderinger af, hvordan de anvender ressourcerne på rehabiliteringsområdet bedst. Rehabiliteringsområdet er naturligt påvirket af de økonomiske vilkår i den enkelte kommune, hvilket i nogle kommuner kan lede til reduktion i serviceniveauet. En anden tendens, der kan spores, handler om substitution mellem substituerbare ydelser, og at kommunerne søger at løse opgaverne på nye måder for at få mere værdi for ressourcerne og eventuelt reducere omkostningerne hertil. Nogle kommuner udvikler således nye typer af rehabiliteringstilbud, som erstatter brugen af private, regionale eller andre kommunale specialtilbud (2).

Decentralisering af opgaverne til (region og) kommuner betyder således, at kommunernes politik og prioriteringer har afgørende betydning for det servicetilbud, borgerne modtager. I de følgende afsnit vender vi os mod den mere politiske side af spørgsmålet om, hvordan rehabilitering finansieres. Herigennem giver vi et kort historisk indblik i de argumenter og centrale politiske principper, som ligger til grund for den finansieringsmodel, vi har i dag.

Handicap- og rehabiliteringspolitiske værdier – et historisk tilbageblik

I det følgende afsnit anlægger vi et historisk perspektiv med særlig fokus på den danske handicapbevægelses politiske kamp og argumentation for, at det offentlige historisk set påtog sig ansvaret for støtte, hjælp, genoptræning, uddannelse m.v. til borgere med nedsat funktionsevne. For den danske handicapbevægelse har spørgsmålet om det offentliges ansvar for finansiering af rehabilitering en politisk og værdimæssig side, som handler om anerkendelse af mennesker med handicaps ligeværd. Handicapbevægelsen er i Danmark fundet i en generel politisk afstandtagen fra almisser og velgørenhed. Historisk set opstod en række af handicaporganisationerne i den første del af 1900'tallet i opposition til en række velgørende foreninger, som på privat initiativ finansierede en række af datidens uddannelses- og beskæftigelsestiltag for mennesker med nedsat funktionsevne (3). De første handicaporganisationer kæmpede således for, at mennesker med handicap blev uafhængige af familie og velgørende institutioner. Ligeledes kæmpede organisationerne for, at mennesker med handicap blev frigjort fra datidens fattigdomsprincipper, hvor modtagerens rettigheder blev indskrænket, og man som følge heraf ofte mistede social anerkendelse. Handicaporganisationerne blev således konstitueret som interesseorganisationer, der søgte at påvirke de politiske beslutningstagere til at anerkende mennesker med handicap som "værdigt trængende". Via offentligt finansierede uddannelses- og beskæftigelsestiltag kunne man sikre, at de kunne opnå en vis grad af selvforsørgelse.

Den danske paraplyorganisation på handicapområdet – Danske Handicaporganisationer (DH) blev etableret i 1934 og har siden fungeret som en interessepolitisk frontkæmper for disse politiske synspunkter. Foreningens medlemmer havde allerede i 1930'erne udøvet en vis indflydelse på Steinckes socialreform, som blev gennemført i 1933. I Forsorgsloven blev det for første gang fastslået *"at staten har pligt til at drage omsorg for opdragelse, underhold, forsørgelse, kur og pleje af sindssyge, åndssvage, epileptikere, vanføre, lemlæstede, talelidende, blinde og døvstumme, for så vidt pågældende skal undergives anstaltsbehandling eller under vedvarende tilsyn anbringes i kontrolleret familiepleje"* (4). Der er siden sket en markant udvikling i de lovgivningsmæssige rammer for rehabilitering og dermed de offentligt finansierede og drevne tilbud til borgere med nedsat funktionsevne. Det er sket både indenfor sundheds-, social-, arbejdsmarkeds- og uddannelsesområdet (5). Når dansk handicap- og rehabiliteringspolitik i dag er baseret på værdier og principper om ligebehandling og lige muligheder, kompensation, sektoransvar og solidaritet (6) skal disse principper både ses i lyset af den generelle velfærdstatslige udvikling og den danske handicapbevægelses kamp for anerkendelse af mennesker med handicap's ret til kompensation og rehabilitering som et ligebehandlingsprincip.

Solidaritetsprincippet fastlægger, hvordan finansiering af rehabilitering skal finde sted og dermed, at støtteforanstaltninger og handicapkompenserende ydelser finansieres solidarisk



via skattesystemet. Det indebærer, at tildelingen af kompensation og rehabilitering principielt er gratis for den enkelte og dermed uafhængig af indkomst og formue.

Et andet princip, som aktuelt har indflydelse på de økonomiske prioriteringer på handicap- og rehabiliteringsområdet, er sektoransvarlighedsprincippet. Dette princip betyder, at den myndighed, organisation eller virksomhed, som har ansvaret for at levere ydelser, tjenester eller service til borgerne i almindelighed, har en tilsvarende forpligtigelse til at sikre og finansiere at disse ydelser, tjenester og services er tilgængelige for mennesker med nedsat funktionsevne. Sektoransvarsprincippet er formuleret i lyset af den historiske udvikling fra særforborg til normalisering og integration af mennesker med nedsat funktionsevne i samfundet. Herved fordeles ansvaret og udgifterne til bl.a. at opbygge et tilgængeligt samfund på alle samfundssektorer. I en offentlig sammenhæng betyder det at de forskellige sektorer, så som uddannelses-, kultur-, transport-, sundheds-, beskæftigelses- og den sociale sektor, hver har ansvaret for at afholde de udgifter, der er forbundet med at leve op til princippet (7). Det ses også i lovgivningen. Før 1970'erne bestod lovgivningen på handicapområdet primært af en række særlove målrettet bestemte handicapgrupper. Siden 1970'erne er de bestemmelser, der i lovgivningen giver adgang til støtte, omsorg, genoptræning m.v., integreret i den almene lovgivning på et givent område. Det betyder samtidigt, at mennesker med nedsat funktionsevne ofte vil modtage ydelser og støtte fra flere forskellige lovgivnings- og sektorområder. På rehabiliteringsområdet kan det fx ses i kraft af, at der kan tildeles rehabiliterende indsatser efter sundhedslovgivning, efter den sociale lovgivning, efter lovgivning på beskæftigelsesområdet og efter lovgivning på undervisningsområdet.

I debatten om de aktuelle økonomiske udfordringer på rehabiliteringsområdet er det værd at huske på de historiske betingelser og politiske argumenter, der har været for udviklingen af den finansieringsmodel, vi har i dag. Det er samtidig værd at holde for øje, at der historisk set har været bred politisk enighed om denne velfærdsmodel, og at der i befolkningen er en udbredt opbakning til velfærdsstaten. Spørgsmålet, som her trænger sig på, er derfor ikke så meget, hvordan finansieringen af rehabilitering skal ske, men snarere hvordan det eksisterende system kan tilpasses de aktuelle udfordringer og problemer. I det følgende vil vi med afsæt i praksishistorierne beskrive nogle af de økonomiske problemstillinger, der aktuelt relaterer sig til finansieringen af rehabiliteringstiltag.

Aktuelle problemstillinger – set i lyset af praksishistorierne

En gennemgang af praksishistorierne fra *Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier* (8), viser hvordan brugere og professionelle oplever forskellige problemstillinger knyttet til de økonomiske prioriteringer af rehabiliteringsindsatserne. En af de centrale problemstillinger er, at kommunernes prioritering og serviceniveau har stor betydning for,

hvorvidt borgeren tildeles en rehabiliterende indsats eller ej. Et eksempel herpå ser vi i praksishistorie nr. 2. Historien handler om en mand på 48 år, der efter en blodprop i hjernen får svære fysiske funktionsnedsættelser og neglect. Manden bevilliges genoptræning i hjemmet, vederlagsfri fysioterapi og arbejdsredskaber til arbejdspladsen samt transport under arbejdsprøvning. Herved formår manden at bevare tilknytning til arbejdspladsen, som ligeledes ønsker at opretholde ansættelsesforholdet. Mandens fremtidige tilknytning til arbejdspladsen vil dog afhænge af, hvorvidt kommunen bevilliger transport iht. Servicelovens § 117. I den givne sag giver kommunen afslag herpå. Historien viser dilemmaet, som opstår, når kommunen støtter hjerneskadete borgere i en tilbagevenden til arbejdsmarkedet, men ikke sætter ind med en indsats, som kan bringe borgeren helt i mål. En mulig tolkning af historien er, at kommunen anlægger et kortsigtet økonomisk perspektiv herpå, hvilket kan have afgørende betydning for borgerens rehabiliteringsforløb og på længere sigt også vil kunne få betydning for samfundsøkonomien. Den pågældende borger kan ikke vende tilbage til arbejdsmarkedet og dermed udnytte sine ressourcer og bidrage til samfundet, hvilket på længere sigt kan føre til øgede udgifter for det offentlige, hvis borgeren må overgå til en varig forsørgelsesordning som førtidspension i stedet for at bevare sin ansættelse med støtte til transport.

Blandt praksishistorierne er der også historier, der illustrerer, hvordan den kommunale organisering af rehabiliteringsindsatserne, herunder den budgetmæssige adskillelse mellem forskellige enheder i en kommune kan få betydning for rehabilitering af borgerne. Eksempler herpå finder vi i praksishistorie nr. 6, 12, 13, 25, 30 og 68 (8). Praksishistorie nr. 6 handler om en 42-årig kvinde, der efter en svær hjerneskade har behov for rehabilitering for at kunne vende tilbage til arbejdsmarkedet. Jobcentret vil efter et års sygemelding ikke forlænge sygedagpengeudbetalingen, og der søges om revalidering i jobcentret. Kvinden får afslag med den begrundelse, at der ikke er tale om et for-revalideringsforløb. Voksenafdelingen i den kommunale Social- og sundhedsforvaltning er af den modsatte opfattelse og vil derfor heller ikke bevillige pengene. Eksemplet illustrerer, hvordan forskellig tolkning af lovgivning internt i en kommune samt en potentiel "intern kasse tænkning" mellem kommunale forvaltninger kan føre til, at borgeren oplever at blive "fanget" mellem to forvaltninger i samme kommune. Forvaltningernes ansvar for at overholde egne budgetter kan føre til at indsatserne ikke koordineres, og i det omtalte eksempel betød det, at den pågældende kvinde ikke kunne vende tilbage til arbejdsmarkedet.

En anden praksishistorie nr. 13 – illustrerer derimod hvordan en kommune ved at organisere indsatserne for senhjerneskedede omkring et hjerneskadeteam formår at bringe en borger tilbage til et uddannelsesforløb. Det sker via en tværfaglig rehabiliterende indsats. I den givne praksishistorie beskrives, hvordan en ung mand med senhjerneskode bringes videre i uddannelsessystemet via specialiseret hjerneskaderehabilitering samt et kommunalt hjerneskadeteam. Teamet indgår i et tæt samarbejde med den pågældende ungdomsuddannel-



sesinstitution om at etablere et støttende og kompenserende læringsmiljø, som er tilpasset den unge mands behov.

Som et sidste punkt vil vi fremhæve eksempler på, hvordan kommunernes prioriteringer af rehabiliterende indsatser kan få betydning for de muligheder, der er for at opretholde højt specialiserede rehabiliteringsinstitutioner og -funktioner i Danmark i dag. Dette ses eksempelvis i praksishistorie nr. 28, som handler om specialfaglig siddestillingsanalyse til borgere i kørestol, der udføres på et regionalt videnscenter. Historien belyser en af flere konsekvenser af Strukturreformen fra 2007, nemlig konsekvenserne for brugerne når kommuner hjemtager opgaver til egen varetagelse fra en specialiseret enhed. I den aktuelle problemstilling har hjemtagning af opgaven impliceret et markant fald i antallet af specialfaglige tilbud, som kan gennemføre denne type specialiseret siddestillingsanalyser. Forfatteren til denne praksishistorie påpeger at til trods for, at kommunerne igennem VISO kan få foretaget denne type analyser, er der fortsat risiko for, at denne specialviden forsvinder, såfremt der ikke fra national side iværksættes tiltag hertil.

Det kan i denne sammenhæng fremhæves, at en undersøgelse af konsekvenserne af Strukturreformen og de specialiserede tilbud til borgere med handicap (2) har påvist samme problematik omkring de specialtilbud og -funktioner som leveres til små grupper af borgere og til borgere med sjældne diagnoser. Kommunernes interesse i at være selvforsynende med tilbud til borgerne kan betyde, at der sker en afspecialisering inden for visse specialfunktioner på rehabiliteringsområdet, fordi den enkelte kommune ikke har et tilstrækkeligt befolkningsmæssigt grundlag til opretholde en økonomisk rentabel drift af en sådan specialfunktion. Det er således givet, at kommunernes politiske og økonomiske prioriteringer har konsekvenser for den aktuelle og fremtidige udvikling af rehabiliteringsfeltet i Danmark. Praksishistorierne illustrerer en række aktuelle problemstillinger, der er forbundet med de økonomiske prioriteringer og driftmæssige organisering af rehabilitering i dag. Med inspiration fra disse praksishistorier, vil vi med afsæt i et samfundsøkonomisk perspektiv diskutere de økonomiske incitamenter for rehabilitering og de problemstillinger, der aktuelt er forbundet med vurdering af de økonomiske effekter.

Samfundsøkonomiske perspektiver

Når man anskuer rehabilitering med en økonomisk optik, er udgangspunktet, at det handler om at få mest muligt ud af resurserne og dermed at anvende resurserne, hvor de giver størst mulig gavn. For at kunne sammenligne effekterne af rehabilitering, skal der være enighed om, hvad der definerer 'gavn' af rehabiliteringstiltag. Er det tilbagevenden til arbejdsmarkedet? Er det at være selvhjulpnen i dagligdagen? Eller er det 'Det godt liv'? eller noget helt andet?

Når man skal sammenligne den relative fordelagtighed ved forskellige rehabiliteringstiltag kræves, at der er gennemført samfundsøkonomiske analyser af tiltagene og dermed analyser, hvor man sammenholder effekterne og omkostninger til rehabiliteringstiltagene. Det gøres i cost-effectiveness-, cost-utility- eller cost-benefit-analyser. Internationalt er der kun gennemført få studier af den art og ingen danske. Viden om økonomiske fordelagtigheder sammenholdt med effekterne af forskellige rehabiliteringstiltag er således ganske sparsom eller helt fraværende. Det betyder også, at det evidensbaserede grundlag ved iværksættelse af rehabilitering ikke indgår i den kommunale prioritering af indsatserne i dag.

I det følgende vil vi give en række eksempler på studier, hvor man har forholdt sig til de økonomiske implikationer af forskellige rehabiliteringsindsatser. Herigennem åbnes en diskussion af de potentialer, der ligger heri for i fremtiden at kunne inddrage denne type viden i beslutningsgrundlaget for rehabilitering. I gennemgangen skelnes mellem egentlige sundhedsøkonomiske analyser og kasse- /driftsøkonomiske studier.

Eksempler på økonomiske evalueringer og kasseøkonomiske/ driftsøkonomiske studier

I en samfundsøkonomisk analyse, også benævnt økonomisk evaluering anlægges et samfundsøkonomisk perspektiv, hvor alle relevante omkostninger og effekter ved en intervention og en sammenligningsintervention medtages. Formålet med en økonomisk evaluering er at få en fuldstændigt billede af samtlige omkostninger og effekter uanset hvem, der oppebærer dem, og på grundlag heraf at afklare hvilken intervention, som er mest fordelagtig. Der er to væsentlige forhold, som skal være opfyldt i en økonomisk evaluering, og den første er, at der er defineret et adækvat og fyldestgørende effektmål. Som vi har anført tidligere, findes der ikke ét enkelt og entydigt effektmål, som kan dække alle med behov for rehabiliteringstiltag. Inden for en enkelt gruppe kan man lettere definere et effektmål, som vil være dækkende for alle, men det giver til gengæld ikke mulighed for at sammenligne og prioritere på tværs af grupper. Det andet forhold er, at omkostningsmålingen skal foretages på en fyldestgørende måde, hvilket vil sige, at der både skal medtages direkte omkostninger til de analyserede rehabiliteringstiltag, de indirekte omkostninger i form af produktionstab som følge af nedsat eller manglende arbejdssevne samt de uhåndgribelige omkostninger. Det er også væsentligt at medtage omkostninger, der tilfalder patienter og deres pårørende. For visse borgere med rehabiliteringsbehov kan denne faktor være ganske betydende, specielt i form af angst og bekymring, også fra pårørende, samt de pårørendes tidsforbrug ved de forskellige rehabiliteringstiltag. Som skrevet tidligere har det ikke været muligt at opspore danske studier, der analyserer omkostningseffektiviteten på rehabiliteringsområdet.

I et kasse-/driftsøkonomisk studie vurderes en interventions ressourcemæssige konsekvenser for forskellige sektorer/aktører. Studiet kan således vise de kort- og langsigtede bud-



getmæssige konsekvenser for de involverede offentlige myndigheder, samt de fordelingsmæssige konsekvenser, men der er ganske væsentlige forbehold overfor anvendelsen af kasse-/driftsøkonomiske studier. Den mest fremtrædende er, at disse ikke kan anvendes som grundlag for beslutningstagen om implementering af et givet rehabiliteringstiltag eller ej. Grundene er, at denne type studie ikke har en samfundsøkonomisk tilgang, men kun indeholder de ressourcer, som er relevante for forskellige sektorer og aktører. Omkostninger og effekter for borgerne indgår ikke, og da disse kan være ganske betydelige både for borgerne og deres pårørende, og derfor vil en kasse-/driftsøkonomisk analyse underestimerer det reelle ressourcetræk samt effekterne af rehabiliteringstiltag. Samtidig medtages transfereringer (pengeoverførsel i form af sygedagpenge, og andre former for offentlig forsørgelse) i kasse-/driftsøkonomiske analyser, men da disse ikke afspejler et reelt ressourcetræk, skal de ikke medtages i en økonomisk evaluering. Slutteligt indeholder kasse-/driftsøkonomiske analyser ikke nødvendigvis effektmål, der afspejler brugernes vurdering af rehabiliteringstiltagene, deres tilstand og livskvalitet.

Til trods for disse forbehold, kan det godt give mening at gennemføre kasse-/driftsøkonomiske analyser, da de kan give værdifulde informationer til de relevante aktører på pågældende område, men de kan kun udgøre supplerende analyser til en økonomisk evaluering. Et eksempel kan læses i en artikel i Danske Kommuner (7). Artiklen beskriver to scenarier for, hvordan en kommune kan prioritere rehabilitering af hjerneskadede. I det ene scenarium beregnes udgifter til specialiseret genoptræning til borgere med alvorlig hjerneskade. I det andet scenarium beregnes udgifterne, hvis kommunen valgte at tage opgaven hjem og placerede denne gruppe borgere på plejehjem med ekstra hjælp af plejepersonalet og nogle timer genoptræning om ugen. Kommunen vurderer, at man ved at tilbyde borgerne en specialiseret genoptræning har stor sandsynlighed for, at borgeren kan flytte hjem i egen bolig. Kommunen vurderer, at de efter to år vil kunne se en økonomisk fordel ved at vælge en specialiseret genoptræning, og at de efter fem år kan have sparet op til en million kroner. Vender vi tilbage til den førnævnte praksishistorie nr. 2 om den 48-årige mand, kunne det være interessant at undersøge de langsigtede udgifter for kommunen og samfundet. Såfremt den omtalte mand er overgået til førtidspension, er udgifterne for kommunen og samfundet som helhed blevet betydelig forøget, ligesom manden muligvis har mistet livskvalitet, idet han ikke har fået mulighed for at udnytte sin rest arbejdssevne.

Sundhedsøkonomiske analyser i Medicinske Teknologivurderinger – MTV

Endelig vil vi fremhæve Medicinsk Teknologivurdering (MTV), som en metode, der med fordel kan anvendes ved vurdering af effekterne af rehabilitering, herunder også de økonomiske implikationer. MTV er et redskab, der har til formål at informere beslutningstagerne om en

bred vifte af implikationer af en given teknologi. En MTV omhandler både de effektmæssige, de organisatoriske, de patientrettede og de økonomiske konsekvenser. I en MTV samles og vurderes på systematisk vis al viden om en given medicinsk teknologi. Medicinsk teknologi skal forstås bredt som enhver procedure, metode, organisatorisk tiltag etc. der anvendes til forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje, genoptræning og rehabilitering inklusive apparater og lægemidler samt i den kommunale kontekst også enhver social indsats. Målgruppen for MTV er primært beslutningstagere, som via en MTV kan få input til beslutninger indenfor drift og forvaltning. Derudover bruges MTV også i forbindelse med politisk styring i forhold til hvilke ydelser, der skal tilbydes, og hvordan de kan organiseres (9). MTV har sin oprindelse i sundhedssektoren, men metoden er også under implementering i den kommunale sektor (10).

Et eksempel på et studie, der inkluderede en omkostnings-effektanalyse af en given rehabiliteringsindsats, er et studie af "Koordineret indsats for arbejdsfastholdelse af sygemeldte med længerevarende smertegener i bevægeapparatet" gennemført i 2006 (11). Studiet byggede på en tværfaglig rehabiliteringsintervention, som blev gennemført over for sygemeldte med smerter i bevægeapparatet. Studiet byggede på et randomiseret kontrolleret forsøg. Den samfundsøkonomiske analyse viste, at tværfaglig rehabilitering til denne målgruppe er en bedre og omkostningsbesparende intervention sammenlignet med det tilbud, de sygemeldte i kontrolgruppen modtog.

Et andet eksempel på en MTV på rehabiliteringsområdet er Sundhedsstyrelsens MTV på Hjerneskaderehabilitering fra 2011 (12). I den økonomiske analyse blev de samlede omkostninger forbundet med hjerneskaderehabilitering og gennemsnitlige samfundsmæssige omkostninger ved fire typer af rehabiliteringsforløb vurderet. Ligeledes blev de økonomiske gevinster vurderet. Analysen viste at en person, der blev hjerneskadet i 2004 kostede i alt 181.000 kr. det første år, og tæt på 300.000 kr. i alt over de følgende fem år. Omkostningerne det første år var fordelt på sygehusomkostninger svarende til ca. 42 % og et produktionstab og kommunale omkostninger af nogenlunde ens størrelse. I 2008, hvor sundhedsomkostningerne inkluderede flere parametre, var de samlede sundhedsomkostninger 110.000 kr., når både debutår og det efterfølgende år blev inkluderet. Over de første to år var de samlede omkostninger ved hjerneskadebehandling og -rehabilitering, beregnet ud fra 2008-tal, 270.000 kr. Ingen af disse tal dækker samtlige omkostninger, men indikerer, at der er vedvarende høje omkostninger forbundet med hjerneskade og efterfølgende rehabilitering. Hertil kommer, at der i analysen ikke er taget højde for pårørendes tidsforbrug og eventuelle produktionstab som følge af (delvist) fravær fra arbejdsmarkedet; faktorer, som kan have ganske høje værdier ved længerevarende rehabiliteringsforløb. Endvidere indgår omkostninger til medicin og til plejehjem og andre efterfølgende foranstaltninger. Samlet implicerer dette, at de beregnede værdier for omkostninger til rehabiliteringsforløb er underestimerede i forhold til de reelle værdier.



Økonomianalysen indeholdt også en vurdering af den potentielle økonomiske gevinst ved hjerneskaderehabilitering. Det var dog ikke muligt at sammenligne hjerneskaderehabilitering som samlet tilbud uden rehabilitering. Derimod vurderes det, at delelementer af hjerneskaderehabiliteringen har en positiv effekt på død/plejehjem samt på arbejdsmarkedsdeltagelse. I MTV'en konkluderes at *"der har dog ikke været tilstrækkeligt datagrundlag til at gennemføre en egentlig omkostningseffektanalyse af disse delelementer. Det kan på denne baggrund forsigtigt konkluderes, at der kan hentes en positiv økonomisk gevinst ved bl.a. en tidlig indsats over for apopleksipatienter og ved programmer, der er målrettet mod tilbagevenden til arbejdsmarkedet"* (12).

Hvordan får vi mest rehabilitering for pengene?

Selv om der principielt er tre former for finansiering af rehabiliteringstiltag, så udgør den private egenfinansiering aktuelt ikke en væsentlig finansieringskilde, og der ses heller ingen indikationer på, at den skulle være stigende. Det private forsikringssystem er i fremgang, men det er vores indtryk at det heller ikke vil få en fremtrædende rolle som finansierende part på grund af rehabiliteringstiltagenes karakter og finansielle omfang. Den primære aktør er og vil fortsat være den offentlige finansiering af rehabilitering, hvor kommunerne har en stor rolle. Samtidig er det muligt, at vi i fremtiden vil se nye kombinerede finansieringsmodeller for rehabiliteringsindsatser. Her tænkes på "fair share" modeller, hvor både offentlige (kommunale og regionale) og private finansieringskilder kombineres, da flere ofte vil have en økonomisk interesse i, at borgeren rehabiliteres. Disse modeller er i dag ikke udviklet i Danmark, og vil også bryde med det solidaritetsprincip som historisk set har ligget til grund for finansieringen af rehabiliteringstiltag. Set fra såvel en samfundsøkonomisk som en kasseøkonomisk og samfundsborger vinkel, kan der dog argumenteres for udvikling af sådanne modeller. Fra samfundsborgerens vinkel vil det betyde, at rehabiliteringsindsatsen igangsættes ud fra samfundsøkonomiske betragtninger og ikke ud fra lokale kasseøkonomiske betragtninger. Derved øges sandsynligheden for, at der tilbydes et passende rehabiliteringsprogram. Fra et kasseøkonomisk perspektiv kan det betyde, at den økonomiske belastning bliver mindre. Dette kan påvirke beslutningen om at indføre et rehabiliteringsprogram, man ellers ikke ville indføre, såfremt man alene stod for hele udgiften. Fra et samfundsøkonomisk perspektiv vil en "fair share" løsning gøre det mere sandsynligt, at flere borgere rehabiliteres til et niveau, hvor de i højere grad kan klare sig selv såfremt finansieringskilderne supplerer hinanden, og derved større sandsynlighed for, at alle opnår en mulig gevinst.

Samtidig er der særlig problematik omkring medfødte funktionsnedsættelser, da disse i udgangspunktet ikke vil kunne forsikres privat. Her vil den offentlige finansieringskilde være den eneste naturlige. Man kan dog argumentere, at ved at indføre en "fair share" model for

visse rehabiliteringsindsatser, vil der, total set, kanaliseres flere ressourcer til rehabilitering, og derfor også relativt set gives bedre muligheder for at opretholde et tilstrækkeligt kvalitetstilbud til rehabilitering af medfødte funktionsnedsættelser og handicaps.

Udvikling og implementering af sådanne "fair share" modeller vil dog forudsætte en politisk debat om, hvordan man kan få mest rehabilitering for de ressourcer, der er til rådighed. Denne debat er i høj grad aktuel med tanke på, at vi skal tænke innovativt i forhold til at få den bedst mulige anvendelse af vores begrænsede (ikke nødvendigvis små) samfundsøkonomiske ressourcer.

Aktuelt handler det dog for kommunerne (og sygehusene) om at prioritere rehabiliterings tiltag, som giver den største relative gavn og glæde i forhold til omkostningerne, altså de omkostnings-effektive tiltag. Spørgsmålet er så hvilket perspektiv, der anlægges herpå. Der er generel risiko for in-optimalt rehabiliteringsvalg pga. intern og ekstern kassetænkning mellem afdelinger, forvaltninger og sektorer. I praksishistorierne fandt vi flere historier, som kunne tolkes i lyset heraf, og hvor et rehabiliteringsforløbs succes bl.a. afhang af forskellige kommunale forvaltninger og sektors evne til at samarbejde om en fælles indsats – på trods af kasseøkonomiske hensyn. Det må antages, at alle beslutningstagere på tværs af forvaltninger og sektorer er interesseret i, at beslutning om prioritering af rehabiliteringstiltag tages på et velinformeret grundlag. Aktuelt er der dog stor mangel på viden om de økonomiske gevinster ved rehabilitering, og der er behov for flere undersøgelser på området. I den forbindelse anser vi MTV-metoden som velegnet på grund af dens brede sigte, hvor der både inddrager effekts og omkostninger, samt organisatoriske, patient- og pårørenderettede aspekter. Sidstnævnte kan i visse tilfælde være ganske væsentlige, specielt når der er tale om funktionshæmmede tilstande med store konsekvenser for dagligliv og livskvalitet samt fravær fra arbejdsmarkedet, også for de pårørende. MTV-metoden er aktuelt mest udbredt indenfor sundhedssektoren, men der findes tilsvarende retningslinjer for kommunale indsatser (10), og disse kan med fordel benyttes til strukturering af overvejelser om fordele og ulemper ved nye tiltag.

Referencer:

1. Bekendtgørelse af lov om sygedagpenge. LBK nr 85 af 07/02/2011
2. Bonfils I, Berger N P. Specialiserede tilbud til borgere med handicap – efter reformen. København AKF Anvendt KommunalForskning. 2011.
3. Bonfils I S. Den handicappolitiske aktør. Ph.d. afhandling ved Institut for Statskundskab. Københavns Universitet. 2006.
4. Engberg E, Jensen L F, Lange C. Revalidering og forsorg for handicappede i Danmark. Studier i Danmark. København. 1967
5. Nielsen CV, Bengtsson S. Funktionstab og rehabilitering gennem tiden. I: Nielsen C V. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. København: Gads Forlag; 2008: 17-36.
6. Det Centrale Handicapråd. Dansk Handicappolitisk Grundprincipper. 2005
7. Jacobsen K. Når den bedste løsning også er den billigste. Danske Kommuner no.7.2011.
8. Rehabiliteringsforum Danmark, editor. Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier www.Rehabiliteringsforumdanmark.dk; www.Marselisborgcentret.dk; 2010.



8. Kristensen FB, Sigmund H (red.). Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering, 2007
9. Kristensen FB, Sigmund H (red.). Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering, 2007
10. Sundhedsstyrelsen. Introduktion til Mini-MTV – et ledelses og beslutningsstøtteværktøj til kommunerne. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering, 2008
11. Kilsgaard J, Sherson D, Bültmann U, Olsen J, Pedersen J, Lund T. Koordineret indsat for arbejdsfastholdelse (KIA) af sygemeldte ed længerevarende smertegener fra bevægeapparatet. Vejle Amt, Syddansk Universitet, Arbejds miljøinstituttet, København. 2006
12. Sundhedsstyrelsen. Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. 2011

I udarbejdelsen af kapitel 14 har følgende bidraget: *Jørgen Kilsgaard*



16. Samfundsforståelse i forhold til rehabilitering

Finn Blickfeldt Juliussen, Karen Margrethe Lund

Indledning

Rehabiliteringsbegrebet har tre ligestillede dimensioner: En individuel dimension, en organisatorisk dimension og en samfundsmæssig dimension (1,2). Dette kapitel om samfundsforståelse spejler rehabiliteringsbegrebets tre dimensioner med hovedvægten lagt på den samfundsmæssige dimension.

Rehabiliteringsbegrebet er levende, kontekstuel og konstant foranderligt. Begrebet forandrer sig over tid og i samklang med det samfund og de lokalsamfund, som rehabiliteringsbegrebets principper hele tiden skal "oversættes" ind i. Lokalt, individuelt og fagligt fortolkes begrebet ind i den relation, det sprog og den ramme, som borgeren, netværket og den professionelle konkret forhandler rehabilitering og inklusion i. Det er en proces, som fremmes (eller hæmmes) af lovgivning, af den tænkning og af de økonomiske forhold, som politisk og organisatorisk er sat og fortolket lokalt (3). I Danmark kan det være Hvidbogens definition af rehabilitering, som fortolkes og forhandles lokalt: En målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces baseret på borgerens ønsker og vores bedste aktuelle viden. Deltagelse, netværk, inklusion og lokalsamfund er centrale parametre (1).

Dette kapitel har to hovedpointer: For det første **1)** redegøres der for, hvordan der er god sammenhæng mellem den udvikling, som sker i verden (fx WHO/EU) og udviklingen i Danmark. Det nye, som nu udfordrer Danmark, er internationale standarder. Danmark har været med til at udforme standarderne, som nu skal genspejle sig i en dansk sammenhæng. Det nye er konkrete standarder med baggrund i internationale konventioner og vedtagelser, som Danmark via Folketing, regering, ministerier, Kommunernes Landsforening, Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen ønsker at fagfolk, planlæggere og ledere omorganisere rehabiliteringsindsatsen i retning af.

For det andet **2)** stiller kapitlet skarpt på, hvorledes ratificeringen af Handicapkonventionen, udbredelsen af rehabiliteringsperspektivet og en social handicapforståelse er udtryk for et paradigmeskifte, som udfordrer lovgiverne og de professionelle organisatorisk såvel som fagligt. Kapitlet beskriver, hvordan medarbejdere, som arbejder med borgere med funktionsnedsættelse, aktuelt sættes under krydspres fra mindst fire sider. På den ene side a) gældende lovgivning, forvaltningsmæssig praksis og faglig tradition. På den anden side b) en ny rolleforståelse i samarbejdet med borgeren hvor handicap ses som et relativt begreb, som opstår i mødet med utilgængelige fysiske og sociale omgivelser. På den tredje side c)



udfordringen i at omsætte rehabilitering, netværksinddragelse og inklusion i konkret tværfaglig og tværsektoriel praksis. Og endelig på den fjerde side d) ønsket om implementering, effektivitet og målbare effekter (3-9).

I kapitlet bliver rehabiliteringsbegrebet sat i forhold til andre sociale og sundhedspolitiske strømninger, som har præget samfundet i det sidste årti, og rehabiliteringsbegrebet bliver sat i forhold til økonomi. Den røde tråd i kapitlet er: Samfundstænkningen – herunder tænkningen af det kontekstfølsomme rehabiliteringsbegreb, er transformeret over de sidste ti år fra en mere klinisk tolkning af mennesket til en mere social tolkning. Det er paradigmeskiftet.

Paradigmeskifte

Paradigmeskifte følger efter en periode med "paradigmatisk krise", som opstår, når dybtgående problemer ikke kan løses inden for et dominerende paradigme (6). Den europæiske og den danske epidemi af psykosocial mistrivsel, sygdom og manglende mental sundhed (the epidemic of psychosocial distress and mental ill health) (10) er et symptom på et dybtgående samfundsproblem. Problemet kan ikke løses indenfor den klinisk medicinske model (11), den traditionelle omsorgstænkning og den søjleopdelte organisering. Blandt andet derfor er ikke blot rehabiliteringsbegrebet, men hele samfundstænkningen blevet transformeret over de sidste ti år fra en klinisk tolkning af mennesket i retning af en mere social tolkning.

Fra klinik til livsverden

Et kontekstuel og levende begreb som rehabiliteringsbegrebet interagerer med mange strømninger internationalt, nationalt, regionalt og lokalt. Når disse parallelt løbende strømninger støttes fra centralt hold med ledelsesopbakning (top-down) og samtidig bæres af medejerskab fra brugere og medarbejdere (bottom-up), sker transformation hurtigt. Indsætterne bliver derfor mere fokuseret på recovery, reintegration i lokalsamfundet og medborgerskab. Det fælles spørgsmål lyder: Hvordan kan borgeren på det personlige plan vinde eller genvinde kontrollen over eget liv? Rehabiliteringsprocessen tager derfor sit afsæt i borgerens ressourcer – og i den betydning borgeren tillægger egne ressourcer (12).

Bevægelsen fra klinisk til social tolkning af mennesket gør sig gældende for funktionsnedsættelse og handicap generelt (13). En bevægelse hvor betegnelsen "handicap" glider fra alene at betyde den biologiske krop som væsentligste årsag til handicap (6) til i højere grad at betyde tab eller begrænsning af mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Der er nu fokus på manglerne ved omgivelserne (4) samt et stigende fokus på det gode liv i den forstand, som borgeren selv definerer det (15).

Bevægelsen fra klinisk til social tolkning blev synlig og officiel i 2005 med WHO og EU ministerkonferencen "Facing the Challenges, Building Solutions" (10), men skiftet var for-
varslet allerede med WHO's World Health Report fra 2001 (16). Rapporten omhandler et
socialt betinget begreb: Mental sundhed. Hermed introduceres ny viden om, hvad der frem-
mer og hæmmer menneskelig trivsel. Rapporten nævner to hæmmende sociale fænomener:
stigmatisering og diskrimination. Begge fænomener opstiller barrierer vendt mod, at men-
nesker med funktionsnedsættelse kan få mulighed for at inkluderes, trives og opnå mental
sundhed.

Stigma (stigmatisering) betyder oprindeligt at brændemærke. Brændemærket sættes af
grupper, som har magt til at sætte sig igennem med hvad, der bør defineres som afvigende.
Ved at rubricere bestemte værensformer som afvigende skabes selve afvigelsen ved, at den
afvigende socialiseres ind i en afvigerrolle (4).

Diskrimination er negativ forskelsbehandling på grundlag af fordomme rettet mod enkelt-
individer eller grupper; oftest inden for områder som køn, race, etnicitet, alder, seksuel
orientering samt fysisk og psykisk handicap (17).

En epidemi af mistrivsel i Europa

I 2005 mødtes WHO og EU's sundhedsministre i Helsinki til den skelsættende minister-
konference: Facing the Challenges, Building Solutions (10). Baggrunden for ministerkon-
ferencen er dystre: Af de 870 millioner som lever i den europæiske region, vil der til enhver
tid være omkring 100 millioner, som lider af angst eller depression; mere end 21 millioner
lider af alkoholbetingende forstyrrelser; mere end 7 millioner lider af Alzheimer og andre
demenstilstande; omkring 4 millioner lider af skizofreni; 4 millioner lider af bipolære lidel-
ser, og 4 millioner lider af panikangst. Neuropsykiatriske forstyrrelser er den andenstørste
sundhedsudgift kun overgået af hjertekarsygdomme. Et af de mest tragiske resultater af
manglende trivsel er selvmord. Ni af de ti lande i verden med den højeste rate af selvmord
ligger i den europæiske region. Hvert år begår 150.000 mennesker selvmord i Europa,
heraf er 80% mænd. Selvmord er den førende dødsårsag blandt unge kun overgået af
trafikdrab.

På denne alvorlige baggrund benævnt som "the epidemic of psychosocial distress and men-
tal ill health" udarbejder og underskriver ministrene Mental Health Declaration og hand-
lingsplan for Europa. Hensigten med deklaration og plan er at bringe forebyggelsesaspektet
helt ind i centrum af den offentlige folkesundhedspolitik. En strategi som gradvis ville flytte
hovedvægten fra behandling til forebyggelse, sundhedsfremme og tidlig indsats. Det vi-
sionære og ambitiøse er at denne nye sundhedsstrategi ikke rettes mod særlige og sårbare
grupper. Strategien er i stedet rettet mod almenbefolkningen bredt. Strategien problemati-
serer specifikt stigmatisering som en barriere mod trivsel og mental sundhed.



Denne sundhedspolitiske handlingsplan er i særlig grad interessant for mennesker med funktionsnedsættelse. Det er her dokumenteret fra officiel side, at den fjerdedel af befolkningen, som før eller siden rammes af psykisk funktionsnedsættelse, risikerer stigmatisering. Da alle fra den fjerdedel tillige er døtre, sønner, fædre, mødre, tanter, onkler, fætre eller kusiner, vil de fleste før eller siden mærke stigmatisering i familien.

Mennesker med funktionsnedsættelse, som udover at skulle forholde sig til eksempelvis en fysisk eller kognitiv funktionsnedsættelse, skal ofte også forholde sig til en psykisk funktionsnedsættelse; de handicappes på tre planer. Det første handicap er selve funktionsnedsættelsen; det andet er den sociale devaluering; og det tredje er personens oplevelse af sig selv som en byrde. Selvom stigmatisering kommer udefra, og man ikke selv er herre over den, og selvom den stigmatiserede forsøger ikke at kategorisere sig selv som anderledes, vil der med tiden ofte ske det, at stigmatiserede mennesker kommer til at dele samfundets opfattelse af dem (18).

Med vedtagelsen af EU og WHO's nye sundhedsstrategi bevæges stigmatiserede mennesker fra en marginaliseret position som personbestemt anderledes ind mod midten af en ny social og sundhedspolitisk dagsorden. I denne forstås stigmatisering som et fænomen, der rammer mange og derfor bliver et samfundsanliggende også økonomisk set, blandt andet fordi stigmatisering har negative konsekvenser for inklusion, tilknytning til arbejdsmarkedet og brug af sundhedsydelser (19).

Tilbage i 2005 i Helsinki på WHO og EU's ministerkonference underskriver ministrene en handlingsplan, som blandt andet indeholder følgende fire målsætninger:

1. Fremme af mental sundhed for alle
2. Forebyggelse af mentale problemer og selvmord
3. Demonstrere betydningen af mental sundhed
4. Takling af stigmatisering og diskrimination.

En opfølgende konference fandt sted i Bruxelles i 2008. Her underskrev lederne "European Pact for Mental Health and Well-being" (20). Pagten koncentrerede forebyggelsesarbejdet til fem prioriterede områder: Forebyggelse af depression og selvmord. Mental sundhed for unge. Mental sundhed på arbejdspladsen. Mental sundhed for ældre samt bekæmpelse af stigma og social eksklusion.

Økonomi og demografi

Danmark sad med ved bordet i både Helsinki og Bruxelles; tallene viste netop, at også Danmark var og er hårdt ramt af "the epidemic of psychosocial distress and mental ill health". Hver dag i 2010 fik 46 borgere tilkendt førtidspension. Omkring en fjerdedel af de nye førtidspensionister var under 40 år. Mere end 92.000 personer er på sygedagpenge (21,22).

Psykiske lidelser er årsagen til over halvdelen af tilkendelserne. Psykiske sygdomme koster det danske samfund mere end 30 mia. kr. årligt (23). Alene psykisk arbejdsbelastning, medfører årligt en million fraværskdage og tildeling af 2.800 førtidspensioner. Stress er årsag til 50-60 % af alle sygedage, stress koster 4 % af bruttonationalproduktet, og problemet er stigende (25,26). Forskningen har dokumenteret en sammenhæng mellem udvikling af stress og mangel på henholdsvis indflydelse, mening, belønning, forudsigelighed, social støtte og passende krav til arbejdet (27). Mobning på arbejdspladsen er et anerkendt problem i Danmark. Knap hver 10. af HK's 375.000 medlemmer er blevet mobbet inden for det seneste år (28). På arbejdsmarkedet koster mobning det danske samfund ca. 4 mia. kr. årligt (29,30). Danmark er også udfordret af samfundsudviklingen. En analyse fra Syddansk Universitet konkluderer, at i 2015 skønnes det, at vi kommer til at mangle 2.600 læger, ca. 5.600 sygeplejersker og ca. 5.700 SOSU-assistenter. Samtidig stiger antallet af danskere over 65 år med omkring 400.000 over de næste 30 år. De økonomiske vismænd har regnet sig frem til, at sundhedsudgifterne vil stige frem mod år 2050 og betyde, at det offentlige skal finde mellem 50 og 100 mia. kr. mere om året til at drive sundhedsvæsenet (31,32). Det øger behovet for at finde nye og mere effektive måder at løse opgaverne på.

Forebyggelse og tidlig indsats

Lokalt i Danmark iværksættes derfor i årene efter ministerkonferencen i Helsinki en mangfoldighed af afledte tiltag med det formål at fremme mental sundhed (og forebygge sygdom i at opstå og udvikle sig) (33). Tankegangen er, at sundhedsfremmende tiltag og deltagelse kan øge borgerens fysiske og mentale sundhed, som igen er forebyggende eller har en positiv effekt på det samlede rehabiliteringsforløb (34). Sundhedsbegrebet udvikles fra hovedsagelig at have været et spørgsmål om grøntsager, gode motionsvaner, nul røg og moderat indtag af alkohol til også at blive et spørgsmål om mestring og deltagelse. Sundhedsstyrelsen konkluderer, at individets forsatte sundhed er afhængig af den enkeltes trivsel i livet, som igen hænger sammen med den enkeltes kapacitet til at håndtere dagligdags udfordringer og mulighed for at indgå i fællesskaber. Rundt i landet indgår kommunale topledelse aftaler med lokale foreninger om flere handicappede i foreningerne.

Danmark har for alvor fået øjnene op for sammenhængen mellem trivsel, livskvalitet og vores mulighed for at holde os raske livet igennem – sammenhængen mellem psyke og soma (krop). Samfundsøkonomisk er der en klar intention om at reducere risikoadfærd og forebygge sygefravær (33,36).

Rehabilitering, effekt og økonomi

Tallene viser, at prioritering af sundhedsfremme og forebyggelse er nødvendig, men også at det alene ikke rækker. Samfundet har brug for at stille krav til effekten af den indsats, som



tilbydes de, som på trods af sundhedsfremme og forebyggelse, efterfølgende får brug for behandling og sociale indsatser.

Det er i dette felt, at rehabilitering med sin koordinerede, tværsektorielle og tidsbestemte indsats baseret på vores bedste aktuelle viden bliver interessant. Rehabilitering skræddersyr indsatsen til den individuelle borger, men arbejder i ligeså høj grad kontekstuel ved at rette indsatsen mod lokalmiljø, inklusion og netværksinddragelse. Da rehabilitering skal "oversættes" lokalt, er begrebet smidigt nok til at passe ind, uanset om det er storby, landkommune, hospital eller eget hjem og lokalsamfund.

Flere undersøgelser peger på, at lokalsamfundsbasert rehabilitering giver større brugertilfredshed, er mere effektiv og dermed mere økonomisk i forhold til rehabiliteringsindsatser i centrale institutioner. Konklusionerne er, at støtte i netværket er bedre end professionel støtte, at støtte i nærmiljøet er bedre end indlæggelse, at skræddersyet færdighedstræning orienteret til at blive brugt i nærmiljøet virker, og at støtte til at bruge egne ressourcer fører til bedring (14).

Inklusionsperspektivet står centralt i lokalsamfundsbasert rehabilitering, som sigter efter at aktivere ressourcerne i netværk og lokalsamfund og fjerne barrierer for deltagelse. I den sammenhæng beskrives vellykket rehabilitering ved, at den ramte person efterfølgende i kombination med netværket og det omgivende samfunds fællesskaber mestrer at håndtere sin livsførelse i forhold til de forandrede muligheder (6).

Rehabilitering til et liv i lokalsamfundet er ingen ny tanke. Siden slutningen af 1960'erne har der i Europa været fokus på at gøre op med de institutionaliserede rammer for mennesker med funktionsnedsættelse. De enkelte lande er tilsvarende enige om, at den institutionelle model er utidssvarende. Institutionsmodellen og lokalsamfundsmodellen repræsenterer to vidt forskellige produkter, men man får ganske enkelt mere for pengene i sidstnævnte. Rapporten "Deinstitutionalization and Community Living - Outcomes and Costs", der på baggrund af et bredt empirisk materiale beskriver status quo for afinstitutionaliseringen i Europa (38).

Andre undersøgelser fremhæver lokalsamfundsbasert rehabilitering gennem sammenligninger af forløbene for grupper af mennesker med psykisk funktionsnedsættelse i industrialiserede lande i Vesten og såkaldte udviklingslande. I udviklingslande har mennesker med psykisk funktionsnedsættelse ofte et væsentligt bedre forløb. Fundene forklares med, at der er større social inklusion, at en psykisk funktionsnedsættelse ikke fører til udelukkelse fra sociale fællesskaber, og at mennesker med psykisk funktionsnedsættelse stadig bliver betragtet som værdifuld arbejdskraft. Desuden stilles familier som er ramt af psykisk funktionsnedsættelse ikke alene (34, 39).

Rehabiliteringsteknologi

I det følgende bliver enkelte redskaber, metoder og tilgange kort beskrevet. Disse tjener til at illustrere tænkning og metodik i forhold til lokalsamfundsaseret rehabilitering. Alle vil de, i tillempt form, kunne anvendes bredt i arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelse. Hermed bevæger jeg mig ind på nogle mere individuelle og organisatoriske aspekter i forhold til tænkningen i rehabiliteringsbegrebet.

Den hollandske Comprehensive Approach Rehabilitation (CARE) er et eksempel på en model, som har indbygget lokalsamfundsperspektivet ved at fokusere på ressourcerne i og omkring borgeren, i netværket og i de nære omgivelser. Modellen er indtænkt i blandt andet Aarhus kommune.

CARE modellen ser en borgers liv opdelt i otte domæner: fire livsdomæner og fire personlige domæner:

Livsdomæner	Personlige domæner
Bolig	Egenomsorg
Arbejde	Sundhed
Læring	Formål og mening
Fritid	Sociale relationer.

Ifølge CARE-modellen kan en person have særlige behov i ét domæne og et helt andet behov for støtte i et andet domæne. Nogle kan være afhængige af en person i ét domæne for at kunne være uafhængige i et andet domæne. For eksempel kan en person være selvhjulpnen i domænet arbejde, medens hun hjemme har brug for assistance for at kunne holde hjemmet rent og styre budgettet. At modtage nogen støtte i at fastholde en stabil situation i hjemmet kan betyde, at hun kan opleve succes på jobbet. I CARE modellen vil den ramte borgers ønsker og behov inden for de otte domæner blive vurderet (og løbende revurderet). Derefter vil der blive lavet en opdeling mellem:

- *Det borgeren kan klare ved egen hjælp.*
- *Det borgeren kan klare ved hjælp af nærmeste netværk.*
- *De ressourcer der kan trækkes på i lokalmiljøet*

Først herefter vil behovet for specialiserede rehabiliterende ydelser blive afklaret (14). Adgang til lokalsamfundet er også adgang til arbejdspladserne i lokalsamfundet. Men det kræver en særlig indsats at skabe adgang til arbejdsmarkedet for mennesker med funktionsnedsættelse og en særlig indsats, hvis jobtilknytningen skal fastholdes over tid. Desuden vil barriererne være forskellige. I 2005 skriver Kristeligt Dagblad: *De fleste danskere har en positiv holdning til handicappede, og vil gerne have handicappede kolleger; men der er et hierarki, hvor blinde, døve og kørestolsbrugere ligger øverst, men psykisk syge ligger i bunden* (11, 40).



Blandt andet på den baggrund udvikles jobskabelsesmodeller, som kan understøtte de mest marginaliserede i at finde og fastholde job. En af disse er Individuel Placement and Support (IPS). IPS er en jobskabelsesmodel som benytter sig af hurtig jobplacering og støtte på den konkrete arbejdsplads "place-then-train" (i kontrast til den traditionelle "train-then-place"). Efterfølgende forskning dokumenterer gode resultater: 65% finder job på denne måde mod 26% ved traditionel jobtræning. 34% bevarer arbejdsmarkedstilknytningen mod 12% ved traditionel jobtræning (41). IPS er desuden billigere end traditionelle jobskabelsesværktøjer og styrker sandsynligheden for, at borgeren holder sig fri af indlæggelse (42).

Projekt Medarbejder med Brugererfaring (MB-projektet) er et dansk jobskabelsesprojekt med inspiration fra England og USA (43). Jobskabelsesprojektet er bygget op efter IPS modellen og har tilsvarende gode resultater. Tre år efter projektafslutning gøres projektets resultater op; 77,8 pct har fastholdt deres tilknytning til arbejdsmarkedet, og flere er gået fra job på særlige vilkår til job på ordinære vilkår. Deltagernes psykiske helbred er forbedret, hvilket smitter positivt af på deltagernes familier (44). MB-projektet tilbyder sundhedsfagligt og socialfagligt uddannede mennesker job indenfor den sektor, de er uddannet til at arbejde i. Udover relevant uddannelsesbaggrund er kravene, at medarbejderen med brugererfaring har fået en psykiatrisk diagnose, og at han eller hun ikke ved egen kraft formår at bryde barriererne og finde job indenfor social- eller sundhedssektoren. Han eller hun skal også være indforstået med at være åben omkring at være kommet sig (helt eller delvist) fra en sindslidelse.

Projektet har i dag fået organisatorisk medejerskab ved at være gået fra projekt til drift i blandt andet Region Syddanmark og i Stor-København. MB-projektet er ikke kun et succesfuldt rehabiliteringsprojekt, som metodisk anvender en evidensbaseret jobskabelsesmodel. Medarbejdere med brugererfaring betyder også recirkulation af samfundets uddannelsesinvesteringer ved at opkvalificere sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og pædagoger, som har været sat uden for arbejdsmarkedet i længere tid til efterspurgt arbejdskraft og en form for specialister i recovery og rehabilitering (se praksishistorie nr. 63 og 64 (65)).

Forløbskoordinering i praksis

Forløbskoordinering er et centralt element i rehabilitering (se også kap. 10 og 11). Wilken & Hollander (14) har beskrevet en udrednings- og rehabiliteringsmodel på individniveauet tæt på borgeren i hans netværk og i det lokalmiljø, hvor borgeren har sit hjem og livsverden. Her afklares først:

- *Det borgeren kan klare ved egen hjælp.*
- *Det borgeren kan klare ved hjælp af nærmeste netværk.*
- *De ressourcer der kan trækkes på i lokalmiljøet.*

Først herefter vil behovet for specialiserede rehabiliterende tjenesteydelser blive afklaret.

Denne tankegange foldet ud i Tønder kommune hvor Region Syddanmark v.h.a. et it-kommunikationssystem fremmer sammenhæng ved, at kommunen informeres, når en borger fra en given kommune indlægges. Yderligere sender hospitalet en forløbsplan, når der bliver brug for en kommunal indsats efter udskrivning. Ved behov går forløbsplanen frem og tilbage mellem "gatekeeperne" i kommune og hospital og skaber på den måde dialog omkring borgeren. Et andet redskab er tværfaglige konferencer, som munder ud i statusbeskrivelser fra kommunalt personale, som ambulatoriepersonalet bruger til at kvalificere undersøgelse og vurdering med (52). Den kommunale forløbskoordinering skræddersyes til den individuelle situation. En yngre borger har eksempelvis oftere tilknytning til arbejdsmarked, medens en ældre borger oftere vil have brug for instanser udenfor den kommunale virksomhed, eksempelvis frivilligsektoren. Den overordnede forløbskoordinator er aktiv i rehabiliteringsforløbet og organiserer indsatsen omkring skiftende koordinatore. Den trænende terapeut fungerer eksempelvis som koordinator i forhold til jobcenteret, hvis borgeren ønsker et arbejdstilbud, medens sygeplejersken eller pædagogen fungerer som koordinator for borgeren i andre perioder og i forhold til andre behov og ønsker. På den måde tilbydes borgeren samarbejdet mellem tværfagligt koordinerede koordinatore – skarpe på hver deres faglighed. Udfordringen er hele tiden, at borgeren oplever sammenhæng trods specialisering og opgaveafgrænsning.

Tønder kommune har fokus på deltagelse og på kombinationen af ressourcer hos borger og netværk. Praksisfortælling:

Da Anders bliver indlagt på intensivafdelingen med stor blødning i hjernen, anbefaler personalet, at Anders kommer på plejehjem. Ægtefællen Lilly er hver dag hos Anders og tilbyder sig som ressource. Efter en måned på intensivafdelingen beslutter en tværfaglig og tværsektoriel konference at følge Lillys ønske, og Anders kommer hjem støttet af hjælpemidler og boligtilretninger. Hjemmehjælpen instrueres af de trænende terapeuter, som udfører den første træning i hjemmet. Anders har svær hjerneskade, og hjemmehjælpen kan ikke se de samme ressourcer, som Lilly kan. Kun langsomt udvikler Lilly og Anders en kommunikation, som bevirker, at Anders responderer på Lillys instruktioner på stadig flere felter. Herfra støtter terapeuten Lilly og deres voksne børn i sammen med Anders at opstille målsætninger, hvor hver tager mindre men vigtige opgaver. Fordi netværket bidrager, bliver andre mål gradvis mulige, og på trods af personalets indledningsvise skepsis udvikler Anders stadig flere funktioner og færdigheder, ikke mindst sociale færdigheder. I hele forløbet deltager Lilly i en frivillig støttegruppe for kvinder, der har ægtefælle med senhjerneskade. Støtten består blandt andet i, at en frivillig derfra aflaster Lilly.

Forløbskoordinatorens rolle er at lytte til ægteparrets målsætning og iværksætte støtte eller guide videre til andre, som giver en støtte, som kan hjælpe Anders og Lilly nærmere deres målsætning. Det er derfor vigtigt, at forløbskoordinatoren er placeret centralt i forhold til de relevante beslutningstagere, for her er mere information samt mulighed for at kunne bringe dilemmaer op på et højere niveau. Den overordnede forløbskoordinators ressourceforbrug



til koordineringen af indsatsen omkring Anders og Lilly er på 12 timer fordelt over seks måneder. En grundig faglig udredning og koordination er en forudsætning for en sådan sætter en trænet koordinator i stand til at "oversætte" udfald og funktionsnedsættelse til et sprog, som forstås i netværk og lokalsamfund. Det betyder, at lokalsamfundets aktører får lettere ved at identificere sig med personen bag funktionsnedsættelsen og derved bedre motiveres til at stykke et tilbud sammen. Grundig udredning og koordination fremmer således inklusion i netværk og lokalsamfund.

Men koordinering er et komplekst udviklingsområde, og der er derfor blevet fremsat ideer om, at koordinering og sammenhæng bør betragtes som en kerneydelse. Der tales her om den gode trekant; fremskudt social indsats; koordinering af behandlings- og handleplaner og mobile behandlingsteam. Det understreges, at systemerne må tilpasse sig borgerne, for: *Hvis vi vil have kompetente brugere, må vi have gennemskuelige systemer (53, 54)*

Der er i dag mange fortællinger om god koordinering, som ender med borgerens rehabilitering. Overordnet kan det udledes, at de centrale elementer er; hurtig udredning, inddragelse af borgeren i planlægning og målsætning og om muligt en hurtig uddannelses- eller arbejdsmarkedsrettet indsats.

Koordinering er et centralt tema i mindst 29 af de i alt 72 praksishistorier (65). Til inspiration for god praksis omkring koordinering, se praksishistorierne, hvor der i talrige af disse er aspekter omkring koordinering.

Omvendt kan manglende koordinering imellem sektorerne få negativ betydning for rehabilitering og inklusion. Manglende koordinering kan blandt andet have baggrund i, at arbejdet med rehabilitering hviler på forskelligt lovgrundlag; sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningslovgivningen. Konsekvenserne af forskellige lovgivninger betyder forskellige perspektiver på den samme borger. Koordinatorens rolle er derfor at føre borgeren sikkert "gennem labyrinten". Forløbskoordination slutter, når borgerens situation er stabil med de støtteforanstaltninger, der er nødvendige (45, 46,47).

Dokumentation

For at kunne påvise effekt, kræves dokumentation. Netværkets betydning som værn mod tilbagefald og genindlæggelse er dokumenteret. Undersøgelser viser, at mennesker med svær psykisk funktionsnedsættelse har en tilbagefaldsrisiko på 65%, hvis der alene behandles med medicin. Hvis den medicinske behandling kombineres med samtaleterapi er risikoen for tilbagefald på 40%. Hvis terapi og medicin suppleres med involvering af netværk kommer risikoen helt ned på 9%(68).

Tilgangen "Åben Dialog" er et dansk eksempel hvor systematisk netværksinddragelse kombineres med tværsektoriel koordinering og mobile behandlingsteam (55). Åben Dialog tilgangen er med succes implementeret i flere områder af Danmark.

I 2004 udgav MarselisborgCentret Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet og er her på forkant med udviklingen ved allerede dengang at sætte rehabilitering i relation til effekt og samfundsøkonomisk gevinst (1). Andre sammenkæder også rehabilitering med økonomi og konkluderer, at rehabilitering kan reducere sygefravær, sikre fastholdelse på arbejdsmarkedet og medføre besparelser i de offentlige udgifter til overførelsesindkomster. Tal viser, at omkostningerne i forbindelse med rehabilitering generelt betaler sig selv inden for to år (56, 57,58).

Krydspres, dilemma og udfordring

I 2006 vedtager FN's generalforsamling konventionen om handicappedes rettigheder. Et enigt Folketing ratificerer handicapkonventionen gældende i Danmark fra august 2009. Handicapkonventionen bygger på det sociale og relative handicapbegreb. Det er ikke et givet handicap men det negative samspil med omgivelser (fordomme, fysiske forhindringer etc.), der bestemmer om, et menneske med funktionsnedsættelse i en bestemt sammenhæng må anses for handicappet (60). Med ratificeringen af Handicapkonventionen styrkes bevægelsen fra et primært problemorienteret fokus på symptomer og sygdomskontrol hen imod et fokus, som leder efter ressourcer og sigter efter at fremme det ønskede, understøtte mestring, netværksinddragelse, deltagelse og inklusion (61).

Men Handicapkonvention, rehabilitering og recovery er lettere sagt end gjort. En væsentlig udfordring består i, at ratificeringen af Handicapkonventionen, det sociale handicapbegreb og rehabiliteringsperspektivet opstiller krydspres, hvor den professionelle forventes samtidig at kunne forholde sig til flere indbyrdes forbundne poler:

På samme tid rehabiliterings- og omsorgsperspektiv; på samme tid borgerens ønsker i centrum overfor et lovgrundlag og et omkostnings perspektiv, hvor rammerne ofte er stramt foruddefinerede; på samme tid autonomi og borgeren som "herre i eget liv" uden at politikernes og de professionelles eneret til at beslutte indenfor offentlige budgetter, økonomiske prioriteringer og faglige vurderinger har ændret sig (18).

På samme tid socialt handicapbegreb med fokus på ressourcer og recovery uden at sygdomsbegreber og den forståelse, de bringer frem, svækkes som udgangspunkt for tildeling af ressourcer, og som rammesætter for planlægning af intervention og udvikling af indsatser (6).

Patienten og brugeren er oplært til først og fremmest at tænke og agere som patient eller bruger. Det vil sige, at nogen gør noget for og ved en. Omvendt er personalet oplært til at tænke på borgeren i en bruger eller patientrolle (62).

Borgeren bliver ikke altid anskuet som ligeværdig i tilrettelæggelsen af rehabiliteringsforløbet, og personalet kan til tider føle deres ekspertise truet ved at skulle træde et skridt tilbage (62).

For et praksisfelt, der historisk har været selvforsynende med aktiviteter og tilbud, er det



en udfordring at tænke "ud af boksen" og udvikle positive samspil med lokalsamfundet. For beboere i botilbud, som ofte er kendetegnet ved lang historie med handicap, social marginalisering og isolation, er det en udfordring at blive aktivt deltagende i livet uden for botilbuddet (66).

Hvor den gamle Bistandslov var rettighedspræget, er den nuværende Servicelov båret af skøn og fortolkning. Handicapkonventionen spiller sammen med Serviceloven ved at understrege en individuelt tilpasset indsats. Men mange er ikke uddannet til at vejlede i den dokumentations- og forhandlingskultur som følger.

De professionelle som "har nøglen til borgerens liv", kan ønske at give nøglen tilbage til borgeren. Dilemma opstår, fordi de professionelle lovgivningsmæssigt kan være forpligtet til at have adgang til borgerens hjem og liv.

Dilemma kan opstå, når den professionelle forsøger at forstå sig selv som ekspert qua uddannelse og se borgeren som ekspert i eget liv, men på samme tid som den professionelle rolle som magtfuld ekspert ophæves, indtræder usynliggørelsen af at ekspertise og norm-sætning stadig er på spil i relationen. Lovgivningsmæssigt og forvaltningsmæssigt udspiller arbejdet sig indenfor en ramme, hvor den professionelle også er forpligtet i forhold til at være i kontrol (63, 64).

Dilemma kan opstå, når den professionelle agerer i et rum som på samme tid er hjem og arbejdsplads. Eller når borger og professionelle ikke kan blive enige om målene i rehabiliteringsprocessen (60).

En udfordring kan vise sig i handleplanernes målsætningsarbejde, når rehabiliteringsdoktrinen "Uden mål, ingen plan og uden plan, ingen rehabilitering" skal omsættes i et praksisfelt, hvor det at arbejde med mål i dagligdagen vil betyde, at der skal indføres nye måder at tænke på (64).

Den professionelle står ikke i en lineær udviklingssituation, som er herfra og dertil, men i en situation hvor den professionelle på samme tid skal kunne agere i en form for "udspændthed" over tilsyneladende modsætningspar. Disse er ikke antagonistiske men er tværtimod positioner, som gensidigt betinger hinanden, og hver for sig har relevans. De tilsyneladende modsætninger skal snarere forstås som hæft punkter end som modsætninger i et udspændthedsrum, som danner ramme om handle- og forståelsesmulighederne (6, 62). Et rum i konstant forandring.

Lovgivning, vejledning og værktøj

Implementeringsudfordringen kan med rette kaldes "the knowing and doing gap". Formelt er der skabt flere støttepunkter, som kan bære udviklingen af en mere rehabiliteringsorienteret praksis. Væsentlige støttepunkter er ratificeringen af Handicapkonventionen i 2009,

Vejledningen om kommunal rehabilitering og rapporten: God praksis i den tværgående rehabiliteringsindsats, begge fra 2011.

Andre støttepunkter er Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet fra 2004 og den danske vejledning til International Classification of Functioning (ICF).

På lovgivningsområdet spiller både Servicelov og Lov om retssikkerhed sammen og er et støttepunkt for rehabiliteringsperspektivet. Serviceloven lægger vægt på en samlet helhedsorienteret indsats, som kan forbedre borgerens sociale funktion, udviklingsmuligheder og livsudfoldelse og understøtte muligheder for en selvstændig tilværelse. Generelt hviler Servicelovens bestemmelser på et sektoransvarsprincip, der betyder, at den offentlige sektor, der udbyder en ydelse, en service eller et produkt, også er ansvarlig for, at den pågældende ydelse er tilgængelig for mennesker med nedsat funktionsevne. Lov om retssikkerhed siger, at borgeren skal have mulighed for at medvirke ved behandlingen af sin sag. De professionelle skal således tilrettelægge behandlingen af sagerne på en sådan måde, at borgeren kan udnytte denne mulighed (Jvf. kapitel 17).

Både Handicapkonventionen, handicappolitikken og Serviceloven har det fælles omdrejningspunkt, at samfundet skal sørge for et så lige udgangspunkt som muligt og derfor handler ligebehandling ikke om at behandle alle ens. Lige muligheder forudsætter en forskelligartet og individuelt tilpasset indsats (4).

Digitalisering af Handicap og Udsatte Voksne området fra 2010 (DHUV) har til formål at skabe et bedre grundlag for en individuelt tilpasset og helhedsorienteret indsats for borgerne. Det skal ske gennem en forbedret it-understøttelse og fælles begreber på området. DHUV indeholder en udredningsmetode, som indfletter elementer af International Classification of Functioning (ICF) med vægt på borgerens eget perspektiv og deltagelse i samfundet. Udredningen er designet, så den også kan afdække ressourcer hos borgeren og i omgivelserne og vil således være med til at kvalificere et handleplansarbejde, som baserer sig på retssikkerhed og sigter efter borgerens rehabilitering (67).

Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (VISO) og Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViSH), begge i Servicestyrelsens regi, er redskaber for den professionelle i den forstand, at her kan den professionelle gratis hente bedste aktuelle nationale og internationale viden om eksempelvis rehabilitering, indsatser og effekt samt få specialrådgivning inden for blandt andet funktionsnedsættelse og handicap (se praksishistorie 69 (65)).



Udfordringer

Ud fra ovenstående tegner der sig følgende overordnede udfordringer:

- Handicapkonvention og rehabiliteringsperspektiv udfordrer lovgivere og professionelle både organisatorisk og fagligt. Medarbejdere og ledere, som arbejder med borgere med funktionsnedsættelse er under krydspres. Der er brug for at italesætte krydspres og dilemmaer således, at disse tematiseres og i fremtiden vil kunne indgå på grund- og efteruddannelse.
- Rehabilitering vil samfundsøkonomisk med fordel kunne omfatte såvel borgere tæt på som langt fra arbejdsmarkedet.
- Udfordringen for en evt. kommende national handlingsplan for rehabilitering vil være at bidrage til større synergi mellem lovgivning, forvaltning og praksis.

Referencer

1. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsarbejdet. MarselisborgCentret 2004 <http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/hvidbog/hvidbog.pdf>. Side 8.
2. Hjortbak BR. Implementering af rehabilitering – en teoretisk model. Oplæg udarbejdet af projektleder Bjarne Rose Hjortbak, MarselisborgCentret i forbindelse med udarbejdelse af bidrag til publikationen: Rehabilitering i Danmark 2010 – fra begreb til praksis.
3. WHO, World report 2011: Factsheet: main messages and recommendations.
4. Kampmann, E. Om forskellige forståelser af handicap. 2006 (1.8.2011) Lokaliseret på: <http://www.elisabeth-kampmann.dk/materiale/handicapbegreber.htm>
5. Slade, M. 100 ideer til recovery-orienteret arbejde. Rethinks recovery-serie, publikation 1. Rethink 2009. (1.8.2011) Lokaliseret på: <http://www.socialpsykiatri.dk/assets/files/Recovery/100%20ideer%20til%20recovery-orienteret%20arbejde.pdf>
6. Tove Borg og Uffe Juul Jensen: Paradigmer og praksisformer i rehabilitering – en analytisk tilgang. Oktober 2004-Februar 2005. Artikel.
7. Bird, V. Leamy, M. Boutillier C. Williams, J. Slade, M. Refocus: Promoting recovery in community mental health system. Rethink recovery series: volume 4. 2011. London: Rethink.
8. Bladet Socialpsykiatri nr 1/2011 Kirsten Petersen "Fælles sprog, fælles forståelse" af Kirsten Petersen Lektor ph.d, Ergoterapeutuddannelsen, VIA University College
9. Praksisfortælling 61 Institution/Organisation: Videnscenter for Bevægelseshandicap Kontaktperson: Morten Kurth
10. Facing the Challenges http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/88595/E85445.pdf
11. Handicap som et krydsfelt. Videnscenter for bevægehandicap 2009. s 32, 35, 36 og 56. Tekst og research Bjarne Bjelke Jensen
Redaktion Bjarne Bjelke Jensen, Morten Kurth, Tine Fuglsang, Eggert Carstens (ansvarshavende centerleder). ISBN 978-87-90306-29-8 Videnscenter for Bevægelseshandicap MarselisborgCentret P.P. Ørmsgade 11, bygning 3, 2. sal 8000 Århus C. www.vfb.dk
12. Praksisfortælling 45 Institution/Organisation: University College Lillebælt Kontaktperson: Lektor Hanne Ringgaard Møller
14. Wilken, JP, Hollander, DD. Rehabilitering og Recovery, en integreret tilgang. Akademisk forlag 2008. Oversat af Bjørn Nake fra engelsk efter "Rehabilitation and Recovery, a comprehensive approach" SWP Publicers, Amsterdam 2005. ISBN 978-87-500-3955-6 s 9-25, s 38-40, s 90-91
15. Implementering af styrket recoveryorientering i socialpsykiatrien i Århus kommune. Lokaliseret på <http://www.godsocialpraksis.dk/ShowExample.aspx?ExampleID=491> 1.8.2011
16. WHO's World Health Report fra 2001: New Understanding, New Hope kilde: <http://www.who.int/who.int/whr/2001/en/>
18. Jensen L, Petersen L, Stokholm G. Rehabilitering – teori og praksis. FADL's Forlag 2007 1.udgave, 1. oplag.

32. Pedersen, KM (Syddansk Universitet). Bech, M (Syddansk Universitet). Vrangbæk, K (AKF). En analyse af det danske sundhedsvæsen og 10 løsningsforslag. The Consensus report. Februar 2011. ISBN: 978-87-92795-01-4
33. Bolt, K og Iversen, L. Fremme af mental sundhed i kommunerne. Eksempler, muligheder og barrierer. 2009. Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af COWI A/S Oplag 2000. ISBN 978-87-7104-010-4 (trykt) ISBN 978-87-7104-009-8 (elektronisk).
34. Eplov LF, Korsbek L, Petersen L, Olander M. Psykiatrisk og psykosocial rehabilitering – en recoveryorienteret tilgang. Munksgaard 2010 1. Udgave, 1. Oplag. ISBN: 978-87-628-0901-7.
38. Rapporten "Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs", der på baggrund af et bredt empirisk materiale beskriver status quo for afinstitutionaliseringen i Europa. Præsenteret på powerpoint af Seniorforsker Olsen, L. AKF. AKF gåhjemmøde 9.2.2011 afholdt i Servicestyrelsen, Landemærket 9 København; http://leif_olsens_slides-1.pdf
41. Øjenhagen A. A review of systematic reviews, the effectiveness of psychosocial interventions for persons with severe mental illness 2006. Department of clinical of sciences, institute for evidence-based social work practice. Div. Psychiatry Lund University hospital.
42. Centre for Mental Health: Individual Placement and Support (IPS). Lokaliseret på: <http://www.centreformentalhealth.org.uk/employment/ips.aspx> 1.8.2011
43. Juliussen, FB. En anderledes brik? Medarbejdere med brugererfaring – en aktiv brik i rehabiliteringsarbejdet. Videnscenter for Socialpsykiatri. Januar 2008. ISBN 87-90964-26-8.
49. Vejledning om kommunal rehabilitering. Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Indenrigs og Sundhedsministeriet. Juni 2011. Udgivet af Indenrigs og Sundhedsministeriet. ISBN: 978-87-7601-321-9
50. Pedersen JS "Strukturreform og succeskriterier" artikel. Institut for Samfund og Globalisering Roskilde Universitetscenter 2006.
51. Larsen T, Konsulent, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og teknologivurdering (CAST) Tidsskriftet Fokus nr 3 2008 God økonomi i sammenhængende forløb
52. Neurorehabilitering i Tønder Kommune – sammenhæng og kvalitet. Lokaliseret på http://www.hjernerakassen.dk/admin/write/files/Fil397_baggrund%20for%20projektet.pdf 1.8.2011
53. Lassen AB, chefkonsulent Implement. Kursus 7.6.2011 Radisson blu, sammenhæng i indsatsen. Servicestyrelsen
54. Praksisfortælling 47 Institution/Organisation: MarselisborgCentret Kontaktperson: Bjarne Rose Hjortbak
55. Oversigt over udbredelsen af tilgangen Åben Dialog i Danmark. Lokaliseret på www.socialpsykiatri.dk/praksis/aaben_dialog/oversigtskort 1.8.2011
62. Praksisfortælling 57 Institution/Organisation: Projekt enheden for psykiatrisk rehabilitering, Psykiatrisk Center Ballerup Kontaktperson: Lisa Korsbek
63. Agnete Neidel A, Wulf-Andersen T. Kritiske analyser af recoveryorienteringen af det socialpsykiatriske arbejde. En Ph.d afhandling. Forskerskolen i livslang læring. Institut for psykologi og uddannelsesforskning. Roskilde universitet 2011
64. Wulf-Andersen, T. Neidel, A. BotilbUD – udfordringer til rehabiliteringsarbejdet i Socialpsykiatrien. Center for Socialt Entreprenørskab, Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning. Roskilde Universitet. 1.udgave 2009. ISBN: 978-87-7349-745-6
65. Arbejdspapir: Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier. Rehabiliteringsforum Danmark. November 2010. http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/hvidbog/Praksishistorier_samlet_formateret.pdf

Kilderne: 13, 17, 19 – 31, 35 – 37, 39, 40, 44 – 48, 56 – 61, 66 – 68 kan rekvireres ved at kontakte forfatteren.



17. Lovgrundlag, rammer og retlig regulering

Bjarne Rose Hjortbak, Jette Bangshaab

Rehabilitering finder sted på tværs og under medvirken af velfærdssamfundets sektorer, institutioner og forskellige professionelle faggrupper. Betydningen heraf er, at indsatsen må tilrettelægges og gennemføres under hensyntagen til en lang række af forskellige love, retlige rammer og reguleringsformer. I Danmark findes der ikke en 'samlet' lovgivning for rehabilitering, ligesom begrebet rehabilitering ikke er indarbejdet i den måde, lovgivningen er formuleret på.

Ovennævnte har den betydning at fagpersoner, der deltager i arbejdet med rehabilitering, udfordres i forhold til at anvende og navigere inden for den eksisterende lovgivning og de forvaltningsmæssige rammer og reguleringsformer i rehabiliteringsarbejdet sammen med borgeren.

I dette kapitel beskrives 1) centrale dele af *lovgivning* med relevans for rehabiliteringsarbejdet, 2) *forvaltningsmæssige rammer* for tilrettelæggelse og gennemførelse af rehabilitering i praksis og 3) perspektiver på de måder, hvorpå retssystemet og de offentlige myndigheder *forvalter (regulerer)* adgangen til og gennemførelsen af rehabilitering i praksis. Med afsæt i disse tre undertemaer søger vi 4) at belyse nogle af de *udfordringer*, der kan være knyttet til anvendelsen af den eksisterende lovgivning i praksis på rehabiliteringsområdet. Dette sidste aspekt om anvendelsen af den eksisterende lovgivning i rehabiliteringspraksis belyses afslutningsvist, med inspiration fra implementeringsforskningen, i form af et analytisk perspektiv på muligheder og barrierer i implementeringen³ af retslige og administrative regler på rehabiliteringsområdet.

Begrundet i lovgivningens omfang og de omfattende formkrav, der fx er til sikring af borgernes retssikkerhed og den forvaltningsmæssige praksis, gør dette kapitel ikke krav på at give en udtømmende fremstilling. Hensigten med kapitlet er alene at udfolde nogle af de aspekter, der kan medvirke til at synliggøre nogle af de udfordringer, som ligger indlejret i samfundets vedtagne lovgivning samt i forvaltningen af lovgivningen i en rehabiliteringspraksis. En praksis, hvor fokus er at styrke og udvikle borgernes mulighed for at leve et selvstændigt og meningsfuldt hverdagsliv i situationer, hvor borgeren midlertidigt eller varigt har en funktionsevnenedsættelse begrundet i et helbredsproblem eller social omstændighed.

3 Begrebet *implementere* betyder at iværksætte eller realisere noget – her i betydningen af at realisere retlige og administrative regler og rammer i praksis på rehabiliteringsområdet

Et komplekst net af retskilder i rehabiliteringspraksis

Rehabilitering er ikke beskrevet noget sted i dansk lovgivning, hvorimod i flere andre lande, fx i Norge, fremtræder rehabiliteringsbegrebet direkte i den nationale lovgivning (1). Det betyder, at det vil være inden for de eksisterende lovgivnings- eller velfærdspolitiske områder, at legitimiteten til at handle i forhold til rehabilitering skal findes.

I dansk rehabiliteringspraksis har følgende lovområder især har betydning for rehabiliteringspraksis (2):

- Sundhedsområdet
 - Sundhedsloven
- Socialområdet
 - Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område
 - Lov om aktiv socialpolitik
 - Lov om social service
 - Lov om dagpenge ved sygdom og fødsel
- Beskæftigelsesområdet
 - Lov om ansvar for og styring af den aktive beskæftigelsesindsats
 - Lov om aktiv beskæftigelsesindsats
 - Lov om kompensation til handicappede i erhverv
- Undervisningsområdet
 - Lov om folkeskole
 - Lov om specialundervisning for voksne.

Hertil kommer en lang række love, der er overordnet ovennævnte sektorlove; love, der tilmed kan have afsæt i internationale love og aftaler (3):

- Fællesskabsretten og internationale forpligtigelser
 - Konventioner fra EU om menneskerettigheder, socialpagt, børnekonvention mv.
 - Handikapkonventionen fra FN
- Overordnede nationale love
 - Grundloven
 - Forvaltningsloven
 - Offentlighedsloven

Disse mange retlige bestemmelser er formuleret i love, typisk i rammelove, der giver den enkelte ressortminister mulighed for uden Folketingets medvirken, at udfylde de rammer og intentioner, der ligger i den enkelte lov (3). Hertil kommer en lang række administrative forskrifter, der i dag udgør tyngdepunktet i den retlige regulering af borgernes rettigheder og de professionelles praksis: *bekendtgørelser, cirkulærer, vejledninger, interne regler mv.* Endelig spiller praksis en meget stor rolle, fx i form af afgørelser fra *Den sociale Ankestyrelse* over for den enkelte forvaltningsmyndigheds fortolkninger og afgørelser i konkrete sager



eller for et givet servicetilbud. Til sidst skal nævnes *aftaleformen*, hvor en myndighed fx på sygedagpengeområdet kan aftale, hvorledes borgeren vil samarbejde med kommunen om at afprøve arbejdssevnen med en kronisk sygdom (3).

Der er med andre ord tale om, at borgere med behov for rehabilitering og de professionelle, der indgår i rehabiliteringsprocessen sammen med borgeren, er omfattet af og skal kunne navigere inden for et særdeles omfattende, komplekst og på mange punkter uigennemskueligt net af love og administrative forordninger. Der står således ikke noget om, hvad de kvinder i praksishistorie nr. 4 og 31 med kræft eller psykisk syge borgere i Gladsaxe Kommune i nr. 69 (4) skal/kan tilbydes af rehabilitering; en afgørelse herom finder sted i form af konkrete, individuelle vurderinger inden for det af den pågældende kommunes fastsatte serviceniveau, vurderet af en eller flere fagpersoner, det i vidt omfang må basere vurderingerne på et fagligt skøn (jf. det faglige skøn i kap. 5 om behovsidentifikation).

For at fremme implementeringen af rehabilitering i praksis udfolder de centrale myndigheder (ministerierne) og de centrale organisationer (Kommunernes Landsforening og Danske Regioner) i disse år flere initiativer, der skal synliggøre, hvorledes den eksisterende lovgivning kan anvendes i rehabilitering, og hvordan ansvars- og opgavefordelingen mellem de enkelte sektorer betragtes herfra (5,6,7). Disse publikationer søges på forskellig måde 1) at indkredse tænkningen i rehabilitering, bl.a. med afsæt i Hvidbogen (8), 2) en omfattende beskrivelse af det gældende regelsæt (love mv.) med relevans for rehabiliteringsområdet, 3) målgrupper for rehabilitering og omfattende beskrivelser af 4) ansvar, koordination og samarbejde om rehabiliteringsforløb. Der gives endvidere en række konkrete og praksisnære eksempler på sammenhængende rehabiliteringsforløb; et aspekt, der også viste sig at være meget dominerende som udfordring i utallige af de praksishistorier (4), der udgør en del af dette projekt om *Udfordringer til Rehabilitering i Danmark*.

Formålet med den mest centrale af de tre nævnte publikationer (5,6,7) er: ".... at inspirere og understøtte den indsats, der sker i kommunerne og at sikre samarbejde og koordination mellem de fag- og forvaltningsområder, der har ansvaret for, at der er sammenhæng og kvalitet i den enkelte borgers forløb" (5, p. 4). I idékataloget om praksis i den tværgående rehabiliteringsindsats (6) er der fokus på, hvorledes det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde praktiseres og hvorledes det kan styrkes i en tid, hvor netop dette opgavefelt er under konstant pres og udvikling.

I de forskellige lovkomplekser og de talrige enkeltlove fremgår der en lang række formuleringer, der alle på hver sin måde understøtter tænkningen i den tilgang til rehabilitering, som denne bog er udtryk for (jf. bl.a. *introduktion til rehabiliteringsbegrebet* i kap. 2). I oversigtsform kan disse formuleringer opdeles i *formålsbestemte* formuleringer, *handlingsrettede* formuleringer og *relationsrettede* formuleringer (tabel 17-1):

Tabel 17-1: Eksempler på formuleringer i lovgivning med paralleller til definitionen af rehabilitering

Formålsbestemte formuleringer	Handlingsrettede formuleringer	Relationsrettede formuleringer
<ul style="list-style-type: none"> • Individuelle behov og res-sourcer • Hjælp til selvhjælp • Respekt for individets inte-gritet og identitet • Kompensation (fx hjælp til opgaver, som borgeren ikke selv kan udføre, økonomisk støtte) • Generhvervelse eller vedlige-holdelse af færdigheder og kompetencer • Selvstændighed • Selvforsørgelse • Livsudfoldelse 	<ul style="list-style-type: none"> • Behandling • Forebyggelse • Kompensation • Revalidering • Kompetenceudvikling • Undervisning • Hjælp og støtte • Aktiv beskæftigelse • Koordinering • Træning • Pleje og omsorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Medindflydelse • Medansvar • Medvirke • Aftale • Handleplan og målsætning • Samtale • Tværfagligt samarbejde • Samarbejde og sammen-hæng

Lovgivningen tager således afsæt i det, som vi i denne bog benævner en bio-psyko-social tilgang til det enkelte menneske, hos hvem der er muligheder for udvikling og forandringer af de vanskeligheder, denne måtte have i hverdagslivet begrundet i en helbredsrelateret og/eller social betinget funktionsevnedssættelse. Lovgivningerne indeholder endvidere såvel på intentions- eller formålsniveau som på de handlings- og relationsrettede niveauer en lang række formuleringer om mål og samhandling, der i høj grad er i overensstemmelse med tænkningen i det rehabiliteringsbegreb, der ligger bag denne bog.

Selv om der ikke i dag er en 'overordnet' lovgivning på rehabiliteringsområdet, eller rehabiliteringsbegrebet ikke er indarbejdet i de enkelte lovgivningsområder, rummer den eksisterende lovgivning store muligheder for at kunne imødekomme borgernes behov for en individualiseret rehabilitering og muligheder for, at de involverede fagfolk kan arbejde og samarbejde i rehabiliteringsforløb sammen med borgeren og dennes nærmeste.

Ud fra ovenstående er det hermed mere et spørgsmål om, hvordan den eksisterende lovgivning fortolkes, og hvorledes lovgivningen bruges i praksis i de situationer, hvor en borger har behov for rehabilitering (jf. identifikation af behov for rehabilitering i kap. 5) og de professionelle skal samarbejde med borgeren og hinanden i rehabiliteringsforløbet (jf. kap. 8, 10, 11).

I de mange praksishistorier (4), der ligger forud for denne bog, er det gennemgående i de historier, der berører lovgivning og forvaltningen af samfundets rammer og regler (nr. 4, 25, 31, 46, 47, 69, 70), at barriererne knytter sig til

- uklarheder i (kampe om) ansvar og opgavefordelingen mellem sektorerne, forvaltningsenheder (fx afdelinger i den enkelte kommune) og de forskellige faggrupper,



- den måde, hvorpå lovgivningen forvaltes (fortolkes), fx på sygedagpengeområdet, af sagsbehandlerne og
- manglende indblik blandt fagpersoner i gældende lovgivning.

De afledte problemer beskrives i praksishistorierne til at omfatte manglende eller utilstrækkelig sammenhæng i indsatsen og det tværfaglige samarbejde, eksklusion fra hjælp til rehabilitering, økonomisk 'kassetænkning' imellem sektorer og/eller forvaltningsenheder samt manglende reel brugerinddragelse. Alle aspekter, der på forskellig vis bliver knyttet sammen med lovgivningen og den måde, hvorpå den forvaltes i rehabiliteringspraksis.

Regler og rammer for rehabiliteringspraksis

De måder, hvorpå lovgivningen udmøntes og får effekt i et rehabiliteringsforløb, er knyttet til praksis i samfundets velfærdsinstitutioner. Disse institutioner har alle karakter af det, som Yeskel Hasenfeld (9) benævner som *borgerservicerende organisationer*, hvorved forstås en [offentlig] organisation, hvis 'råstof' består af mennesker i modsætning til andre bureaukratier. Indbyrdes kan de enkelte institutioner adskilles fra hinanden ud fra to dimensioner: 1) de typer af 'klienter' som organisationen servicerer (normalt fungerende eller dårligt fungerende) og 2) organisationens transformationsteknologi eller 'teknikker' til at skabe forandringer hos 'klienten' gennem a) menneskedefinerende 'teknikker', fx psykisk og social funktionsevnesættelse, b) menneskebevarende 'teknikker', fx boligændringer, økonomisk støtte ved sygdom og c) menneskeforændrende 'teknikker', fx uddannelse, behandling, genoptræning (9).

De organisationer, der varetager opgaver med rehabilitering hos borgere med meget forskellige former for funktionsevnesættelser, er alle [offentlige] borgerservicerende organisationer der efter Hasenfeldts opfattelse, må håndtere deres opgaver ud fra følgende betingelser (9):

For det første består 'råstoffet' af mennesker, der besidder moralske værdier, hvorfor rehabiliteringsindsatserne skal have legitimitet, ligesom der er grænser for, hvad den professionelle kan gøre ved borgeren. Det er bl.a. herfra borgerens motivation for forandring og samarbejde udspringer.

For det andet er målene for borgerservicerende organisationer ofte vage, flertydige og problematiske – bl.a. begrundet i, at det kan være vanskeligt at nå frem til en fælles forståelse af behovet for rehabilitering.

For det tredje betyder flertydigheden og uklarheden i forhold til sammenhæng og valg imellem borgerens værdier og organisationens/samfundets og andre interessegruppers værdier og mål, at de involverede borgere og fagfolk nødvendigvis må agere i en flydende, foranderlig og turbulent praksis.

For det fjerde må borgerservicerende organisationer ofte operere med usikre 'teknologier', som ikke tilvejebringer eller rummer fuldstændig viden om, hvordan man opnår de ønskede

resultater – begrundet i a) menneskets kompleksitet, b) en ufuldstændig viden om hvordan mennesker fungerer, og hvorledes vi kan skabe forandringer og c) mange af de opgaver, som den borgerservicerende organisation har som udfordring at forandre, kan ikke observeres eller måles.

For det femte består kerneaktiviteten i den borgerservicerende organisation af relationer mellem borgeren og den enkelte/grupper af fagfolk. Denne relation er afgørende for de transformationer eller forandringer, der tilsigtes i organisationens/den professionelle rehabiliteringsarbejde. Formen og kvaliteten i borger-medarbejder-relationen er således afgørende for indsatsen (organisationens) succes eller fiasko. I dette relationelt prægede arbejde udfolder medarbejderen et fagligt skøn, der får stor betydning for såvel borgeren som organisationen (se også kap. 5 om behovsidentifikation).

For det sjette mangler borgerservicerende organisationer pålidelige og gyldige målemetoder for opnåelse af tilsigtede resultater; en mangel, der på den ene side kan gøre det vanskeligt at evaluere organisationens effektivitet – virker det, vi gør overhovedet, på den anden side kan det være vanskeligt at initiere og begrunde fornyelser og forandringer af organisationen.

De ovenfor beskrevne kendetegn for offentlige borgerservicerende organisationers virksomhed viser, at der indlejret i rehabiliteringsarbejdet i organisationen eller 'systemet' og de mennesker, der befolker organisationen, optræder en række mekanismer, der får konsekvenser for den måde, hvorpå lovgivningen og de retlige rammer for regulering af organisationens arbejde kan udfolde sig i praksis. Her vil vi kort sætte i fokus på følgende fem mekanismer, der efter vores opfattelse er centrale:

- Anvendelsen af en vagt (uklar) formuleret lovgivning i en kontekst, der søger at skabe klarhed og entydighed.
- Kravet om retssikkerhed, hvor fokus er flyttet fra den indholdsmæssige retssikkerhed til den procedurale retssikkerhed.
- Borgerinddragelse som ideal eller reel mulighed.
- Konstruktion af borgeren som 'hjælp-berettiget' modtager af tilbud om rehabilitering.
- Fagpersonens balance mellem hensynet til borgerens behov og organisationens (systemets) krav.

Disse fem mekanismer har afsæt i de kendetegn, det er beskrevet ovenfor med inspiration fra Hasenfeld (9), gennem 1) en kobling mellem borgeren som moralsk individ med egen integritet og identitet og samfundets (systemets) krav til borgeren i forbindelse med rehabilitering i offentlig (skattefinansieret) institutionel sammenhæng, 2) samfundets rammer for/krav til måder for de professionelle fagfolks virksomhed og praksisformer og 3) ikke mindst den uklarhed og flertydighed, der ligger i fælles forståelser mellem samfund, borger og fagfolk af behov, mål, valg af indsatsformer, krav til samarbejde og sammenhæng og evaluering af rehabiliteringsindsatsens betydning og effekt for alle involverede aktører. Dette perspek-



tiv på borgerservicerende organisationer peger med andre ord på nogle af de mekanismer, der ligger bag mange af de udfordringer og dilemmaer, der er indlejret i udformning af love mv. for menneskelig virksomhed samt implementeringen og anvendelsen af disse i praksis.

Den vagt formulerede lovgivning og ønsket om en entydig praksis

Med den tiltagende brug af rammelovgivning, jf. ovenfor, får love og andre retsregler karakter af 1) formålsbestemmelser med åbne anvisninger på, hvorledes disse mål skal nås og 2) en ufuldstændig/utilstrækkelig normering af lovbestemmelserne og dermed grundlaget for at træffe afgørelser – også for helt almindelige og traditionelle krav, hvorved der gives forvaltningen (den enkelte kommune) udvidede muligheder for selv at skønne i konkrete situationer, hvor borgeren eller andre fagpersoner oplever eller vurderer, at der er behov for støtte og hjælp til rehabilitering.

Forvaltningen i en kommune har i dag en betydelig og reelt meget afgørende indflydelse på den politik, der føres på rehabiliteringsområdet. Forvaltningen har, som Dalberg-Larsen formulerer det *"... en ganske betydelig indflydelse på, hvad der kommer frem til politisk debat, og hvilke informationer politikerne får om lovgivningsspørgsmål. Men også den udvidede brug af rammelovgivning fører til øgede magtbeføjelser til forvaltningen. ...Forvaltningen skal jo netop aktivt løse komplekse problemer, hvis nærmere karakter det er umuligt at forudse på lovgivningstidspunktet. Og man må ofte af politiske grunde tildele forvaltningen bredt eller uklart formulerede opgaver, hvor mange målsætninger opstilles uden nogen prioritering. Derfor bliver det reelt inden for forvaltningen, at den konkrete politik fastlægges..."* (10: 199).

I enhver form for offentlig virksomhed kan man skelne mellem to former for virksomhedsudøvelse. Den første form benævnes *retlig forvaltningsvirksomhed*, hvilket kort beskrevet omfatter virksomhedens myndighedsfunktion og procedurer for den måde, hvorpå der træffes afgørelser om bevilling af tilbud om rehabilitering. Den anden form og det, der benævnes *faktisk forvaltningsvirksomhed*, der består i den faktiske udførelse eller levering af en given rehabiliteringsindsats (11). På sundhedsområdet gør der sig imidlertid den forskel gældende, at der ikke skal træffes egentlige afgørelser om en sundhedsmæssig ydelse, fx undersøgelser, specialiseret træning, behandling mv. Disse former for ydelser, der kan indgå som en del af et rehabiliteringsforløb, betragtes som faglige handlinger eller faktisk forvaltningsvirksomhed (12, p. 120). På begge virksomhedsområder har forvaltningen og de 'udførende fagpersoner' stor indflydelse på den konkrete 'politikudformning'; dog spiller forvaltningen en ledende rolle for praksis i de enkelte borgerservicerende organisationer. Dette aspekt rejser dels nogle implementeringsmæssige udfordringer for lovgivningen og andre retlig-administrative rammer, dels og ikke mindst rejser det nogle klare retssikkerhedsmæssige udfordringer for borgeren og for de fagpersoner, der er tættest på borgeren og dennes situation. På den ene side ønsker man fra politisk (lovgiveres) side, at den vedtagne

lovgivning gennemføres i praksis, og alle borgere behandles efter lovens intentioner og med god forvaltningsskik (lige behandling, upartiskhed, medinddragelse osv.), på den anden side ønsker man åbenlyst at lade det være op til den enkelte forvaltning/fagperson at skønne og træffe afgørelse om bevilling eller iværksættelse af en given rehabiliteringsindsats. Et forhold, som vil blive udfoldet i det efterfølgende afsnit om retssikkerhed.

Procedural retssikkerhed frem for indholdsmæssig ret

Den eksisterende lovgivning bærer, som nævnt ovenfor, i dag i høj grad præg af rammelovgivning frem for en indholdsmæssig (normeringsmæssig ret) på hele det sociale og sundhedsmæssige område. Set i forhold til den hurtige og omfattende samfundsmæssige, teknologiske og videnskabelige udvikling kan der også være meget fornuft knyttet til denne retsudvikling. Over for denne udvikling står udviklingen af de borgerservicerende organisationer, der især har været præget af tænkningen fra New Public Management siden starten af 1990-erne. En udvikling, der har været præget af *".... en omprioritering, således at økonomiske og politiske styringsidealer har fået forrang på bekostning af etiske og juridiske. [...]* Denne udvikling hænger sammen med omfattende reformer inden for den offentlige sektor, som har ændret institutionernes normstruktur i retningen af politisk-økonomisk orienterede ledelsesværktøjer baseret på moderne managementteorier [... i form af] New Public Management, der handler om nye former for ledelse og markedsføring [...] tiltag, som under ét kaldes mål- og resultatstyring og som snævert fokuserer på økonomi og organisering" (13, p. 76-77). Denne lovgivningspraksis og organisatoriske udvikling rejser imidlertid nogle retssikkerhedsmæssige udfordringer, bl.a. på rehabiliteringsområdet.

Fokus er i dag især på det, der benævnes *procesretssikkerhed* frem for den retssikkerhed, der ligger i muligheden for borgeren til at kunne forudsige konsekvenserne af en bestemt situation, sikkerhed til den *materielle retstilstand*, fx lighed, saglig sagsbehandling og den af borgeren ofte højt prioriterede *resultatretssikkerhed*, fx minimumskrav til en ydelsesindhold og omfang (14). von Hiemcrone peger endvidere på, at *"En af de væsentligste faktorer for klientens retsbeskyttelse er, hvordan sagsbehandlingen i første instans, dvs. hos den enkelte sagsbehandler, fungerer – om der er fornødent respekt for det regelværk, hun skal forvalte"*. Hertil kommer organisationen og de involverede faggrupper, sikring af sagsbehandlingens faktiske indhold (materiel retssikkerhed), bevidsthed om det ulige magtforhold mellem borger og fagpersoner (myndighedspersoner), udformning af nærværende planer [fx rehabiliteringsplaner] for borgeren, dygtighed i udøvelse af dømmekraft og skøn samt bevidsthed om det krydspres, som alle involverede parter indgår i, jf. efterfølgende afsnit (14, p. 15).



Borgerinddragelse som ideal eller reel mulighed

Borgerinddragelse er et af de helt centrale elementer i rehabilitering; man kan gå så vidt som at sige, at det ikke er muligt at tale om rehabilitering uden borgerinddragelse.

Borgerinddragelse er behandlet særskilt i kap. 4, hvorfor kun de retlige aspekter trækkes frem her.

Også i et retligt perspektiv har borgerinddragelse mange aspekter; krav om inddragelse af borgeren i beslutninger i egen sag, partshøring, inddragelse af bisidder og informationspligt i sagsbehandlingen osv. I dette afsnit vil vi afgrænse os til borgerinddragelsen, således som den kommer til udtryk i retssikkerhedslovens § 4: *"Borgeren skal have mulighed for at medvirke ved behandlingen af sin sag. Kommunalbestyrelsen tilrettelægger behandlingen af sagerne på en sådan måde, at borgeren kan udnytte denne mulighed."* (15).

Baggrunden for borgerinddragelse kan ses i forhold til modernisering af den offentlige sektor, der især slår igennem fra 1990-erne og et stærkt øget fokus på individualisering og ansvarliggørelse af den enkelte borger. I kapitel 4 om borgerinddragelse og borgercentrering er baggrunden for dette perspektiv udfoldet yderligere, hvorfor der henvises hertil.

Inddragelsen af borgeren er funderet i et retskrav for borgeren om at medvirke og få indflydelse på udformning af rehabiliteringsindsatsen og en forpligtigelse for de involverede fagpersoner (myndighedspersoner og udføre) om at informere, inddrage og tildele borgeren indflydelse på udformning af indsatsen og dermed medtage brugerinddragelsesaspektet i den daglige praksis. I en undersøgelse af Retssikkerhedslovens § 4 konkluderes det, at tænkning omkring borgerens medvirken hænger sammen med en forestilling om, at myndigheden som bureaukratisk instans, der træffer afgørelser med borgeren som passiv modtager af ydelser, i videst omfang er afløst af forestillingen om et ligeværdigt samarbejde mellem myndighed og borger med henblik på at løse borgerens aktuelle problemstillinger. Forestillingen om et ligeværdigt samarbejde har ifølge undersøgelsen rod i professionsbaserede etiske normer og i menneskeretlige forestillinger, og der skabes via retten en individualiseret medvirken ved behandling af egen sag, som er med til at understøtte disse forestillinger (16).

I Vejledning til Retssikkerhedslovens § 4 står der at: *Borgeren har det primære ansvar for sin egen situation, og i mange tilfælde er det også vigtigt, at borgeren selv sætter sig nogle mål og træffer sine egne beslutninger, som skal støtte målet og hensigten med hjælpen. Hvis borgeren ikke bliver inddraget i og får medindflydelse på sin egen sag, er det naturligvis vanskeligt for borgeren at påtage sig dette ansvar, herunder at sætte sig mål. Samtidig vil der være en betydelig risiko for, at myndigheden overtager ansvaret, og derved oplever borgeren, at der handles hen over hovedet på ham eller hende* (17, p. 9).

Som en konsekvens af, at borgeren har det primære ansvar for sin situation, bliver det en logisk følge, at borgeren inddrages og har indflydelse på egen sag. Inddragelse kommer til at dreje sig om, at de involverede fagpersoner skal informere om muligheder for at få støtte til rehabilitering, om hvordan borgeren kan få indflydelse på sagsgangen, om ret til at få

skriftlige begrundelser for afgørelser (fraset sundhedsområdet), oplysninger om klagemuligheder, og om den adgang fagpersoner har til at indhente oplysninger.

En meget vigtig pointe er her, at borgerinddragelse og -medvirken ikke kommer alene gennem vedtagelse af love, men er også knyttet til, hvordan borgere og fagpersoner agerer og interagerer i rehabiliteringsprocessen.

Konstruktion af borgeren som 'hjælp-berettiget' modtager af rehabilitering

Arbejdet med at identificere borgere, der har behov for og skal have ret til forskellige tilbud på rehabiliteringsområdet – også benævnt stratificering⁴, er en meget central opgave i den borgerservicerende organisation (jf. kap. 5 om behovsidentifikation).

Rehabilitering *"... handler i meget høj grad om at standardisere menneskelige problemer – om at forvandle et hjælpssøgende individ til en hjælpberettiget klient og videre til en "sag" i en velfærdsinstitution"* (19, p. 15). Denne konstruktion af borgeren er hverken for fagpersonen eller organisationen en 'neutral' proces, men derimod en konstruktionsproces med mange interesser indlejret og en proces, hvori den enkelte fagperson (myndighedsperson, udfører i praksis) udfolder sin dømmekraft og faglige skøn i tæt samarbejde med borgeren og dennes nærmeste.

Opgaven eller organisationens 'kerneaktivitet eller teknologi' bliver nu videre, som fx Hasenfeldt (9) beskriver det, gennem institutionaliserede *"... procedurer at ændre menneskers karakteristiske fysiske, psykologiske, sociale eller kulturelle egenskaber med henblik på at transformere de pågældende fra en given status til en ny forudbestemt status"* (11, p. 161). Hvori det forudbestemte ligger er her helt centralt; er det borgeren, der fastsætter, hvad der skal arbejdes frem mod af 'forudbestemt status', eller er det den borgerservicerende organisation eller samfundets ønsker (krav?) til forandring frem mod en ny status, der fx kan handle om evnen til selvforsørgelse og selvhjulpenhed ift. selv at kunne varetage daglige aktiviteter og deltage i samfundslivet?

Borgeren, fagpersonen og systemhensyn

De fagpersoner, der indgår i et rehabiliteringsforløb, skal på den ene side kunne samarbejde tæt og meningsfuldt med borgeren/dennes nærmeste, på den anden side udfolde deres rehabiliteringspraksis inden for de mulighedsbetingelser, som rammerne i samfundets velfærdsinstitutioner er med til at sætte. Her sættes fagpersonen i et krydspres mellem hensyn til borgeren og dennes situation, ønsker og forventninger og en række systemkrav fx om regulering af adgang til ydelser, effektivitet i indsatsen, politiske krav og ønsker fx til bru-

4 Opdeling af borgere i forskellige grupper med bestemte kendetegn for behov for rehabilitering, baseret på eksplicitte kriterier



gertilfredshed. Dalberg-Larsen udtrykker det på følgende måde: *"Generelt sagt kan der siges at være modstrid mellem kravene til en forudberegnelig forvaltning, som primært varetager hensynet til borgernes retssikkerhed, og så alle de andre krav, som man i dag stiller. Denne modstrid betyder, at alle mål ikke kan realiseres fuldt ud, og at forvaltningen derfor må søge at finde en måde at realisere mest muligt på, samtidig med at den må indse, at ikke alt kan nås, og ikke alle kan stilles tilfreds"* (10 p. 197).

Hele dette krydsfelt af hensyn, som Larsen (19) beskæftiger sig med, kan den enkelte fagperson – trods de gode viljer opleve at have manglende ressourcer og tid til at efterleve kravene om borgerens medvirken og sikring af dennes retssikkerhed. Et dilemma er også, at den enkelte fagperson kan opleve, at lovkrav og andre retlige og administrative krav strider imod fagpersonens faglige værdier og metoder i spillet med borgeren. Her kan de mange forskellige programmer som arbejdsvejemetoden, visitationskoncepter efter Fælles Sprog fra KL, forløbsprogrammer og krav til dokumentation af planer og resultater systematisk flytte fokus fra relationen, dialogen og fortrolighedskundskaberne mellem borgeren og fagpersonen. Endelig giver lovgivningen og lange rækker af faglig-administrative redskaber ingen garanti for en god sagsbehandling og et godt rehabiliteringsforløb. Her udgør en reel anerkendelse af den enkelte borger – medmenneskeligt, retligt og socialt danne grundlaget for 'det gode liv i fællesskab med andre bistået af retfærdige institutioner' for borgere med behov for rehabilitering (20). Udfordringen bliver, som Larsen (19) understreger det, at den enkelte fagperson får faglige værdier, metoder og etik til at gå hånd i hånd med de lovkrav, der sikrer borgerens retssikkerhed og medbestemmelse i rehabiliteringsprocessen.

Retsregler og forvaltning; implementering med muligheder og barrierer

Rehabilitering kan ikke finde sted i offentlige borgerservicerende organisationer uden en 'meningsfuld' implementering af de love og den retlige og forvaltningsmæssige regulering, der knytter sig til det store antal love, rammer og regler, der er introduceret i den første del af dette kapitel. Det gælder såvel for borgerens frie og lige (legitime) adgang til rehabilitering, som for udførelse og sikring af indsatsens kvalitet, effektivitet og sikkerhed for borgeren.

I det følgende vil vi, med inspiration fra en integreret implementeringsmodel, beskrevet af Winter & Lehmann (21) på basis af international forskning i implementeringsteori, belyse nogle af de muligheder og barrierer, der kan være i implementering af lovgivninger og retsregler mv. i rehabiliteringspraksis. Modellen rummer endvidere mange af de kendetegn, som vi tidligere har beskrevet om den borgerservicerende organisation med inspiration fra Hasenfeld (9).

Modellen (fig. 17-1) søger at integrere en række af de centrale aspekter og udfordringer, der er i implementering, fx af politik eller love fx på rehabiliteringsområdet.

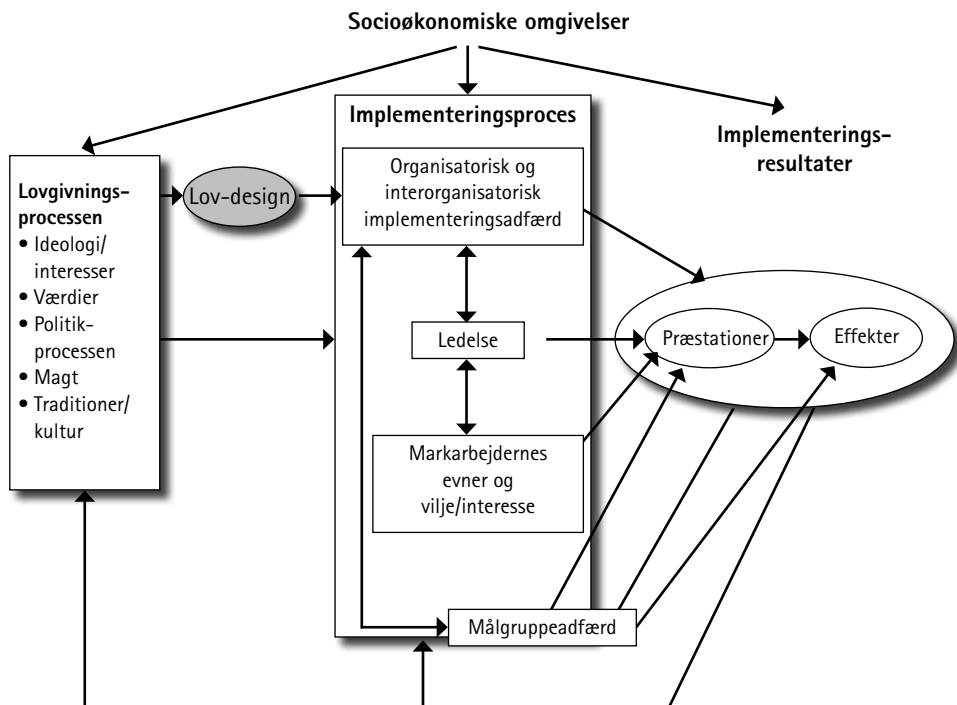


Fig 17-1: Model for implementering af lovgivning i praksis. Kilde: Let bearbejdet efter Winter og Lehmann (21)

Som implementeringsresultat fokuserer modellen på såvel 1) præstationer i form af adfærd på rehabiliteringsområdet (*output*), som på effekter på målgruppens adfærd (*outcome*), fx i form af en forbedret funktionsevne.

De **præstationer**, som denne beskrivelse især fokuserer på, er den adfærd, der retter sig imod borgernes eller rehabiliteringsområdes 'institutioner', og som i vidt omfang udgøres af fagpersonerne, der har den direkte kontakt med borgeren i rehabiliteringsprocessen. Hertil kommer de organisatoriske niveauer, hvorpå der træffes beslutninger om bevilling af rehabilitering, styring af organisationens indsats, uddannelse og forskning på rehabiliteringsområdet.

Effekter (*outcome*) vedrører først og fremmest de effekter, implementeringen af lovgivningen og de politiske ønsker har på de forskellige målgruppers adfærd og situation - for borgerne i hverdagslivet med funktionsevnenedsættelse og behov for rehabilitering. Effekter kan også være den måde lovgivningen implementeres på i uddannelse og forskning samt på det organisatoriske niveau fx i sikring af sammenhæng og samarbejde omkring rehabilitering på tværs af faggrupper og sektorer. Endelig kan effekter på resultatniveau være med til at præge politikformuleringen på området, såvel lokalt som på kommunalt, regionalt og nationalt niveau. Som målestok eller standard for, hvornår implementeringen af samfundets eller de politiske krav til rehabilitering i praksis er lykkedes, anvendes først og fremmest de mål og krav, der kan udledes af lovgivningen på rehabiliteringsområdet eller andre politiske og centrale



faglige beslutninger, fx af en minister, en kommunalbestyrelse, et regionsråd eller en styrelse med ansvar for rehabiliteringsområdet. Denne målestok anvendes ud fra hensynet om *demokratisk og/eller faglig effektivitet*.

Implementeringsforskning har vist, at en del lovgivning og faglige anbefalinger ikke gennemføres som tilsigtet, at der ofte er betydelige forsinkelser i implementeringen fx af krav til rehabilitering hos borgere med kræft (22). Ligeledes er det dokumenteret i talrige forsknings- og evalueringsprojekter, at der er betydelige variationer i implementeringsresultaterne fra sted til sted og tillige mellem medarbejdere inden for den enkelte organisation eller institution. Her rejser der sig ofte spørgsmål som 1) hvorfor lykkes implementeringen på nogle tidspunkter og nogle steder, men ikke andre? og 2) hvorfor er der betydelige variationer fra sted til sted?

Den beskrevne model ovenfor fokuserer derfor netop på nogle centrale forklarende eller uafhængige variable, der dels kan tænkes at forklare variationen i implementering af lovgivningen mv. i praksis; dels variable, der er helt afgørende at medtænke, når der skal ske implementering af rehabiliteringsbegrebet og -tænkningen i praksis. Her vil det også være nødvendigt at medtænke viden om spredning af god praksis i praksis, således som Sara Fraser har beskrevet det (23).

Modellen tager som det første udgangspunkt i **lov-designets** betydning for implementeringsprocessen og dens resultater – her design af såvel lovgivningsmæssige, politisk-administrative og centrale faglige beslutninger på rehabiliteringsområdet. Implementering af lovgivningen mv. er således afhængig af hvilke instrumenter, der stilles til rådighed og anvendes i 'designprocessen'. Andre forhold som organisering og bevillingsmæssige rammer kan også spille en væsentlig rolle. I nogle sammenhænge og situationer kan det opleves som nærmest umulig i praksis at implementere en 'forskrift', uanset den indsats implementeringsaktørerne udfolder. De mekanismer, der indgår i lov-design, er: mål for 'politikområdet', instrumenter (fx regler, information i form af vejledninger, økonomiske styringsinstrumenter og incitamenter samt serviceleverancer fx i form af uddannelse af medarbejdere), organisering af implementeringsopgaven på myndigheds- eller institutionsniveau samt konsekvenser af disse elementer og instrumenter.

For det første at forstå eller begrunde, hvorfor 'lov-designet' ser ud som det gør eller får en bestemt udformning, er det nødvendigt at være bevidst om den måde, som **lovgivningsprocessen** ser ud på. Her vil flere forhold kendetegne formuleringsprocessen: de 'politiske' ideologier og interesser, den proces hvori 'politikken' formuleres, symbolpolitik uden medfølgende ressourcer samt magtforhold og de lokale forskelle i traditioner og kulturer for at tolke Folketingets rammer bredt eller snævert. Andre forhold kan være ny viden eller pres fra interesseorganisationer, fx om behov for rehabilitering hos borgere med kræft eller erhvervede hjerneskader, der efterfølgende fører frem til initiativer på området.

For det andet påvirkes implementeringsresultaterne af den **organisatoriske og interorganisatoriske adfærd** i forhold til lovgivningen, politiske mål og faglige anbefalinger. Rehabilitering er en mangefacetteret og kompleks indsatsform, hvori der deltager mange forskellige myndigheder, faggrupper og organisationer på tværs af sektorer i samfundet med forskellige interesser i implementering af rehabilitering i praksis. Her ligger der en meget væsentlig kilde til uklarheder, barrierer og interessemodsatninger i implementeringsprocessen; omvendt er det også her, der ligger mange ressourcer, kompetencer og udviklingsmuligheder for implementering af lovgivningen og tænkningen i rehabilitering i praksis.

For det tredje har **ledelsen** en stor og selvstændig betydning, når visioner og mål skal omsættes til handling blandt medarbejderne. Her kan forhold som informationsasymmetri mellem ledelse og medarbejdere samt anvendelse af ledelses- og styringsinstrumenter fra den politisk-administrative ledelse over for medarbejderne spille en fremmede eller hæmmende rolle i implementering af en lovgivning eller faglige retningslinjer som fx forløbsprogrammer i praksis.

For det fjerde har **medarbejderne** eller den enkelte fagperson en meget stor og selvstændig rolle ift. de konkrete præstationer, de leverer over for borgerne med behov for rehabilitering. Et betydeligt individuelt fagligt skøn med fortolkning af borgernes vanskeligheder og behov samt fortolkninger af rammerne for udførelsen af rehabilitering i praksis, baseret på den enkeltes viden, vilje, interesser og holdninger vil påvirke implementeringen af den fastlagte lovgivning, politik og de udarbejdede faglige anbefalinger (10,24).

For det femte kan **målgruppen** i sig selv – borgerne – have stor betydning for implementeringsprocessen. Målgruppens adfærd er ikke blot af afgørende betydning for effekten af implementering af lovgivningen, men indgår ofte også i et samspil (*joint-production*) med markmedarbejderne, hvor de sammen 'forhandler' om gennemførelsen af rehabiliteringsindsatsen og dermed den samfundsmæssige effekt af rehabilitering.

Ovennævnte fem faktorer er alle helt centrale i implementering af love og andre retlige og faglig-administrative regler og rammer af betydning for rehabilitering i praksis og resultaterne heraf. Hertil kommer den indflydelse, som **de socioøkonomiske omgivelser** eller forhold udgør i implementeringsprocessen, herunder ændringer (positive eller negative) og den bevågenhed og status målgrupper for rehabilitering har, og rehabilitering generelt har som samfundsmæssig virksomhed i offentligheden. Der kan således være stor forskel på at implementere rummelige rammer for en indsats på sygefraværsområdet henholdsvis i en tid med højkonjunktur og lavkonjunktur i samfundsøkonomien.

Endelig vil der ofte ske påvirkninger via **feedback-processer**, hvor erfaringer og resultater fra implementeringsprocessen kan føre til nye ændringer og/eller forbedringer i selve implementeringsprocessen og den baggrund, hvorpå mål og tilbud til borgerne formuleres på rehabiliteringsområdet. Feedback- og læringsprocesser kan ligeledes være af stor betydning for den måde, som de borgerservicerende organisationer fungerer på, for ledelsens adfærd og for den måde medarbejderne handler og samarbejder på – i samspil med borgerne. Her



kan bl.a. *viden, vilje og interesse* hos de aktører, der deltager i implementeringsprocessen, spille en afgørende rolle. En anden influerende faktor kan være de involverede aktører og organisationers *kapacitet* (fx økonomi og mandskabsmæssige ressourcer) til at håndtere og skabe fremdrift i implementeringsprocessen, der kan have afgørende indflydelse på implementeringsresultaterne.

Den ovenfor beskrevne model skal ikke betragtes som en egentlig kausalmodel, men skal i højere grad betragtes som en analysemodel, der præsenterer en række nøgelfaktorer og mekanismer i implementering af love samt faglige og administrative regler og rammer i praksis; faktorer, der også kan være med til at belyse forskelle i implementeringsresultater fra sted til sted og over tid. En væsentlig diskussion i forskningen inden for implementeringsforskning er, om implementering bør genereres fra 'bunden' (bottom up), dvs. gennem et samarbejde mellem medarbejderne og borgerne eller fra 'toppen' (top down), dvs. krav og initiativer fra det politiske og ledelsesmæssige niveau. Måske er der behov for, at søge begge processer fremmet og koordineret samtidigt?

Udfordringer

I dette kapitel har vi søgt at sætte lys på nogle afgørende forudsætninger for en vellykket rehabiliteringspraksis knyttet til love, regler og retlige reguleringsformer. Med det ovenfor beskrevne som afsæt, mener vi, at kunne identificere følgende fem centrale udfordringer til rehabiliteringspraksis i Danmark:

- rehabilitering finder i dag sted i praksis uden en overordnet lovgivning for rehabilitering som indsatsområde. De lovgivningsmæssige rammer udgøres af et omfattende, komplekst og på visse punkter uigennemsigtigt net af love og administrative regler fra alle sektorer og resortområder. Denne manglende lovgivning, specifikt om rehabilitering, og uklarhed i den eksisterende lovgivning, åbner op for en usikkerhed hos de fagprofessionelle og hos borgeren om/hvorledes borgerens retssikkerhed varetages i det omfang og på de måder, som loven tilsiger.
- med en manglende klarhed i lovgivningen om fordeling af ansvar og opgaver mellem forskellige sektorer er med til at skabes manglende målrettethed og effektivitet i rehabiliteringsindsatsen. Det bliver således en stor udfordring at sikre en sammenhængende indsats til gavn for den enkelte borger og de velfærdsinstitutioner, der på forskellige niveauer indgår i rehabiliteringsforløbene.
- med den udbredte brug af rammelovgivning og politisk-administrative programmer (fx arbejdsevnetmetoden, Fælles sprog på ældreområdet) bliver det i forvaltningen og blandt de involverede fagpersoner, at den faktiske politik på rehabiliteringsområdet bliver formuleret. Dermed kan implementeringen af lovgivningens egne intentioner blive vanskeliggjort.

- med de mange og forskellige love og ressortområder bliver det en udfordring såvel centralt som lokalt at konkretisere, hvorledes man i praksis omsætter lovgivningen til mere konkrete og handlingsrettede anvisninger for rehabiliteringspraksis.
- de mange aspekter og barrierer, der er i implementeringsprocessen for en given lovgivning og andre politisk-administrative rammer medfører store udfordringer på alle niveauer i forhold til at opnå en hurtig og effektiv implementering af de retlige initiativer på rehabiliteringsområdet. Det gælder også når kommunale og regionale organisationer/institutioner skal samarbejde med reference til forskellige lovkomplekser.

Referencer

1. Bredland EL, Linge OA, Vik K (2003) Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid. 2. udg., 2. opl., Gyldendal Akademisk, Oslo 2003
2. Hansen IR i; Jensen LL, Petersen L, Stokholm G (2007) Rehabilitering. Teori og praksis. 1. udg., 1. opl., FADL's Forlag, København 2007
3. Ketscher K (2008) Socialret. Principper, rettigheder, normer. 3. udg., 1. opl., Forlaget Thomson, København 2008
4. Rehabiliteringsforum Danmark, Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier, november 2010, http://www.rehabiliteringsforum.dk/fileadmin/filer/Hvidbog_II/Praksishistorier_samlet_format-ret.pdf
5. Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2011) Vejledning om kommunal rehabilitering. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Socialministeriet og Undervisningsministeriet, København, juni 2011
6. Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2011) God praksis i den tværgående rehabiliteringsindsats. Et idékatalog. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København, juli 2011
7. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening (2010) Beskrivelse af rehabiliteringsindsatsen – organisering af indsatsen i kommuner og regioner; København, april 2010
8. MarselisborgCentret et al. Rehabilitering i Danmark, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. 1st ed. Århus: Rehabiliteringsforum Danmark, Marselisborgcentret; 2004.
9. Hasenfeld Y (2003) Mennesket som råstof – borgerservicerende organisationer i moderne samfund. 1. udg., 1. opl., Forlaget KLIM, Århus 2003
10. Dalberg-Larsen J (2001) Lovene og livet. En retssociologisk grundbog. 4. udg., 3. opl., Jurist- og Økonomforbundets Forlag, København 2001
11. Garde J m.fl. Forvaltningsret. Almindelige emner. 4. udg., Jurist- og Økonomforbundets Forlag, København 2004
12. Hybel U; i Danielsen, M (2010) Sundhedsvæsenet på tværs. Opgaver, organisation og regulering. 1. udg., 2. opl., Munksgaard, København 2010
13. Høilund P, Juul S (2005) Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde. 1. udg., 1. opl., Hans Reitzels Forlag, København 2005
14. von Hilmcronen N (1997) Retssikkerhed er ikke en trussel mod det kommunale selvstyre, men en forudsætning for legitimitet. Festskrift for Den Sociale Højskole i Århus, 1997
15. Retssikkerhedsloven LBK nr 656 af 15/06/2011 Gældende, Offentliggørelsesdato: 18-06-2011, Socialministeriet
16. Socialministeriet (2004) Undersøgelse af retssikkerhedslovens § 4. Endelig rapport. 1. udg., 1. opl., Socialministeriet, april 2004
17. Socialministeriet (2006) Vejledning om retssikkerhed og administration på det sociale område. Vejledning nr. 73 af 3. oktober 2006
18. Järvinen M, Mik-Meyer N (2004) At skabe en klient. Institutionelle identiteter i social arbejde. 1. udg., 2. opl., Hans Reitzels Forlag, København 2004
19. Larsen A i; Nielsen CV (red.) (2008) Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. 1. udg., 1. opl., GADS Forlag, København 2008



20. Høilund P (2000) Socialretsfilosofi. Retsslære for social arbejde. 1. udg. 1. opl., Gyldendal Uddannelse, København 2000
21. Winter SC., Lehmann VN (2008): *Implementering af politik*. 1. udg., 1. opl.; Academica, Århus 2008
22. Sundhedsstyrelsen (2005) Kræftplan II, Sundhedsstyrelsen, København 2005
23. Fraser SW (2007) Fremskynde spredning af god praksis - en arbejdsbog. Kingsham Press og Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, Århus 2007
24. Lipsky M (1980) *Street-Level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. Russell Sage Foundation, New York 1980



18. Udfordringer til rehabilitering i Danmark

Bjarne Rose Hjortbak, Jette Bangshaab, Jan Sau Johansen, Hans Lund

Igennem de foregående 16 kapitler har en lang række forfattere engageret og kompetent redegjort for temaområder, der hver på sin måde spiller en vigtig rolle for at virkeliggøre den vision for praksis, der ligger i definitionen af rehabilitering i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (1) fra 2004. Vi vil i dette afsluttende kapitel diskutere og perspektivere fire overordnede temaområder.

1. en fælles forståelse af tænkningen i rehabilitering:
 - for at 'finde vej i praksis' er det nødvendigt at vide, hvor vi vil hen, hvad målet er for 'rejsen'? Enhver praksis må løbende søge at klargøre sin praksis – her hvad rehabilitering er, set i forhold til andre praksisformer inden for rammerne af velfærdssamfundets institutioner, ansvar og opgaver.
2. inklusion af borgeren til rehabilitering samt borgerinddragelse
 - hvilke borgere har behov for og skal bevilges adgang til rehabilitering i forbindelse med helbredsrelaterede og/eller socialt betingede funktionsevnenedsættelser? Ikke alle borgere ønsker/behøver/har behov for støtte til rehabilitering; derimod drejer det sig om at kunne identificere, stratificere og prioritere de borgere, der har brug for rehabilitering og at kunne individualisere indholdet, omfanget og organiseringen af rehabilitering til forskellige grupper af borgere.
3. en professionel rehabiliteringspraksis:
 - rehabilitering er en praksisform, der involverer et tæt samarbejde mellem borgeren/ de pårørende og de professionelle; hver med deres viden, erfaringer og kompetencer i rehabiliteringsprocessen. Udfoldelsen af disse kompetencer og handlingsformer i praksis øver afgørende indflydelse på hvilke mål, de involverede fagpersoner vil kunne opnå sammen med borgeren i forhold til, borgerens ønsker om at kunne leve et selvstændigt og meningsfuldt hverdagsliv.
4. konteksten og implementering af rehabilitering i praksis:
 - mødet med borgeren, rehabilitering og udvikling af indsatser og professionelle praksisformer finder ikke sted i et tomrum, men er indvævet i og genereres af relationelle, sociale, medicinske, tekniske, videnskabelige og politisk-økonomiske normer og strukturer i samfundet. Derfor må rehabiliteringspraksis altid ses i forhold til den kontekst, hvori fortolkningen, forhandlingen og implementeringen af rehabilitering finder sted.



Implementering af rehabilitering i praksis, dvs. at komme fra begreb til praksis er – efter vores opfattelse, et komplekst samspil mellem 1) fortolkninger og forståelser af tænkningen i rehabilitering, 2) konstruktionen af den 'rehabiliteringsberettigede' borger, 3) det faglige fundament og udfoldelsen af rehabilitering og praksisformer i samfundets 'institutioner' og 4) den kontekst, hvori rehabiliteringspraksis udfoldes og løbende udvikler sig. I hvert af disse fire temaområder udgør inddragelsen af borgeren og de pårørende med deres viden, erfaringer, ønsker og visioner til 'det gode hverdagsliv' med selvstændighed, ligeværdighed og meningsfuldhed en vedvarende udfordring, såvel for borgeren/de pårørende og ikke mindst for alle involverede fagpersoner.

Mod en fælles forståelse af tænkningen i rehabilitering

Rehabilitering er kendetegnet ved at rumme en 'begrebsmæssig overligger' forstået som faglige forståelser, principper og metodiske tilgange til rehabiliteringspraksis i videste betydning. Denne form for overligger kan vi også finde på felter som sundhedsfremme og forebyggelse, palliation, undervisning og socialisering (pædagogik); det som Hasenfeld (2) benævner som 'menneskebevarende eller menneskeforandrende' virksomhedsformer. Måske er det et generelt professionelt aspekt, at vi til stadighed søger at nå en fælles forståelse og et fælles afsæt for de handlinger, som vi gør sammen og især med borgeren. Betydningen er måske her størst, når professionelle skal kunne forklare og legitimere det *de gør med andre mennesker*, fx når vi tilbyder og gennemfører et rehabiliteringsforløb sammen med en borger og de pårørende. I mange arbejder, fx nedsatte arbejdsgrupper, i uddannelse og forskning samt i forbindelse med organisering af nye rehabiliteringstilbud, indledes arbejdet ofte med en indkredsning, en diskussion af og forsøg på at nå til en fælles forståelse af, hvad rehabilitering 'er'. Når fagfolk på rehabiliteringsområdet ofte tager fat her, kan det være fordi denne indgang til arbejdet med rehabilitering er vigtig for det videre forløb og dermed for resultaterne af den udfoldede rehabiliteringsindsats. Det kan imidlertid heller ikke afvises, at der heri også ligger en faglig eller professionsmæssig 'definitions-kamp' om retten til at fastsætte og afgrænse, hvad der skal forstås ved rehabilitering. En bestemmelse af grundlaget for rehabilitering, som de involverede fagpersoner både brænder for, men også er sig bevidst om betydningen af i forhold til egen praksis og virksomhedsrolle.

For borgeren er det ikke afgørende, hvorledes forskellige faggrupper forstår (og kæmper om) de elementer, der skal indgå i rehabiliteringsbegrebet og -praksis. Det er ikke noget, borgeren er særligt optaget af! Derimod er borgeren og de pårørende stærkt optaget af, at rehabilitering *virker* og dermed *hjælper borgeren videre* mod et selvstændigt, ligeværdigt og meningsfuldt hverdagsliv efter/med et helbredsproblem og/eller en indgribende social begivenhed. Om og hvordan rehabilitering *virker i praksis for borgeren* hænger imidlertid tæt sammen med, hvorledes de fagfolk, der medvirker i rehabiliteringsprocessen, forstår og handler som fagpersoner og sammen på tværs af faggrupper og samfundets sektorer. Derfor

har det stor betydning for borgerne og deres muligheder for at nå de mål, som de sætter sammen med de involverede fagpersoner, at der foregår en løbende faglig diskussion og udvikling af begrebet og tænkningen i rehabilitering.

Udfordringen bliver ikke at lukke sig omkring egne og snævre definitioner af rehabilitering, men at se værdien i, at inddrage flere perspektiver i arbejdet med rehabilitering for herigen- nem at nå frem til en fælles forståelse af tænkningen i rehabilitering og fortsat udvikle og nuancere denne forståelse i praksis.

Det er endvidere vores opfattelse, at det er vigtigt at holde fokus såvel på kontinuiteten som på dynamikken i forståelsen af begrebet og tænkningen i rehabilitering. Enhver faglig udvikling – her rehabilitering i teori og praksis, må tag afsæt i og have blik for 'fagets' rød- der, eksisterende viden, erfaringer og praksis, samtidigt med at dynamikken og udviklingen i samfund og videnskab løbende stiller nye krav og genererer nye udfordringer til tænkningen og praksis i rehabilitering.

Bogen her har, som beskrevet i kap. 1 og 2, afsæt i en definition af rehabilitering, beskrevet i Hvidbog om rehabilitering (1); et afsæt, der kunne betragtes som en lukkethed omkring en bestemt forståelse af rehabilitering. På flere punkter rejser der sig imidlertid udfor- dringer i bogen, som vi håber, kan blive afsæt for nye og fortsatte faglige diskussioner af rehabiliteringsbegrebet og -tænkningen. Kan Hvidbogens begreb rumme perspektivet om børn og habilitering? Hvordan bliver hele det sociale felt tydeligere i tænkningen omkring rehabilitering? Hvad forstår vi ved et helhedssyn i rehabilitering? Hvordan kan en reel og gennemgribende borgerinvolvering blive stærkere og endnu tydeligere i praksis?

Inklusion af borgeren til rehabilitering

To aspekter i rehabiliteringspraksis er helt centrale; for det første, hvem og hvornår borge- ren eller grupper af borgere har behov for og *skal have adgang* til rehabilitering i offentlige borgerservicerende institutioner; for det andet hvad indsatsen skal/kan bestå i, og hvorledes rehabiliteringsindsatsen organiseres. Det første aspekt tager vi fat på nu, det andet aspekt følger i delafsnittet nedenfor.

Inklusion af borgeren i rehabilitering finder primært sted igennem den i kap. 5 beskrevne behovsidentifikation, understøttet af en reel borgerinddragelse (kap. 4) og en etisk funderet tilgang (kap. 3) fra samfundet og de professionelles side til borgeren og den situation, bor- geren befinder sig i. I inklusionsprocessen vil der dels være tale om inklusion til rehabilite- ring i form af *adgang* til de enkelte borgerservicerende institutioners rehabiliteringstilbud, dels inklusion i form af *individualisering* af rehabiliteringsprocessens indhold, omfang, mål og tidsmæssige forløb.

Borgere fx med en kronisk sygdom, et handicap, en midlertidig sygdom eller indgribende so- ciale vanskeligheder, har ikke alle behov for rehabilitering eller den samme form for organi-



sering af rehabiliteringsindsatsen. Nogle formår helt at klare sig selv, nogle har måske behov for information og støtte til egenomsorg og selvforvaltning, andre har brug for afgrænsede og korterevarende rehabiliteringstilbud og sidst kan relativt få have brug for en omfattende, koordineret og langvarig rehabiliteringsindsats. På en lang række områder findes der fortsat ikke forskningsbaseret viden om stratificeringen af forskellige målgruppers behov for rehabilitering, hvilket gør det vanskeligt at dimensionere og organisere en målrettet rehabiliteringsindsats i Danmark. Hertil kommer, at der optræder et stigende økonomisk pres mellem det, vi som samfund har råd til at iværksætte, af rehabiliteringstilbud set i forhold til de indsatsformer og faglige handlemuligheder, som vi råder over.

Dermed bliver to tendenser i inklusionsprocessen med *adgang* til rehabilitering vigtige at have blik for og forholde sig til som fagperson: **1)** den konstruktionsproces, der foregår ved 'porten' til samfundets rehabiliteringsinstitutioner: "[Rehabiliteringsarbejde] *handler i meget høj grad om at standardisere menneskelige problemer - om at forvandle et hjælpsøgende individ til en hjælperettiget [borger] og videre til en "sag" i en velfærdsinstitution*" (3). Der sker med andre ord en konstruktion (styring, prioritering) af borgerens vanskeligheder i hverdagslivet på en måde, hvorved nogle borgere inkluderes til rehabilitering, andre ekskluderes. På dette punkt ser det ud til, at konteksten har stor indflydelse i inklusionsprocessen; ikke mindst synes politisk-økonomiske styringsidealer at have forrang på bekostning af etiske og juridiske idealer og normer. En udvikling, der er initieret af tænkningen i New Public Management og Governmentality, hvor sidstnævnte fokuserer på selvledelse og selvansvarlighed (4, 5). Dette understøttes af, at der i praksis ser ud til at foregå en udvikling (prioritering) imellem en tilgang til rehabilitering, der primært handler om støtte og hjælp til at realisere den enkelte borgers 'individuelle vision om det gode liv' og samfundets krav om 'normalisering og tilpasning', fx i forhold til at den enkelte borger selv skal kunne tage vare på egen hverdagssituation og mest af alt være selvforsørgende.

Den anden tendens **2)** retter sig imod graden af *individualisering af den konkrete rehabiliteringsindsats*. En opgave, der fordrer reel og konkret deltagelse fra borgerens side i rehabiliteringsprocessen og et blik fra fagpersonerne på borgerens individuelle baggrund, ressourcer og situation (jf. kap. 4).

I dag udfoldes der store bestræbelser for bl.a. at udarbejde og implementere forskellige former for forløbsprogrammer, der på den ene side har deres styrke i at sikre en høj og ensartet kvalitet fx af rehabilitering i forhold til afgrænsede målgrupper (patienter eller borgere med kræft, diabetes, KOL, hjertesygdom, hjerneskade). På den anden side kan disse 'programmer' komme til at virke begrænsende for individualiseringen af rehabiliteringsforløb og indsatser, herunder virke 'forstyrrende' for de fagprofessionelles opgavevaretagelse. Også i selve valget af indsats eller intervention kan der opstå dilemmaer, begrundet i forskelle i opfattelsen blandt de involverede over for baggrunden eller årsagen til en funktionsnedsættelse. Endvidere kan lokale forskelle i tilbud ('varer på hylden'), ressourcer og koordineringspraksis

spille ind på mulighederne for at kunne individualisere den konkrete rehabiliteringsindsats og derigennem skabe muligheder for forandring hos den enkelte borger (jf. kap. 7).

Individualisering kan imidlertid være en både stærk og udfordrende mod- og medspiller. Der er ikke tvivl om, at de sidste årtiers tiltagende individualisering i det postmoderne samfund har åbnet op for en stærk individualisering og selvbevidsthed, især i den veluddannede del af middelklassen. I bogen *'Kunder i politikken'* redegør Andersen m.fl. således for, hvorledes individualiseringen af samfundet, bl.a. bistået af New Public Management-filosofien, fremover vil gøre (allerede gør) det vanskeligt at tilfredsstille den 'forbrugeristiske' borgers behov og krav om serviceydelser og valgmuligheder. Denne udvikling medvirker samtidig til at true vores fællesskab, vores demokrati og vores lighedsideal. Dette er bl.a. borgerens pris for at 'betale sin skat med glæde' (6).

Individualisering af indsatsen retter sig også imod de borgere, der har brug for en rehabiliteringsindsats baseret på en højt specialiseret viden, evt. organiseret i særligt specialiserede rehabiliteringsinstitutioner. Med Strukturreformen i 2007 og det vedvarende økonomiske pres, især på den kommunale sektor kan der iagttages et foruroligende skred (jf. kap. 9) i borgernes muligheder for at få adgang til den specialviden og ekspertise, der er brug for i forhold til særligt komplicerede og problematiske situationer.

Sidst men ikke mindst skal rehabilitering være tilgængelig og en mulighed for alle og ikke en mulighed, der i særlig grad bliver tildelt borgere med mange personlige, uddannelsesmæssige og økonomiske ressourcer. Forskning viser i stigende omfang betydelige udfordringer i at sikre lighed i sundhed, herunder rehabilitering ved funktionsnedsættelse. Blandt de stærkeste sociale determinanter er økonomi, uddannelse, boligforhold, arbejde og netværk, men mange andre determinanter spiller med i denne komplekse problemstilling (7). Her mangler vi viden, om hvorledes vi kan sikre målet om en lige og tilgængelig adgang for alle til rehabilitering samt om, hvorledes vi bedst muligt gennemfører rehabiliteringsprocessen sammen med borgere med forskellige forudsætninger for deltagelse.

En professionel rehabiliteringspraksis

Ud over en fælles forståelse af tænkningen i rehabilitering og en fri og lige adgang for borgeren til en målrettet og individualiseret rehabilitering spiller professionalitet i praksis en afgørende rolle for borgeren. Den professionelle praksis har stor betydning for realiseringen af borgerens og de fagprofessionelles mål i rehabiliteringsindsatsen, for kvaliteten i indsatsen og dermed for effekten af rehabiliteringsarbejdet.

Den professionelle praksis rummer, som beskrevet i kap. 6–11, mange forskellige aspekter og praksisformer, hver med deres styrker og begrænsninger i forhold til borgerens situation og begrænsninger i funktionsevnen. Ingen faggruppe og ingen praksisform formår i sig selv at håndtere borgerens vanskeligheder fuldt ud, dertil er borgernes situation og vanskeligheder i mange situationer for komplekse. Derimod har hver faggruppe og hver praksisform noget



værdifuldt at bidrage med i et koordineret samarbejde med andre faggrupper, interne organisatoriske enheder og sektorer. Netop dette sidste aspekt – koordinering og sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen har været en af de mest fremtrædende udfordringer i de 72 praksishistorier (8), som går forud for denne bog.

Koordinering og sammenhæng i rehabiliteringsforløbet er et kerneelement og samtidigt en af de største udfordringer for sundheds- og socialsektoren i Danmark. Hvis vi starter med at forestille os tre hovedaktører, fx et stort hospital, en kommune og en lægepraksis med fem læger. Disse fremstilles i et diagram som tre overlappende cirkler, hvorved kompleksiteten i etablering af sammenhæng og koordinering af indsatsen kunne se håndterbar ud. Placerer vi nu hver af de tre organisationers organisationsdiagrammer på samme måde ved siden af hinanden og samtidigt indtænker den dynamik, der er organisationernes indre organisering og udvikling, ja så får vi et mere retvisende billede af den kompleksitet, der er i koordineringen af rehabiliteringsforløb på tværs af faggrupper, organisatoriske enheder og sektorer. Når vi hertil medtænker de forskelle, der er i værdier, fagligheder, praksis- og samarbejdsformer, ressourcer og (magt-)positioner mv., ja så bliver udfordringen med at koordinere og sikre sammenhæng i rehabiliteringsforløbet for borgeren af en dimension, der ikke kan løses endegyldigt. Derimod vil udfordringen i højere grad være, a) at finde frem til det, der virker i sikringen af sammenhæng mellem de involverede aktører og b) identificere de aktiviteter og processer, hvori koordinering og sammenhæng er særlig vigtigt for borgere i rehabiliteringsforløb.

I flere kapitler (8, 10, 11) redegøres der netop for nogle af de muligheder og dilemmaer, der knytter sig til samarbejdet mellem forskellige faggrupper, organisatoriske enheder og sektorer, herunder hvorledes man fra de centrale myndigheder og organisationer søger at skabe sammenhæng, kvalitet og effektivitet gennem forskellige former for styring.

Betydningen af samarbejde, sammenhæng og helhed i indsatsen er meget stor for såvel borgerne og for de involverede faggrupper, organisationer og sektorer, hvilket også afspejles i lovgivningen. Mange er de udfordringer, der ligger indlejret i hele dette felt af rehabiliteringspraksis, men lige så mange er de potentialer for en forbedring af rehabiliteringsindsatserne. Spørgsmålet er, hvordan vi får skabt en faglig og samfundsmæssig kultur, energi og engagement, der kan bringe os videre fra 'de gode hensigter' til i endnu højere grad at skabe forbedringer på dette vigtige område? Her skal der helt givet fokuseres på de involverede aktører og på de systemer eller strukturer, hvori rehabilitering finder sted. Vi kan ikke kun kompetenceudvikle os eller organisere os videre herfra; begge elementer skal i spil samtidigt.

Viden, uddannelse og forskning er nogle grundlæggende betingelser for kvalitet, sikkerhed og effekt i rehabilitering for den enkelte borger. I den professionelle praksis kan mindst to udfordringer iagttages som værende fremtrædende: 1) udvikling og formidling af ny viden og 2) anvendelse af viden i faglig praksis.

Det danske samfund er (sigter mod at blive) et vidensamfund, hvor vi gennem en videnkultur med et højt uddannelsesniveau, kreativitet, innovationsevne mv. formår at skabe ny viden, der kan bringe os videre i kvalitativt forbedrede og mere effektive løsninger – også på et velfærdsområde som rehabilitering. En udfordring bliver, som det også nævnes i kap. 12, at bevæge os fra en overvejende sundhedsvidenskabelig funderet viden mod en tværvide-skabelig viden, der kan indfange og give svar på de mangesidige og komplekse problemstillinger, som borgere med en helbreds- eller socialt betinget funktionsnedsættelse står over for i hverdagslivet. Et af de videnaspekter, der her trænger sig på, er forståelsen af evidens – her i betydningen af viden som kvantificering og randomiserede/kontrollerede/forsøg (RCT), stillet over for behovet for også at generere viden, der kan belyse menneskers forståelser af deres situation og skabelsen af forandringer i en given kontekst.

Med andre ord, der er behov for at generere ny viden med mange forskellige videnskabelige tilgange, og som kan give 'svar' på mange forskellige spørgsmål iagttaget fra velbegrundede men forskellige perspektiver.

En måske langt større udfordring ligger i aspekt nummer to: anvendelsen af viden i praksis. Spredning af god viden og implementering af denne viden i praksis er en kompleks, krævende og vedvarende udfordring. Her kan den model, der er beskrevet i kap. 17 om implementering af lovgivning medtænkes som illustration af de veje og de barrierer, der kan være i spredning og implementering af viden i praksis.

Når man medtænker, at den måde, hvorpå fagprofessionelle handler på i praksis er funderet i den enkelte fagperson og dennes personlighed/livserfaringer, viden fra læring og uddannelse (jf. kap. 13) og praksiserfaringer, ja så er der mange og forskellige veje til at forbedre anvendelsen af viden i praksis. Hertil kommer den viden og de erfaringer, som borgeren og de pårørende bringer med sig ind i rehabiliteringsprocessen. En viden og nogle erfaringer, der bør have plads og indgå i et tæt samspil med den fagprofessionelles viden. Endelig spiller asymmetrien i de ressourcer, som den enkelte borger og fagperson sidder inde med en stor rolle for det relationelle samspil, herunder magtrelationerne, mellem aktørerne i rehabiliteringsprocessen.

Erhvervelse af viden, deling af viden og implementering af viden i tilknytning til handling i praksis rummer med andre ord udfordringer af en karakter og et omfang, der på mange måder kan ligestilles med de ovenfor beskrevne aspekter omkring koordinering og sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen.

Konteksten og implementering af rehabilitering i praksis

Rehabilitering finder, som al anden menneskelig og samfundsmæssig virksomhed, sted i en kontekst, der er med til at 'indsætte' nogle måder at udfolde rehabilitering på i praksis. Måder der er forskellige set i forhold til den enkelte fagperson, faggruppe, institution og



sektor og kunne være valgt anderledes afhængigt af den enkeltes 'blik' eller perspektiv på rehabilitering. Samtidigt er den måde, hvorpå rehabiliteringspraksis kan og faktisk udfolder sig på under hastig og omfattende udvikling – en udvikling, der også rummer en lang række af dilemmaer og udfordringer.

Konteksten er med andre ord den flydende, ustabile og flertydige sammenhæng, hvori borgeren og de fagprofessionelle sammen søger at realisere en række mål i en rehabiliteringsproces. Rehabilitering finder sted i meget forskellige og konkrete 'rum' og kan således ikke forstås og praktiseres uden bevidstheden herom. Uden en grundlæggende forståelse for de mange og forskellige former for kontekster, hvori rehabilitering udfolder sig, vil borgerens individualitet kunne blive overset og arbejdet og samarbejdet mellem de involverede fagpersoner vanskeliggjort eller helt mislykkes. Det gælder den kontekst, der udgøres af samfundet i sin helhed (jf. kap. 16) med love og normer, borgerens egen kontekst (hverdagsliv, livsforløb, baggrund), fagpersonens kontekst (teamet, praksisform), institutionens eller organisationens kontekst (distrikt, afdeling, forvaltning) og sektorer som kontekst for forskellige former for velfærdsydelser (sundhedssystem, socialt system, uddannelsessystem).

Kendetegnende for samfundets, herunder velfærdssystemets mange systemer (organisationer) som kontekst er, at der gennem en lang årrække er sket en tiltagende opsplitning (funktionel differentiering) af disse i 'lukkede systemer', der har fokus på bestemte værdier, normer og vidensformer samtidigt med, at de taler hver deres sprog (anvender forskellige 'koder') i deres interne og udadrettede kommunikation. Det får den afledte positive effekt, at det enkelte 'system' bedre formår at håndtere den enorme kompleksitet, der er inden for alle de felter, der beskæftiger sig med rehabilitering. Man bliver med andre ord dygtigere til det, man gør i den institutionsform eller organisation, som man befinder sig inden for, og man forstår og er i vidt omfang 'enige' om, hvad der har mening og værdi i arbejdet med rehabilitering netop på eget felt. Den negative effekt er, at det kan være endog overordentligt vanskeligt at lykkes med at koordinere, skabe sammenhæng og dermed helhed i rehabiliteringsindsatsen for den enkelte og for grupper af borgere (jf. ovenfor om en professionel rehabiliteringspraksis). Måske har denne udvikling også betydning for effektiviteten i ressourceanvendelsen på rehabiliteringsområdet – netop fordi rehabilitering er kendetegnet ved en høj grad af tværfaglighed og tværsektorielt samarbejde.

Netop dette differentieringsaspekt ses også i den eksisterende lovgivning (jf. kap. 17) samtidigt med, at begrebet rehabilitering ikke er indeholdt i dansk lovgivning. Den eksisterende lovgivning er omfattende og rettet mod mange og forskellige delaspekter i en borgers situation med behov for rehabilitering. Nogen overordnet tilgang til rehabilitering findes ikke i dansk lovgivning. Her viser der sig en række dilemmaer knyttet til 1) sikring af borgerens retssikkerhed, 2) fordelingen af ansvar og opgaver mellem de forskellige sektorer og internt,

3) forvaltningens og fagpersonernes rolle i bestemmelsen af den faktiske politik på rehabiliteringsområdet og 4) implementeringen af den lovgivning, som nu findes.

For at legitimere og videreudvikle praksis mener vi, det er vigtigt, at rehabiliteringsbegrebet gøres eksplicit og implementeres i dansk lovgivning, ikke mindst set i lyset af den opmærksomhed, der i dag er omkring betydningen af rehabilitering.

Afslutning

Kommet hertil er det tydeligt, at der i dansk rehabiliteringspraksis er sket betydelige fremskridt, specielt i forhold til at få rehabilitering på dagsorden blandt politikere, fagfolk i klinisk praksis, undervisere og forskere. Et fremskridt, der har givet mange borgere forventninger om, at de kan regne med at få professionel støtte og mulighed for selv at få indflydelse på hjælp til at reetablere og fastholde det selvstændige, ligeværdige og meningsfulde hverdagsliv, som midlertidigt eller varigt er blevet 'brudt' pga. en indgribende helbredssituation og sociale omstændigheder.

Lige så tydeligt er det, at der fortsat er lang vej til at overvinde de mange og betydningsfulde dilemmaer, udfordringer og barrierer i realiseringen af den tænkning i rehabilitering, der har vist sig igennem dette projekt og de to publikationer, som arbejdet hermed har fostret; samlingen af praksishistorier (8) og nærværende bog.

Arbejdet er godt begyndt og vil fortsætte fremover.

Referencer

1. Marselisborgcentret (2004) *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*; Marselisborgcentret & Rehabiliteringsforum Danmark, Århus 2004
2. Hasenfeld J (3003) *Mennesket som råstof – borgerservicerende organisationer i moderne samfund*. 1. udg., 1. opl.; Forlaget Klim, Århus;
3. Järvinen M, Mik-Meyer N red. (2004) *At konstruere en klient. Institutionelle identiteter i socialt arbejde*. 1. udg. 2. opl.; Hans Reitzels Forlag, København 2004
4. Høilund P, Juul S (2005) *Anerkendelse og solidaritet i socialt arbejde*. 1. udg., 1. opl.; Hans Reitzels Forlag, København 2005
5. Dean, M (2008) *Governmentality. Magt og styring i det moderne samfund*. 2. opl., Forlaget Sociologi, Frederiksberg 2008
6. Johannes Andersen J, Clement S L, Kristensen N N (2011) *Kunder i politikken*. Forlaget Hovedland, Højbjerg 2011
7. Diderichsen F, Andersen I, Manuel C (2011) *Social ulighed i sundhed – årsager og indsatser*. Sundhedsstyrelsen, København 2011
8. Rehabiliteringsforum Danmark, Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier, november 2010, http://www.rehabiliteringsforum.dk/fileadmin/filer/Hvidbog_II/Praksishistorier_samlet_formatet.pdf



Forfatteroversigt

En lang række hoved- og medforfattere har medvirket i udarbejdelsen af denne bog. Endvidere har en meget stor gruppe af interessenter deltaget på forskellige niveauer i projektet; dels i forbindelse med fase 1 af projektet med beskrivelse af i alt 72 praksishistorier, dels i fase 2 af projektet med udfærdigelsen af de enkelte kapitler i denne bog.

Hovedforfattere

Følgende 20 hovedforfattere og redaktører har haft ansvaret for bearbejdningen af de enkelte temaområder og beskrivelserne af kapitler i denne bog:

Sanne Angel

Adjunkt Sanne Angel, Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet. Ud over mange år i klinikken som sygeplejerske og leder, undervist på grunduddannelsen, på master i klinisk sygepleje og på kandidatuddannelsen i sygeplejevidenskab. Aktuelt forskningsområde er rehabilitering og recovery set fra patientens og pårørendes perspektiv.

Jette Bangshaab

Uddannet fysioterapeut i 1983, diplom. pæd. i 2000, cand.scient. soc. i 2006. Ansat ved University College Nordjylland (UCN) som lektor og har været leder af UCN's "Videncenter for kroniske sygdomme og rehabilitering" siden 2006. Inden da ansat fra 1990 og frem til 2006 som underviser ved fysioterapeutuddannelsen på UCN.

Har været redaktør på dette projekt om *Udfordringer til Rehabilitering i Danmark* i regi af Rehabiliteringsforum Danmark.

Inge Storgaard Bonfils

Inge Storgaard Bonfils, cand.scient.pol. Ph.d.; Forsknings- og udviklingskonsulent ved Center for Sammenhængende Forløb, Professionshøjskolen Metropol samt formand for det danske handicapforskningsnetværk NNDR.dk.

Klaus Christensen

Uddannet psykolog og har i 14 år rådgivet og vejledt mennesker med vidt forskellige handicap i forhold til uddannelse og arbejde. Han har været projektansvarlig for projekter vedr. videreudvikling af vidensbaseret rådgivning og vejledning af mennesker med kognitive vanskeligheder og arbejdsfastholdelse. Ansat i Spastikerforeningen de sidste 8 år og her bl.a. arbejdet med projektet "Integration og fastholdelse af spastikere på arbejdsmarkedet med inddragelse af ny lovgivning".

Karen la Cour

Lektor, Ph.d., M.Sc., Leder af Forskningsinitiativet for Aktivitetsstudier og Ergoterapi ved Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet. Arbejder med sundhedshumanistisk og ergoterapeutisk forskning i menneskelig aktivitet indenfor palliation og rehabilitering, herunder betydninger af aktivitet i hverdagslivet og inddragelse af patienter og pårørende i kræftforløb. Har tidligere varetaget projektledelsen for udvikling af kommunal kræftrehabilitering i 15 danske kommuner.

Bo Christoffersen

Cand. scient. soc., pædagog. Har arbejdet inden for det specialiserede socialområde siden 1984. Arbejdet som leder siden 1989. Områder: Behandlingshjem for børn og unge, observations- og behandlingshjem for børn og familier, surrogatfængsel for unge, bo- og rehabiliteringstilbud for voksne i socialpsykiatrien. Arbejder desuden med undervisning, rådgivning og supervision. Medstifter af Dansk Selskab for Psykosocial Rehabilitering. Bestyrelsesmedlem fra 2008 – 2011. Leder af bo- og rehabiliteringstilbud Skovvænget i Region Hovedstadens Psykiatri.

Bjarne Rose Hjortbak

Cand. scient. soc., sygeplejerske. Erfaring fra den kommunale sektor på ældreområdet i mange år. Siden 2007 ansat som projekt- og udviklingskonsulent på MarselisborgCentret, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland. Har især erfaring inden for kræftrehabilitering og er aktuelt i gang med et ph.d.-projekt om *det professionelle faglige skøn* ved vurdering af behov for kommunal forankret rehabilitering hos borgere med kræft. Medforfatter til lærebog om sundhedsvæsnets struktur, opgaver og funktion. Har været faglig projektleder og hovedredaktør på dette projekt om *Udfordringer til Rehabilitering i Danmark* i regi af Rehabiliteringsforum Danmark.

Ann-Lisbeth Højberg

Ergoterapeut, Master i Social Integration. Har siden 1986 været ansat i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind – først som konsulent og sidenhen som medarbejder i Udviklingscentret. Har været leder af projekt ForSpring – et udviklingsprojekt for unge med fysisk funktionsnedsættelse og projekt SKUD – et Skole- og Udviklingsprojekt for børn og unge med Duchennes muskeldystrofi.

Jan Sau Johansen

Uddannet Cand.mag. i engelsk og idræt, Post Graduate Diploma in Exercise for Rehabilitation. Ansat som områdechef på MarselisborgCentret med ansvar for centrets fællesfaciliteter og driftsaftaler med rehabiliteringsparkens lejere. Medlem af bestyrelsen i Dansk Handicapforbund og er sekretær for bestyrelsen i Rehabiliteringsforum Danmark.



Har været administrativ projektleder og redaktør på dette projekt om *Udfordringer til Rehabilitering i Danmark* i regi af Rehabiliteringsforum Danmark.

Finn Blickfeldt Juliussen

Uddannet ergoterapeut og psykoterapeut. Ansat i Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Servicestyrelsen. Tidligere: Ledelsererfaring fra psykoterapeutisk specialklinik, fra behandlingscenter for traumatiserede flygtninge og fra psykiatriske hospitaler. Ti års erfaring med udviklingen af socialpsykiatrisk arbejde i praksis. Skrevet flere rapporter og været medforfatter på bogen "Psykiatrisk og psykosocial rehabilitering – en recoveryorienteret tilgang"

Hanne Kaae Kristensen

Siden 2006 ansat som ledende udviklingsterapeut på Odense Universitetshospital. I 2010 Ph.d. ved Klinisk Institut, Sundhedsvidenskabeligt Fakultet, Syddansk Universitet. Er medforfatter på flere lærebøger og artikler publiceret i internationale tidsskrifter samt reviews ved Scandinavian Journal of Occupational Therapy.

Harald R. Lie

Uddannet læge fra Aarhus Universitet 1972. Speciallæge i børnesygdomme kombineret med en bred neurologisk erfaring. Børn- og ungelæge i Aarhus Kommune i næsten 25 år, med speciel interesse for habilitering af funktionshæmmede børn. Konsulent ved specialskoler. 1982 tilknyttet studiet "Handicappede børn i Norden" ved Hälsovårdshögskolen i Göteborg, Dr.med.sci. ved Lunds Universitet 1994 på et socialmedicinsk studie af børn med rygmarvsbrok. Aktiv leder og underviser i handicapdræt (svømning) gennem 40 år.

Hans Lund

Uddannet fysioterapeut, ph.d.. Lektor på Forskningsenheden for Muskuloskeletal Funktion og Fysioterapi på Institut for Idræt og Biomekanik og studieleder for masteruddannelsen i rehabilitering på Syddansk Universitet. Forskningsområdet er rehabilitering af personer med gigtsygdomme, primært artrose og udarbejdelse af systematiske oversigtsartikler og metaanalyser indenfor nonfarmakologisk behandling og rehabilitering.

Har været redaktør på dette projekt om *Udfordringer til Rehabilitering i Danmark* i regi af Rehabiliteringsforum Danmark.

Birgitte Ebbe Mathiesen

Fysioterapeut, MPM. Har tidligere været ansat som leder for fysioterapeuter og ergoterapeuter på hospitaler samt chefkonsulent i Afdelingen for Kommunesamarbejde, Region Syddanmark. Er nu ansat som uddannelseschef for fysioterapeutuddannelsen på University College Lillebælt.

Mette Lund Møller

Uddannet ergoterapeut i februar 1997 fra Ergoterapeutskolen i Odense, afsluttet Den Sundhedsfaglige Suppleringsuddannelse fra Syddansk Universitet juni 2002 og Master i Rehabilitering fra Syddansk Universitet i august 2004.

Ansæt siden marts 2010 i Servicestyrelsens Rådgivningsenhed som konsulent i VISO Børn/Unge og Specialundervisning.

Hanne Ringgaard Møller

Uddannet fysioterapeut fra Holstebro 1989. Master i Rehabilitering fra Syddansk Universitet i august 2004. Har gennem årene arbejdet med sundhedspædagogiske tiltag i praksis, kommune, region og stat. Fra 2006 lektor v/ UCL – University College Lillebælt. Koordinator af Videncenter for Rehabilitering og Sundhedsfremme. Leder af bevægelsescenter og klinik for fysioterapi Thurø.

Claus Vinther Nielsen

Claus Vinther Nielsen, overlæge i klinisk socialmedicin, klinisk lektor og forskningsleder i klinisk socialmedicin og rehabilitering i afdelingen af samme navn ved Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet og MarselisborgCentret, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.

Kirsten Schultz Petersen

Uddannet ergoterapeut, ph.d. og lektor ved Ergoterapeutuddannelsen i Aarhus og videncenterleder ved Videncenter for sundhedsfremme, sundhedsteknologi og rehabilitering ved VIA UC. Har skrevet ph.d. om brugerinddragelse i rehabilitering ud fra en kvalitativ undersøgelse af borgerens perspektiv på rehabilitering, i de socialpsykiatriske botilbud. Udgivet flere artikler og bidrag til bøger om brugerinddragelse, recovery og rehabilitering.

Lise Bjerrum Thisted

Uddannet sygeplejerske, SD, master i klinisk sygepleje. Såvel diplom- og masterprojekt har omhandlet udvikling af redskab til identifikation af behov for rehabilitering i hospitalsregi med kræftpatienter. Siden 2008 ansat som kræftrehabiliteringssygeplejerske ved Rigshospitalet, og har bl.a. repræsenteret Dansk Sygeplejeråd og Dansk Selskab for Sygeplejersker i Kræftplan II og III, og andre arbejdsgrupper vedr. rehabilitering og kræftpatienter.

Thea Wind

Cand.pæd. i pædagogisk psykologi og ergoterapeut. Lektor på Ergoterapeutuddannelsen og konsulent i Forsknings- og udviklingsafdelingen på Professionshøjskolen Metropol i København. Arbejder med rehabiliteringsprojekter vedrørende hverdagslivsorientering, bruger-samarbejde, omgivelsernes betydning og målsætning. Underviser tværfagligt i Efter- og



Videre Uddannelses regi, på eksterne konferencer og på hospitaler i emner relateret til rehabilitering. Har tidligere arbejdet i praksis med rehabilitering som ergoterapeut på Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet.

Enkelte hovedforfattere har også bidraget som medforfattere i andre kapitler.

Medforfattere

Medforfatterne udgør den gruppe af interessenter, der sammen med hovedforfatterne, har forestået udarbejdelsen af bogens forskellige kapitler. Her har i alt 24 medforfattere bidraget:

Lena Aadal

Forskningsansvarlig sygeplejerske Cand. Cur., Ph.d., Lena Aadal, Forskningsenheden, Hammel Neurocenter. Erfaring som underviser på grund-, diplom-, master- og kandidatuddannelse. Gennem mere end 8 års ansættelse på Regionshospitalet Hammel Neurocenter som uddannelses- og udviklingsansvarlig og senere forskningsansvarlig dybt engageret i udvikling af rehabiliteringsindsatsen til personer med erhvervet hjerneskade. Særlig forskningsinteresse i tilrettelæggelse af læringsbetingelser, der fremmer patientens deltagelse og læring under rehabilitering.

Vibeke Bechtold

Vibeke Bechtold, fysioterapeut, Diplom i Pædagogik, Ledelse og Forskning (1997), Master i Idræt og velfærd (2006). Fysioterapeutunderviser og praksiskoordinator ved University College Lillebælt (1982-2010), Projektleder for Videncenter for Rehabilitering og Fysisk aktivitet for borgere med kroniske lidelser (2005 -2008) samt bestyrelsesmedlem og formand for uddannelsesudvalget i Fagforum for Idrætsfysioterapi siden 1983.

Karin Birtø

Sygeplejerske, MR Karin Birtø, Center for Kræft og Sundhed København. Praksiserfaring fra mange år i kræftfeltet dels som sygeplejerske dels som uddannelsesleder. Jeg har arbejdet med klinisk forebyggelse og sundhedsfremme ved Bispebjerg Hospital og har en Master i Rehabilitering. Underviser i forskellige sammenhænge på grund-, efter- og videreuddannelsesniveau i emnerne: forebyggelse, sundhedsfremme, rehabilitering og sundhedspædagogik - herunder gennem flere år ansvarlig for valgmodulet "Rehabilitering set i et forebyggelses og sundhedsfremmekontekst" ved masteruddannelsen i rehabilitering.

Eva Draborg

Uddannet cand. rer. soc. fra Odense Universitet og har en Ph.d. i Sundhedsøkonomi fra Syddansk Universitet. Hun har været ansat på Syddansk Universitet siden 1991; kun af-

brudt af ansættelse i Kvalitetsudviklingsafdelingen, Odense Universitetshospital (1998) og i Handicap- og psykiatriafdelingen, Odense Kommune (1999). Er nu ansat som lektor ved Institut for Sundhedstjenesteforskning – Forskningsenheden for Sundhedsøkonomi ved SDU og er studieleder for Masteruddannelsen i kvalitet og ledelse i social- og sundhedssektoren. Forskningsområder: Sundhedsøkonomi, MTV, effektmåling og evalueringsmetoder.

Vibeke Dahl

Uddannet fysioterapeut og socialrådgiver. I mange år været ansat i fagbevægelsen, siden som projektleder på det sociale kapitel i det daværende Århus Amt og projektleder på et arbejdsmarkedsprojekt for ikke diagnosebestemte sygemeldte i Sociallægeinstitutionen i Århus Kommune. Har siden 2007 været ansat som forløbskoordinator for borgere med kræft i Rehabiliteringsenheden i Randers Sundhedscenter i Randers Kommune.

Aase Engberg

Konsulent, dr. med, Speciallæge i neurologi. Fhv. overlæge ved Klinik for Højt Specialiseret Neurorehabilitering på Hvidovre Hospital. Aktuelt forskningskonsulent ved samme afdeling samt formand for Hjerneskadeforeningens ekspertpanel.

Charlotte Handberg

MPH, Sygeplejerske. Tidligere ansat som adjunkt og konsulent ved VIA University College, Sundheds- og socialområdet. Før det ansat som Projektkoordinator i Cancer i Praksis ved Region Midtjylland. Er nu ansat som Projekt- og udviklingskonsulent i MarselisborgCentrets Forsknings- og udviklingsfunktion. Planlægger ph.d. forløb om mænd og kræftrehabilitering.

Dorte Gilså Hansen

Dorte Gilså Hansen, læge og ph.d., lektor og centerleder for Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

Nina Henriksen

Uddannet mag.art. i Litteraturvidenskab, ph.d.-studerende ved Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet. Arbejder med litteraturteori, narratologi og æstetik indenfor sygdoms- og sundhedsforskning. I sit ph.d.-projekt inddrager Nina danske bogpublicerede kræftfortællinger og indkredser hvordan mennesker lever med og håndterer en kræftsygdom, idet hun anlægger en humanistisk vinkel på kræftrehabilitering.

Puk-Maria Holmgaard

Uddannet sygeplejerske fra Bispebjerg Sygeplejeskole i 1992, og cand. mag. i pædagogik fra Københavns Universitet i 2003. Har erfaring som sygeplejerske fra hæmatologisk afdeling og barsel-svangreafsnittet på RH, og har været ansat ved University College Lillebælt som



lektor på sygeplejerskeuddannelsen og koordinator i efter- og videreuddannelsesenheden. Er nu ansat ved Odense Kommune, Handicap- og psykiatrideling først som uddannelseskonsulent, herefter specialkonsulent. Særligt fokusområde er implementering af rehabilitering som fælles faglig ramme i afdelingen samt kompetenceudvikling.

Lise Hounsgaard

Lise Hounsgaard er ph.d. og lektor ved Enheden for Sygeplejeforskning, Klinisk Institut, Syddansk Universitet. Har i mange år været optaget af forskning og udvikling af sygeplejen gennem uddannelse og undervisning af sygeplejersker fra bachelor til ph.d. niveau. Beskæftiger sig med livet som kronisk syg og familier gennem sin egen forskning og gennem vejledning af ph.d. studerende. Er national redaktør på Nordisk Sygeplejeforskning.

Ellen Jensen

Fysioterapeut, Master i Rehabilitering. Rehabiliteringsleder på Sclerosecenter Ry. Tidligere ansat som afdelingsleder i PTU og som afsnitsleder i amtsligt/kommunalt projekt, G4, vedrørende rehabilitering af svage ældre i Århus kommune. Aktiv i RIMS som er en international sammenslutning af fagprofessionelle, som arbejder med og udvikler i.f.t. rehabilitering af mennesker med sclerose.

Chris Jensen

Uddannet biolog. Seniorforsker på MarselisborgCentret, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland. Har meget stor erfaring i forskning inden for erhvervsrettet rehabilitering.

Tove Kilde

Uddannet sygeplejerske og i 2003 uddannet som cand. scient. san. med specialisering indenfor rehabilitering. Har tidligere arbejdet bl.a. som sygeplejelærer i Viborg Amt og som projekt- og udviklingskonsulent på MarselisborgCentret, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, her arbejdede hun bl.a. som ICF-konsulent. Har siden 2006 været ansat som udviklingsansvarlig sygeplejerske på Regionshospitalet Hammel Neurocenter, Region Midtjylland, som tilbyder specialiseret og højt specialiseret neurorehabilitering til børn og voksne med erhvervet hjerneskade. Har undervist i ICF og rehabilitering på grunduddannelses-, diplom- og kandidatniveau.

Morten Højgaard Kurth

Uddannet ergoterapeut og Master i social integration suppleret med filosofi. Har tidligere arbejdet som ergoterapeut i socialpsykiatrien i det daværende Århus Amt og som konsulent i Videnscenter for Bevægelseshandicap. Er nu ansat som faglig konsulent i Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, der er en enhed under Servicestyrelsen. Er forfatter til flere bøger om blandt andet komplekse handicap og vidensudviklingen på handicapområdet.

Karen Margrethe Lund

Uddannet ergoterapeut. Forløbskoordinator og ansat i Tønder kommunes sundhedsafdeling. Tidligere erfaring fra ansættelse både i regionen, i kommuner og projektstilling. Har siden kommunalreformen arbejdet med patientrettet forebyggelse og sundhedsfremme ved Tønder kommune. Etablerede i 2008 Tønder kommunes tilbud om rehabilitering af borgere med erhvervet hjerneskade og er fortsat tovholder.

Hanne Melchiorsen

Uddannet sygeplejerske. Master i Public Health fra Århus i 1999. Siden da arbejdet i MTV-enheden i Aarhus, hjemmeplejen Aarhus kommune, og de seneste 5 år ansat på MarseisborgCentret, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland. Arbejdsområdet er rehabilitering med fokus på ICF- modellen; hvordan ICF og ICF-CY kan anvendes i praksis indenfor og på tværs af faggrupper og sektorer. Endvidere leder af projekter hvor ICF og ICF-CY er afprøvet til beskrivelse og vurdering af funktionsevnen hos borgere, børn og unge. Underviser i ICF og ICF-CY i kommuner og institutioner, samt på universiteter på uddannelser: Bachelor i folkesundhedsvidenskab, Cand. Scient. San. og Master i Rehabilitering

Ellen Juul Mogensen

Uddannet psykolog fra Københavns Universitet 1992. Guldmedalje for prisopgave om forholdet mellem hukommelse og emotion samme år på Københavns Universitet. I 2000 ansat som ledende neuropsykolog på Lions Kollegiet, Center for erhvervet hjerneskade. Har siden arbejdet med følgende: Samtaleforløb med beboere, kognitiv træning af beboere, pårørendesamtaler, krisesamtaler med ansatte, supervision af fastansatte, undervisning samt ledelse. Beboerne er voksne med en middelsvær til svær hjerneskade, der ikke kan klare sig i eget hjem, men som dog har et vist udviklingspotentiale. Specialist i neuropsykologi, voksenområdet i 2008. Har i flere år været censor på Institut for Psykologi, Københavns Universitet.

Freddy Nielsen

Freddy Nielsen, BA, MCSP, Grad.Dip.Phys, SRP, fysioterapeut. Nævnsmlem Patientskadeankenævnet, Disciplinærnævnet, Beskæftigelsesankenævnet, bestyrelsesmedlem: Rehabiliteringsforum Danmark, Kennedy Centret, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Bestyrelsesformand Kommunikationscentret Region Hovedstaden, Bestyrelsesmedlem: DBS Kbh. Nord, DH Furesø. Undervist på Universiteter, læreranstalter og konferencer i ind- og udland i rehabilitering, borgerinddragelse og handicap.

Jeanette Præstegaard

Uddannet fysioterapi og Master of Science i fysioterapi, indenfor emnet professionsetik. Har tidligere arbejdet som lektor i fysioterapi ved Fysioterapeutuddannelsen i København,



Er medlem af Danske Fysioterapeuters Etiske Udvalg og internationale netværk om professionsetik. Er nu ansat i Professionshøjskolen Metropol, Forsknings- og udviklingsafdeling, som forsknings- og udviklingskonsulent i Videncenter for Sammenhængende Forløb. Er forfatter til flere forskningsartikler, en lang række kapitler om professionsetik i flere lærebøger, rapporter m.m. og er ofte anvendt som oplægs- og foredragsholder ved faglige arrangementer.

Fin Biering-Sørensen

Fin Biering-Sørensen, Klinikchef ved Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet og Professor i neurorehabilitering, med fokus på Rygmarvsskader ved Københavns Universitet.

Lene Mandrup Thomsen

Fysioterapeut, stud. Master i Rehabilitering ved Syddansk Universitet. Ansat i Gigtforeningen, Social- og sundhedspolitisk Enhed. Arbejder med generel sundhedspolitik i forhold til det reumatologiske område samt kronikerområdet bredt. Faglige kerneområder er fysisk aktivitet/træning, patientuddannelse samt brugerinddragelse. Repræsenterer Gigtforeningen på forskellige områder i Danske Patienter, Danske Handicaporganisationer samt i nordisk og europæisk sammenhæng.

Lise Vestergaard

Rehabiliteringskonsulent, ergoterapeut og cand. Comm. med psykologi og kommunikation. Ansat i Sundheds- og Rehabiliteringsafdelingen, Gladsaxe kommune. Mangeårig erfaring som ergoterapeut med psykiatrisk specialbehandling i Danmark og Norge. Ansat som rehabiliteringskonsulent i Gladsaxe Kommune med ansvar for implementering af rehabilitering som fælles tankesæt og metode for medarbejdere i Social- og Sundhedsforvaltningen.

Britta Quistgaard

Fysioterapeut, Studerende på CBS/KU i Master of Public Governance. Har siden 2008 været ansat som Centerchef i PTU's RehabiliteringsCenter, som rehabiliterer personer med følger efter polio, rygmarvsskader eller ulykke. Har tidligere været ansat først som behandlende fysioterapeut dernæst som afdelingsfysioterapeut på PTU med ansvar for rygmarvsskade og ulykke i en samlet periode 1994 -2008. Før dette som behandlende fysioterapeut ved Rehabiliteringshospitalet Sunnaas Sykehus, Oslo.

Oversigt over bidragydere og deltagere i projektforløbet

Oversigten nedenfor udgør dels bidragydere i arbejdet med de enkelte kapitler i denne bog, dels en oversigt over enkeltpersoner og institutioner, der på forskellig vis har udvist interesse for eller har deltaget i arbejdet med 1) de enkelte kapitler i denne bog og/eller 2) har vist interesse for/deltaget i udarbejdelsen af de publicerede praksishistorier (jf. ref. nr. 1 i kapitel 1):

Som konkrete bidragydere undervejs i arbejdet med de enkelte kapitler har følgende deltaget:

- *Jette Bay*, Patientrepræsentant i Scleroseforeningen, Danske Patienter samt Danske handicaporganisationer
- *Mette Bertelsen*, Dansk Socialrådgiverforening
- *Anne Marie Kaas Claesson*, Gråsten Gigtsanatorium; Gigtforeningen
- *Helle Flindt*, Professionshøjskolen Metropol
- *Ingrid Gram*, best.medl. rehabiliteringsforum Danmark
- *Lilly Jensen*, Hjælpemiddelanstalt
- *Helena Ågaard*, Unit OT Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk Rigshospitalet
- *Jørgen Kilsgaard*, Dansk Kiropraktorforening
- *Anette Larsen*, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland
- *Anne-Merete Kissow*, Handicapidrættens Videnscenter
- *Hanne Grethe Nielsen*, VIA University College, Århus
- *Tina Gamstrup Nørholm*, Sundheds- og Rehabiliteringsafdelingen, Gladsaxe Kommune
- *Inge Steen Pedersen*, Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk Rigshospitalet
- *Judith Pedersen*, Sønderparken, Center for Socialpsykiatri, Region Midtjylland
- *Jes Chr. Rahbek*, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
- *Jan Tofte*, Rehabiliteringscenter Dallund
- *Bodil Winther*, sygeplejerskeuddannelsen, UC Lillebælt i Vejle

Ud over ovennævnte 61 hoved-, medforfattere, redaktører og bidragydere har 38 personer eller organisationer indgået som interessenter og dels bidraget til beskrivelse af praksishistorierne i publikationen fra fase 1 af dette projektforløb⁵, dels har fulgt arbejdet på forskellig vis med udarbejdelse af denne bog: (se næste side)

5 Rehabiliteringsforum Danmark (2010): Rehabilitering i Danmark 2010 – beskrevet gennem praksishistorier. Rehabiliteringsforum Danmark, november 2010. Kun som net version på: http://www.rehabiliteringsforum.dk/fileadmin/filer/Hvidbog_II/Praksishistorier_samlet_formateret.pdf



Stilling	Navn	Organisation
Centerleder	Jan Alder	CAKU – Center for Akkreditering og Kvalitets udvikling
Socialrådgiver	Jytte Andersen	Dansk Socialrådgiverforening
Rehabiliteringskoordinator/ IKT konsulent	Lotte Bro	Center for kommunikation og hjælpemidler, Region Syddanmark
Seniorkonsulent	Peter Eie Christensen Christina Carlsen	Danske Regioner Center for Små Handicapgrupper
Leder	Eggert Carstens	Vidensk. for Bev.handicap
Landsformand	Søren Dalmark Dorthe Marie Degn	Høreforeningen
Leder, koordinator	Lone Dyekjær	Inst. for Blinde og Svagsynede, Udviklingsafdelingen
Overlæge, ph.d.	Kirsten Drivsholm Lene Falgaard Epløv	Projektenhed f. psykiatrisk rehabilitering, Psykiatrisk Center Ballerup
Projekt- og udviklingskonsulent	Susanne Hyldgaard	MarselisborgCentret
Psykolog	Thomas Iversen	Dansk Psykologforening
Konsulent	Beate Jarl	Ergoterapeutforeningen
Lektor	Ejgil Jespersen	Inst.for Idræt, SDU
Sundhedspolitisk konsulent	Maj Vingum Jensen	Ældresagen
Udviklingskonsulent	Pernille Jensen Grete Jepsen Helle Jørgensen	Dansk Selskab for Psykosocial rehabilitering
Projektleder	Mette Kanstrup	Active Institute, Aarhus Universitet
Socialrådgiver, koordinator	Bente Knudsen Birthe Lis Kristensen	Center for Bevægeapparatlidelser
Funktionsleder	Asger Kudahl	Genoptræning, Odense Kommune
Psykolog	Conny Larsen Lone Larsen S. M. Larsen	
Ergoterapeut, Master i Rehabilitering	Karen Lyng Ellen Madsen Jens Mogensen	Dansk Rehab Gruppe PTU
Socialrådgiver	Bente Toth Mouritzen	Tidl. ansat i Hjernesagen
Fuldmægtig	Anne Sophie Sandstød Nielsen	Servicestyrelsen
Professor	Jørgen Feldbæk Nielsen Hanne Nørgård	Hammel Neurocenter
Lektor, Praksiskoordinator	Anne Karin Petersen Birthe Pedersen	University College Lillebælt
Ledende sygeplejerske	Lis Petersen	Center for Neurorehabilitering
Projektleder	Mette Vinther Poulsen	KL, Kontoret f. Social- og arbejdsmarkedsforhold
Ergoterapeut, koordinator	Dorte Rokkedal Karina Ruby Mette Schrøder	Vejlelfjord Neurocenter Center for Bevægeapparatlidelser
Konsulent	Inger Schrøder Jeppe Sørensen	Ergoterapeutforeningen Ergoterapeutuddannelsen, København Danske Handicaporganisationer

Stilling	Navn	Organisation
Ph.d.-studerende	Mette Stine Thorndal	RUC, Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning
	Jette Thuesen	
Seniorkonsulent	Annette Wandel	Danske Patienter
Konsulent	Mai-Britt Winther	KL, Kontoret f. Social- og sundhedspolitik
Fuldmægtig	Vibeke Høy Worm	Ældreenheden, Servicestyrelsen

Hermed har i alt ca. 99 personer og organisationer deltaget i dette projekt om *Udfordringer til Rehabilitering i Danmark*.