

Arbejdsrapport

Rehabilitering i Danmark 2010

- beskrevet gennem praksishistorier



Rehabiliteringsforum Danmark
November 2010

Indledning

I denne publikation med titlen *Rehabilitering i Danmark 2010 - beskrevet gennem praksishistorier* præsenteres en lang række af praksishistorier fra rehabiliteringspraksis i Danmark. Samlingen af historier rummer, ud over beskrivelser af konkrete erfaringer og oplevelser fra rehabiliteringspraksis, tillige en række temaer

De beskrevne praksishistorier er en del af et toårigt projekt, hvor *Helsefonden* i 2009 tildelte *Rehabiliteringsforum Danmark* og *MarselisborgCentret* 517.400,- kr. til at samle alle aktører og synliggøre, hvordan rehabiliteringsbegrebet kan udmøntes i praksis.

Den 10. november blev det første netværks- og temamøde afholdt på Hotel Nyborg Strand i forlængelse af *'Anden danske rehabiliteringskonference om snitflader i rehabilitering'*. På dette møde blev det annonceret, at der ville blive indbudt til en række af netværks- og temamøde med sigte på at synliggøre og udmønte rehabiliteringsbegrebet i praksis. Det første netværks- og temamøde blev herefter holdt den 10. februar 2010 med efterfølgende to fællesmøder for de syv nedsatte arbejdsgrupper. Det er resultatet af disse grupperes dygtige og engagerede arbejde, der beskrives i nærværende publikation.

Næste fase i projektet igangsættes den 29. november ved et møde i København for den 'tænketaank' eller det netværk af interesserede, der er etableret omkring hvidbogsprojektet. Her vil der blive etableret en lang række 'tema- eller kapitelgrupper', der hver især skal belyse et eller flere centralt temaområder vedr. implementering af rehabiliteringsbegrebet i praksis. Dette arbejde tager sit afsæt bl.a. i nærværende 72 praksishistorier, og skal munde ud i anbefalinger rettet mod, hvorledes en implementering af rehabiliteringsbegrebet i praksis videreudvikles og styrkes.

De 72 praksishistorier er nummereret fra 1-72. Bagerst i publikationen findes en oversigt over samtlige historier, indeholdende oplysninger om tilhørsforhold til arbejdsgruppen fra fase I af projektet (jf. baggrund ovenfor), navn på forfatteren, titel på historien. Ud over disse stamoplysninger rummer oversigten en identifikation af temaer i den enkelte historie ift. de konstituerende elementer, der udgør kernen i bogen *Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* udgivet af MarselisborgCentret & Rehabiliteringsforum Danmark i 2004.

Publikationen afsluttes med en oversigt over de temaområder, der kommer til at danne udgangspunkt for fase II af projektet, der vil fokusere på beskrivelse af anbefalinger for implementering af rehabiliteringsbegrebet i praksis i Danmark. Temaområderne er fremkommet ved en identifikation af eksplicite temaområder i de enkelte historier, kombineret med en analyse af meningsbærende begreber i samtlige historier.

Sidst i publikationen findes oversigt over samtlige projektdeltagere, der har arbejdet med udarbejdelse af praksishistorierne.

Publikationen er alene tilgængelig som webudgave på to hjemmesider; *Rehabiliteringsforum Danmark* og *MarselisborgCentrets* hjemmesider, første gang den 23. november 2010:

www.Rehabiliteringsforumdanmark.dk eller www.MarselisborgCentret.dk

Når publikationen ikke udgives i trykt form skyldes det, at samlingen af praksishistorier er en del af et større projekt med udarbejdelse af *hvidbog II* om rehabilitering med den foreløbige arbejdstitel *Rehabilitering i Danmark - fra begreb til praksis*. Publikationen betragtes i denne sammenhæng som en form for 'arbejdsPapir'.

Indholdet i de enkelte historier er udtryk for de drøftelser, fælles forståelser og konkrete erfaringer og oplysninger fra rehabiliteringspraksis blandt de deltagende medlemmer i arbejdsgrupperne. Det er endvidere de enkelte 'forfattere' af praksishistorierne, der er ansvarlig for indholdet i historierne. Arbejdet med at redigere publikationen samt med at fremanalysere temaområder for det videre projektarbejde har været varetaget af *Jette Bangshaab*, Videncenterleder på University College Nordjylland, *Hans Lund*, Lektor og studieleder på Syddansk Universitet, *Bjarne Rose Hjortbak*, projektleder, MarselisborgCentret og *Jan Sau Johansen*, Områdechef, MarselisborgCentret.

Det er mit håb, at praksishistorierne i denne publikation vil kunne finde anvendelse og give anledning til faglige diskussioner i bruger- og patientorganisationer, i praksis blandt professionelle med ansvar for den direkte rehabiliteringsindsats, i undervisningssammenhæng, blandt administratorer og politikere - alle med interesse for udvikling af rehabiliteringspraksis i Danmark. Ikke mindst i sammenhæng med fortsættelsen af projektet med udgivelse af en publikation om *Rehabilitering i Danmark 2010 - fra begreb til praksis* i november måned 2011.

Århus den 23. november 2010

På styregruppens vegne

Gunner Gamborg

Formand for styregruppen

og for bestyrelsen i Rehabiliteringsforum Danmark

Praksishistorie nr. 1

Institution/Organisation: Spastikerforeningen

Kontaktperson: Klaus Christensen

Videnbaseret rådgivning og vejledning - En nødvendighed

Introduktion

Cerebral parese er oprindeligt beskrevet som et motorisk handicap, men i den seneste lægelige definition fra 2005 har man internationalt medtaget, at det motoriske handicap ofte er ledsaget af kognitive vanskeligheder som en direkte følge af den medfødte eller tidligt erhvervede hjerneskade.

Spastikerforeningen og andre faggrupper har på denne baggrund indtil for nyligt hovedsageligt rådgivet og vejledt spastikere om deres fysiske funktionsnedsættelse uden nævneværdig fokus på den kognitive problematik. Mange spastikere, som den psykologfaglige del kommer i kontakt med, har derfor svært ved at begribe, hvad den kognitive problematik har af betydning for den enkelte og derfor svært ved at give bud på, hvordan denne kan afhjælpes.

Sommeren 2007 blev ordningen "Personlig assistance i job m.v." udvidet til også at omfatte personer med kognitive vanskeligheder. Der er imidlertid ikke umiddelbart nogen steder, hvor Spastikerforeningen - hvor sagsbehandlere og jobkonsulenter kan søge den psykologiske ekspertise, der i mange tilfælde er nødvendig, når de skal hjælpe en spastiker; og der er ikke nogen steder - ud over spastikeren kan søge rådgivning og vejledning med henblik på at gøre brug af den nye ordning.

Beskrivelse af projektet, formål og metode: På denne baggrund har Spastikerforeningen kørt projekt, "Integration og fastholdelse af spastikere på arbejdsmarkedet", finansieret af Arbejdsmarkedsstyrelsen med henblik på at fastholde og integrere spastikere på arbejdsmarkedet. Projektets overordnede formål er at udvikle en ny indsatsstrategi i form af videnbaseret rådgivning og vejledning, der bygger på formidling af dokumentation i form af neuropsykologiske test.

Videnbaseret rådgivning og vejledning betyder metodisk, at personen med cerebral parese først modtager viden(psykoedukation), om hvad cerebral parese kan medføre i forhold til fysiske og/eller kognitive vanskeligheder samt hvordan disse kan afhjælpes. Når det er sikret, at personen med cerebral parese har forstået dette, gennemgås testrapport og andet materiale, der dokumenterer art og omfang af funktionsnedsættelsen.

Målet er, at den enkelte projektdeltager erhverver en viden om, hvordan der kan kompenseres for hans/hendes motoriske og/eller specifikke kognitive vanskeligheder i forhold til integration og fastholdelse på arbejdsmarkedet. Denne viden om eget funktionsniveau samt dokumentation for funktionsniveauet er en forudsætning for at kunne benytte gældende lovgivning om kompensationsmuligheder på arbejdsmarkedet, efter/videreuddannelse etc.

Der har været stor interesse for projektet. Mange spastikere har rettet telefonisk henvendelse og modtaget rådgivning og vejledning om deres muligheder for at afhjælpe deres vanskeligheder af fysisk og kognitiv art. Samtlige projektdeltagere har efterfølgende modtaget videnbaseret rådgivning og vejledning. Projektet har med al tydelighed vist, at den individuelle tilgang er afgørende for, at personen får mulighed for at begribe og erkende følgerne af hjerneskaden.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v. (uddybende beskrivelse af den aktivitet eller den problemstilling historien handler om med inddragelse af et eller flere af elementer i rehabiliteringsbegrebet / -tænkningen)

Projektdeltagernes fysiske og kognitive vanskeligheder har en sværhedsgrad og alvor, der langt overstiger, hvad såkaldt almindelige mennesker går og tumler med i dagligdagen. På trods af dette har målgruppen en vilje og lyst til at blive fastholdt i arbejde eller blive integreret på arbejdsmarkedet, hvilket følgende eksempel illustrerer.

Et konkret rehabiliteringsforløb i projektet: 37-årig kvinde med cerebral parese i form af diplegi i benene kontakter spastikerforeningen og anmoder om rådgivning og vejledning, idet hun i stigende grad oplever udtrætning i et sådan omfang, at hun har svært ved få sin dagligdag til at hænge sammen. Hun er gift og bor sammen med sin mand, som hun har været sammen med i 15 år, og de har en dejlig velfungerende søn på 7 år. Hun er uddannet pædagog og er ansat i et fleksjob som pædagog i en børnehave og arbejder hver dag 4 timer dagligt. På arbejdet oplever hun i stigende grad stress på grund af udtrætningen og har en ubehagelig følelse af at miste overblikket.

Hun oplyser, at hun har daglige smerter i hofterne og ryggen, og at hun er blevet opereret adskillige gange herfor. Desuden har hun svære smerter i fødderne. Gennem hele hendes opvækst har hun kæmpet med fysiske vanskeligheder og i adskillige perioder været dybt afhængig af andres hjælp og siddet i kørestol, men hun oplyser, at det altid er lykkedes hende at genvinde førligheden ved hård fysisk træning; hun modtager vederlagsfri fysioterapi og svømmer dagligt – nogle dage op til 1000 meter – for at fastholde førligheden.

Ved henvendelsestidspunkt har hun naturligvis dårlig gangfunktion, men hun går uden brug af hjælpemidler. Kommunen har indrettet hendes hjem ergoterapeutisk korrekt for at afhjælpe og begrænse den nedsatte førlighed. Hendes egen læge og hospitalet har nøje fulgt hendes situation, og hun er særdeles tilfreds med deres rådgivning og vejledning men er dybt bekymret over sin situation.

Projektleder aftaler møde med hende, men hun ringer ulykkelig op umiddelbart før aftalte mødedato og aflyser mødet, idet undersøgelser på hospitalet har vist tegn på, at hun måske er ved at udvikle sclerose. Hun er svært påvirket af situationen og ønsker først et møde, når denne er udredt. Tre måneder senere ringer hun og oplyser, at hendes læge har givet hende en langtidssygemelding, og at hendes situation fortsat er uafklaret.

5 måneder senere kommer et møde i stand, hvor hun møder op i Spastikerforeningen med sin søster. Umiddelbart inden mødet finder sted, har hun sendt en mail, hvor hun oplyser, at hendes egen læge og speciallægen på sygehuset anbefaler hende at søge pension. Hun har gennem flere måneder gået til psykolog, og denne har ligeledes anbefalet hende at søge pension.

Hun er fortsat sygemeldt, og hendes gangfunktion er blevet forværret betydeligt, og nu bruger hun kørestol. Hun oplyser, at både hospital og egen læge er meget i tvivl om hendes mulighed for at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Hun er ligeledes i tvivl, om det er klogt og om det overhovedet er forsvarligt at vende tilbage til arbejdspladsen i og med, at hun arbejder med børn. Hun ønsker imidlertid inderligt at komme tilbage til arbejdspladsen, og hendes chef og kollegaer har opmuntret hende til at gøre et forsøg.

Projektleder gennemgår neuropsykologisk undersøgelse med hende og forklarer betydningen af testresultaterne for hende. Det fremgår af neuropsykologisk undersøgelse fra neuropsykologisk ambulatorium foretaget december 2006, at der ikke ses nogen forstyrrelser ved indlæring af verbalt materiale, men at visuo-spatial funktion viser svigtende overblik samt nedsatte analysefærdigheder. Projektleder forklarer hende, at det bl.a. betyder, at hun i forhold til sit arbejde som pædagog hurtigt udtrættes, når hun skal overskue en større gruppe børn og aflæse det enkelte barns kropssprog, og at en sådan vedvarende belastning i mange tilfælde vil medføre stress og resultere i at forværre overbliksvanskelighederne.

Denne viden havde hun ikke været bevidst om tidligere. Hun var godt klar over, at hun ofte havde svært ved at aflæse andres kropssprog og ofte blev stresset af større børnegrupper, men hun forklarede, at hun altid havde troet, at det var smerterne, der medførte denne problematik. Projektleder understregede naturligvis, at smerter ligeledes kan medføre udtrætning og svigtende overblik, men at hun så at sige var dobbelt ramt. Hun oplyste, at hun siden sygemeldingen regelmæssigt havde haft samtaler med en psykolog for at bearbejde sin angst for sclerosen og nuværende stresssymptomer og udtrætning, men at hun ikke havde drøftet testrapporten med psykologen. Ved afslutningen af samtalen med projektleder gav hun udtryk for stor lettelse over at have fået mulighed for at tilegne sig ny viden om eget funktionsniveau, og at denne indsigt gav hende håb.

En måned senere besluttede hun sig for, at tage imod arbejdspladsens tilbud om at vende tilbage med henblik på at afklare, om hun kunne magte at arbejde. Hun forklarede sin chef og kollegaer om samtalen med projektleder, og at de havde mulighed for at projektleder kom over til arbejdspladsen og forklarede om hendes specifikke kognitive vanskeligheder. Hun oplyser, at chefen og kollegaerne var lettede over at få at denne viden, idet de jo godt kunne se, når hun blev træt og blank i øjnene, men alle inklusiv hende selv havde troet, at det alene skyldtes alvorlige smerter; chefen og kollegaerne gav udtryk for at føle stor lettelse over at vide, at de ikke påførte hende smerte.

Det viste sig, at den nyerhvervede indsigt i eget funktionsniveau og åbenhed om problematikken medførte, at kollegaerne bedre var i stand til at tage hensyn til hende – og hun til sig selv ikke mindst. Siden rådgivningen fandt sted for to og et halvt år siden, har hun formået at fastholde sit arbejde på samme arbejdsplads. Hun har ikke genvundet gangfunktion og sidder fortsat i kørestol, men hun har bevaret sit ansættelsesforhold som fleksjobber og er gået en time ned i tid, dvs. arbejder nu 3 timer dagligt.

Betydning af rehabiliteringsindsats i form af videnbaseret rådgivning og vejledning: Projektet har vist nødvendigheden af en videnbaseret indsats i forhold til integration og fastholdelse af spastikere på arbejdsmarkedet. Videnbaseret indsats i form af gennemgang af testrapport har vist sig at være et centralt værktøj i en bevidstgørelsesproces, hvor spastikeren bliver bevidst om sine behov for compensation, og denne bevidstgørelsesproces har vist sig at være nøglen til afstigmatisering. Denne proces har givet den enkelte indsigt i, at kognitive vanskeligheder ikke er ensbetydende med dårlig begavelse, og på denne baggrund har det været lettere for den enkelte at synliggøre vanskelighederne for omgivelserne.

Det er derfor vigtigt at fastholde og videreudvikle den ekspertise i vidensbaseret rådgivning og vejledning, som spastikerforeningen har udviklet og erhvervet sig gennem de sidste 5 år. Ikke blot vil det fremtidige arbejde med at formidle viden om kognitive vanskeligheder være en meget lang proces, men afgørende vil det være at ændre det faktum, at personer med cerebral parese skæbner ofte afgøres af de skøn, som jobkonsulenter, socialrådgivere, læger, U&U vejledningen anlægger – inden der måske indhentes dokumentation for kognitive vanskeligheder.

Betydning (kort beskrivelse af betydningen med blik på rehabiliteringsbegrebet og dets elementer)

Fremmende/hæmmende faktorer (hvad ser ovennævnte ud til at rumme af konsekvenser ift. rehabilitering i praksis)

Temaer (hvilke temaer kan uddrages ift. den ovenfor beskrevne praksishistorie)

Rehabiliteringshistorien viser en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk; og målet er at gøre borgeren i stand til at leve et selvstændigt og meningsfuldt liv, herunder også et arbejdsliv. Rehabiliteringshistorien viser hvorledes hele

borgerens livssituation og beslutninger respekteres, f.eks. i forhold til hvilket tempo og tidspunkt rehabiliteringsindsatsen igangsættes. Den samlede proces har bestået af en sammenhængende og vidensbaseret indsats, hvilket netop betyder, at den her beskrevne indsats i regi af Spatikerforeningen har kunnet gøre en afgørende forskel på arbejdsmarkedstilknytningen og dermed livssituationen for borgeren.

Praksishistorie nr. 2

Institution/Organisation: HjerneSagen

Kontaktperson: Bente Toth Mouritzen

Samarbejde omkring tilbagevenden til arbejdsmarkedet for borger med erhvervet hjerneskade

Introduktion

En 48 årig gift mand rammes af en blodprop i hjernen. Han får svære fysiske funktionsnedsættelser og neglect og har behov for intensiv genoptræning. Han udskrives efter genoptræningen til eget hjem, men nægtes efterfølgende vedligeholdende træning i kommunen med den begrundelse, at han modtager vederlagsfri fysioterapi. Efter en klage revurderes sagen, og han bevilges et tidsbegrænset forløb på mellem 3 og 6 måneder.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Manden har under hele sygdomsforløbet bevaret tilknytningen til sin arbejdsplads, som ønsker at opretholde ansættelsesforholdet, evt. som fleksjob. Der bevilges derfor arbejdsprøvning startende med en halv dag om ugen. Under arbejdsprøvningen bevilges der transport, da manden ikke selv må køre bil og heller ikke er i stand til at benytte offentlige transportmidler. Transporten bevilges i henhold til reglerne i aktivloven. Der bevilges også arbejdsredskaber på arbejdspladsen i form af en speciel stol. Under hele forløbet passer manden sin træning hos både fysioterapeut og kommune, og han oplever forbedringer. Han er dog frustreret over ikke at vide, hvor længe den vedligeholdende træning fortsætter.

Da der skal tages endelig stilling til visitation til fleksjob, gør manden opmærksom på, at han fortsat har behov for transport til og fra arbejde. Jobcentret vil ikke bevilge denne, og henviser til at han under ansættelse i fleksjob er underlagt samme regler som ordinært ansatte medarbejdere. Manden kan ikke bruge handicaptransport og kan ikke selv finansiere taxa frem og tilbage.

Betydning

Hvis der ikke bevilges individuel transport til manden, vil han ikke være i stand til at vende tilbage til sin arbejdsplads, da han hverken kan køre bil eller bruge offentlige transportmidler. Alternativet kan i sidste ende være en førtidspensionering, hvilket er en samfundsmæssig dyr løsning og også har stor betydning for livskvaliteten for hele familien.

Fremmende/hæmmende

Kommunen har mulighed for at bevilge transport iht. Servicelovens § 117, men gør det ikke. Det er hæmmende for mandens mulighed for tilbagevenden til arbejdsmarkedet under en eller anden form. Ligeledes er det hæmmende for mandens hele livssituation at kommunen ikke iværksætter en helhedsorienteret rehabiliteringsindsats. Her tænkes bla. på manglende tilbud om træning og manglende helhedssyn i forhold til den fremtidige livskvalitet.

Temaer

Det er et dilemma, at kommunen på den ene side støtter hjerneskaderamte borgere i en tilbagevenden til arbejdsmarkedet, men ikke sætter ind med en indsats, der gør, at det kan lykkes!

Der mangler i mange kommuner en hjerneskadekoordinator til at samle trådene, og økonomien er i dag en barriere, der er svær at overvinde. Det kortsigtede fokus på økonomi er til stor skade for de ramte og bliver i sidste ende dyrt for både samfundet og de ramte.

Praksishistorie nr. 3

Institution/Organisation: HjerneSagen

Kontaktperson: Bente Toth Mouritzen

Bevilling af hjælpemidler til yngre hjerneskeramte mand

Introduktion

En 49 årig gift mand søger om udskiftning af el-scooter. Han er halvsidig lammet efter en blodprop i hjernen for ca. 7 år siden og har en minimal gangdistance. Han modtager førtidspension og har et skånejob på 8 - 12 timer ugentligt. Han modtager vedligeholdende træning i kommunen 2 gange om ugen. Manden har en minimal gangdistance, og kan kun gå kort med rollator. Han kan ikke bruge offentlige transportmidler.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Kommunen bevilger udskiftning af el-scooteren, men i stedet for at give en ny bevilling som hjælpemiddel efter SL § 112 gives den nu som et forbrugsgode efter SL § 113, stk. 3. Der er herefter en egenbetaling på 50%. Der tages ikke stilling til om el-scooteren alene fungerer som et hjælpemiddel, stk. 5. Manden tilhører altså personkredsen, som kan få bevilget hjælpemidler, men det er kommunens vurdering, at hjælpemidlet i dette tilfælde er et forbrugsgode.

Manden bruger el-scooteren til at køre til og fra arbejde og til at køre til træning. El-scooteren kan altså afhjælpe følger af funktionsnedsættelsen og kan i væsentlig grad lette den daglige tilværelse.

Betydning

Hvis el-scooteren ikke bevilges som et hjælpemiddel, er der en egenbetaling på 50%. Såfremt manden ikke selv er i stand til at betale egenandelen, kan han blive tvunget til at opgive sit skånejob, da han ikke kan komme frem og tilbage på arbejde. Ligeledes vil kommunen skulle stille transportmuligheder til rådighed for ham i forbindelse med den vedligeholdende træning 2 gange om ugen. I sidste ende formentlig en væsentlig dyrere løsning for kommunen og en væsentlig forringelse af den ramtes livskvalitet.

Fremmende/hæmmende faktorer

Det er hæmmende for den ramtes mulighed for at deltage i det almindelige samfundsliv at kommunen anlægger en økonomisk betragtning i forbindelse med udskiftning af en el-scooter, idet det i sidste ende kan tvinge ham til at opgive sit skånejob.

Hvis de enkelte forvaltninger arbejdede sammen om at give borgeren de optimale muligheder, ville man se, at det på langt sigt ville være til gavn for alle parter.

Temaer

Det er et paradoks, at kommunerne har så stram en økonomi, at man alene ser på enkeltsager og ikke tænker i helheder. I dette tilfælde risikerer kommunen gennem mange år at skulle yde transport til en ramt borger, der modtager vedligeholdende træning. Denne udgift vil i løbet af kort tid langt overstige den besparelse der er ved bevilling af el-scooteren som hjælpemiddel og ikke som forbrugsgode. Det kortsigtede fokus på økonomi er til stor skade for de ramte og bliver i sidste ende dyrt for både samfundet og de ramte.

Praksishistorie nr. 4

Institution / Organisation:

Rehabiliteringscenter Dallund/Kræftens Bekæmpelse

Kontaktperson:

Jan Tofte

Rehabilitering efter brystkræft med fokus på problemskabende faktorer, specielt oplevelsen af at blive presset af jobcenter.

Introduktion

Historien handler om en nu 47-årig kvinde, som i 2007 fik konstateret brystkræft. I rehabiliteringssammenhæng kan der peges på flere problemstillinger.

1. Koordination af rehabiliteringsforløbet så behandling, efterbehandling, genoptræning og den erhvervsmæssige afklaring hænger sammen
2. Lovgivning om sygedagpenge og varighedsbegrænsning og administrationen af lovgivningen lægger pres på den sygemeldte i en grad, som komplicerer forløbet
3. Kan den erhvervsmæssige indsats i højere grad baseres på samarbejde med borgeren
4. Hvordan påvirker forholdet mellem borger og sagsbehandler forløbet.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Hvem: kvinde født 1963. Samlevende. 2 børn født 1998 og 2002

Behandlingsforløb:

September 2007. Kvinden får konstateret brystkræft i højre bryst og får efterfølgende begge bryster fjernet.

okt. 2007 - feb. 2008 behandles med kemoterapi.

feb. - april 2008 strålebehandling

april 2008 - marts 2009 behandling med herceptin.

Tamoxifenbehandling, som endnu ikke er afsluttet

Rekonstruktion

september 2007 I forbindelse med fjernelse af begge bryster indsættes expandere med henblik på rekonstruktion.

marts 2008 til maj 2009 rekonstruktionsbehandlingen må stilles i bero fra på grund af komplikationer efter strålebehandling

oktober 2009 fjernes expandere, som erstattes med blivende proteser

Genoptræning

okt. 2007 - dec. 2007 Kvinden modtager genoptræning på sygehus i perioden.

jan. 2009 Hun genhenvises til genoptræning på grund af følger efter strålebehandling. Hun ses i forløbet af lymfødeterapeut for måltagning til kompressionsstrømpe

Sygedagpenge

sept. 2007 sygedagpengeudbetaling starter

sept. 2008 sygedagpengeudbetaling forlænges jf. dagpengelovens § 27 stk. 1 nr. 3 (op til 2 x 52 uger. igangværende behandling og forventning om fuld raskmelding efter behandling)

okt. 2009 grundlaget for forlængelse af sygedagpenge ændres til § 27 stk. 1 nr. 2 (op til 26 uger. behov for afklarende foranstaltninger)
okt. 2009 afgørelse om ændring af forlængelsesgrundlag ankes.
marts 2010 afgørelsen stadfæstes
marts 2010 sygedagpenge ophører. Pgl. overgår til kontanthjælp

Arbejdsafklaring

sept. - dec. 2009 Kvinden henvises til deltagelse i rehabiliteringsforløb på rehabiliteringscenter med henblik på arbejdsafklaring i perioden . Hun er på henvisningstidspunktet stærkt psykisk påvirket af det langvarige forløb, smerter og angst for at det ikke forsvinder. Hertil kommer usikkerhed om familiens fremtidige økonomiske situation. Hun er fokuseret på den kommunale sagsbehandling, som hun finder ydmygende. Hendes oplevelse er, at man (kommunal sagsbehandler) ikke tror på hende og presser hende urimeligt.

Hun gennemfører første del af forløbet, men bruger stor energi på kampen mod kommunen. 2. del af forløbet, som skulle have bestået af erhvervsrettede aktiviteter kunne hun ikke deltage i, da hun blev indlagt til operation, hvor expanderproteser blev udskiftet med blivende proteser. Da 2. del ikke kunne gennemføres anbefales ved afslutning af det samlede forløb igangsætning af erhvervsrettet afklaring pr. 1.2.2010.

april 2010 der etableres arbejdsafklaringsforløb ved arbejde i forretning 3 x 2 timer pr uge

maj 2010 afklaringsforløbet afsluttes da pgl. efter anbefaling fra egen læge og psykolog ved jobcentret skal fritages for ethvert arbejdskrav.

aug. 2010 indstilles til tilkendelse af førtidspension

Jobcentrets rolle

Fra september/oktober 2009, hvor forlængelsesgrundlaget for sygedagpengeudbetaling ændres føler kvinden sig stærkt presset at sagsbehandler på jobcentret. Under forløbet på rehabiliteringscentret kommer det til udtryk ved udsagn som: "Hun knækkede mig totalt" og "Når nu kræftsygdommen ikke kunne tage mit liv, så kunne hun"

Oplevelsen af et voldsomt pres kommer i denne fase til at fylde så meget hos kvinden, at hendes fokus flyttes fra rehabiliterende aktiviteter til "kampen" med sagsbehandleren. En kamp, som for kvindens vedkommende kommer til at handle om at få fred og ro. Hun har her stort fokus på at påpege fejl og misforståelser i sagsbehandlingen.

Betydning

I forhold til rehabiliteringsdefinitionen ses et forløb, som på flere områder er problematisk. Hvordan hænger det beskrevne sammen med følgende formuleringer hentet fra definitionen: Samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagfolk, baseres på borgerens hele livssituation, koordineret sammenhængende og vidensbaseret indsats, tidsbestemt. Der er brug for at kigge nærmere på hvordan rehabiliteringstilbud udføres i praksis. Er der også brug for at kigge på definitionen?

Hvordan etableres et tillidsfuldt samarbejde mellem borger og sagsbehandler indenfor lovgivningens rammer? Har de involverede professionelle tænkt rehabilitering eller?

Fremmende/hæmmende faktorer

1. Rehabilitering i arbejdsmarkedsperspektiv medfører pres, som vanskeliggør samarbejdet mellem borger og professionel.
2. Det personlige forhold mellem borger og professionel har betydning. Kan borgeren selv vælge sin kontaktperson/sagsbehandler.
3. Skift af ansvarlig under forløbet - koordinering af indsatsen
4. manglende lovgivning om rehabilitering

Temaer

Af sygedagpengelovens § 1 stk. 2 fremgår det at formålet med loven blandt andet er: "at medvirke til, at den sygemeldte genvinder sin arbejdsevne og vender tilbage til arbejdsmarkedet så hurtigt som muligt"

Af casen fremgår det at sagsbehandlingen og det pres, som lægges på kvinden medfører at hun oveni de fysiske og psykiske følger af sygdommen belastes af selve sagsbehandlingen. Denne belastning overskygger i en lang periode de egentlige følger af sygdommen. Måske er den yderligere belastning udslagsgivende for at der indstilles til tilkendelse af førtidspension. Det vil i denne forbindelse være relevant at se på om der er brug for ændringer i lovgivningen om sagsbehandlerne har de nødvendige kvalifikationer

Praksishistorie nr. 5

Institution/Organisation: Gigtforeningen

Kontaktperson: Lene Mandrup Thomsen

Rehabilitering – et klassisk rygforløb

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Case: Bygget over en virkelig patient og de angivne ventetider er realistiske.

En 40-årig kontorassistent havde i en del år nu og da haft ondt i ryggen, men fik i maj 2007 akut ondt i ryggen med smerter ned i benene. Hun gik på arbejde et par dage efter, men måtte gå hjem efter nogle timer. Efter nogle dages sygefravær gik hun til egen praktiserende læge, der ordinerede smertestillende medicin i 1 – 2 uger. Da dette ikke havde hjulpet, gik kvinden atter til egen læge, der nu henviste til fysioterapi.

Kvinden begyndte behandling hos fysioterapeut ugen efter og fik behandling i 4 uger uden virkning. Derfor gik hun igen til lægen, der henviste til privatpraktiserende reumatolog. Her var ventetiden 6 uger, hvor hun fortsat var sygemeldt. 5 uger før hun kunne komme til reumatologen, blev hun den 15. juli indkaldt til samtale hos kommunen med henblik på sygedagpengeopfølgning. Her kunne sagsbehandleren og kontorassistenten kun konstatere, at hun ventede på ordentlig udredning af sin sygdom, og at de måtte afvente resultaterne af speciallægeundersøgelsen.

Sagsbehandleren vurderede, at kontorassistenten var en "kategori 2 sag" (betyder risiko for at miste erhvervsevnen), og kontaktede efterfølgende kontorassistenten telefonisk i midten af august måned. Kontorassistenten oplyste, at hun havde en tid ved reumatologen i den efterfølgende uge. Det aftaltes, at kontorassistenten skulle komme til samtale hos sagsbehandleren den 14. september.

I slutningen af august blev kontorassistenten efter besøget hos reumatologen henvist til forundersøgelse på ortopædkirurgisk afd. på sygehuset på mistanke om diskusprolaps. Her var ventetiden 4 uger, måske længere.

Den 14. september kunne kontorassistenten ved samtalen med sagsbehandleren oplyse, at hun skulle til forundersøgelse på ortopædisk afd. dagen efter. De var således nødt til at afvente disse undersøgelsesresultater.

Ved forundersøgelsen den 15. september blev kontorassistenten henvist til MR-scanning, der på dette sygehus medførte en ventetid på lige godt 6 uger.

I midten af oktober fulgte sagsbehandleren atter op på sygedagpengene ved en telefonisk kontakt til kontorassistenten, som oplyste, at hun var henvist til MR-scanning i starten af november.

Den 4. november blev hun scannet og den 11. november fik hun et brev om, at hun ikke havde diskusprolaps, men efterfølgende skulle vurderes for evt. operation for slidgigt i lænden.

Den kommunale sagsbehandler kontaktede kontorassistenten igen den 15. november. Kontorassistenten kunne fortælle, at der ikke var tale om en diskusprolaps, men at der skulle tages stilling til en evt. operation for slidgigt.

Kontorassistenten havde ikke længere tro på, at hun vil kunne vende tilbage til sit arbejde.

Casens ventetider er baseret på Gigtforeningens rundspørge i 2007 til privatpraktiserende reumatologer og alle landets reumatologiske afdelinger om ventetider. De angivne ventetider er lavere end eller gennemsnittet af undersøgelsens resultater.

Bemærkninger til casen

10-15 % af de, der får alvorlige smerter i ryg og lænd, har enten tilstande som brud på rygsøjle, kræft eller svære neurologiske sygdomme, tilstande, der ikke tåler belastning, eller diskosprolaps, der kræver operation eller træning under specialiseret supervision. Resten, 85-90 %, vil enten få stabiliseret eller reelt forbedret deres tilstand ved træning under evt. delvist sygefravær. Gruppen har under alle omstændigheder ingen glæde af passivitet. Det drejer sig derfor om at udskille ovennævnte "red flags" (patienter med alvorlig, behandlingskrævende ryg sygdom) så hurtigt som muligt og få iværksat træning med henblik på arbejdsfastholdelse for resten. Dette kræver imidlertid, at hele gruppen af personer med alvorlige ryglidelser hurtigt tilbydes en undersøgelsespakke, med forudbestilt MR-scanning. Ringe.

Konklusion på casen

Med en undersøgelsespakke som ovenfor beskrevet ville forløbet kunne afkortes med mere end 15 uger. Og kontakten til kommunens sagsbehandler kunne iværksættes langt tidligere og mere effektivt, ved at sagen behandlede af et tværfagligt team og under inddragelse af kontorassistentens arbejdsplads.

Betydning

Fremmende/hæmmende faktorer

Temaer

Manglende koordinering mellem sundhedssektoren og beskæftigelsessektoren ved diagnosticering, behandling og rehabilitering.

Praksishistorie nr. 6

Institution / Organisation: Hjerneskadeforeningen, Brøndby Møllevej 8, 2605 Brøndby

Kontaktperson: Aase Engberg, Tuborg Boulevard 11, 1.th, 2900 Hellerup

Organisationsperspektiv: Forskellige instanser inden for samme kommune træffer forskellig afgørelse vedr. støtte til revalidering efter hovedtraume

Introduktion

42 årig tidligere rask og fuldt arbejdsfør kvinde, før ulykken fuldtidsbeskæftiget i egen virksomhed, gift, mor til 2 og sportsaktiv. Efter svær hjernerystelse april 2006 behov for genoptrænings/ revalideringsforløb for at kunne vende tilbage til arbejdet. Blev med hensyn til bevilling hertil "fanget" mellem to forvaltninger i samme kommune: Jobcenteret og Voksenrådgivningen i Service- og Socialforvaltningen.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Marts 2007 henvist af overlæge i neurologi til Center for Hjerneskade i København. Efter forundersøgelse der indstillet til intensivt trænings/revalideringsforløb med henblik på tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Medens udgiften til træningsforløbet foresloges afholdt inden for Centerets regionale fritvalgsramme (således uden udgift for kommunen), blev kommunens jobcenter søgt om bevilling af revalideringsdelen. Jobcenteret vil ikke forlænge sygedagpengene, som ophørte juli 2007, og heller ikke bevilge penge til revalideringsforløbet. Begrundelse: Trods ansøgningens indhold mente man ikke, der var tale om et for-revalideringsforløb.

Voksenafdelingen i Social- og Sundhedsforvaltningen var af den modsatte opfattelse og ville derfor heller ikke bevilge pengene.

Betydning

Den relevante revalidering kunne ikke iværksættes, og den skaderamte kunne ikke vende tilbage til arbejdsmarkedet.

Fremmende/hæmmende faktorer

Den hæmmende faktor var manglende overensstemmelse mellem afgørelsen fra forvaltninger inden for samme kommune med hensyn til betaling for genoptræning/ revalidering

Temaer

Kommunalreformen har ikke fjernet problemet med kassetænkning, men blot medført, at det er flyttet indenfor i kommunerne og er blevet et anliggende mellem de forskellige forvaltninger.

I mange kommuner mangler en koordinator med indblik i hjerneskadeområdet, hvilket medfører risiko for fejlvurdering eller unødigt forsinkelse af sagsbehandlingen

Det lovmæssige grundlag for støtte til genoptræning/ rehabilitering efter sygehusfasen er kompliceret og tolkes forskelligt i forskellige kommuner. Det skal i aktuelle forbindelse anføres, at andre kommuners jobcentre bevilger lignende forløb som led i revalidering/forrevalidering via Aktivlovens kapitel 6.

Hovedhensynet i kommunerne vil ofte - og måske i stigende grad - være den kommunale økonomi, hvilket i aktuelle og tilsvarende tilfælde er yderst kortsigtet og på længere sigt kostbart for både de ramte og for samfundet.

Nationalt perspektiv:

Ifølge Landspatientregisteret indlægges hvert år omkring 10.000 mennesker kortvarigt på danske sygehuse efter hjernerystelse. Forskning gennem mange år har vist, at ca. 15% af disse vil få længerevarende følger (hovedpine, overfølsomhed for lys/lyd,

koncentrationsvanskeligheder, nedsat hukommelse, træthed m.v.). Følgerne kan for disse mennesker være arbejdshindrende i op til flere måneder, og for omkring 5% (500 mennesker pr. år her i landet) bliver de kroniske, såfremt der ikke sættes ind med kvalificeret behandling. Det er ikke muligt under det som regel korte sygehusophold at forudsige, hvem der vil få langvarige følger. Derfor forsynes disse mennesker almindeligvis ikke med en genoptræningsplan, og når problemerne viser sig at være langvarige, har de svært ved at blive henvist og/eller få bevilling til relevant genoptræning og revalidering. I kommunerne volder dette store vanskeligheder, da klienterne ikke er åbenlyst syge, men alligevel erklærer sig (og også er) uarbejdsdygtige i længere tid- eller for nogles vedkommende for altid, såfremt de ikke i tide får den rette kvalificerede hjælp. Resultatet er for den enkelte tab af både arbejdsfortjeneste og livskvalitet, og for samfundet et stort ressourcespild og øgede udgifter til offentlig forsørgelse.

Praksishistorie nr. 7

Institution / Organisation: Kommunikationscentret Region Hovedstaden

Kontaktperson: Helle Jørgensen

Hvad er Parkinson?

En neurologisk lidelse, som rammer basalganglierne. Opkaldt efter Dr. James Parkinson, som i 1817 gav den første lægelige beskrivelse af sygdommen.

Viser sig som:

Akinisi, hypokinesi, bradykinesi (manglende/reducerende/langsomme bevægelser)

Regiditet (muskelstivhed)

Hviletremor (rysten i hvile)

Postural ustabilitet (mangelfulde stillingsreflekser dvs. balanceusikkerhed)

De kan få On-Off perioder

Ved Parkinson forstyrres:

Respiration, fonation, resonans, artikulation og prosodi

Typiske problemer:

- Reduceret stemmekraft. Dette er ofte den første ændring i talestrømmen.
- Aftagende stemme. Stemmen er i begyndelsen kraftig, men bliver gradvis svagere, mens der tales.
- Monoton stemmeføring. Stemmen mangler variation og udtryk
- Stemmekvaliteten. Stemmen lyder hæs, luftfyldt eller rystende. I det mest udtalte tilfælde kan tremoren påvirke tale-muskulaturen, hvilket medfører sitren ved fonation
- Udistinkt artikulation. Ordene bliver slørende, endelser bliver uklare eller udelades
- Hurtig talestrømme. Ordene "løber sammen" uden de sædvanlige pauser
- Uønsket tøven. Taleren har problemer med at "få gang i" stemmen (tremulousness)

Introduktion

Borgere som får kontakt til os gennem det hospital / den neurolog, de er tilknyttet. Enkelte henvender sig selv. Har haft Parkinsonssyge fra 1½ - 25 år, når de møder til udredning.

Efter udredning og når der er givet tilsagn fra kommunen, sendes der brev til borgeren om at undervisningen kan begynde.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Vi indstiller til hold- og 1:1 forløb. (dette hvis der af forskellige personlige eller sygdomsmæssige forhold der gør sig gældende).

Introhold:

9 gange af 2 timer med fysioterapeut og logopæd max. 6 – 8 deltagere. Tilbud i pakken, 3 gange af 2 timer med psyk. for pårørende.

Vi video optager første gang, præsentation (er forberedt fra udredningen)

Og til sidst. Brugt til evalueringen i slutningen af forløbet. Her er der forberedt et lille oplæg efter borgerens eget valg. Her vurderer vi udviklingen af undervisningen, hvordan de mestre de lærte metoder/strategier. Hvad der gik godt og hvad der skal arbejdes videre med. Det er

først deltagerne som kommenterer, derefter kommer underviserne med deres besyv. Bruges også til re-visitiation.

Der lægges vægt på kommunikationsstrategier, tale teorier, bevægelse af den øvre hals, skuldre og brystmuskler samt ansigtsmusklerne for at forebygge/udskyde porcelænsansigt og stivhed. AVi laver afspænding.

Der er mange fælles vanskeligheder, men vi dækker også de individuelle behov

- Tilrettelagt bevægelsesprogram med og uden lyd, udarbejdet ud fra borgernes kropstegning. Stående eller siddende, alt efter vanskeligheder (balance)
- Hjemmeøvelser, strategier o.l. udleveres altid på skrift, da nogle udvikler kognitive vanskeligheder. Bla. demens.
- Vi arbejder med: mimik, stemme-, mundmotoriske-, artikulationsøvelser, respiration, herunder fonation i rør, betoning og tryk, praktiske og kommunikative hjælpemidler.
- Til dette bruger vi tekster, spejl, kimsleg, sang og kanon.
- Sluttes altid undervisningen af med en sang.

Fortsætterhold:

Nogle måneder efter introholdet sluttede

- 9 gange af 2 timer med fysioterapeut og logopæd max. 6 – 8 deltagere.
- Opsamling fra sidst, hvilke øvelser skal pudses af. Tekster hvor vi koncentrerer os om tale tempo, styrke og pauser. Råbeøvelser. Vi brugte bla. et teater stykke som tekst.
- Bevægelsesprogrammet pudses af

Opfølgingshold:

Ca. 6 mdr. efter de har deltaget på intro- eller fortsætterhold.

- 3 gange af 1½ time med fysioterapeut og logopæd max. 6 – 8 deltagere. Der er et større interval mellem undervisningsgangene. Mulighed for at få 1:1 undervisning (ca. ½ time)
- Repetition af det tidligere lærte, samt hvilke vanskeligheder der er kommet til.

Vi har lagt vægt på, at undervisningen foregår på hold, da borgerne har stor glæde af, at lærer af hinandens erfaringer. Den kritik som kommer fra deltager til deltager virker bedre, end den underviserne giver.

Betydning

Det har haft stor betydning for den enkelte borger, at møde personer med samme problemstilling. Der er personer som har været isoleret i eget hjem, som har fået mod på at komme på gaden igen. Holde oplæg/foredrag som før. Ja, i det hele taget at kommunikerer igen.

Fremmende/hæmmende faktorer

Af hæmmende faktorer, kommunernes manglende forståelse for konsekvensen af ikke at få et tilbud eller fortsættelse af tilbud.

Fremmende. Selvtillid og tale lysten tilbage.

Temaer

selvtillid

kommunikation

Praksishistorie nr. 8

Institution / Organisation: Kommunikationscentret, Region Hovedstaden

Kontaktperson: IKT-synskonsulent

Koordination mellem kommunal sagsbehandler, ministeriel styrelse og kommunikationscenter - ung med synsnedsættelse under uddannelse har behov for en flerstrengt indsats i forhold til start og gennemførelse af uddannelse.

Introduktion

Ung med synsnedsættelse har behov for særligt tilrettelagt undervisningsmateriale, undervisningshjælpemidler, transport, mobility-undervisning på uddannelsessted, samt introduktion til undervisere.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Den unge retter henvendelse til Kommunikationscentret i forbindelse med start på uddannelse, da vedkommende indtil nu har modtaget synskonsulentbistand herfra.

Den unge henvises til uddannelses-stedets studievejleder med særlig viden om specialpædagogisk støtte (SPS-vejleder/SU-styrelsen).

Den unge vender tilbage til Kommunikationscentret, har fået kontakt til studievejleder. Vil ikke kunne få transport og mobility-undervisning via SPS, er blevet henvist til sin kommune og har derfor kontaktet den kommunale sagsbehandler. Den kommunale sagsbehandler giver udtryk for usikkerhed omkring lovgivningen og kommunens forpligtelse - sektoransvar, hvorfor skal de dække mobility-undervisning m.m.

Kommunikationscentret rådgiver den unge og bistår i forhold til at ansøge kommunen om den nødvendige specialundervisning i mobility m.m.

Betydning

- - SU-styrelsen ser den støtte, som ydes på de videregående uddannelse som en økonomisk støtte til uddannelsesinstitutionerne, hvorfor de fokuserer snævert på det studierelaterede.
- SPS-vejlederne på uddannelsesstederne er først og fremmest studevejledere og har derfor ingen forudsætninger (videns- og tidsmæssigt) for at indgå i koordination af et samlet rehabiliteringsforløb for den unge.
- De kommunale sagsbehandlere kan være uforstående over for, at de fortsat skal bevilge kompenserende foranstaltninger, som er direkte relateret til studieforløbet (sektoransvarligheden).
- Det er ikke altid, at den unge selv kan magte (tid, viden, overblik) at koordinere sit eget forløb.
- Kommunikationscentret er som takstfinansieret institution nødt til at afvise at koordinere med mindre kommunen finansierer indsatsen som specialrådgivning.

Fremmende/hæmmende faktorer

- Ansvar for koordination i uddannelsesforløb er utydelig, aktørernes "selvopfattelse".

Temaer

- Sektoransvarlighed ikke gennemført.

- Der er fortsat tale om, at unge med funktionsnedsættelser skal have støtte både fra statslige og kommunale forvaltninger for at tage en uddannelse.

Praksishistorie nr. 9

Institution/Organisation: Scleroseforeningen

Kontaktperson: Jette Bay

Rehabiliteringsindsatsen under et 10årigt forløb med en indlæggelse på Sclerosecenter.

Introduktion

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

D – 45 årig førtidspensioneret, fraskilt kvinde med et barn på 20 år - med **diagnosen at-takvis MS** for 10 år siden. Diagnosen senere ændret til **sekundært progredierende MS**.

Efter 2 voldsomme attacks bliver D fyret fra sin stilling og pensioneret. D skaffer sig ved egen indsats et konsulentjob på deltid, men stillingen nedlægges efter 2 år. Arbejdsprøvning gennemføres med negativt udfald og D førtidspensioneres.

Efter 2 år igangsættes immunmodulerende behandling som på sigt ikke er indikeret ved overgang til sekundær progressiv stadie. Der behandles med store mængder hydrocortison i forbindelse med attacks. Der gennemføres ikke årlige tværfaglige vurderinger af Ds funktions-evne (fysisk, psykisk, socialt samt deltagelse) eller livskvalitet.

Efter 6 år har Ds inaktive og uhensigtsmæssige livsform medført kraftig overvægt, og der diagnosticeres i forbindelse med indlæggelse i fm. hoftebruddet Diabetes type 2, osteoporose, forhøjet blodtryk og kolesterol.

1 år efter diagnosen henvises efter Js initiativ til vederlagsfri fysioterapi. Her behandles med udspænding og ADL¹træning. Denne indsats justeres lidt mellem attacks. Egen fysioterapeut har ikke mulighed for holdtræning, så der opnås ikke uformel social kontakt med andre sclerosepatienter i området.

I forbindelse med hoftebrud efter fald i hjemmet genoptrænes D efter hospitalisering i kommunen. Egen læge igangsætter opfølgning af Diabetes type 2, osteoporose samt henviser til rehabiliteringsophold på Sclerosecenter.

På sclerosecenter iværksættes et tværfagligt udredningsarbejde der bl.a. viser, at D aldrig har fået bearbejdet de psykiske eftervirkninger af at have modtaget diagnosen, hvilken effekt sygdommen har haft på hendes – og dermed også datterens – livskvalitet. Det konstateres desuden at der er tiltagende kognitive forandringer.

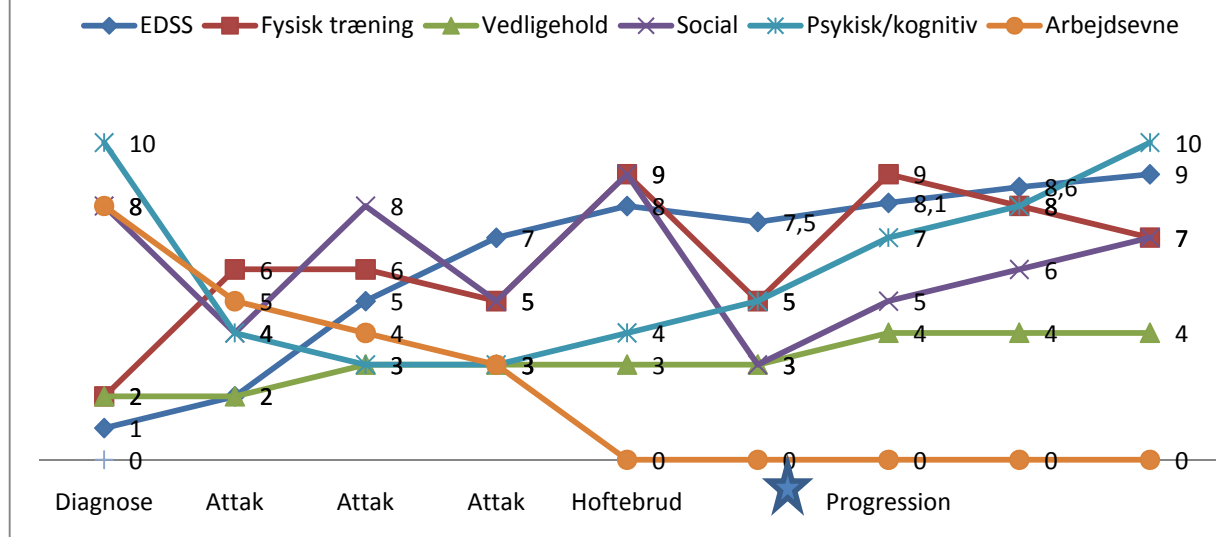
I samarbejde med D sammensættes og iværksættes en langsigtet behandlings- og rehabiliteringsplan.

Betydning

Med udgangspunkt i denne case kan nedenstående EKSEMPEL PÅ REHABILITERINGSBEHOV for D konstrueres.

¹ Activities of daily living

REHABILITERINGSBEHOV over 10 år efter diagnose



EDSS: The Expanded Disability Status Scale. Denne skala er en hyppigt anvendt skala til måling af sygdomsgraden hos sclerose ramte. EDSS score bliver ofte kategoriseret som: 1,0-2,5: minimale symptomer; 3,0-3,5: moderate symptomer med ubesværet gang; 4,0-5,5: gangen tiltagende reduceret uden hjælpemidler eller hvile fra 500-100 meter; 6,0-6,5: yderligere kompromitteret gangfunktion med unilateral støtte ved gang eller behov for bilateral hjælpemiddel; Fra 7,0 og større: gangfunktionen er helt ophævet med behov for kørestol og påvirket overførsler samt tiltagende hjælp i dagligdagen/hverdagen

Alle øvrige målepunkter er arbitrære indenfor skalaen 0 – 10 (minimum – maksimum) foretaget af Jette Bay

★ Indlæggelse på sclerosecenter efter 6 mdr.s ventetid

Ud fra denne konstruerede illustration af behov for et sammenhængende tværfagligt og tværsektuelt rehabiliteringsforløb er det vanskeligt at se, hvorledes dette skal kunne skabes som en **TIDSBESTEMT**² indsats samt hvorledes generelle sundhedsfremmende og forebyggende tiltag kan medtænkes.

² I hht. definitionen i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet 2004.

³ Fra Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet:

Målrettet og tidsbestemt: Alle aktører (borgere, pårørende og fagfolk) arbejder mod et fælles mål, der er nedskrevet og aftalt indbyrdes, og som er tidsbestemt med hensyn til de enkelte delmål og det endelige mål. Mål og tidsrammer justeres undervejs i hele processen, så det sikres, at der arbejdes målrettet i overensstemmelse med borgerens beslutninger og muligheder, alt efter som situationen ændres og evt. nye muligheder opstår. Når de aftalte mål er nået, er rehabiliteringen afsluttet, med mindre der er aftalt nye mål.

...

Når der er skabt et overblik over hele rehabiliteringsprocessen, og de endelige mål forsøgsvis er formuleret og accepteret af borgeren, kan rehabiliteringsforløbet deles op i mindre delprocesser, med tidsbestemte delmål for de forskellige indsatser, der måske skal ydes af forskellige fagfolk fra forskellige sektorer. Alle sammen er de indsatser, der samlet skal føre frem til det

² I hht. definitionen i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet 2004.

ønskede mål. Med beskrevet slutmål og delmål bliver det muligt at kunne vurdere udvikling og resultater undervejs og justere processen herefter. Rehabiliteringsprocessen skal således ses som et planlagt forløb med jævnlig status og nyorientering undervejs. Udfordringen består bl.a. i, at rumme de mange forskellige aktører i planlægningen.

⁴ Fra Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet s. 22:

Formål med rehabilitering

Da rehabilitering her er defineret som en proces centreret om den enkelte borger kan det overordnede formål med rehabilitering defineres på følgende måde:

For den enkelte borger at:

- bevare eller fremme livskvalitet
- genvinde sit tidligere funktionsniveau eller opnå højest mulig funktionsevne, forebygge tilbagefald, senfølger eller yderligere reducere af funktionsevnen, kunne leve med varige funktionsnedsættelser eller kronisk sygdom og fremme sundhed ved at kunne mestre sin situation
- opnå ligestilling i forhold til øvrige borgere med hensyn til personlig frihed i hverdagslivet og deltagelse i samfundslivet

Fremmende/hæmmende faktorer

HÆMMENDE:

Generelt: Kronisk uforudsigelig neurologisk sygdom med komplekst invaliderende symptombillede, progression og manglende kausal behandling.

Neurologisk afdeling: ensidig fokusering på attackbehandling og manglende opfølgning på komplekst symptombillede og på Ds lave livskvalitet.

Kommune: manglende udgangspunkt i helhedstænkning, manglende opfølgning og revurdering af situation.

Egen læge: manglende initiativ til at motivere til egenomsorg.

Fysioterapeut: manglende revurdering ved ikke-akutte, men små negative/positive udviklinger i Ds habitus (alle ICFdimensioner)

Personligt: Svagt netværk og ramte pårørende.

Ingen aktører før indlæggelse på sclerosecenter, anlægger tilsyneladende en helhedsvurdering og iværksætter en rehabiliteringsindsats i hht. Hvidbogens definition.

FREMMEDE: Sclerosecenter: tværfagligt team, individbaseret, helhedsvurdering og aktion.

Temaer

Revurdering af **BEGREBET TIDSBESTEMT INDSATS**³ idet der på intet tidspunkt automatisk i systemet er 'nogen', der har ansvar for proaktivt at påtage sig opgaven med sammen med borgeren at få klarlagt hvilke behov, muligheder og indsatsområder, der er mulige, samt at følge op mhp. evaluering og ændring af indsatser.

Revurdering af i hvilken grad en kobling mellem **DEN RENT REHABILITERENDE INDSATS OG GENNERELLE SUNDHEDSFREMMENDE OG FORBYGGENDE TILTAG** fortsat skal/kan udelades i definitionen, når det i øvrigt tydeligt indgår i formålet⁴ med rehabilitering.

Livslang rehabilitering ved progredierende sygdomme med meget aktive behandlingsfaser mellem mere vedligeholdende faser.

De ikke-akutte, men små negative/positive udviklinger i kronikerens habitus (alle ICFdimensioner), hvor der professionelt hverken observeres eller reageres.

De tilbageholdende eller ageringsssvage patienter.

³ Fra Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet:

Måltrettet og tidsbestemt: Alle aktører (borgere, pårørende og fagfolk) arbejder mod et fælles mål, der er nedskrevet og aftalt indbyrdes, og som er tidsbestemt med hensyn til de enkelte delmål og det endelige mål. Mål og tidsrammer justeres undervejs i hele processen, så det sikres, at der arbejdes måltrettet i overensstemmelse med borgerens beslutninger og muligheder, alt efter som situationen ændres og evt. nye muligheder opstår. Når de aftalte mål er nået, er rehabiliteringen afsluttet, med mindre der er aftalt nye mål.

...

Når der er skabt et overblik over hele rehabiliteringsprocessen, og de endelige mål forsøgsvis er formuleret og accepteret af borgeren, kan rehabiliteringsforløbet deles op i mindre delprocesser, med tidsbestemte delmål for de forskellige indsatser, der måske skal ydes af forskellige fagfolk fra forskellige sektorer. Alle sammen er de indsatser, der samlet skal føre frem til det ønskede mål. Med beskrevet slutmål og delmål bliver det muligt at kunne vurdere udvikling og resultater undervejs og justere processen herefter. Rehabiliteringsprocessen skal således ses som et planlagt forløb med jævnlig status og nyorientering undervejs. Udfordringen består bl.a. i, at rumme de mange forskellige aktører i planlægningen.

⁴ Fra Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet s. 22:

Formål med rehabilitering

Da rehabilitering her er defineret som en proces centreret om den enkelte borger kan det overordnede formål med rehabilitering defineres på følgende måde:

For den enkelte borger at:

- bevare eller fremme livskvalitet
- genvinde sit tidligere funktionsniveau eller opnå højest mulig funktionsevne, forebygge tilbagefald, senfølger eller yderligere reduktion af funktionsevnen, kunne leve med varige funktionsnedsættelser eller kronisk sygdom og fremme sundhed ved at kunne mestre sin situation
- opnå ligestilling i forhold til øvrige borgere med hensyn til personlig frihed i hverdagslivet og deltagelse i samfundslivet

Praksishistorie nr. 10

Institution / Organisation: Ældre Sagen

Kontaktperson: Maj Vingum Jensen

Lang ventetid på genoptræning

Introduktion

Forløbet beskriver et genoptræningsforløb, hvor der var lang ventetid i kommunen. Patienten måtte både vente på hospitalet og efter udskrivelsen på at komme i gang med genoptræning efter en blodprop.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

B vågnede en morgen for to år siden og kunne ikke bevæge venstre arm og venstre ben. Det viste sig, at han var blevet ramt af en blodprop i hjernen, og han blev indlagt. Efter to dage påbegyndte han genoptræning på hospitalet, og hans bevægelighed blev bedre. Han fik det også bedre, og ville gerne udskrives. Han fik at vide, at kommunen ikke var klar til at genoptræne ham, så han blev anbefalet at forblive på hospitalet lidt endnu. Efter en uge kom der besked fra kommunen om, at de var klar til at modtage ham. Efter udskrivelsen gik der endnu fire uger, inden genoptræningen begyndte.

B fik tilbudt hjælp til at lære at skrælle kartofler med kun én hånd. Men han havde allerede lært at bruge hånden, og det var benet, som var det største problem. Efter 20 gange hos fysioterapeut kunne B humpe rundt med en stok, og kommunen oplyste, at man ikke kunne gøre mere for ham. Den vurdering delte hans egen læge ikke, og han fortsatte hos en privat fysioterapeut, og hans situation forbedredes. Han har dog stadig lidt problemer med balancen.

Betydning

Lange ventetider har betydning for udskrivningsforløbet, livskvaliteten og muligheden for at klare daglige gøremål i hjemmet.

Fremmende/hæmmende faktorer

Lange ventetider i kommunen er hæmmende.
Fremmende at egen læge fulgte op.

Temaer

Ventetider på genoptræning i kommunerne

Praksishistorie nr. 11

Institution / Organisation: Kommunikationscentret, Region Hovedstaden

Kontaktperson: Synskonsulent

Det essentielle samarbejde mellem optiker og synskonsulent i rehabiliteringen af borgere med alvorlige synsnedsættelser, eksemplificeret i sagsforløb for borger med øjensygdommen Retinitis Pigmentosa (RP - kikkertsyn)

Introduktion

Borgeren er henvist med henblik på forbedring af læse-muligheder i hjemmet. Afprøvning og tilpasning af optiske og optikunderstøttende hjælpemidler, kropsbårne og informationsteknologiske.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

- - Koordination mellem synskonsulent og optiker, sekventielt forløb
- Tilpasning af optiske hjælpemidler hos svagsynsoptiker (så mange kropsbårne hjælpemidler som muligt).
- Afprøvning af optikunderstøttende hjælpemidler ved synskonsulent
- Afprøvning af andre synshjælpemidler, herunder andre læse-hjælpemidler ved synskonsulent
- Afprøvning og tilpasning af særlige informationsteknologiske hjælpemidler i kombination med næsebåren optik ved synskonsulent og optiker
- Indretning og tilpasning af arbejdspladser hjemme og på arbejde ved synskonsulent

Betydning

Trods en måske stadig god central visus vil en borger med RP ofte være invalideret af blændingsgener af lys og have orienteringsbesvær på grund af kikkertsyn og natteblindhed. Nedsat visus i centralsynet giver problemer med læsning og behov for forstørrelse af teksten. Det er en fin balance at finde den rette forstørrelse til læsning og andre næropgaver, da for meget forstørrelse vil indskrænke synsfeltet yderligere og forringe orienteringen.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende:

Samarbejdet mellem synskonsulent og svagsynsoptiker har en praksisbaseret dokumenteret effekt for borgere med synsnedsættelser, især i forhold til anvendeligheden af hjælpemidlerne. Samarbejdet er understøttet af den medicinske ekspertise.

Synskonsulent og svagsynsoptiker er ansat i samme organisation.

Hæmmende:

Manglende viden hos borgere, almindelige optikere og almen praksis

Manglende viden hos bevilgende myndighed, i dette tilfælde kommunen, kortsigtede strategier af hensyn til økonomien

Temaer

Der er behov for evidensbaseret forskning, der dokumenterer rehabiliteringsindsatsens betydning for den enkeltes livsforløb og behov for foranstaltninger fra det offentlige med henblik på at bevare den praksisbaserede ekspert-viden, som haves p.t.

Praksishistorie nr. 12

Institution / Organisation: Kommunikationscentret Regionhovedstaden, Telegrafvej 5, opg. 1, 1. sal, 2750 Ballerup

Kontaktperson: Lone Larsen, ergoterapeut, MVO. Tlf. 45 11 46 63.

Mail: lolar04@hav1.regionh.dk

Voksne med erhvervet hjerneskade og arbejdsrehabilitering.

Introduktion

For personer i den erhvervsaktive alder som rammes af apopleksi eller traumatisk hjerneskade, er tilbagevenden til arbejdsmarkedet ofte en vigtig del af rehabiliteringsprocessen. Hos borgeren melder spørgsmålet sig ofte tidligt: "Kommer jeg tilbage til jobbet" ?

At vende tilbage til arbejdet er en kompleks og dynamisk proces mellem borgerens ressourcer, de krav som arbejdsopgaven stiller og omgivelsernes muligheder og holdninger. At vende tilbage til arbejdet kræver derfor ofte en specialiseret- og individuel tilrettelagt indsats.

Et erhvervsrelateret forløb kan være med til at afklare, om personer med lettere eller moderate følger efter hjerneskade helt eller delvist kan fastholdes på arbejdsmarkedet eller om der er behov for at finde anden meningsfuld aktivitet.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Kommunikationscentrets tilbyder et erhvervsrelateret forløb for personer med erhvervet hjerne- skade. Forløbet varetages af hjerneskadeteamet som er tværfagligt sammensat og som består af neuropsykologer, audiologopæder, ergoterapeuter, fysioterapeuter og speciallærere. Andre specialistfunktioner kan inddrages efter behov, f.eks. indenfor syn/høreområdet eller hvis der er behov for IKT- hjælpemidler i forbindelse med arbejdsdeltagelse.

Der ligger en aktuell neuropsykologisk undersøgelse til grund for det erhvervsrelateret forløb, for at kunne målrette arbejdsrehabiliteringen bedst muligt.

Det erhvervsrelaterede forløb tilrettelægges i samspil mellem borgeren, pårørende og det tværfaglige hjerneskadeteam. I udredningsforløbet bliver vi til tider kontaktet fra hospitalets behandlende neuropsykolog, ergoterapeut eller audiologopæd vedr. den konkrete borger, ligesom der også under forløbet i vekslende omfang er samarbejde med eksempelvis hjerneskade-koordinator, hjemmevejleder og jobcentersagsbehandler i kommunalt regi.

Der lægges vægt på, at borgeren med den nødvendige støtte kan få sine ressourcer i spil, og at der så vidt muligt kompenseres for vanskelighederne. Der er ofte tale om meget forskellige og fleksible forløb, som kan forlænges efter aftale med sagsbehandler.

En betydelig del af borgere har behov for grundlæggende træning af fysiske, kognitive, kommunikative og/eller psykosociale forhold inden tilbagevenden til arbejdspladsen. Afhængigt af den enkelte borgers ressourcer og konkrete arbejdsfunktioner kan nogle med fordel vende tilbage til udvalgte jobfunktioner i få timer i starten, hvor arbejdet således bliver en mere integreret del af rehabiliteringsprocessen sideløbende med den mere grundlæggende træning. Det kan ligeledes være relevant at supplere det erhvervsrelaterede forløb med et støttende tilbud for pårørende.

Formålet med forløbet er:

- At afklare borgerens arbejdsevne og gøre borgeren i stand til at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet på ordinære eller særlige vilkår, herunder handicapkompenserende ordninger.
- At støtte borgeren i at anvende indlærte mestringsstrategier og at give borgeren værktøjer til at kompensere for eventuelle begrænsninger i arbejdsrelaterede situationer.
- At hjælpe borgeren til en erkendelse af ressourcer og begrænsninger efter hjerneskaden.
- At give arbejdspladsen indsigt i de synlige og især usynlige kognitive vanskeligheder også kaldet skjulte handicap hos borgeren, idet de kan være svære at forstå for både den ramte og omgivelserne.
- Løbende samarbejde med og vejledning af arbejdspladsen. Herunder vejledning om, hvordan arbejdsfunktioner og arbejdstid tilrettelægges bedst muligt i forhold til borgerens særlige behov for støtte.

Forløbet indeholder både individuel træning/vejledning og deltagelse på hold, hvor borgeren sammen med andre har mulighed for at arbejde med indsigt og accept samt sociale kompetencer, som har stor betydning for arbejdsdeltagelse. Foruden specifik kognitiv træning arbejdes med psykoeduktion og der kan være behov for individuelle samtaler ved neuropsykolog.

På arbejdspladsen afprøves konkrete arbejdsfunktioner, hvor det er helt afgørende for et vellykket forløb, at krav og forventninger tilpasses nøje. Dette kan en kontaktperson på arbejdspladsen være med til at støtte.

Betydning

Et erhvervsrehabiliteringsforløb kan betyde at borgeren bevarer et selvstændigt, selvforsørgende og meningsfuldt liv. Afklaringen på arbejdspladsen kan betyde, at der opnås en hensigtsmæssig balance mellem arbejde og hjemmeliv, hvor både egne og omgivelsernes krav og forventninger er tilpasset borgerens ressourcer. Borgeren kan få sine ressourcer i spil og opnå et så normalt liv som muligt med hel eller delvis arbejdsdeltagelse eller anden meningsfuld aktivitet, der er med til at opbygge identitet og skabe sammenhæng og struktur i hverdagen. Et erhvervsrelateret forløb kan endvidere betyde, at barriererne analyseres og identificeres, og der kan skabes grundlag for forandring og læring. At opnå arbejdsmarkedstilknytning eller anden form for arbejdsfællesskab er ligeledes med til at bevare indlærte færdigheder og forebygge social isolation. For de borgere som får støtte til at tilpasse arbejdslivet og som ønsker arbejdsdeltagelse har det en positiv indflydelse på deres livskvalitet.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende faktorer: At faggrupperne har godt kendskab til hinandens arbejde og har mulighed for at samarbejde på tværs af sektorer og i egen organisation. At det samlede rehabiliteringsforløb er koordineret. At lovgivningens muligheder kommer i spil.

At borgeren får den nødvendige grundlæggende træning og der er iværksat hjælpeforanstaltninger hvis der er behov derfor. At der er tid og rum til at borgeren kan opnå øget erkendelse for ressourcer og vanskeligheder og finde nye muligheder. At arbejdsrehabiliteringen sættes i gang i, når borgeren og arbejdspladsen er parate til det.

At borgeren kan færdes selvstændigt og har de faglige og sociale kompetencer som de konkrete arbejdsopgaver og arbejdspladsen kræver samt indsigt i egne ressourcer og begrænsninger. At arbejdspladsen er parat til at tage et socialt ansvar og at der reelt er relevante arbejdsmuligheder på arbejdspladsen. At borger, pårørende og sagsbehandler har et fælles mål. At borgerne har opbakning i sit netværk.

At de kommunale myndigheder prioriterer at borgerne får bevilget en specialiseret indsats med henblik på at sikre arbejdsfastholdelse, også efter at arbejdsevnen er afklaret.

Hæmmende faktorer: At kommunerne på grund af økonomisk pres forsøger at varetage dele af opgaven i eget regi, med den konsekvens at borgeren måske ikke altid får den nødvendige specialiserede indsats. Mange forskellige indstanser involveret sektorielt og tværsektorielt. Forsinkelser i sagsgangen. Bevillingskompetencen ligger forskellige steder i kommunen. Manglende koordinering af forløbet.

At medarbejdere som borgeren møder i systemet ikke har viden om skjulte handicaps, og der derfor opstår misforståelser og fejlfortolkninger af borgerens fremtoning og adfærd.

Manglende grundlæggende træning. At borgeren oplever det som et pres at skulle starte arbejde. Mislykkede forsøg på tilbagevenden til arbejdspladsen, uden den nødvendige neurofaglige støtte, har en negativ indflydelse på borgerens selvværd og troen på at det kan lykkes.

At borgeren ikke kan færdes selvstændig og hvor de konkrete arbejdsfunktioner stiller krav både fysisk, fagligt og socialt som borgeren ikke kan matche. At arbejdspladsen ikke kan rumme en person med funktionsnedsættelser eller der reelt ikke er opgaver som borgeren kan udføre. At der ikke er social opbakning til at borgeren forsøge at vende tilbage til arbejdet.

At der rent samfundsøkonomisk er begrænsede ressourcer til at iværksætte specialiserede særlige forløb. Svingende kunjunkturer på arbejdsmarkedet og ændringer i den social- og arbejdsmarkedspolitiske lovgivning som f.eks. nedsættelse af sygedagpenge, kan få betydning for tilrettelæggelsen og perioden for støttet erhvervsintegration.

Temaer

At opnå tilknytning til arbejdsmarkedet eller anden form for arbejdsfællesskab har betydning for den ramte og dennes families livskvalitet, men har også samfundsøkonomisk betydning. For at sikre en sammenhængende og vidensbaseret arbejdsrehabiliteringsindsats for voksne med erhvervet hjerneskade er der behov for koordinering, samarbejde og videndeling på tværs af sektorene. Undersøgelser af hvilken indsats der virker på hvilke borgere, og hvordan den virker kan være med til at beskrive best practice af den komplekse opgave som arbejdsrehabilitering er.

En tilsyneladende kortsigtet økonomisk tænkning, kan være hindrende for en langsigtet personlig og samfundsmæssig løsning, som sikre livskvalitet og samtidigt arbejdskraft.

Praksishistorie nr. 13

Institution / Organisation: Tønder Kommune, Neurorehabilitering

Kontaktperson: Karen Lund, forløbskoordinator

Praksishistorien handler om at rehabilitere en ung mand med senhjerneskade, hvor hans målsætning er at vende tilbage til ungdomsuddannelsen igen, beskrevet ud fra fagpersonernes roller og funktioner.

Introduktion

Praksishistorien beskriver forløbet under indlæggelsen på sygehuse til den færdige rehabilitering i kommunen.

Tønder kommune har et tilbud om rehabilitering af borgere med senhjerneskade. I den forbindelse er der oprettet et hjerneskadeteam - et neurokoordinationsteam - der har specialuddannelse i de komplekse problemstillinger der er hos senhjerneskadede.

En borger med senhjerneskade har ofte et langvarigt forløb, strækkende sig over flere år og der er ofte mange komplekse problemstillinger, der involverer mange fagpersoner - også på tværs af sektorer.

Denne praksishistorie beskriver nogle af de dilemmaer, der er i et forløb med samarbejde på tværs af sektorer for at imødekomme borgerens målsætning.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

En ung mand – Mikkel Hansen (MH) - bliver i starten af oktober 2007 kørt ned af en flugtbilist. Han er studerende på en ungdomsuddannelse og er på vej i skole denne morgen. Bilisten er spirituspåvirket og stopper ikke op for at se, om der var sket noget.

MH ligger ca. 15 min. og han er bevidstløs. Han indlægges på intensivafdelingen Odense universitetshospital . Ved indlæggelsen viste traumeundersøgelsen, at han havde mindre kontusionsblødning i venstre frontallap og åbent lårbensbrud. Efter ca. 1 månedes indlæggelse overflyttedes han til Neurocenter Hammel. Ved indlæggelsen i Hammel er han de første 6 uger motorisk urolig og har kortvarigt været psykotisk med hallucinationer.

Efterfølgende har han ingen erindring om indlæggelsen på Odense Universitetshospital og heller ikke de første 6 uger på Hammel Neurocenter.

I løbet af januar indkaldes til et møde vedrørende fremtiden og der fremsendes en tværfaglig status, der beskriver fremskridtene under indlæggelsen.

Mødet finder sted midt i februar, hvor MH deltager sammen med sine forældre. Den tværfaglige status beskriver de kognitive udfald med bl.a. nedsat oversigt, planlægning og indsigt og han frembyder tegn på frontal skade. Han har ingen motoriske udfald, dog trækker han på det venstre ben pga. det komplicerede brud.

MH ønsker sig udskrevet fra Hammel Neurocenter og ønsker ikke et fase 3 ophold til unge senhjerneskadede, men vil hjem til familien og vennerne. Forældrene og søskende har hele tiden været der for ham og støttet ham i udviklingen. Han bliver udskrevet umiddelbart efter mødet.

MH starter træning i kommunen og følges af kommunens hjerneskadeteam efterfølgende.

Hans mål for rehabiliteringen er at starte på ungdomsuddannelsen efter sommerferien.

Selvom han ikke har de store fysiske udfald efter hjerneskaden, modtager han både fysisk og kognitiv træning i starten. Han følges nøje af ergoterapeuten og der ses en stor udvikling efter han er kommet hjem i de vante omgivelser.

For at efterkomme hans målsætning, laves der fremadrettet handleplan, der går ud på at få en nærmere udredning via en neuropsykologisk undersøgelse, med henblik på det videre skoleforløb. Denne udføres i maj 2008 og umiddelbart derefter etableres et møde med studievejlederen på uddannelsen. Dette er for at finde frem til, om han vil kunne magte det,

samt at finde frem til hvilke muligheder, der er for at hjælpe ham på vej. Ved mødet deltog MH sammen med sine forældre, studievejlederen, den kommunale trænende ergoterapeut og forløbskoordinator på senhjerneskeadeområdet.

Den neuropsykologiske undersøgelse (NPU) viste, at han har "et kompromitteret kognitivt beredskab hvad angår evnen til at indlære og fastholde mere ustruktureret sproglig information i hukommelsen". Der anbefales brug af hukommelseshjælpemidler som en båndoptager til at fastholde information fra tavleundervisningen, samt støtte til lektielæsning. Studievejlederen søger via SU om IT-rygsæk med bl.a. båndoptager, støttetimer til en mentorordning, samt mulighed for ekstra undervisning ved en underviser. Dette bliver bevilget.

Der aftales fremadrettet mødestruktur og der informeres om, hvad det vil sige at have en hjerneskeade som den MH har. På baggrund af NPU'en kan han have svært ved gruppearbejde pga. den manglende struktur og underviserne bedes være opmærksomme på det. Ligeledes anbefales de at starte med et ugentligt møde med drøftelse af eventuelle problemstillinger. Det har vist sig vigtigt at pointere dette, da han ikke selv vil være i stand til at sige til, hvis der opstår problemstillinger.

Der aftales faste opfølgingsmøder efter sommerferien – ca. 1½ måned efter start og efterfølgende hver 2.- 3. måned.

Betydning

Disse møder har været meget givtige i forhold til at skabe det bedste læringsmiljø for ham med den konkrete hjerneskeade han har. Ved første møde efter skolestart blev studievejlederen klar over hjerneskeaden og kunne se, hvor hendes indsats skulle være. Kommunens ergoterapeut og forløbskoordinator har indgående kendskab til hjerneskeade og studievejlederen har indgående kendskab til, hvad der kræves af studiet. Sammen har det bevirket, at han har klaret skolegangen rigtig godt. Der har været afholdt 4 møder i det første skoleår indtil foråret, hvor der ikke var behov for flere møder.

Han klarer nu studiet uden hjælp og hjælpemidler på lige fod med sine kammerater.

Fremmede/hæmmende faktorer

Fremmede faktorer i denne praksishistorie har været, at uddannelsesstedet var interesseret i at indgå et samarbejde med kommunen. Det har betydet, at vi har kunnet målrette rehabiliteringsforløbet inden skolestart.

Fremmede faktorer har også været at der i kommunen er et hjerneskeadeteam, der har et godt fagligt grundlag for at træffe beslutninger, der er afgørende for hvad der skal til at foranstaltninger i de enkelte forløb.

I forhold til hvordan situationen havde været for MH, hvis kommunen ikke havde et tilbud om rehabilitering til senhjerneskeadede, ville der ikke umiddelbart være kontakt til uddannelsesstedet og han ville i højere grad være overladt til selv at finde udveje.

De kognitive udfald, som NPU'en beskriver har han således været i stand til at forholde sig til og det viste sig, at han arbejdede selv meget målrettet med at få et bedre overblik, så han faktisk er endt med at være tovholder i de grupper, han har været i.

Temaer

Udfordringen for det kommunale forløb har været at få lavet de rette undersøgelser på det rette tid i forhold til de samarbejdspartnere, der er i dette forløb, samt at give den viden vi har i kommunen videre til uddannelsesstedet, så de har kunnet iværksætte den rette støtte i ungdomsuddannelsen. Det har bl.a. betydet, at opfølgningen på træningsområdet blev flyttet fra kommunen til ungdomsuddannelsen, hvor vi således har kunnet give sparring til mødestrukturen og fastholdelse af aftalte møder.

Praksishistorie nr. 14

Institution/Organisation: Center for Neurorehabilitering -Kurhus

Kontaktperson: Ld. Sygeplejerske Lis Petersen

Genoptræningsplanens anvendelig i neurorehabiliterings forløb set i et organisatoriske tværsektoriet perspektiv

Introduktion

'Bekendtgørelse om genoptræningsplaner' blev vedtaget af Folketinget i 2001 (rev. 2006) som et supplement til den gældende sundhedslov. Formålet med genoptræningsplanerne (GOP) er at sikre målrettede, sammenhængende og effektive genoptræningsforløb for patienter, der har behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus. Behovet for udarbejdelse af genoptræningsplaner skyldes således bl.a. det danske sundhedsvæsens struktur med adskilte sektorer og de deraf følgende vanskeligheder i sektorovergangen, men indtil kommunalreformens ikrafttræden blev der ikke konsekvent udarbejdet GOP'er.

Med kommunalreformen i 2007 blev al genoptræning, der ikke foregår under indlæggelse på sygehus, fremover et kommunalt ansvarsområde. Kommunerne fik således en ny opgave på sundhedsområdet i form af pligt til at yde vederlagsfri genoptræning til personer, der efter udskrivning fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. I relation hertil fik genoptræningsplanerne en central placering og bevillingsmæssigt stor betydning.

Loven om genoptræningsplaner er en rammelov. Derved kan den enkelte kommune forvalte opgaven ud fra de rammer og sundhedsaftaler, der er indgået på de enkelte områder. Det er altså den enkelte kommune, som har myndigheds- og finansieringsansvaret for indsatsen efter hospitalsindlæggelsen og dermed forsyningsforpligtelsen.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

For mennesker med følger efter akut opstået hjerneskade har den nuværende udformning af genoptræningsplanen, som helt overvejende fokuserer på de fysiske deficits, store mangler. Da dokumentet jo er retsgyldigt og kan betragtes som borgerens 'recept' til at få opfyldt sit behov for videre genoptræning/rehabilitering, ses der for denne målgruppe et stort behov for, at der udvikles praksis for egentlige rehabiliteringsplaner, der bl.a. også fokuserer på de kognitive deficits.

Ligeledes er det også nødvendigt, at skelne mellem begreberne genoptræning og rehabilitering.

Genoptræning anvendes ofte om indsatsen over for konsekvenser af sygdom og har en hierarkisk tilgang med hovedvægt lagt på selve diagnosen og dennes umiddelbare konsekvenser for fysiske, mentale og sociale funktioner og færdigheder. Altså forsøger man at genoptræne det, der er nedsat eller gået tabt.

'Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, 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 baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.' Kilde: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark. MarselisborgCentret, 2004.

Ligeledes er følger efter en akut hjerneskade i mange tilfælde en meget kompleks problemstilling, som kræver stor mono- og tværfaglig ekspertise

Neurorehabilitering

Dette specialefelt under det neurologiske domæne, har nationalt udviklet sig gennem de sidste ca. 20 år. Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1997 (behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser, SST 1997) har været med til at centralisere de højt specialiserede enheder i Øst – og Vestdanmark. Ligeledes har redegørelsen fokuseret på struktur og indhold.

Udviklingen indenfor neurorehabilitering har ligeledes begrebsmæssigt flyttet sig fra genoptræning til rehabilitering. Udgivelsen af 'Hvidbogen' i 2004 har intensiveret ICF både som begrebsramme, men også som redskab og forståelse i rehabiliteringsindsatsen for den ramtes følger af en erhvervet hjerneskade ift. den samlede livssituation.

Rehabiliteringen i hospitalsregi tilrettelægges med udgangspunkt i ICF og tværfaglig koordineret indsats. Mange neurologiske afdelinger/neurorehabiliteringsinstitutioner inviterer de kommunale instanser til at deltage i teammøder/konferencer og specielt udskrivningskonferencer. Dette mhp. at sikre en koordineret indsats i sektorovergangen.

Det er, på trods af de gode intentioner fra begge sektorer ofte der, hvor borgeren og dennes pårørende oplever, at det sammenhængende forløb ikke fungerer.

Hvad kan så være årsagen til dette?

Den nuværende genoptræningsplan tager umiddelbart kun eller mest sigte på fysiske deficits og ikke de kognitive følger af en erhvervet hjerneskade. Derfor har mange enheder, der arbejder i hospitalsregi med neurorehabilitering, udarbejdet bilag som medsendes en genoptræningsplan. Dog er det, som loven er i dag, kun genoptræningsplanen der er retsgyldig. Der er derfor ingen sikring af borgerens rettigheder ift. behov for videre rehabilitering af de kognitive deficits. Det er jo ofte disse, som gør, at borgeren måske ikke kan varetage sin tidligere rolle i en familie eller den tidligere jobfunktion.

Genoptræningsplanen skal, som det står beskrevet i loven, følge borgeren og beskrive borgerens behov ved udskrivningstidspunktet. På trods af, at mange kommuner ved at deltage i udskrivningskonferencer, der ofte ligger 1 -2 uger før den endelige udskrivning, kender borgerens behov, kan kommunen oftest ikke handle før genoptræningsplanen foreligger og derefter har kommunen 5 hverdage til at iværksætte indsatsen. Derved kan genoptræningsplanen i praksis komme til at virke hæmmende på det sammenhængende forløb, hvilket jo absolut ikke var hensigten.

Betydning

Denne noget overordnede beskrivelse af problematikken ved de eksisterende genoptræningsplaner bygger på den erfaring, som opleves i hospitalssektoren, når man arbejder med neurorehabilitering.

Grundtanken omkring genoptræningsplanen er 'ok' (at sikre opfyldelse af borgernes genoptræningsbehov), men den er udarbejdet meget overordnet og må anses for ufyldstgørende. Det derfor en nødvendighed, at man i fremtiden får udviklet mere specifikke rehabiliteringsplaner til hvert enkelt sygdomsområde, der specifikt tilgodeser de individuelle behov, som forskellige lidelser efterlader, eks. en rehabiliteringsplan til borgere med følger efter erhvervet hjerneskade, hvor både de fysiske, psykiske, sociale og kognitive følger efter skaden indgår. Dette vil også give den kommunale sektor et bedre værktøj til at målrette sin indsats.

Det skal i den forbindelse nævnes, at der i Folketinget i december 2009 er fremsat et ændringsforslag til sundhedsloven mhp. at der i sygehusregi skal udarbejdes rehabiliteringsplaner til de borgere, som udskrives fra sygehus med et lægefagligt begrundet rehabiliteringsbehov. I bemærkningerne til lovforslaget står der bl.a. " Det er forslagsstillernes opfattelse, at den nødvendige identifikation og koordinering bedst muligt sikres, ved at regionsrådet tilbyder en rehabiliteringsplan – frem for i dag kun en genoptræningsplan – til patienter, der har et lægefagligt begrundet behov for fortsat rehabilitering efter udskrivning fra sygehus. Forslaget sikrer, at det udskrivende sygehus kan forholde sig til patients samlede situation og behov frem for kun at forholde sig til behovet for fysisk genoptræning. Rehabiliteringsplanen er samtidig patientens sikkerhed for en målrettet sundhedsmæssig indsats rehabiliteringsindsats efter udskrivning fra sygehus."

Ligeledes skal det nævnes, at der i Sundhedsstyrelsen i 2009 er sat et arbejde i gang med at udarbejde forløbsprogrammer for mennesker med følger efter erhvervet hjerneskade og apopleksi. Dette arbejde kompletteres med en MTV og forventes færdig i 2011. I dette arbejde vil der være et særligt fokus på sektorovergangen i forløbsbeskrivelsen.

Alle hospitaler i DK står overfor en kommende akkreditering under Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM). I denne indgår en akkrediteringsstandard (2.17.1 Aftaler om samarbejde med primærsektoren). Standardens formål er at sikre, at patienten oplever overdragelsen koordineret. Her har alle i hospitalssektoren altså en forpligtelse til at efterleve en koordineret overdragelse. Dette kan jo kun opnås såfremt der er en gensidig kommunikation mellem de to sektorer.

Fremmende/hæmmende faktorer

Det kan på baggrund af denne lidt kortfattede beskrivelse konkluderes, at der fremadrettet er behov for at sikre denne målgruppe en bedre, bredere og mere sammenhængende rehabiliteringsindsats, f.eks. ved at der bliver indført lov om udarbejdelse af rehabiliteringsplaner, som der politisk er ved at komme fokus på.

Ligeledes kunne perspektivet være, at der kommer mere fokus på videre udredning i kommunalt regi, da nogle borgere udskrives efter meget korte indlæggelsesforløb, hvor specielt de kognitive problemstillinger ikke når at blive udredt.

Som nævnt i denne gennemgang kan det også være hæmmende, at kommunerne kun kan handle udfra GOP som først udførdiges på selve udskrivningstidspunktet og der derved opstår et "hul" i det sammenhængende patientforløb.

Temaer

Praksishistorie nr. 15

Institution/Organisation: PTU´s RehabiliteringsCenter

Kontaktperson: Britta Quistgaard/ Ellen Madsen

Borgerperspektiv

Introduktion

Borger fra nærliggende kommune, der henvises til arbejdsrehabilitering efter langtids sygdomsmedling.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

NN er en mand i 50'erne, der i august 2008 blev påkørt af en bil bagfra, mens han holdt for rødt lys. Han pådrog sig et whiplash-traume. Efterfølgende fik han tiltagende nakkesmerter og nakkestivhed, koncentrationsbesvær, snurrende fornemmelse ud i begge arme og susen for ørene, i perioder tinnitus. NN har dagligt hovedpine og lider af voldsom træthed. Trods talrige undersøgelser og behandlinger har der ikke været store tegn på bedring.

NN har mange personlige ressourcer. Han har arbejdet som butikchef i mange år med en arbejdsuge på 50-60 timer og er vant til at have mange bolde i luften på en gang. Han er gift og har to teenagebørn, og henter megen støtte her.

NN har efter ulykken skiftevis været sygemeldt, tilbage på fuld arbejdstid og deltidssygemeldt, men til sidst bliver han fyret fra sin arbejdsplads pga. for meget sygefravær.

16 mdr. efter ulykken henvises NN fra kommunens jobkonsulent til udredningsforløb på nærliggende RehabiliteringsCenter

Målsætning for udredningsforløbet på RehabiliteringsCentret:

Overordnet mål:

NN's ønske er at komme tilbage til sit tidligere job, hvilket han har fået lovning på, hvis han er klar til det indenfor et års tid.

Delmål:

Belysning af symptomer og årsagssammenhænge, behandlingsmuligheder samt prognose.
Smertelindring

Tværfagligt udredningsforløb med læge, fysioterapeut og psykolog:

Der bliver afprøvet forskellige forskellige former for træning, bl.a. træning i varmtvandsbassin, træning i motionscenter og træning på stor træningsbold. NN har afprøvet træning med høj puls på kondicykel, crosstrainer og i bassin. Træningen bliver gennemført uden forværring. NN bliver dog hurtigt overbelastet, hvis træningen overbelaster nakke/skulderregionen, eller hvis der er for mange visuelle eller lyd mæssige stimuli. NN afprøver forskellige afspændingsteknikker og bliver undervist i smertehåndtering.

Konklusion på forløbet:

Det anbefales, at NN får forlænget sin sygdomsmedling et halvt års tid, da han er så præget af sin whiplash i form af nakkesmerter, hovedpine, tinnitus og koncentrationsbesvær, at han er i en kronisk stresstilstand. Det vurderes, at NN derefter vil kunne starte på arbejdsmarkedet inden for samme branche, dog formentlig ikke med så krævende arbejdsopgaver som før uheldet.

NN bliver anbefalet at fortsætte med de forskellige træningsaktiviteter på RehabiliteringCentret i en 8-ugers periode. Derudover har han samtaler hos psykolog og får behandling hos privat fysioterapeut.

Efter 8-ugers træning går det stadig fremad, så NN nu har flere gode dage end dårlige dage. Han går til behandling hos en fysioterapeut, som han har tillid til og som hjælper ham, og han har aftale om at starte samtaleforløb hos psykolog.

Det forventes at NN kommer tilbage til sin gamle arbejdsplads.

Betydning

Denne borger har efter ulykken været sendt til mange forskellige undersøgelser og forskellige slags behandling. Han er efterhånden ret frustreret og mangler tro på, at det nogensinde kan blive bedre. Han er en ressourcefyldt person, der er vant til at klare mange ting, men han tvivler efterhånden på egen formåen. Udredningsforløbet på RehabiliteringCentret har betydet, at der kom ro på situationen, og at han har fået redskaber til håndtering af situationen, så han igen får magten over sit eget liv.

Fremmende/hæmmende faktorer

Samlet tværfaglig rehabiliteringsindsats har virket fremmende i forhold til at give en borger, der efter en whiplashskade har været langvarigt sygemeldt og fyret fra sit arbejde, tro på fremtiden, så han igen har magten over sit eget liv.

Temaer

Arbejdsrehabilitering efter langtidsygemelding

Praksishistorie 16

Institution/Organisation: Center for kommunikation og hjælpemidler, Regionalt Videnscenter, Taleområdet

Kontaktperson: Connie Larsen

Senhjerneskadede med sproglige vanskeligheder efter en blodprop i hjernen og de rehabiliteringstilbud der er til denne målgruppe.

Introduktion

Yngre senhjerneskadede, der har taleproblemer og er kandidater til at vende tilbage til arbejdsmarkedet, har på nuværende tidspunkt ikke adgang til et relevant intensivt ambulante rehabiliteringsforløb med fokus på talen, efter udskrivelse fra et af landets neurorehabiliteringscentre.

En 43 årig mand indlægges efter en blodprop i hjernen med svær afasi/sproglige vanskeligheder og halvsidig lammelse. Han levede indtil indlæggelsen et aktivt liv med en ledende stilling i en stor virksomhed, familie og et aktivt fritidsliv med fodbold.

Ved indlæggelse på et neurorehabiliterings-centre tilbydes intensiv genoptræning både fysisk, kognitivt og sprogligt. Efter udskrivelse tilbydes ved afasi og dysartri/utydelig tale ambulante talepædagogisk undervisning på et kommunikationscenter. Dette tilbud er afhængigt af, hvilke ressourcer, borgeren har til at indgå i et undervisningsforløb og hvad man tilbyder i borgernes kommune. Som regel består det ambulante tilbud af 1 til 2 gange individuel undervisning ugentligt, og/eller holdundervisning en gang ugentligt. Dette tilbud opfylder behovet hos de fleste senhjerneskadede på dette tidspunkt (fase 3) i deres rehabilitering. Men der er en gruppe af yngre senhjerneskadede, der har ressourcer til at gennemføre et mere intensivt tilbud og potentiale til at vende tilbage til arbejdsmarkedet, der bliver tabt i dette system. Der er ikke noget tilbud, der matcher denne gruppes behov, for et mere omfattende og intensivt talepædagogisk tilbud.

Beskrivelse af aktivitet og forløb om talepædagogisk indsats som en del af det samlede rehabiliteringstilbud

En 43 årig senhjerneskadet mand overføres efter indlæggelse til neurorehabilitering. Der udføres bl.a. en talepædagogisk test, en afasitest WAB (Western Aphasia Battery), hvor han scorer til en global afasi/meget svær nedsat sprogfunktion. Der er bevaret en læserest og en skrivelserest. Der tilbydes undervisning 4 dage om ugen, i begyndelsen udtrættes han hurtigt, og undervisningstiden afpasses efter udholdenhed. I undervisningen arbejdes der, ved hjælp af de bevarede evner, med at øge hans forståelse af talt sprog og hen mod genvinding af det tabte sprog. Efter ca. 2 måneders genoptræning er udholdenheden så god, at han kan modtage taleundervisning 1 time dagligt, så han modtager under indlæggelsen 4 timers undervisning ugentligt.

Hans afasitype ændrer sig under forløbet. Der er fortsat udvikling på alle områder både læsning, skrivning, forståelse, gentagelse og benævnelse. Borgeren er en god træningspatient, og har under hele forløbet ydet en stor indsats, for at genvinde det mistede sprog. Ved udskrivelse, vurderes det af både læge, neuropsykolog og talepædagog, at der fortsat er et udviklingspotentiale.

Han udskrives til ambulante træning i hjemkommunen. Der tilbydes 45 minutters ambulante taleundervisning ugentligt og en gang holdundervisning.

Borgeren har tilbud om, når han er parat, at vende tilbage til et job i den virksomhed han var ansat i før hjerneskaden. Han har ressourcer til meget mere undervisning end de to gange

ugentligt, han får på dette tidspunkt og vælger derfor selv at betale for tre gange taleundervisning ugentligt.

Der ligger fortsat et længere sprogligt rehabiliteringsforløb foran ham, før han kan vende tilbage til arbejdsmarkedet. Men der er ikke noget relevant tilbud. Og både han selv og familien udtrykker stor frustration over, hvordan han skal komme videre herfra.

Problemet er, at det tilbud han har behov for findes ikke. Behovet er en dagskole med taleundervisning 3 til 4 timer dagligt, altså langt mere intensivt, end det han modtager på nuværende tidspunkt.

Betydningen

Det intensive tilbud ville have effekt både for den enkelte men også samfundsmæssigt. Det vil øge muligheden for at få den gruppe, der kan komme i arbejde, hurtigst muligt tilbage på arbejdsmarkedet.

Det manglende tilbud betyder at borgeren bruger sine personlige ressourcer på at få sammensat et relevant tilbud og på økonomiske bekymringer, fordi han selv skal betale for undervisning i stedet for at kunne fokusere på at få mest muligt ud af genoptræningen.

Rehabiliteringen tager længere tid og giver måske også et dårligere slutresultat med de både menneskelige og samfundsmæssige omkostninger det har.

Fremmede faktorer

Et tilbud om rehabilitering der er tilpasset den enkeltes behov. At borgeren er motiveret for undervisningen og profiterer af denne, til opnåelse af højere funktionsevne og dermed bliver mere selvhjulpnen i daglig aktivitet og deltagelse.

Hæmmende faktorer

At der ikke findes et tilbud der matcher behovet.

Borgeren er afhængig af det private talepædagogiske udbud der findes og er begrænset af økonomi. Dette betyder, at kun de ressourcestærke med god økonomi har mulighed for at benytte denne løsning.

I dette tilfælde vil et relevant tilbud være en afasiskole med ca. 3 timers daglig sproglig undervisning på et hold.

Temaer, der kan uddrages af beskrivelsen

Der er behov for at udarbejde et talepædagogisk rehabiliteringstilbud, der fungerer fra indlæggelse til slutrehabilitering.

Praksishistorie nr. 17

Institution/Organisation: Regionshospitalet Hammel Neurocenter, Kognitiv Klinik, afsnit H20 - Jette Kildahl, fysioterapeut

Kontaktperson: Tove Kilde, udviklingssygeplejerske, tove.kilde@hammel.rm.dk

Patientens Perspektiv

Historien er skrevet primært ud fra patientens perspektiv. Dette har været muligt bl.a. på baggrund af interviews af tidligere indlagte patienter i afsnittet. Da historien er skrevet af personalet på afsnittet er det faglige perspektiv også repræsenteret. Historien henvender sig primært til samarbejdspartnere i fase 2 og 3.

Introduktion

I historien fokuseres på væsentlige dilemmaer i arbejdet med at støtte patienter med hjerne-skade i den indsigtsgennemgængende proces, nogle patienter gennemgår i løbet af indlæggelsen på neurorehabiliteringshospital. En proces vi som fagprofessionelle betragter som essentiel i.f.t. at patienterne kan blive i stand til at træffe holdbare beslutninger om egen fremtidige livsførelse efter en neurorehabiliteringsproces.

I starten kan ses divergens mellem patientens og det tværfaglige teams* vurdering af situationen. Mange patienter har, dels pga. hjerneskadebetinget indsigtspåvirket og dels pga. krisereaktion svært ved realistisk at vurdere egen funktionsevne og aktuelle livsbetingelser/ muligheder efter rehabiliteringsfasen. Dette er problematisk i.f.t. patientens autonomi og det tværfaglige teams ideal om at arbejde ud fra et brugerperspektiv, som beskrevet i Hvidbog 1. Denne historie er skrevet for at belyse hvordan det tværfaglige team arbejder med balancegangen mellem indsigt- og krisebearbejdning og under hensyntagen til patientens integritet.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Praksishistorien tager udgangspunkt i en fiktiv historie om en yngre kvinde RJ, som ved et trafikuheld, havde pådraget sig en hjerneskade med lettere fysiske følger og lettere - moderate kognitive vanskeligheder i form af nedsat hukommelse, nedsat evne til at danne overblik samt problemløsning – alle mere udtalte ved stigende kompleksitet i opgaverne. Desuden sås også nedsat psykomotorisk tempo, mental udtrætning og nedsat indsigt i egne ressourcer og vanskeligheder. Der oplevedes endvidere forandringer i samværet med andre – både af RJ selv og af teamet.

RJ var indlagt på Regionshospitalet Hammel Neurocenter på to forskellige afsnit i alt 8-9 uger. Hun var før indlæggelsen netop begyndt på en videregående uddannelse, og boede i en større by sammen med sin kæreste.

RJ's mål med rehabiliteringen, var at kunne fungere i eget hjem, genoptage sit fritidsliv og sociale liv samt senere at vende tilbage til studiet. I starten af rehabiliteringsopholdet var hendes forventning, at opholdet skulle være relativt kort, bl.a. fordi hun oplevede hurtig fremgang på det fysiske område. Undervejs blev hun mere opmærksom på de kognitive vanskeligheder. Den del af rehabiliteringsprocessen, hvor de kognitive vanskeligheder blev udredt og hvor konsekvenserne blev klarere og klarere for hende, beskrev hun som en meget hård proces. Hun oplevede det som en konstant vekselvirkning mellem øget indsigt og bearbejdning af den krise, som det afledte. Det udfordrede hendes selvbillede og væltede hendes daværende planer for fremtiden. Hun beskrev det som "et hug i selvtilliden".

RJ oplevede i starten kun problemer med hukommelse og træthed, og mente at disse kognitive vanskeligheder ville forsvinde eller reduceres betydeligt, hvis hun kunne starte på sit studie igen hurtigst muligt. Det tværfaglige team derimod var af den vurdering, at RJ havde brug for mere kognitiv udredning og træning, før det kunne afklares, om og hvordan hun ville være i stand til at gennemføre sit studie.

RJ og teamets samarbejde startede med at aftale mål for rehabiliteringen. Dette skete på baggrund af journaloplysninger, RJ og pårørendes oplevelser af behov og ønsker samt det tværfaglige teams indledende undersøgelser og vurderinger af resultaterne herfra. RJ accepterede, at kognitiv udredning blev et af målene, selv om hun ikke mente, det var hovedproblemet.

Derefter fortsatte en kombineret udrednings- og træningsfase, hvor der blev arbejdet med opgaver, problemløsning og tests i mange sammenhænge. Neurorehabiliteringstilbuddet blev opbygget af flere elementer: individuel træning/vurdering/test, hverdagslivstræning (dagligdags aktiviteter), gruppetræning (fx bassin, ture ud af huset, samtalegruppe, kognitive gruppe, nyhedsgruppe), samt selvtræning, hvor RJ hurtigt blev hjulpet i gang med selvtræningsprogrammer med både fysisk og kognitivt indhold.

Specielt i den individuelle tilgang fik RJ mange oplevelser af omfanget af sine kognitive vanskeligheder fx via studierelaterede opgaver og neuropsykologisk test. Denne øgede indsigt i egne vanskeligheder udløste gentagne gange en oplevelse af tab og sorg og krævede massiv støtte fra teamet og familien. RJ var god til at bruge alle i sine omgivelser i krisebearbejdningen – især personalet, men også nogle af medpatienterne.

I H20's neurorehabiliteringstilbud spiller miljøet og hverdagslivstræningen en stor rolle, idet afsnittet er indrettet med henblik på at patienterne sammen og i samarbejde med personalet benytter dagligdags aktiviteter som madlavning, indkøb, rengøring osv. i rehabiliteringsprocessen.

RJ havde i starten problemer med at overskue såvel egne som fælles aktiviteter i ugeprogrammet, og det var en stor udfordring for hende at lave mad til medpatienterne. Efterhånden mestrede RJ dog de fleste dagligdags aktiviteter, hvilket hun selv oplevede som betryggende.

RJ oplevede rehabiliteringsmiljøet som både givende og udfordrende. Hun udtrykte megen glæde ved samværet og arbejdsfællesskabet med de andre patienter, bl.a. fordi det gav mulighed for, sammen med ligestillede, at bearbejde følelses- og personlighedsmæssige forandringer. Desuden oplevede hun, at hun fik "afpuddet" sine relationelle kompetencer. Sammenstød med enkelte medpatienter gav anledning til mange refleksioner. Disse tanker og overvejelser vedrørende eget reaktionsmønster og handlemuligheder blev også diskuteret med teamet.

I gruppetræningsseancerne blev RJ især udfordret på sin relationelle kompetence, og i disse sammenhænge oplevede hun desuden mulighed for at arbejde med sine ressourcer, noget hun til stadighed efterlyste i en lidt forceret proces med meget fokus på vanskeligheder. Gruppeaktiviteterne gav også plads til uformelt samvær med både medpatienter og personale, og blev oplevet som en pause eller "helle" i alt det, der ellers handlede om hjerneskade.

Selvtræningsaktiviteterne gav mulighed for både at arbejde med udvalgte indsatsområder og for at reflektere i fred og ro. Den fysiske træning følte hun gav hende bedre overskud til at tackle de svære situationer i processen.

Alt i alt en proces hvor både RJ's ressourcer/ vanskeligheder, rehabiliteringsmiljøet, medpatienterne og det tværfaglige team var vigtige brikker.

Desuden en proces hvor elementerne: planlægning, udførelse, evaluering, justering og videre planlægning var fokusområder i hvert enkel aktivitet.

Betydning

Ovenfor beskrevne problematik kræver tværfaglig samarbejde både på neurorehabiliteringshospitalet og på tværs af sektorerne. Der er evidens for, at den specialiserede neurorehabilitering giver de bedste resultater, når indsatsen er tværfaglig organiseret.

Processen kan opleves forceret og det kan være vanskeligt at have fokus på både ressourcer og vanskeligheder, og samtidig skabe rammer for, at patienten får mulighed for at gennemleve og bearbejde følgerne af hjerneskaden.

Fremmende/hæmmende faktorer

Effekt/mangel på effekt

Mange patienter kan i løbet af den relativt korte indlæggelsestid på neurocentret ikke nå at færdiggøre den tidskrævende proces, det er at opleve, bearbejde, indse og indstille sig på nye vilkår. Derfor vil nogle patienter blive udskrevet med en oplevelse af, at de ikke selv kan mærke de vanskeligheder, som teamet mener at observere. Nogle vælger at takke nej til tilbuddet om videre neurorehabilitering, og andre vælger at følge det tværfaglige teams vurdering om yderligere behov for rehabilitering.

De fleste bliver dog udskrevet med en god fornemmelse af egen funktionsevne - også på det kognitive område, og med en accept af de planer der ligger for videre rehabilitering og evt. erhvervsafklaring.

Temaer

Faglig støtte og vejledning til indsigt – og krisebearbejdningsprocesser hos patienter med hjerneskade under hensyn til patientens værdighed og integritet.

Hvordan sikrer man et ligeværdigt samarbejde mellem patienter med indsigtspromatikker og specialister i neurorehabilitering.

Tværfaglig organiseret neurorehabilitering.

*Tværfaglig team: Det tværfaglige team omkring patienten kan være sammensat af: ergoterapeut, fysioterapeut, sygeplejerske, SOSU-ass, læge, neuropsykolog, logopæd, socialrådgiver m.fl. Den faglige sammensætning vil afhænge af patientens problemområder.

Praksishistorie nr. 18

Institution/Organisation: Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap (SRB)

Kontaktperson: Harald R. Lie og Mette Stine Thorndal (SRB)

Konsekvensen af manglende specialiseret indsats i forhold til et barn med et medfødt sjældent fysisk handicap (Rygmarvsbrok (RMB)).

Introduktion

Rygmarvsbrok hører til de sjældne handicap, hvoraf der fødes 15 – 20 børn pr. år i Danmark. RMB er karakteriseret ved medfødte misdannelser af centralnervesystemet (CNS), der kan medføre fysiske, indlæringsmæssige og sociale funktionsnedsættelser i varierende grad. Misdannelser sv.t. rygmarven medfører lammelser af ben og forstyrret funktion af urinblære og tarm og føleforstyrrelser i ben og bækkenbund. Flertallet med RMB udvikler hydrocephalus ("vand i hovedet"), der må behandles med aflastende ventil. Børn med RMB må løbende kontrolleres af ortopæd (ben, hofter, ryg), neurokirurg (ventil, senfølger bl.a. bunden rygmarv), urolog (blærefunktion, urinvejsinfektioner og nyrefunktion) og børnelæge (fysisk vækst og udvikling, vægt og trivsel og tarmfunktion). Barnet har også brug for en fysioterapeut, der kan vejlede forældre og daginstitution/skole i stimulering og støtte til fysisk udvikling. Da man imidlertid ikke kan forvente, at fysioterapeuter i almindelighed har viden og erfaring med RMB, er det vigtigt at få kontakt til en fysioterapeut med specialviden om RMB, evt. som rådgiver for den lokale fysioterapeut. Med en specialiseret støtte og bandagering, kan de fleste opnå en praktisk gangfunktion. Ved specialiseret vejledning kan de blive selvhjulpne på en række områder bl.a. omfattende tømning af blære og tarm. Der er behov for oplæring i at tømme urinblæren med kateter, da dette er medvirkende til at beskytte mod nyreskade. Børn med RMB har behov for specielt tilrettelagt pædagogisk støtte, og neuropsykologisk undersøgelse kan afdække deres behov for støtte i skolen og sidenhen tilrettelæggelsen af videregående uddannelse frem mod et egnet erhverv. Ca. $\frac{3}{4}$ bliver enkeltintegreret i almindelig børnehave og skole, og mange får en videregående uddannelse og egnet fremtidigt erhverv.

Denne case beskriver, hvordan en kommune uden speciel viden om rygmarvsbrok undlader at give en pige med RMB den nødvendige støtte. Hun har ikke hydrocephalus og er intellektuelt velfungerende, men har specifikke indlæringsvanskeligheder. Hun har moderate føleforstyrrelser og lammelser i begge fødder, ben og sædemuskler. Endvidere forstyrret blære og tarmfunktion, hvorfor hun tømmes med kateter og skal hjælpes med at komme af med afføringen. Med den rigtige støtte skulle hun, selv med de beskrevne vanskeligheder, kunne have opnået en stor grad af selvhjulpenhed, selvstændighed og uddannelse. Hun bliver her kaldet Anna.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Anna fødes med RMB på et lokalt sygehus. Det er familiens første barn, og forældrene er på fødselstidspunktet uvidende om, at de får et barn med RMB, da brokket ikke er blevet opdaget ved rutinemæssig scanning under graviditeten. Barnet og forældrene overflyttes kort efter fødslen til det nærmeste universitetshospital, hvor barnet bliver opereret i ryggen. Brokket sidder relativt lavt, og der er umiddelbart ingen komplikationer eller tegn på hydrocefalus. Efter hjemskrivelsen fra sygehuset kommer sundhedsplejersken på besøg. Hun har ingen erfaring med handicap så hendes rådgivning tager udgangspunkt i det normale barns udvikling, og hun orienterer ikke forældrene om, hvor de kan søge vejledning ang. deres barns

handicap. Kommunen rådgiver forældrene i ansøgning af tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, hjælpemidler osv., men ikke om hvad de kunne have brug for af hjælpemidler og støtte. Inden moderen påbegynder sit arbejde igen efter endt barsel, er forældrene meget usikre på, hvilken pasningsordning der kan tilbydes deres barn. Kommunen vurderer, ud fra deres erfaring med børn med handicap, at den bedste løsning vil være en integreret institution, hvor målgruppen er børn med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser. Forældrene er ikke særligt glade for, at deres barn skal i en gruppe udelukkende af børn med handicap, hvor flertallet er børn med generel udviklingshæmning. Men da kommunen giver dette som det eneste tilbud, føler de at de bliver nødt til at tage imod det.

Anna er fysisk aktiv, men godt 1 år gammel kan hun stadig kun "numse sig" omkring, hun kan ikke rigtig kravle eller komme op at stå. Forældrene taler med sygehuset om det, hvor svaret er, at de må vente og se, hvordan hun udvikler sig, og om hun viser tegn på at ville op at gå. De må have tålmodighed. Anna udstyres med skinner til stabilisering af fodleddet og får en kørestol, som hun bliver god til at manøvrere. I institutionen tager de ofte skinnerne af hende, da de synes, de hæmmer hende i hendes leg med de andre børn på gulvet. Hun får ingen træning i at stå og gå. To gange om ugen kommer hun til vederlagsfri fysioterapi hos en praktiserende fysioterapeut, der ikke har haft et barn med RMB før. Hun laver fortrinsvis udspænding af hendes muskler i benene, men ikke nogen specialiseret gangtræning.

Da Anna kommer over i børnehavegruppen, begynder forældrene at lægge mærke til, at Anna ikke udvikler færdigheder på samme niveau som jævnaldrende i omgangskredsen. Hun har bl.a. svært ved at forstå en kollektiv besked, og at koncentrere sig om mere end én ting ad gangen o. lign. Forældrene taler med Annas primære pædagog om det, men pædagogen vurderer, at hun ikke adskiller sig negativt fra de andre handicappede børn i børnehaven, samt at hun specielt sprogligt er foran mange af de andre børn. Det er derfor ingen grund til, at hun bliver undersøgt af en psykolog, og forældrene opfordres til at tage det med ro. Anna får generelt stor ros for sin udvikling i børnehaven, men hun er "naturligvis" ikke alderssvarende selvhjulpen.

Ved et møde vedr. skoleplacering med deltagelse af den lokale PPR psykolog og sagsbehandler beskriver børnehaven, at Anna bestemt ligger positivt i udviklingen sammenlignet med de andre børn i børnehaven, men sammenlignet med andre børn i samme aldersgruppe uden handicap, vurderes hun nok til at være lidt tilbage i udvikling socialt og psykisk. Dette var nye toner, men der bliver ikke taget skridt til at lade hende blive psykologisk vurderet mhp. behov for støtte i skolen.

Efter forældrenes ønske starter Anna i den lokale friskole, som de finder vil være velegnet, bl.a. fordi der ikke er så mange børn, og man arbejder i små grupper. Anna trives godt i skolen, og i starten klarer hun sig fagligt godt. Som privatskole må friskolen søge ministeriet om støttetimer. Disse bevilges, men kommunen vil ikke give hende timer til praktisk støtte i SFO. Da hun i børnehaven ikke har lært selv at tømme sig med kateter, får man en hjemmesygeplejerske til at komme og tømme hende i både i skolen og i SFO. Efter et par år i skolen, bliver det tiltagende besværligt for hende at gå. Fodskinnerne støtter hende ikke godt nok, hun er blevet tiltagende kalveknæet og får ondt i knæ og ryg. Fra at have gået omkring ved hjælp af rollator, anvender hun derfor mere og mere kørestolen. Det begrænser hende i omgangen med de andre børn i frikvartererne og SFO, hvor hun i tiltagende grad kun sidder og betragter de andre. Hun får sværere og sværere med at følge med de andre ikke kun rent fysisk men også socialt. Hun føler ikke, hun har så meget tilfælles med dem. Det er svært for hende at opbygge samt at bevare et socialt netværk, og hun bliver mere og mere trist og indesluttet. Forældrene mangler også her støtte og redskaber til at kunne hjælpe deres datter. Da hun også får svært ved at følge med fagligt, bliver hun ved udgangen af 3. klasse flyttet til en specialklasse for børn med bevægelseshandicap.

Hun er meget glad for skoleskiftet og får nu veninder, som hun også er sammen med udenfor skoletiden, selvom de bor meget langt fra hinanden. Forældrene synes imidlertid ikke, at hun bliver udfordret nok fagligt. I 9. klasse anbefaler lærerne, at hun ikke går op til afgangsprøven, da hun efter deres vurdering ikke vil kunne gennemføre en sådan prøve. Dette er forældrene i princippet enige i, men er meget frustrerede over situationen. Efter 9. klasse kommer hun så på en efterskole for børn med indlæringsvanskeligheder. Her går hun i 2 år og afslutter med 9. klasses afgangsprøve. Hun er meget glad for at gå på efterskolen, men efter at hun er flyttet hjem igen, bliver hun igen isoleret, og forældrene har svært ved at finde en velegnet videregående uddannelse.

Da Anna fylder 18 år, får hun uden problemer tilkendt pension. Kommunen prøver forgæves at finde et skånejob til hende, og efter et halvt år må de give op. Hun prøver forskellige korte praktikker, hvor virksomhederne efter ganske kort tid siger fra. Hun har et stort praktisk hjælpebehov og mangler basal viden på mange områder, ligesom hun udviser ringe initiativ og har en svag social evne. På dette tidspunkt har hun fået tilbudt en plads i et bofællesskab for psykisk og fysisk handicappede. Det ender hun med at takke ja tak til.

Betydning

For at børn med medfødt handicap skal have mulighed for at udvikle sig optimalt har de behov for kontinuerlig og koordineret støtte baseret på høj faglighed.

Fremmende/hæmmende faktorer

Hæmmende for denne piges positive udvikling var, at det omfang man tilbød hende speciel støtte, var denne ikke baseret på en specifik, faglig indsigt, samtidig som der manglede kontinuitet og koordination, og man gjorde heller ikke forsøg på at løse problemerne når de viste sig. Slutresultatet blev desværre derfor førtidspensionering og beskyttet bolig, hvor erfaringsmæssigt mange med RMB og med fysiske forudsætninger på hendes niveau opnår en faglig uddannelse og beskæftigelse og kan klare sig i egen bolig og evt. indgå ægteskab. Fremmende faktorer ville have været støttefunktioner, som ikke blev tilgodeset i denne case.

Temaer

Habilitering, med de centrale begreber kvalitet, kontinuitet, koordination og kommunikation.

Tidlig indsats

Udviklingsvurdering

Betydelig og varig nedsat funktionsevne

Praksishistorie nr. 19

Institution/Organisation: Solbakkens Rådgivningscenter f. Bevægelseshandicap (SRB)

Kontaktperson: Harald R. Lie

Opfølgende vurdering og vejledning fra specialinstitution af familie med et barn med sjældent fysisk handicap (Rygmarvsbrok, RMB) og konsekvens af at denne ophører.

Introduktion

Rygmarvsbrok hører til de sjældne handicap, hvoraf der fødes 15 – 20 børn pr. år i Danmark. RMB er karakteriseret ved medfødte misdannelser af centralnervesystemet (CNS), der kan medføre fysiske, indlæringsmæssige og sociale funktionsnedsættelser i varierende grad. Misdannelser sv.t. rygmarven medfører lammelser af ben og forstyrret funktion af urinblære og tarm og føleforstyrrelser i ben og bækkenbund.

Flertallet med RMB udvikler hydrocephalus ("vand i hovedet"), der må behandles med aflastende ventil. Børn med RMB må løbende kontrolleres af ortopæd (ben, hofter, ryg), neurokirurg (ventil, senfølger bl.a. bunden rygmarv), urolog (blærefunktion, urinvejsinfektioner og nyrefunktion) og børnelæge (fysisk vækst og udvikling, vægt og trivsel og tarmfunktion). Barnet har også brug for en fysioterapeut, der kan vejlede forældre og daginstitution/skole i stimulering og støtte til fysisk udvikling. Da man imidlertid ikke kan forvente, at fysioterapeuter i almindelighed har viden og erfaring med RMB, er det vigtigt at få kontakt til en fysioterapeut med specialviden om RMB, evt. som rådgiver for den lokale fysioterapeut. Med en specialiseret støtte og bandagering, kan de fleste opnå en praktisk gangfunktion. Ved specialiseret vejledning kan de blive selvhjulpne på en række områder bl.a. omfattende tømning af blære og tarm. Der er behov for oplæring i at tømme urinblæren med kateter, da dette er medvirkende til at beskytte mod nyreskade.

Børn med RMB har behov for specielt tilrettelagt pædagogisk støtte, og neuropsykologisk undersøgelse kan afdække deres behov for støtte i skolen og sidenhen tilrettelæggelsen af videregående uddannelse frem mod et egnet erhverv. Ca. $\frac{3}{4}$ bliver enkeltintegreret i almindelig børnehave og skole, og mange får en videregående uddannelse og egnet fremtidigt erhverv.

Denne case beskriver hvorledes en institution med specialviden forsøger at støtte og vejlede familien og omgivelserne for at skabe et relevant rehabiliteringsforløb for en dreng med RMB. Drengen har hydrocephalus, udtalte føleforstyrrelser og lammelser i begge ben og sv.t. hofter (specielt bagsiden) og forstyrret blære og tarmfunktion. Han bliver her kaldt Ole.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Ole er hjemmehørende i en kommune i Vestjylland, hvor man ikke havde nogen speciel viden om RMB. Siden fødslen blev han fulgt af specialafdelinger i Århus, men disse kunne ikke yde anden vejledning end vejledning til forældrene ved de ambulante kontroller. Da Ole var 3 år gammel kom forældrene på kursus om RMB arrangeret af specialinstitutionen (SRB). Efterfølgende blev familien tilknyttet SRB med kommunal betaling.

I det første år ydede SRBs specialfysioterapeutrådgivning og vejledning i hjemmet eller daginstitutionen hver 2 – 3 måned. Den lokale fysioterapeut var til stede ved disse møder, og kommunen betalte for at støttepersonen i daginstitutionen kunne komme på kursus om RMB

arrangeret af SRB. Dette kursus havde stor betydning for støttepersonens forståelse for Oles specielle behov og for samarbejdet med specialkonsulenterne fra SRB.

En gang om året blev der afholdt et tværfagligt møde i daginstitutionen med deltagelse af forældrene, sagsbehandler, specialkonsulenter og den lokalt behandlende fysioterapeut. Ved mødet gjorde man status, diskuterede løsningsforslag ift. opståede problemer og vurderede det fremtidige støttebehov. Den fysioterapeutiske specialkonsulent fra SRB havde lavet en MPU-vurdering til beskrivelse af Oles motoriske, perceptuelle og færdighedsmæssige funktion. Resultatet af denne vurdering dannede en del af grundlaget for det videre arbejde både for pædagogerne og for den lokale fysioterapeut, der i øvrigt var i løbende kontakt med fysioterapeuten ved SRB. Fysioterapeuten ved SRB kunne også aflaste den lokale terapeut ved at ledsage Ole til kontroller i Århus hos ortopæd og bandagist. Han blev udstyret med funktionelle skinner til over knæene udformet efter Ferraris koncept for behandling af børn med RMB. Hans moder havde fået bevilget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, så hun kunne ledsage ham til de nødvendige kontroller på specialafdelingerne i Århus.

Frem til skolestart havde Ole den samme støtteperson og den samme behandlende fysioterapeut. Sammen med støtten fra SRB var dette medvirkende til, at han 6 år gammel fysisk kunne mere end forventet. Selv om knæstrækkerne var de eneste fungerende muskler han havde i benene, kunne han med sine skinner gå uden støtte, cykle med støttehjul og klatre i træer. Psykisk kunne han let blive slået ud, men han var velintegreret i børnehavegruppen, hvor han følte sig tryk og glad.

Inden skolestart blev der afholdt et opstartsmøde mellem skolen, forældre, pædagog fra børnehaven, den lokale fysioterapeut og konsulenter fra SRB, hvor hans behov for støtte blev diskuteret. Han blev beskrevet som en meget sårbar dreng, med specifikke kognitive vanskeligheder og med behov for hjælp til at tømme sig med kateter og opmærksomhed på, at til trods for, at han i forhold til andre børn med RMB havde en god gangfunktion, var denne langsommere end almindelige børns gang, og han faldt let. På denne baggrund blev der anbefalet faglig støtte i skolen og praktisk støtte i skole og fritidsordning (bl.a. til tømning med kateter).

Ole blev tildelt faglig støtte i skolen, men ingen praktisk støtte. Konsekvensen blev, at en hjemmesygeplejerske kom på skolen og hjalp med blæretømningen, mens moderen måtte træde til i fritidsordningen med risiko for at miste sit eget arbejde. På dette tidspunkt var Ole til jævnlige kontroller i Århus pga. problemer med tømning af urinblære og tarm, samt vækst og trivsel.

Efter opstartsmødet blev der kun afholdt to yderligere koordinerende møder i de første skoleår, og langsomt ophørte det kontinuerlige samarbejde omkring Ole. Hans moder måtte hvert år fremlægge dokumentation for fortsat behov for kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, for behov for skinner og støtte fra SRB og andre merudgifter. Det var som om Ole var en ny sag for kommunen hvert år, og hans moder følte at det meste af hendes tid gik til at argumentere med kommunen. Den Kommunale betaling blev reduceret til, at SRBs specialfysioterapeut med års mellemrum måtte være til stede ved tilpasning af hans skinner hos bandagisten. Den pædagogiske og sociale vejledning fra SRB ophørte.

Ole blev tiltagende isoleret i skolen og fritidsordningen. Han kunne ikke følge med de andre, og det var kun stillesiddende, indendørs aktiviteter han kunne deltage i. Det var sjældent han kom med på udflugter, modsat hvad der var tilfældet da han gik i børnehaven. Han blev tiltagende indesluttet og ked af det, hvilket også fik negativ faglig betydning.

Efter forholdene var han uændret god til at gå, men var afhængig af bandager over knæet. Den lokale fysioterapeut var uændret den samme og ydede ham en god støtte og træning. På grund af den dårlige/manglende muskelfunktion omkring hofterne, udviklede han desværre

hofteskred. Dette blev han opereret for i 7. klasse. Det efterfølgende sygeleje medførte flere måneders fravær fra skole. Ved operationen blev hofterne sat på plads, men manglende vejledning og forkert lejring medførte udvikling af kontrakturer og tab af gangfunktion. Samtidig havde han store smerter og var psykisk stærkt påvirket.

Den lokale fysioterapeut følte sig meget alene i denne situation, men arbejdede forgæves hårdt og længe på at få ham op at gå igen. Efter ¾ år kontaktede moderen SRB, der foranledigede en akut henvisning til det ortopædiske specialambulatorium for RMB. I dette ambulatorium får man en tværfaglig vurdering af en ortopæd, fysioterapeut og bandagist med specialviden om RMB. På denne måde blev kontakten til fysioterapeuten på SRB genoprettet.

Det viste sig, at hoften var skredet igen. Efter mange overvejelser accepterede Ole en reoperation. Den efterfølgende intense genoptræning foregik i et tæt samarbejde mellem SRB og den lokale fysioterapeut, og efter et ½ år havde han igen opnået en acceptabel gangfunktion, dog var han nu afhængig af at støtte sig til en rolator.

Kontakten til SRB blev herefter igen afbrudt pga manglende kommunal bevilling. Han var blevet sat 1 år tilbage i skolen og det (svage) netværk han havde, gik helt i opløsning. Han fik Folkeskolens 9. klasse afgangseksamen, og kom herefter på efterskole, hvor han trivedes godt.

Han er nu 16 år og går ubeskæftiget der hjemme. Kommunen er usikker på, hvordan de skal støtte ham fremover. Ole har normale intellektuelle forudsætninger, men hans specifikke kognitive vanskeligheder medfører behov for hjælp til strukturering af hverdagen og administration af egen økonomi. Han har endvidere behov for praktisk hjælp. Kommunen har ikke bedt om pædagogisk og social vejledning fra SRB, og der er ikke foretaget en neuropsykologisk undersøgelse til beskrivelse af hans stærke og svage sider, hvilket kunne være vejledende for fremtidig uddannelse og erhverv. Man mangler endvidere en specialbeskrivelse af hans behov for praktisk hjælp. Dette medfører en uvished om fremtiden, som er en stor belastning for Ole og hans forældre.

Betydning

For at børn med medfødt handicap skal have mulighed for at udvikle sig optimalt har de behov for kontinuerlig og koordineret støtte baseret på høj faglighed.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende faktorer for hans udvikling og trivsel var relevant, koordineret støtte baseret på samarbejde lokalt og med specialinstitution.

Hæmmende for drengens positive udvikling var, de tidspunkter hvor man fra kommunens side reducerede på den speciel, koordinerede støtte. Man reducerede støtten til trods for, at forældrene hvert år fremsendte en omfattende beskrivelse af hans behov for fortsat støtte. Dette var en stor belastning for familien. Belastende og hæmmende for hans fremtidige muligheder er kommunens manglende vilje til at få redskaber til at planlægge hans fremtidige uddannelse og beskæftigelse.

Temaer

Habilitering, med de centrale begreber kvalitet, kontinuitet, koordination og kommunikation.

Tidlig indsats

Udviklingsvurdering

Betydelig og varig nedsat funktionsevne

Praksishistorie nr. 20

Institution/Organisation: PTU's RehabiliteringsCenter

Kontaktperson: Britta Quistgaard/Ellen Madsen

Behov for koordinator ved komplekse rehabiliteringsforløb - Et patient perspektiv

Introduktion

En ressourcestærk patient i et komplekst rehabiliteringsforløb, der i nogle perioder har behov for støtte af en person, der kan hjælpe med at koordinere og følge op på initiativer i de forskellige sektorer.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Patienten er en yngre mand, NN, der under udøvelse af sport, falder 3 meter ned og pådrager sig et traume på lænderyggen. Er efterfølgende paraplegisk (inkomplet). Efter stabiliserende operation på hospital overflyttes NN efter få dage til genoptræning på genoptræningshospital. Er indlagt ca. ½ år og bliver fuldstændig selvhjulpnen i kørestol. Da NN har en del funktion i hofteflexorer og knæekstensorer, men ingen funktion i hofteekstensorer og over fodled, håber han hele tiden på, at han kan opnå brugbar gangfunktion, hvilket dog næppe er realistisk.

NN bor alene i ikke handicapvenlig bolig, så kommunen inddrages tidligt for at skaffe ny bolig. Det er ikke helt enkelt, da NN ikke vil acceptere den lejlighed, kommunen tilbyder.

På udskrivningstidspunktet er der følgende uafklarede punkter:

- NN har selv skaffet en lejlighed, som kommunen ikke kan acceptere som handicapegnet.
- Der er søgt bil med handicaptilskud, men der er intet afgjort
- NN har før ulykken bestridt et lederjob, som også indeholder en del manuelt arbejde. Han er slet ikke klar til at overveje fremtidig jobmulighed endnu
- NN har det psykisk meget svært ved sin situation og har brug for hjælp til den videre bearbejdning
- Der er behov for at NN får justeret kørestolen, der ikke er optimal. Endvidere har han behov for andre hjælpemidler, når han skal fungere derhjemme.
- NN har tidligere trænet meget og er meget fokuseret på at træne, med det formål at opnå gangfunktion.

I den første uge møder den kommunale sagsbehandler op hos patienten for at få et overblik over situationen. Det er han meget glad for og det giver en stor tryghed og følelse af at have en allieret i det videre forløb. Den pågældende sagsbehandler har primært med hjælpemidler at gøre, men kan skabe kontakt til de øvrige involverede i kommunen (udover sagsbehandleren til hjælpemiddelsagerne, drejer det sig om sagsbehandlerne til sygedagpenge, til bilansøgning og til bolig). Det skåner dog ikke NN for at bruge uanede ressourcer på at ringe til kommunen om status på de fire parallelle sagsbehandlingsforløb i forskellige uafhængige afdelinger.

NN møder umiddelbart efter udskrivelsen til fortsat ambulans rehabiliteringsforløb, hvor der iværksættes en tværfaglig indsats fra fysioterapeut mhp. fortsat træning, fra terapeut med

speciale i hjælpemidler og boligindretning for tilretning af kørestol og fra psykologen mhp.samtaleforløb. Koordinationen internt i RehabiliteringsCentret er forholdsvis uproblematisk og sker via tværfaglige konferencer og uformelle møder. Men Centret har ingen bevillingskompetence og NN har selv den primære kontakt til kommunens sagsbehandlere.

Betydning

Selv om NN er en ressourcestærk person og er vant til at klare sig selv, er han på daværende tidspunkt stadig i krise efter ulykken og bliver meget frustreret over at skulle bruge så stor en del af sin dag og sine kræfter på kontakt til sagsbehandlere i kommunen. Han vil allerhelst bruge sin tid på at træne for at opnå så højt et funktionsniveau som muligt.

I perioder er han så belastet af alle telefonsamtalerne, at han er nødt til at rejse væk for at komme væk fra bekymringerne over alle de uafsluttede sager.

Denne patient ville have haft stor glæde af en person, der kunne stå for det store koordinationsarbejde i den første krisefyldte tid efter udskrivelsen fra hospital. En periode hvor NN i stedet skulle bruge ressourcerne til træning og til at finde sig selv med en ændret krop, ny identitet og nyt livsmod. Hvis kampene mod "systemet" bliver for store, kan det for nogen blive det nye livsindhold.

Efter at de indledende sager om bolig, bil, dagpenge og nødvendige hjælpemidler var på plads, havde NN intet problem med selv at have kontakten til sagsbehandlerne.

I dette tilfælde havde det været ideelt om sagsbehandleren, der besøgte NN indledningsvis, kunne have haft denne rolle og lempeligt have givet opgaven tilbage til NN, når han var klar til det.

Fremmende/hæmmende faktorer

De fremmende faktorer er, at det er en patient med mange ressourcer, der dog også i en svært belastet situation, har brug for hjælp til koordinering i sit rehabiliteringsforløb. Kvaliteten af samarbejdet med kommunens sagsbehandlere er af afgørende betydning for NN livskvalitet i fremtiden, da der jævnligt vil være behov for hjælp. Hvis der allerede i det første rehabiliteringsforløb skabes mistillid og frustration kan det påvirke samarbejdet fremover.

Temaer

Forløbskoordinator ved komplekse rehabiliteringsforløb.

Praksishistorie nr. 21

Institution/Organisation: Center for kommunikation og hjælpemidler, Regionalt Videnscenter, synsteknologi

Kontaktperson: Lotte Bro, IKT Konsulent

Henvendelse fra Jobcenter til regionalt videnscenter om specialrådgivning og iværksættelse af tiltag vedrørende særlige arbejdsredskaber til stærk svagsynet kvinde, som skal tilbage på arbejdsmarkedet efter længere tids sygemelding.

Introduktion

En kvinde på 35 år skal tilbage på tidligere arbejdsplads i kortorlignende funktion efter barselsorlov og efterfølgende sygemelding pga. nethindeløsning og deraf varig nedsat synsfunktion. Kvinden kan ikke varetage sit arbejde uden hjælpemidler. Der er behov for en vurdering af, hvilke hjælpemidler hun har behov for samt indkøb og implementering af disse, så hun kan komme tilbage på arbejdsmarkedet.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Kvinden er ansat i en stor privat virksomhed med jobfunktion med registrering af varer og andet administrativt arbejde. Arbejdet foregår primært ved computer. Kvinden har arbejdet på samme arbejdsplads i 13 år på fuld tid og er for ca. 1½ år siden gået på barsel. I forbindelse med fødslen får hun nethindeløsning på det ene øje og efterfølgende nedsat synsfunktion til mindre end 20 procent af normal synsfunktion. Det andet øje er dovent og hun ser således ikke med dette øje.

Efter barselsorloven bliver kvinden sygemeldt fra arbejde pga. syneproblemerne. Kvinden bliver behandlet hos forskellige øjenlæger og bliver opereret 3 gange for nethindeløsning. Synet vurderes nu af øjenlægen til at være så stabilt som muligt. Kommunens sygedagpengeafsnit henviser kvinden til Jobcenteret for at drøfte muligheder for at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Allerhelst vil kvinden tilbage til sit tidligere job og hendes arbejdsgiver er ligeledes indstillet på at fortage de ændringer og justeringer, der er behov for, for at hun kan vende tilbage. Kvinden kan ikke varetage sit tidligere job, hun kan ikke se til skærmarbejde og læsning af dokumenter. Der er behov for alternative løsninger. Jobkonsulenten kontakter et regionalt videnscenter for specialrådgivning og vurdering af hvilke alternative arbejdsredskaber / hjælpemidler, der er behov for.

Kvindens mål er at blive rehabiliteret tilbage til arbejdsmarkedet og allerhelst til sit tidligere job.

Konsulenten på Jobcenteret retter henvendelse til Videnscenteret, for at afdække kvindens muligheder for at komme tilbage til arbejde. IKT konsulenten på Videnscenteret kontakter kvinden og aftaler besøg på hendes arbejdsplads, for at vurdere arbejdsopgaver, -funktioner, håndtering samt behov for alternative løsningmuligheder. Kvindens chef er meget interesseret i dette og ønsker at deltage i besøget. Ved besøget på arbejdspladsen afdækkes hvilke funktionsevne kvinden aktuelt har i forhold til aktivitet og deltagelse, herunder hvilke opgaver hun kan og skal varetage og hvilke problem hun støder på.

Der er behov for en nærmere afprøvning af hvilke produkter, der vil kunne afhjælpe hendes synsnedsettelse. Den efterfølgende dag foretages produktafprøvning. Vi drøfter ligeledes hendes kontorplads. Kvinden sidder i et moderne stort åbent kontormiljø tæt ved vinduet i modlys og chefen er lydhør for, at hun kan blive flyttet til en anden mere hensigtsmæssig plads, så hun får dagslys ind fra siden og at hun bliver placeret midt i rummet af hensyn til lysblænding fra vinduer. Kvinden får anvist en anden langt mere hensigtsmæssig plads.

Ved afprøvning af egnede produkter den efterfølgende dag, finder vi frem til, at hun skal benytte to computerskærme i størrelse 19" og der er behov for installation af et forstørrelsesprogram Zoomtext Magnifier/Screenreader, der dels kan forstørre det, der står på computerskærmen og dels har muligheder for individuelle visuelle indstillinger, så tekst, mus, markør og lignende bliver mere læsevenlig og synlig. Programmet giver ligeledes mulighed for, at kvinden med en skærmlæser og dansk talesyntese kan få læst teksten op, så hun kan aflaste øjenen ved længere tekstlæsninger og koncentrere sig om om indholdet i stedet for selve læsefunktionen. For at eliminere støj fra kontorlokalet, har kvinden behov for en en-øre-høre-prop, så hun kan høre talesyntesen i det ene øre og telefon eller rumlyd med det andet frie øre.

Kvinden har besvær med at se bogstaver på tastaturet. Kvinden kan skrive ti-fingersystem, men benytter dog synet til tasterne til at orientere sig om enkelte tegn, så det, at hun vil kunne se bogstaver, vil give hende øget sikkerhed i fejlfri skrivning. Der er behov for tastaturmærker til såvel computertastatur som telefonaster. Kvinden kan ikke læse almindelige dokumenter, da teksten er for lille og for anstrengende. Kvinden afprøver et elektornisk optisk læseapparat, Cobra HD, som ligner en lampe, et apparat som via et kamera digitalt forstørrer den tekst som lægges under "lampen" og vises og aflæses på den ene computerskærm. Forstørrelsesgraden kan justeres og ændres. Cobra kobles til computeren og kan således benyttes, så hun kan skrive af fra det viste på den ene skærm, til registreringsprogram som vises på den anden computerskærm. Kvinden er meget tilfreds med denne løsning.

IKT konsulenten kontakter Jobcentret for orientering om løsning og der gives tilsagn fra jobcenteret til, at udstyret kan indkøbes, installeres og der efterfølgende kan gives undervisning i brug af det nye udstyr.

IKT Konsulenten kontakter produktfirma for bestilling af udstyr og aftaler installation af dette på arbejdspladsen ved samarbejde med firmaets IT afdeling. Produktfirmater vil give IKT konsulent besked, når det er klar til brug, så kvinden kan starte op på arbejde, samtidig med at hun får undervisning i brug af det nye udstyr.

IKT konsulenten kontakter virksomhedens IT afdeling for at informere teknikerne om den nye løsning. Ifølge chefen indkøbes nye computere til medarbejdere, som kommer tilbage på arbejde, dvs kvinden skal have en ny computer. Det er meget vanskeligt at få kontakt til virksomhedens IT afdeling og teknikerne ringer ikke tilbage og svarer ikke på mails. Virksomhedens IT afdeling indkøber en mini computer, som de plejer, uden at have rådført sig med hverken IKT konsulenten eller produktfirmaet. Ved brug af Cobra HD med to computerskærme er der behov for et særligt graffikkort, som skal indsættes i computeren. Den computer firmaet har købt er fysisk for lille til, at dette særlige graffikkort kan være deri. Da produktfirmaet endelig får kontakt til firmaet, opdages denne fejl og dette drøftes med chefen, der herefter igangsætter indkøb af en anden computer. Teknikerene i IT afdelingen indkøber igen en computer uden kontakt til produktfirma, så det ender med, at der indkøbes 3 forkerte computere, før der kan etableres samarbejdskontakt mellem virksomhedens IT afdeling og produktfirmaet.

IT afdelingen holder fast på, at de er nødt til at benytte det udstyr, som de plejer, udstyr som ikke kan anvendes sammen med det særlige kompenserende udstyr, kvinden har behov for. IT afdelingens teknikere er mistroiske overfor, at det netop kun er ét specielt graffikkort med 2 DVI udgange, som kan benyttes, da det fysisk er for stort til at kunne indsættes i de gængse

brugte computere i dette firma. Der er stor meningsudveksling mellem IT afdelingen og produktfirmaet om, at finde frem til en løsning, som kan opfylde begge krav. Det ender med, at produktfirmaet har ret, der findes ikke andet end det anviste graffikkort. IT afdelingen bliver nødt til at indkøbe en anden computer, som kan køre også med de øvrige sikkerhedsprogrammer, som firmaet anvender.

Denne forhandling om indkøb af computer til firmaet som standardudstyr, som skal kobles med det udstyr, som bevilges som alternativ arbejdsredskaber fra Jobcentret tager 1 måned, så hele forløbet med at få implementeret det samlede udstyret forhales med samme tidsrum. Dette har betydning for kvinden, da fristen for hendes sygedagpenge er ved at udløbe. Men kvinden kontakter sygedagpengeafsnittet og får dette tidsrum lidt forlænget.

Den fælles indsats for implementering af alternative arbejdsredskaber er ikke almindelig gængs procedure og bliver således en proces med ny læring nye fælles mål mellem de involverede parter. Der er teriottielle grænser, som skal krydses. Kvinden kommer tilbage til sit tidligere arbejde. Da udstyret er klar til brug, møder IKT konsulenten op på arbejdsstedet og foretager de individuelle indstillinger af udstyr samt underviser kvinden i brug af de nye produkter. Efter 2 uger aflægges atter et besøg, hvor sagen rundes af og kvinden får de sidste instrukser. Kvinden ender med at arbejde 30 timer om ugen med sit nye udstyr og er helt tilfreds med denne løsning.

Betydning

Kvinden har udvist stor målrettethed i at blive rehabiliteret tilbage til sit tidligere arbejde og har gentagne gange haft kontakt til både chef og IT afdeling, dvs udvist stor handlekraft og viljestyrke i at få processen til at lykkes. Samarbejdet mellem kommunens sygedagpengeafsnit og jobcenteret har fungeret fint og blevet justeret i forhold til kvindens individuelle løsning. Virksomhedens chef har arbejdet åbent og imødekommende for at få hende tilbage til arbejde. Der har været inddraget forskellige specialister til opgaveløsningen. Firmaets IT afdeling har arbejdet regelsstyret og traditionsbundet og været distamt i kontakten. Det har været en magtkamp og dissens mellem IT afdelingen og produktfirmaet i implementeringen af de alternative produkter.

Det er en udfordring, når specialister skal samarbejde om ukendte ting. Det er væsentligt at der i samarbejde indgår åben dialog, med gensidig tillid og respekt mod et fælles rehabiliteringsmål, og ikke arbejdes mod enkelte fagspecifikke delmål. Rehabilitering er en gensidig samarbejdsproces. Kvinden er kommet tilbage til arbejde og er meget glad for dette. Virksomheden er meget glad for at få kvinden tilbage som arbejdskraft.

Fremmende/hæmmende faktorer

Kvinden er meget handlekraftig, målrettet og ressourcestærk. Dette har haft afgørende betydning for løsnings succes. IT afdelingen er hæmmende i processen, da de fastholder egen tro på, at de har størst kendskab til IT udstyr og ikke udviser tillid og samarbejde med produktfirmaet om de særlige alternative produkter.

Temaer

Firmaernes og IT afdelingernes magt ved implementering af udstyr, er en væsentlig del af rehabiliteringsprocessen tilbage til arbejdsmarkedet. Denne proces har afgørende betydning for tidsperspektivet og succesraten for forløbet. Det er ligeledes afgørende med velvillig og handlekraftig chef og en stor fordel med handlekraftig rehabiliteringsborger. Svagere borgere har behov for endnu mere støtte til forløbet.

Praksishistorie nr. 22

Institution/Organisation:

Regionshospitalet Hammel Neurocenter, Klinik for Tidlig Neurorehabilitering
Katje Bjerrum ergoterapeut,
Sine Secher Mortensen specialeansvarlig fysioterapeut,
Karen Sloth specialeansvarlig sygeplejerske

Kontaktperson: Tove Kilde, udviklingssygeplejerske, tove.kilde@hammel.rm.dk

Tidlig neurorehabilitering. Målgruppe for historien er de forløbsansvarlige i den tidlige fase af neurorehabiliteringen og samarbejdspartnere i det videre forløb.

Introduktion

Ud fra en fiktiv patienthistorie beskrives dele af et komplekse forløb som et menneske, der har behov for højt specialiseret neurorehabilitering, gennemgår i den tidlige fase af rehabiliteringen. Her regnet som de første uger/måneder efter et svært traume. Der beskrives, hvilken betydning den tidlige og tætte tværfaglige indsats har i forhold til de vigtigste fokusområder for denne gruppe af patienter. I denne praksishistorie drejer det sig om: fysiske og kognitive problematikker, inddragelse af patienten i rehabiliteringen, kommunikation mellem patient og pårørende/ personale og pårørendesamarbejdet i den tidlige fase af neurorehabiliteringen. Derudover beskrives de udfordringer, der kan opstå i forbindelse med det tværsektorielle samarbejde, når et menneske med svær en hjerneskade skal udskrives til et videre neurorehabiliteringsforløb. Borgeren er beskrevet som "patient", idet historien tager udgangspunkt i et hospitalsforløb og han betegnes som LN.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Praksishistorien tager udgangspunkt i en 28 årig mand, som i en trafikulykke pådrog sig en svær diffus hjerneskade. På akutsygehuset var LN gennem et længerevarende intensivt forløb, med respiratorbehandling og hvor komplicerede autonome dysfunktioner var fremtrædende. Ved indlæggelsen på Klinik for Tidlig Neurorehabilitering havde LN stadig disse dysfunktioner, som kom til udtryk som forceret respiration, høj puls og blodtryk, meget øget spænding (tonus) i hele kroppen, ustabil døgnrytme og udtalt svedtendens ved ganske små påvirkninger. LN havde desuden fejlsynkning af eget spyt/mundvand i så stor grad, at det var nødvendigt med en cuffet trakealtube*. Det betød at nonverbal kommunikation og aflæsning af kropssignaler blev en afgørende faktor i samspillet med LN. Ud fra LN's kropssignaler skulle personalet forsøge at aflæse, tolke og vurdere hvilke behov han havde. Ved øget sved på panden var der måske brug for stillingskift, hvis pulsen steg, kunne det være et udtryk for at LN havde ondt eller trængte til toiletbesøg - eller måske var forvirret over, hvad der i det hele taget foregik. I denne helt tidlige fase var der endnu ikke mulighed for en sikker kommunikation via blikkontakt.

Pga LN's mange komplekse kropslige problemstillinger var det nødvendigt ved næsten alle aktiviteter, at have en tværfaglig tilgang (læge, sygeplejerspersonale, ergo-og fysioterapeuter) med 2-3 fagpersoner ved al aktivitet og deltagelse.

Rehabiliteringsindsatsen på den kropslige del omfattede intensiv sygepleje med døgnovervågning, monitorering og massivt plejebæhov. Ernæringsbehandling via sonde, respirationsbehandling med Bi-pap og Cpap**, sugning, undersøgelse og behandling af ansigt/mund og svælg med primær fokus på den svære synkeproblematik samt afvænnning fra cuffet trakealtube*. Seriegipsning og skinnbehandling, standtræning i vippeleje, mobilisering,

guiding i hverdags aktiviteter, anlæggelse og justering af Baclofenpumpe, Botoxbehandling***, fokus på lejringer og forflytninger, træning ift. blære-/tarmfunktionen og hjælpemiddeltilpasning.

Sideløbende var der fokus på strategi ift. den fase af opvågning som LN var i efter traumet. Det var uhyre vigtigt under hele forløbet at overveje, på hvilken måde LN blev stimuleret. Der var til- og fravalg ved aktiviteterne i løbet af døgnet. Der blev hele tiden vurderet og handlet på, hvilke signaler og udtryk LN var i stand til at sende, i forhold til de stimulationer personalet gav ham. Ved bad var der således en strategi for, hvordan LN bedst kunne mærke sin egen krop og dermed være mere aktiv i seancen. Badet blev udført ud fra særlig taktile sansestimulerende behandlingsmetoder.

Som ovenfor beskrevet havde rehabiliteringens første fase fokus på at tage vare på LN's basale behov. Senere var det muligt i større grad at tage udgangspunkt i hans personlige interesser og egen motivation. Kommunikation og kontakten med LN var i starten ustabil og usikker, derfor bestod indsatsen i udredning og inddragelse af kommunikationshjælpemidler (ergoterapeut og talepædagog). Senere i forløbet fik LN en sikker kommunikation via hjælpemidler. Det betød også at LN's kognitive problematikker blev tydelige. Det blev muligt at registrere, teste samt behandle de kognitive vanskeligheder via det tværfaglige samarbejde og neuropsykologisk bistand. Det var en stor udfordring for personalet at inddrage LN i samarbejdsprocessen omkring målsætning og planlægning af forløbet.

Når der skal sættes mål for et rehabiliteringsforløb, hvor personen har så begrænsede muligheder for at være deltagende i egen planlægning, er det en stor udfordring at være den faglige specialist, der tager del og ansvar i udformningen af målene - uden at overtage styringen.

Derfor var samarbejdet med de pårørende meget vigtig. De var hans ambassadører – lige fra den tidlige indlæggelse. Det var via dem personalet kunne lære LN's interesser og personlighed fra tidligere at kende og også via dem, der blev fundet frem til forventninger til det tidlige rehabiliteringsforløb. Det var samtidig en vanskelig periode for LN's pårørende. De var fortsat i krise ovenpå ulykken, hvor de havde været ved at miste deres nære. Dette kom bl.a. til udtryk ved at der periodevis opstod urealistiske forventninger til rehabiliteringsforløbet.

De havde brug for støtte og ugentlige samtaler, hvor indsatsen bl.a. bestod i at hjælpe med at lave struktur for besøg hos LN, og i at bevare håb for LN's fremtid. Dette skete samtidig med en nænsom konfrontation af kompleksiteten i LN's tilstand. Derudover var der en vigtig funktion i, at det tværfaglige personale forsøgte at være rollemodeller i kommunikationen og kontakten med LN.

LN havde et langt neurorehabiliteringsforløb med flere kortvarige overflytninger / indlæggelser på medicinske afdelinger pga. ustabil kroppsfunction, men over tid blev hans tilstand mere stabil. Han havde dog fortsat svære synkeproblemer og blev udskrevet til bo- og træningsinstitution med cuffet trakealtube og derfor behov for døgnovervågning, samtidig med et stort pleje-/ træningsbehov og massivt hjælpemiddelbehov.

LN blev fulgt i dysfagi ambulatoriet på Klinik for Tidlig neurorehabilitering og efter 1 år blev LN genindlagt i 14 dage til afvænningsforsøg fra cuffet trakealtube til glat trakealtube og senere fjernelse af trakealtuben - hvilket lykkedes.

Dermed fik LN også mulighed for verbal kommunikation og at spise igen.

Betydning

Rehabilitering er kendetegnet af en samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagfolk. Derfor er det nødvendigt, at der hele tiden er en bevidsthed og dermed en diskussion og forholdet sig fagligt til, i hvilken grad patienten i den tidlige del af neurorehabiliteringsforløbet kan deltage i mål-sætning og planlægning af forløbet.

Der er evidens for, at den højt specialiseret neurorehabilitering giver de bedste resultater, når indsatsen er tværfagligt organiseret. Rehabilitering hos svært hjerneskadede patienter fordrer, at der er behov for indsats fra flere forskellige sektorer. Det er derfor vigtigt at samarbejdet mellem disse bliver belyst, diskuteret og administreret, så patient og pårørende oplever et sammenhængende og effektivt forløb.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende:

Den tætte tværfaglige indsats over hele døgnet / alle ugens dage giver mulighed for at arbejde koordineret og målrettet med de meget komplekse problemstillinger hos en svært hjerneskadet patient.

Hæmmende:

Det kræver en særlig opmærksomhed fra de forløbsansvarlige i det tidlige rehabiliteringsforløb at medtænke borgerens/patientens autonomi, samtidig med at han har brug for hjælp i alle henseender.

Hvis det kliniske billede viser en fortsat påvirket synkefunktion og med øget risiko for gentagne lungebetændelser, kan patienterne blive udskrevet med cuffedede trakealtuber. Disse patienter kræver døgnovervågning af specialoplärt personale og der er i øjeblikket kun få bo- og trænings-institutioner i Danmark, som kan tilbyde denne ekspertise. Dette kan betyde at patienterne udskrives til mindre specialiserede sygehusafdelinger eller boformer, hvor deres rehabiliteringsforløb er vanskeligere at videreføre. Disse patienter udskrives med et stort behov for specielle hjælpemidler (respirationsudstyr, kommunikationsudstyr, kørestole m.m.), men her opleves store problemer ift. at bevilge og derved hjælpe disse patienter til livskvalitet videre i deres ændrede liv. Hjælpemidlerne skal bevilges af forskellige instanser og dette kræver systematisk og intensivt samarbejde internt mellem det tværfaglige team, socialrådgiver, talepædagog samt ikke mindst på tværs af sektorer.

Temaer

Vigtigheden af tidlig igangsættelse af den tværfaglige neurorehabilitering til trods for svære fysiologiske komplikationer.

Behov for fokus på etik og medinddragelse hos svært hjerneskadede patienter og kriseramte pårørende.

Samarbejdet tværsektorielt i forbindelse med udskrivning – med en skitsering af ansvarsområder, kompetencer og retningslinier herfor.

Tværfaglig organiseret neurorehabilitering.

* En tube i luftrøret, med ballon i siderne, som forhindrer at sput og mundvand løber i lungerne. Verbal kommunikation er ikke muligt, når patienten har en sådan tube.

** Respiratoriske metoder og hjælpemidler, der understøtter vejrtrækning og afhjælper sekretproblemer

*** Medicamentel behandling til afhjælpning af muskelspasme

Praksishistorie nr. 23

Institution/Organisation: PTU's RehabiliteringsCenter

Kontaktperson: Britta Quistgaard /Ellen Madsen

Behov for koordinator ved komplekse rehabiliteringsforløb, særlig ved sprogproblemer og kognitive problemer - Et patientperspektiv

Introduktion

Patienten, NN er en serbisk flygtning, der er involveret i en alvorlig trafikulykke. NN taler kun lidt dansk og han har ingen netværk og han udskrives fra hospitalet til egen bolig uden nogen former for tilbud om rehabilitering.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

NN er i september 2008 involveret i trafikulykke og pådrager sig multiple brud på ribben, rygsøjlen, bækken og begge ben samt kraniebrud og lille hjernetraume.

NN's største problemer består af konstant hovedpine, smerter i hele kroppen, men værst under højre fod, der gør det næsten umuligt at gå.

Derfor ligger NN udelukkende i sin lejlighed. Han bor alene, men får af og til lidt hjælp af venner. Han har én gang prøvet at tage med offentlig transport, men der var forbundet med så mange smerter, at det ikke er forsøgt gentaget.

I august 2009 henvises han til RehabiliteringCenter via egen læge, fordi jobcentret har taget kontakt til ham, da sygedagpengene var ved at ophøre. I næsten et år har han ikke fået nogen tilbud om hjælp, og han har heller ikke selv efterspurgt det.

Da han møder på RehabiliteringCentret, viser der sig, at han ud over sine fysiske problemer har en række akutte sociale problemer.

NN er serbisk flygtning fra starten af 1990'erne. Han lever af sygedagpenge, men har fået at vide at det snart ophører. Han har i alle årene i Danmark arbejdet med tungt fysisk arbejde og hans sociale kontakter er opstået via arbejdspladsen. Han taler meget lidt dansk, men er bedre til at forstå.

NN bor alene i en to-værelses ejerlejlighed på 2. sal med trapper. Han har ikke råd til at blive i sin ejerbolig. Situationen er meget uafklaret. Kommunen angiver, at de ikke kan hjælpe ham med en ny bolig. Han har ikke selv bil længere.

På RehabiliteringCentret bliver der iværksat en tværfaglig indsats fra fysioterapeut mhp. træning/smertebehandling, fra socialrådgiver mhp. kontakt til kommunen omkring boligsituation og sygedagpenge, fra psykolog for udredning for fx PTSD og fra lægen med udredning af smertemedicinering.

Det er dog meget svært at hjælpe NN. Han er så smerteforpint, at det ikke er muligt at finde nogen form for træning eller behandling, der ikke forværrer smerterne og træningen indstilles. På grund af NN's sprogproblemer og problemer med hukommelse og koncentration forstår han ikke alle de breve, han modtager, og de ophober sig uåbnede og den sociale situation bliver værre og værre. Samtidig virker pt. depressiv og opgivende.

RehabiliteringsCentret indkalder til en tværfaglig konference bestående af patient, sagsbehandler fra kommunen, og læge, socialrådgiver og psykolog fra RehabiliteringCentret samt tolk. Konklusionen bliver, at man stiler mod, at NN skal have pension. Det kræver dog en neuropsykologisk test, som NN tidligere er gået fra, fordi han følte det nyttesløst. Det indskærpes, at han skal medvirke ved undersøgelsen. NN tilbydes henvisning til ophold på Montebello i

Spanien, men han kan ikke overskue at skulle rejse så langt. NN har en uafklaret forsikrings-sag, men han har ikke fået besvaret breve i tide og sagen er sat i bero. Det aftales, at NN skal tage alle papirerne med til RehabiliteringCentret, så socialrådgiveren kan få et overblik og medvirke til at forsikrings-sagen genåbnes. Endelig aftales det, at NN skal henvises til smerte-klinik, når der er orden i den sociale situation, og han føler at han kan overskue det igen. Endelig tilbydes han at komme i varmtvandsbassin som smertelindrende behandling.

Betydning

NN er en mand, der har klaret sig selv i alle de år, han har været i Danmark, men nu hvor han ikke kan klare det tunge fysiske arbejde mere, fremtræder han ressourcetsvag, opgivende og depressiv og har et massivt behov for hjælp i rehabiliteringsforløbet efter ulykken. De sproglige barrierer betyder, at problemerne forværres yderligere. NN ville have haft stor glæde af en støtte-kontaktperson, der både kunne fungere som tolk og som koordinator og initiativtager.

Fremmende/hæmmende faktorer

For patienter med sprogproblemer er det vanskeligt at navigere i det danske sundhedsvæsen og sociale system, og når man, som denne patient, også har kognitive problemer med koncentration og hukommelsesbesvær, er det særlig vanskeligt. Konsekvensen kan blive, at patienten ikke får hjælp overhovedet, som det skete i dette tilfælde.

Temaer

Forløbkoordinator / støtte-kontaktperson ved komplekse rehabiliteringsforløb, særlig når der er sproglige- eller kognitive problemer

Praksishistorie nr. 24

Institution/Organisation: Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap og Århus Kommune

Kontaktperson: Børnelæge Harald R. Lie og Lægekonsulent Peter Eie Christensen

Planlægning af kommunal habiliteringsforløb

Praksishistorien handler om, hvorledes kommunen planlægger et habiliteringsforløb for en knap 2 år gammel pige, hvis udvikling formodentlig vil stagnere, da hun lider af et sjældent epileptisk syndrom.

Introduktion

Børn, der underrettes til kommunen med forsinket udvikling mhp. støtte iht. Serviceloven §41-42, behandles i et fast system. Underretningen går til Socialforvaltningens centrale sekretariat, der sender sagen til familierådgiveren mhp. sagsbehandling og evt. indstilling til den tværfaglige visitations-koordinationskonference. Inden sagen konferencsesættes, kan den afvises og returneres til familierådgiveren, hvis konferencelægen umiddelbart skønner, at barnet ikke tilhører målgruppen for konferencen (dvs. barn med handicap) eller hvis der skønnes at være behov for supplerende oplysninger.

Ved behov for en hurtig, midlertidig afklaring kan familierådgiver anmode om et lægeskøn. Det er som oftest sager med behov for hurtig tildeling af støtte i familien eller daginstitutionen.

I konferencen deltager forældrene og konferencens tre faste personer, kommunallægen, den pædagogiske fagkonsulent og specialkonsulenten på det sociale område. Den pædagogiske fagkonsulent er rådgivende overfor specialpædagogerne og daginstitutioner, mens den sociale fagkonsulent er rådgivende overfor de sagsbehandlere, der har specialområdet. De personer, der har været med i udredningen af barnets problem, og de som forventes at overtage det videre ansvar for barnet og familien, er deltagere ved konferencen. Hvis barnets sag konferencebehandles inden start i daginstitution, planlægges af og til en ny konference forud for overgangen til skole.

Den aktuelle sag handler om en knap 2 år gammel pige med sjælden epilepsiform, der vanligvis medfører tab af kognitive og motoriske færdigheder.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Kommunen modtager underretning fra børneafdelingen på en knap 2 år gammel pige, der siden hun var 10 måneder har haft mange forskellige former for epileptiske anfald. Det har været meget svært at finde en effektiv behandling af hendes anfald, men på underretningstidspunktet er anfaldene under kontrol. Baggrunden for henvisningen er at en kromosomanalyse tyder på en sjælden epilepsiform, der vanligvis medfører tab af kognitive og motoriske færdigheder et par år efter de første epileptiske anfald.

Pigen er forældrenes eneste barn. Begge forældre er i arbejde, men pga. barnets mange anfald og hyppige kontroller på hospitalet, er moderen bevilget delvis kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Pigen passes i almindelig daginstitution uden speciel støtte. Den tilknyttede pædagog deltager i konferencen, og hun vurderer, at pigen er noget tilbage i sproglig udvikling, men at sproget udvikler sig. Forældrene er af samme opfattelse, hvorfor konferencen ikke finder grundlag for at klassificere pigen som henhørende til gruppen af børn med betydelig og varig nedsat funktionsevne, en klassificering som ville have udløst halv pædagogisk friplads i daginstitutionen + ekstra pædagogisk støtte i et omfang afpasset til graden af behovet for støtte.

På den anden side vurderede konferencen på baggrund af den generelle beskrivelse af det epileptiske syndrom, at det var væsentligt at følge udviklingen tæt for at kunne træde ind med relevante støtteforanstaltninger hen ad vejen. Man valgte derfor at klassificere hende som en pige med indgribende kronisk lidelse, og der blev afsat timer til, at man i daginstitutionen kunne lave en udviklingsprofil af pigen med opfølgende vurdering efter et ¾ og 1½ år og desuden skærpet overvågning af anfald, specielt når hun skulle sove. Ved sikre tegn på tab af færdigheder skulle pigen genhenvises til konferencen, og familierådgiveren skulle henvise pigen til regionens Børn- og Ungecenter mhp. at få foretaget en sansemotoriske vurdering.

Betydning

Konferences formål er at visitere barnet til relevant støtte og fastlægge hvilke instanser, som evt. skal involveres og i hvilken rækkefølge eller på hvilket tidspunkt dette skal ske. Ud over at man forsøger at sikre, at barnet får relevant støtte, er det også vigtigt at formidle forståelse for at indsatsen er koordineret, og at indsatsen kommer på et relevant tidspunkt. Dette er ikke mindst relevant for forældrene, der jo meget ofte er bekymrede, ift. om indsatsen til deres barn er tilstrækkelig, men det er også relevant for de involverede fagpersoner, der herved kan have en større tillid til, at den enkelte kender sin rolle i den aktuelle sag.

Herved sikres vigtige elementer i rehabilitering som kvalitet, kontinuitet, koordination og kommunikation.

Fremmende/hæmmende faktorer

Tilfredshed med konferencesystemet blandt forældre og involverede fagpersoner har været medvirkende til, at kommunen har fastholdt systemet, som har fungeret i 30 år. For kommunens planlægning er systemet også en gevinst, da samtlige børn, der bliver klassificeret til en eller anden form for støtte, bliver registreret iht. en funktionsdiagnose og deraf afledede behov for støtte. Dette åbner mulighed for at forudsige et kommende behov på specialinstitutions- og specialundervisningsområdet, hvilket styrker det kommunale rehabiliteringsberedskab.

Hæmmende er, at konferencen er ressourcekrævende. En konference tager ca. 1 time, og med gennemsnitlig 6 til 7 offentlig ansatte tilstede, er systemet ret omkosteligt, og der kan opstå ret lange ventelister. Man er derfor inde i overvejelser om omorganisering og forenkling af systemet, men hvor en del sager formodentlig fortsat vil blive behandlet ved den beskrevne konference.

Temaer

Habilitering, med de centrale begreber kvalitet, kontinuitet, koordination og kommunikation.

Tidlig indsats

Udviklingsvurdering

Betydelig og varig nedsat funktionsevne

Praksishistorie nr. 25

Institution/Organisation: Center for kommunikation og hjælpemidler, Regionalt Videnscenter, teknologi

Kontaktperson: Lotte Bro, IKT Konsulent

Specialpædagogisk bistand

Denne case beskriver henvendelse om specialpædagogisk bistand til pige med nedsat læse- og skrivefunktion i specialklasse i folkeskolen. Casen beskriver vurdering af behov for støtte og tiltag samt gældende lovgivning på området. Casen beskriver forløbet ud fra brugerperspektivet.

Introduktion

En pige Camilla på 13 år, som går i specialklasse på en folkeskole, er diagnosticeret infantil autist og har som følge heraf kommunikativ funktionsnedsættelse, som viser sig ved, at hun har svært ved at læse og skrive på almindelig vis. Moderen oplever, at Camilla gerne vil kunne læse egne beskeder, blade og breve og at hun er ked af at skulle involvere moderen i alt. I skolen har moderen talt med klasselæreren, der ligeledes vurderer, at Camilla kunne have gavn af hjælpemidler. Moderen ved ikke rigtig, hvad hun skal gøre, for at kan få disse hjælpemidler og kontakter Videnscenter for rådgivning om, hvor og hvordan hun skal henvende sig.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Camillas mor retter henvendelse til Videnscenteret med forespørgsel om, hvordan Camilla kan få nogle hjælpemidler, som dels skal benyttes i skolen i undervisningen og dels som læseredskaber i hjemmet. Moderen kommer i kontakt med IKT konsulent. Moderen ønsker at ansøge om kommunikationshjælpemidler til Camilla, idet hun oplyser, at skolen ikke giver tilskud til hjælpemidler. For at belyse sagen, er der behov for dokumenterende oplysninger om Camillas funktionsevne, funktionsevnenedsættelse, aktivitet og deltagelse såvel i skolen som i hjemmet. Moderen oplyser, at Camilla har været gennem flere undersøgelser og at hun vil kunne fremskaffe disse oplysninger. Moderen sender lægeudtalelser, status på undervisningsplan fra klasselærer og vurdering fra PPR til IKT konsulenten, som benytter disse som grundlag for rådgivningen.

Camilla er infantil autist og går i specialklasse i folkeskole. Camilla er glad for at gå i skole og interesseret i at lære og vil gerne deltage i undervisningen, når det er noget som interesserer hende og som hun kan håndtere. Camilla har vanskeligheder med sociale kontakter. Klasselæreren har i forhold til undervisningsplan foretaget en vurdering af Camillas funktionsevne og funktionsevenenedsættelse i skoleregi.

Klasselæreren beskriver, at Camilla har massive vanskeligheder med hensyn til læseindlæring. Camilla har vanskeligt ved at afkode bogstaver og ord og forveksler og spejlvender sommetider bogstaverne. Enkelte bogstaver har Camilla meget svært ved at huske. Camilla er til gengæld stærk i brugen af bogstavlyde, men det kræver, at hun får sagt bogstaverne højt. Som følge heraf har Camilla en meget ufleksibel brug af læsestrategi. Klasselæreren vurderer, at Camillas læsevanskeligheder er så massive, at det kan være relevant at undersøge, hvorvidt der kan tilbydes hjælpemidler til Camilla, så hun kan hjælpes i situationer, hvor hun ikke kan få støtte af eksempelvis en lærer eller en voksen i forbindelse med læsning. Klasselæreren har afprøvet læsepen med Camilla til udvalgte danskopgaver og dette har fungeret fint og

Camilla har ligeledes haft stor glæde af at høre lydbøger med alderssvarende indhold. Skolelederen er bekendt med denne udtale og vurdering i forhold til Camillas elevplan.

Camilla er for flere år siden visiteret til specialklassen via kommunens PPR (pædagogiske-psykologiske-rådgivning) og af papirerne fremgår, at Camilla har kommunikative funktionsnedsættelser, men der er ikke taget stilling til, om der er behov for hjælpemidler. Skolelederen giver over for moderen udtryk for, at det ikke er skolen, som giver tilskud til hjælpemidler. Moderen vil meget gerne sikre Camillas muligheder for optimal indlæring i skolen og samtidig vil hun også gerne give Camilla rum for mere selvstændighed i den private kommunikation. Moderen er rådvild og ved ikke hvad hun skal gøre for at finde og få de nødvendige hjælpemidler til Camilla.

IKT konsulent læser de fremsendte papirer fra læge, PPR, undervisningsplan og gældende lovgivning på området.

Af klasselærerens udtalelse fremgår det med al tydelighed, at Camilla har behov for særlig pædagogisk støtte som følge af en vedvarende funktionsnedsættelse og at der har været afprøvet udstyr, som fungerer med god effekt. dvs. løfter Camillas funktionsniveau, så hun opnår succes i situationer, hvor hun ellers oplever fiasko og giver op. Det giver Camilla mulighed for at blive stimuleret på alderssvarende vis på trods af, at hun har svært ved at læse, men at hun kan have gavn af at få indholdstælsen i en given tekst, ved oplæsning af denne, dvs. indlære på lige fod med andre, der ikke har læse- og skrivevanskeligheder.

Klasselæreren er ikke bekendt med fremgangsmåden til at iværksætte specialpædagogisk bistand i forhold til forældre, PPR's og skolelederens rolle. Skolelederen er ligeledes ikke bekendt med gældende regler for området og egen rolle. Moderen er drivkraften i forløbet.

IKT Konsulent rådgiver moderen om rettigheder og gældende lovgivning på området og hvilke foranstaltning hun kan iværksætte.

Det er undervisningsministeriets bekendtgørelse nr. 885 af 07/07/2010 om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand, der er gældende lovgrundlag på området. Vejledning nr. 4 af 21.01 2008 forklarer og uddyber reglerne om fremgangsmåden ved iværksættelse og forældrenes, PPR's og skolelederens rolle, hvilke børn som er omfattet af disse regler og den praktiske fremgangsmåde ved iværksættelsen af specialpædagogisk bistand.

Moderen rådgives således til at kontakte skoleleder og give udtryk for ønsket om specialpædagogisk bistand i form af særlige undervisningsmaterialer og tekniske hjælpemidler som en forudsætning for, at Camilla kan opnå maksimal udbytte af undervisningen i såvel dansk som andre fag, hvor indholdsforståelsen er væsentlig. Camilla skal indstilles til ny vurdering ved PPR.

Lovgivningen udtrykker, at såfremt forældre ønsker en sådan PPR vurdering, skal en sådan test foretages. Herefter skal Camilla vurderes og PPR skal sende denne vurdering skriftligt til forældre og skoleleder. På baggrund af denne vurdering, skal der udarbejdes rammer for den fremtidige undervisning og forældrene skal indgå i denne beslutning. Det er skolelederen, der træffer afgørelsen og denne skal begrundes skriftligt og ved evt. afslag skal skolen orientere om klagemuligheder for afgørelsen. Klagen kan indsendes til klagenævnet for vidtgående specialundervisning. Det er ligeledes her, man kan klage, hvis skolelederen ikke vil henvise Camilla til PPR vurdering.

Moderen oplyser, at Camilla også ønsker at benytte udstyret i hjemmet. Det er et glimrende eksempel på, at Camilla er motiveret for at læse og en pædagogisk indgang til at forbedre danskundskaber. Hjælpemidler til privat kommunikation ansøges efter serviceloven, men serviceloven er sekundær i forhold til undervisningslovgivningen, dvs undervisningsloven går

forud for serviceloven. Udstyret i Camillas tilfælde vurderes primært at skulle anvendes som støtte til undervisning og kan ligeledes benyttes supplerende i hjemmet til privat læsning, som udvidet pædagogisk tilgang til motivation til maksimal udbytte af undervisningen og øget selvstændighed i hverdagen. Lovgivningen præciserer, at der er sektoransvar, så den sektor, der udbyder en ydelse, skal sikre, at ydelsen er tilgængelig for alle, også at der i nogle tilfælde skal stilles særlige hjælpemidler til rådighed såvel i skolen som i hjemmet. Skolen er forpligtet til at stille nødvendigt udstyr til rådighed. Såfremt skolen eller PPR ikke er i stand til at vurdere hvilket udstyr, der vil give Camilla størst støtte og gavn i undervisningen, kan der ydes specialrådgivning om valg af dette og evt. efterfølgende undervisning i brug ved regionalt videnscenter.

Betydning

Klasselærer vurderer, at der er fagligt grundlag for specialpædagogisk støtte til Camille, men klasselæreren er ikke bekendt med gældende lovgivning på området. Skoleleder er ligeledes ikke bekendt med lovgivningen. Der tages ikke initiativ til foranstaltninger. På baggrund af manglende kendskab til lovgivning og økonomiske barrierer ved vurderingen af, om barnet kan have gælder af eller om det er nødvendigt med særlige specialpædagogiske tiltage, kan disse løsninger let undlades eller fravælges. Når barnet ikke får tilbudt de nødvendige støttende muligheder, får barnet ikke de optimale forhold for undervisningen og dermed får pålagt barrierer i indlæringsmuligheder og udvikling. Der er en væsentlig bremseklo for den samlede personlige og intellektuelle udvikling med evt. konsekvenser for den opnåelige livskvalitet og selvstændighed samt ligeledes for den samfundsmæssige udgift på sigt. Indsatsen trækkes af forældre, som ofte er den aktivt deltagende i at iværksætte løsninger til barnet, ved mange instanser, på mange niveauer og meget ofte, når det drejer sig om et barn med væsentlig funktionsnedsættelse - en udtrættende og nedslidende proces for i forvejen hårdt belastede forældre.

Fremmede/hæmmende faktorer

Fremmede faktorer er en initiativrig mor, som tager kampen op og søger viden og støtte til at iværksætte foranstaltning. Det regionale videnscenter kan benyttes som specialrådgivningscenter med specialistviden inden for såvel produktvalg som rådgivning på lovgivning.

Begrænsende faktorer er manglende indsigt i lovgivning hos skoleleder og klasselærer og til tider begrænsninger i vurderingen med hensyntagen til økonomiske overvejelser på skolen frem for hensynet til hvilke tiltag, som vil optimere barnets muligheder for udvikling og læring. En anden barrierer er sektoransvarlighedsprincippet, hvor vurdering af hjælpemiddelbehovet kan kastes mellem undervisningssektoren og serviceloven. De involverede personers manglende kendskab til aktuelle udstyr på markedet, som vil kunne støtte og bruge heraf.

Temaer

Skolens barriere ved specialpædagogisk bistand grundet manglende kendskab, evt. økonomisk barriere ved vurderingen. Sektoransvarlighedsprincippet. Nødvendigheden for mulighed for specialrådgivning ved videnscenter.

Praksishistorie nr. 26

Institution/Organisation: PTU´s RehabiliteringsCenter

Kontaktperson: Britta Quistgaard/Ellen Madsen

Borgerperspektiv

Introduktion

Patient med tilbagevendende rehabiliteringsbehov pga. kroniske følger efter sygdom

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

NN er en 59-årig mand, der fik polio i 1950, 2 år gammel, med blivende lammelser i højre underben og fod. Han har i sit voksenliv undgået at tænke over sine poliofølger, men har valgt job og hobbies, der ikke var fysisk krævende. Han har aldrig talt med sine nærmeste om senfølgerne af poliosygdommen.

NN faldt for 3 år siden og fik et kompliceret brud i venstre ankel. Han oplevede efterfølgende, at hans funktionsevne var blevet væsentligt forringet. Han var blevet bange for at falde, kunne ikke gå så langt og han følte sig mere træt.

NN har arbejdet som freelancejournalist. Han mistede sygedagpengene efter 1 år sygemelding og blev derefter meldt ledig. Han er usikker på, hvordan de sidste år på arbejdsmarkedet skal forløbe. NN bor med sin kæreste i eget et-plans hus med have. Han har handicapbil uden specialindretninger. Han dyrker ingen regelmæssig motion, men læser og skriver meget.

NN blev henvist til et rehabiliteringscenter med specialviden om polio. Hans eget mål var, at han igen fik tilknytning til arbejdsmarkedet.

Ved første lægeundersøgelse vurderes det, at der var behov for en tværfaglig indsats fra fysioterapeut, bandagist, socialrådgiver og psykolog.

Hele undersøgelsesforløbet var meget belastende for NN, både fysisk og psykisk. Det var svært for ham at få ribbet op i gamle traumer fra en barndom med polio. Fysisk var udholdenheden ringe og han udtrættedes hurtigt.

Den tværfaglige intervention har bestået af:

Fysioterapi som primært indeholdt smertebehandling af venstre fodled, styrketræning generelt og balancetræning på land og i varmtvandsbassin.

Kontakt med bandagist. NN fik indlæg i begge sko og gangfunktionen forbedredes.

Samtaler med psykolog, der drejede sig om at nå frem til en accept af den nye situation med nedsat funktionsevne og om hvordan NN skulle håndtere den fremover.

Samtale med socialrådgiver om fremtidig tilknytning til arbejdsmarkedet. NN blev efter aftale med kommunens sagsbehandler sygemeldt under rehabiliteringsforløbet. H ville samtidig søge job som journalist.

NN deltog i et tværfagligt undervisningsforløb for patienter med poliosenfølger og pårørende. Undervisningen bestod af oplysning om sygdommen polio, træningsprincipper og vejledning i energiøkonomisering og udveksling af ideer til nye mestringsstrategier. Desuden var der indlæg om brug af hjælpemidler og om sociale rettigheder.

NN udtrykte efterfølgende stor tilfredshed med forløbet. Han øgede sin fysiske udholdenhed, følte at han var bedre til at cope med sin situation og kom i arbejde som lærervikar på en skole.

Betydning

Denne case indikerer, at en tværfaglig rehabilitering kan føre til bedre funktion og større livskvalitet hos en person med kronisk nedsat funktionsevne som følge af polio. Selv om han kun havde været ude for et mindre traume, havde det stor indflydelse på hans dagligliv, og der var behov for en tværfaglig indsats.

For denne patientgruppe og andre med kroniske sygdomme, er det af stor betydning, at der findes tilbud om målrettede tværfaglige tilbud på de tidspunkter i deres kroniske forløb, hvor de har behov for det. Ofte vil det dreje sig om tilbagevendende behov igennem livet.

Fremmende/hæmmende faktorer

Samlet tværfaglig rehabiliteringsindsats har virket fremmende i forhold til at give en borger med kronisk nedsat funktionsevne, der efter et traume har svært ved at fungere i dagligdagen, tro på fremtiden, så han igen har magten over sit eget liv.

Temaer

Behov for livslangt tilbud om tværfaglig rehabilitering til borgere med kronisk nedsat funktionsevne.

Praksishistorie nr. 27

Institution/Organisation: Center for kommunikation og hjælpemidler, Regionalt Videnscenter, mobilitetsområdet

Kontaktperson: Kirsten Drivsholm

Rådgivning til en kommune om valg og indretning af handicapbil til en borger, som har søgt om støtte hertil.

Introduktion

Borgeren har søgt om støtte til køb og indretning af handicapbil i bopælskommune. Støtten søges i henhold til Servicelovens § 116. Det er kommunens opgave at behandle ansøgningen, herunder at tage stilling til billigst egnede bil og indretning.

Regionalt videnscenter tilbyder at løse opgaven vedr. valg og indretning af handicapbil og bopælskommune har i dette tilfælde valgt at benytte sig af dette tilbud.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Kommunen sender deres foreløbige indstilling til sagen samt aktuelle oplysninger fra læge, fysioterapeut samt oplysninger om evt. krav i borgerens kørekort til regionalt videnscenter.

En terapeut i herfra indkalder borgeren og evt. pårørende samt kommunens sagsbehandler til et møde. På mødet afklarer man sammen borgerens funktionsevne og deraf følgende krav til bil og sætter et mål for, hvad der skal til, for at borgeren kan blive selvhjulpnen i forhold til at køre bil/ til at blive transporteret i bil, hvis borgeren ikke selv skal være chauffør.

Terapeuten foretager efterfølgende konkrete afprøvninger af biler med borgeren for at finde frem til billigst egnede produkt, som opfylder de opstillede krav. Hvis borgeren selv har et ønske om et bestemt produkt som er dyrere, afprøves dette, da borgeren har mulighed for at købe til, hvis dette produkt også er egnet.

Terapeuten skriver efterfølgende en rapport, som sendes til kommunen og kopi til borgeren. Kommunen anvender rapporten i deres endelige stillingtagen til bevilling.

I den aktuelle sag er borgeren en 48 årig kvinde med en langsom progredierende muskelsvindslidelse, amyotrofiks lateral sclerose. Hun har betydelig nedsat kraft i arme og ben og er permanent kørestolsbruger. Hendes lungefunktion, vejrtrækning samt talefunktion er påvirket.

Borgeren har brug for hjælp til stort set alt og har vågne hjælpere tilknyttet 24 timer i døgnet. Borgeren bor sammen med sin mand i hus, som er indrettet til hende som permanent kørestolsbruger. Manden er pedel på en nærliggende skole.

Det er nødvendigt for borgeren at have en handicapbil indrettet til hende som kørestolsbruger, da det er hendes eneste mulighed for at komme ud fra hjemmet. Hun har hidtil haft handicapbil, som var indrettet til hende som chauffør. Ved denne ansøgning om udskiftning af bilen har hun valgt ikke at køre bil mere, primært på grund af den nedsatte kraft i armene. Hendes mand skal være den primære chauffør.

På mødet aftales en målsætning om at borgeren skal kunne:

- køre ind i bilen, siddende i sin kørestol
- kunne medbringe sine hjælpemidler
- hjælpemidlerne skal kunne spændes fast

Der opstilles krav til bilen og der foretages afprøvning af en demobil, en minibus indrettet med løftekran. Afprøvningen viser, hvordan bussen skal indrettes, så den lever op til kravene om at kunne anvendes som køretøj for borgeren i de næste 6 år, som er det, loven foreskriver.

Det har hidtil været praksis i bopælskommunen, at man kunne indrette en bus, så den handicappede borger kunne sidde på passagersiden i sin bil ved siden af chaufføren under kørsel og på den måde være ligestillet alle andre ægtepar, der kører sammen i bil. Dette hvad enten der var deciderede krav hertil eller ej.

På baggrund af en afgørelse i det sociale nævn har kommune besluttet, at kommunen ikke bevilger indretning til dette mere. Den handicappede borger må sidde i "anden række" bag chaufføren.

Der tages tilbud på den billigste løsning, som kommune vil bevilge.

Samtidig beskrives konsekvenserne ved at lade borgeren sidde "anden række" under kørsel.

Betydning

I dette tilfælde drejer det sig om en borger med en progredierende lidelse, som har handicapbil og som nu søger denne udskiftet.

Det er af overordentlig stor betydning for et godt udfald af sagen, at bruge borgerens vurderinger og erfaringer med bil gennem et langt forløb samt at se på hvilken sygdom og prognose, det handler om. I den aktuelle sag har borgeren på nuværende tidspunkt selv valgt, at hun ikke længere vil køre bil.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende faktorer:

Borgeren er meget bevidst om sin egen funktionsevne, hvad hun kan og ikke kan

Hun er meget viljestærk og ved hvad hun ønsker

Hun er god til at samarbejde og forstår, når man forklarer hende om love og regler

Hun er handlekraftig og vil f.eks. anke et evt. afslag på indretning af bilen, så hun kan sidde foran ved siden af sin mand.

Hæmmende faktorer:

Ud over den fysiske funktionsnedsættelse har borgeren en meget svag stemme, nogen dage kan hun slet ikke sige noget.

Hun har lungeproblemer og begyndende vejrtrækningsbesvær.

Temaer

I rapporten beskriver terapeuten hvilken løsning, der er billigst egnet i forhold til de krav der er opstillet og i forhold til det bevillingsniveau, kommunen foreskriver.

Derudover beskriver terapeuten følgende konsekvenser:

Borgeren vil ikke kunne kommunikere med chaufføren under kørsel, da hendes stemme er meget svag og det til tider er svært for hende overhovedet at tale.

Hun vil heller ikke på anden måde kunne påkalde sig chaufførens opmærksomhed, som f.eks. at række ud efter ham, da hun har nedsat kraft i begge arme.

Hun vil ikke kunne se ud af forruden under kørsel, da stol og nakkestøtte foran hende vil tage udsynet. Dette er muligvis grunden til, at borgeren, som hun selv oplyser det, vil blive køresyg ved at sidde i denne position.

Hvis borgerens vejrtrækningsbesvær bliver værre, vil hun have meget svært ved at gøre chaufføren opmærksom på dette under kørsel.

Endvidere vil der ved den billigste løsning kun være plads til een person i bilen foruden borgeren, nemlig chaufføren, når der også skal være plads til de nødvendige hjælpemidler og fastspænding af disse. Hvis borgeren sad foran i bilen ved siden af chaufføren, ville

hjælpe midler kunne spændes fast bag hende og dermed ville der være 2 sæder disponible bag i bilen.

Temaet for denne sag er, at det bevillingsniveau, som kommunen lægger i en bilsag, ikke imødekommer det krav der stilles for at bilen kan imødekommer borgerens behov.

Borgerens vil anke afgørelsen, hvorfor der forhåbentlig kommer en principafgørelse på sagen, som kan blive retningsgivende for kommende bilsager.

Praksishistorie nr. 28

Institution / Organisation: Center for kommunikation og hjælpemidler, Regionalt Videnscenter, mobilitetsområdet

Kontaktperson: Hanne Nørgård

Regionalt og kommunalt samarbejd om optimering af borgers siddestilling i kørestol, som udgangspunkt for aktivitet.

Kommunen er sagsbehandler og tovholder på sagen. Regionalt videnscenter yder specialrådgivning i form af en siddestillingsanalyse med rapport samt evt. efterfølgende specialtilretning/afprøvning af hjælpemiddel. Den kommunale sagsbehandler deltager i hele forløbet.

Introduktion

En borger har svære problemer med at kunne opretholde en god siddestilling og den kommunale sagsbehandler henviser derfor til en siddestillingsanalyse på regionalt videnscenter. Siddestillingsanalysen viser, at der er sket en udvikling i borgerens rygsøjleforandring/scoliose således at lungefunktionen nu er påvirket og der er samtidig nogle undefinerbare smerter i den ene hofte. Der er øget risiko for tryk og yderligere funktionsnedsættelser. Eksisterende sædeenhed kan ikke længere give den fornødne støtte. Der er behov for en speciallægeundersøgelse og vurdering indenfor kort tid m.h.p. om der skal ske andre tiltag inden tilpasning af ny sædeenhed.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Procedure for siddestillingsanalyse på regionalt videnscenter med individuel fokus er således:

1. Henvisning. Regionalt videnscenter modtager skriftlig henvisning fra sagsbehandler
AKTUELT drejer det sig om en borger, der har spastisk lammelse/Cerebral Parese med deraf følgende rygforandringer/scoliose. Borgeren har benyttet kørestol i mange år og har 6 år tidligere fået tilpasset siddeenhed efter en siddestillingsanalyse. Det har fungeret godt i nogle år, men med tiltagende problemer det sidste årstid.

2. Visitation. Terapeut med speciale i siddestillingsanalyse visiterer til ydelsen:

AKTUELT er sagen relevant og vi aftaler nærmere med den kommunale sagsbehandler om en tid til analyse. Sagsbehandleren oplyser borgeren om tid og indholdet af analysen og aftaler, hvem der i øvrigt skal deltage. I dette tilfælde deltager borgerens hjælper samt trænende terapeut.

3. Afdækningen af sagen sker ved samtale og en fysisk undersøgelse af borgeren på den aftalte dag. Vi afsætter 2½ time i særligt indrettet lokale, hvor en fysioterapeut og en ergoterapeut står for analysen ud fra et undersøgelsesskema.

Borgerens aktuelle situation afdækkes. I henhold til kroppens funktioner og anatomi ses på relevante emner inden for den siddende stilling. Ved samtale belyser vi borgerens problemer i forhold til siddestilling, smerter, sensibilitet, trykrisiko (skema), kontinens og syn. Ved undersøgelse, såvel i stol som på briks, belyser vi bevægelighed, holdning, siddende balance, skævheder, spasticitet, mulig opretning, kropsmål og vægt m.m.

Inden for aktivitet og deltagelse ses på hvor længe kan borgeren sidde i kørestolen af gangen. Har det ændret sig i den seneste tid - ja, fra 5 timer af gangen til nu kun 2 timer. Er der hvil i seng, hvor ofte og hvor længe. Hvad kan borgeren foretage sig med nuværende siddestilling i kørestolen såvel derhjemme som ude omkring. Har det været anderledes - ja, i kraft af den kortere tid i stolen er der ikke plads til at komme ud af huset for aktiviteter. Hvilke ønsker er der evt. til aktiviteter og deltagelse - borgeren vil f.eks. gerne kunne klare at være afsted en hel dag ind i mellem. Hvad føles begrænsende for dette - behovet for hyppig hvile, smerter, manglende luft.

I forhold til omgivelsesfaktorer ses at borgeren bor i botilbud og har faste hjælpere, hvoraf 1 deltager ved analysen. Boligen er velindrettet for kørestolsbruger med hensyntagen til borgere-ns behov. Der tages god hånd om pleje, medicinering, forflytning, lejring. Dog er det blevet meget svært at placere borgeren godt i kørestolen p.g.a. smerter ved hoften og den tiltagende skæve ryg. Fysioterapeut laver udspænding 1 x ugentlig. Vi registrerer kravene til kørestol ud fra Y's, samt hjælperes, behov og ønsker.

Angående borgerens personlige faktorer ses at borgeren meget gerne vil slippe for smerterne i hoften, samt bekymringen om, hvad der er galt. Vil gerne kunne sidde længere tid af gangen. 5 - 6 timer vil give mulighed for halvdagsaktiviteter ud af huset. Men vil også gerne kunne klare engang imellem at være på en heldagsudflugt sammen med de andre på bostedet. Borgeren har behov for at være bedre støttet i stolen, så balancen bliver bedre m.h.p. aktiviteter såsom spisning, brug af pc m.m.

Efter samtalen og den fysiske undersøgelse analyserer vi på: Hvilke problemstillinger og resourcer er der. Hvilken siddestilling er, den bedst opnåelige og mest realistiske sat i relation til borgerens målsætning.

Hvilke forudsætninger er der for at opnå denne. AKTUELT vurderer vi, at borgeren bør undersøges/vurderes af speciallæge med hensyn til den øgede rygforandring/scoliose, der påvirker luftvejene - kan der være tale om en rygoperation eller kan det endnu klares med nyt korset. Desuden undersøgelse ved speciallæge for udredning af smerterne i hoften - hvad skyldes de og kan der gøres noget lægeligt? Begge dele bør afklares snarest, inden etablering af nyt siddeprodukt.

Vi skriver resultaterne fra afdækningen og analysen, samt den aftalte målsætning, i en uddybende siddestillingsrapport. Vi sender den til borgeren samt til den kommunale sagsbehandler indenfor 2 uger efter analysen.

Betydning

For de borgere, der har en kompleks siddestillingsproblematik, er det vigtigt, at der fortsat er et tilbud om en specialfaglig siddestillingsanalyse, med efterfølgende specialrådgivning ved valg af siddeprodukter samt bistand ved evt. specialfremstilling af produkter. Hvis en siddende borger ikke har en velunderstøttet siddestilling i en velegnet kørestol, vil det hæmme muligheden for borgerens aktivitet og deltagelse i kraft af dårligere funktion, smerter, trykproblemer m.v. Og det vil fylde meget på det personlige plan for borgeren. Det vil også medføre større plejebestand, f.eks. flere forflytninger, sårpleje, smertebehandling.

Det er vigtigt for et godt forløb ved løsning af en siddestillingsproblematik, at mange faggrupper kan samarbejde og bidrage til en god løsning. Med udgangspunkt i borgeren er det, foruden henvisende sagsbehandler og siddestillingsterapeuter på det regionale videnscenter også den personlige hjælper (professionelle, pårørende eller andre kontaktpersoner), som kan bidrage omkring forflytning, trykproblemer, lejring, oplevelse af borgers smerter og siddestillingsproblemer, medicin, håndtering af hjælpemidler (f.eks. vedligeholdelse af siddepude), særlige personlige forhold af betydning for aktuelle problematik m.m.

Den trænende terapeut kan bidrage med oplysninger om specifikke tilstande i bevægeapparatet, om træningsindsats. Evt. kan der ydes forsøgsvis træningsindsats for forbedring af siddestilling ved øget bevægelighed, bedre balance, udspænding m.m.

En Speciallæge, oftest rygspecialist med speciale indenfor det siddende menneske, spasticitet, scolioser kan også bidrage, ligesom også ortopædkirurg m.h.p. særlige problemer omkring leddene i ben og bækken kan være af betydning for den siddende stilling. Fælles for behovet for inddragelse af speciallæge er, at der kan være et behov for at få belyst en aktuel problematik og om muligt få den løst lægefagligt, for at borgeren kan få en bedre siddestilling med mulighed for aktivitet og deltagelse. Tiltagene for siddestillingen kan være helt afhængig af, om f.eks. borgerens rygforandring/scoliose skal opereres, om der skal skiftes korset, om smerterne i hoften skyldes noget, der skal opereres, eller på anden måde udbedres, eller om det er noget borgeren må leve med. Derfor er det vigtigt, at vi kan få en direkte og hurtig kontakt til relevante læger og at der er et etableret netværk indenfor dette specialområde.

Der kan inddrages bandagist, specialopbygger af sædeenheder, hjælpemiddelfirmaer som mulige samarbejdspartnere, når det kommer til løsninger omkring kørestol og sædeenhed.

Fremmende/hæmmende faktorer

Før kommunalreformen var der mulighed for, i næsten alle amter, at få udført en specialfaglig siddestillingsanalyse. Efter reformen har mange kommuner trukket opgaver hjem, således at der nu på landsplan kun er ca. halvdelen af de oprindelige tilbud, der resterer, med stadig stigende frafald. De sværeste sager kan af kommunerne henvises til VISO, men de er så afhængig af, at de har nogle underleverandører med relevante specialer. Vi risikerer i DK, at mange borgere med særlige funktionsnedsættelser og dermed særlige behov for rehabilitering på forskellig vis bliver ladt i stikken, hvis der ikke sættes ind på et overordnet plan for at bibeholde den specialfaglige ekspertise indenfor hjælpemiddelområdet og siddestillingsanalyse. Med mange af faggrupperne har vi et glimrende samarbejde. Men når det kommer til behovet for at inddrage speciallæge, har vi et stort problem. En henvisning til en sådan skal gå gennem egen læge. Borgerne bliver indkaldt uden at specialetterapeuterne kan sikre, at det er en bestemt læge eller én med den nødvendige viden. Der er ikke et samlet overblik over, hvem der kan hvad inden for de enkelte sygehuse. Dette medfører, at specialetterapeuterne flere gange ikke har fået problemstillingen belyst eller behandlet tilfredsstillende og indenfor rimelig tid. Der er behov for en anden arbejdsgang indenfor dette specielle felt for at processen kan løses helt tilfredsstillende for borgeren med en mere optimal siddestilling.

Temaer

Det er vigtigt at borgere med svære siddestillingsproblematikker fortsat kan trække på de siddestillingsspecialer, der endnu findes gennem et kommunalt og regionalt samarbejde. Det har været vældig fremmende for området, at dette speciale på landsplan har fungeret, og også samarbejdet på landsplan, i 12-15 år.

Det er derfor vigtigt, at der fra kommunal side bakkes op om ydelserne ved at benytte disse tilbud. Det er også væsentligt, at specialydelsernes fortsatte eksistens sikres fra centralt hold. Samarbejdet omkring siddestillingsspecialet bør udbygges, således at den speciallægefaglige indsats også inddrages mere og bedre, f.eks. med mulighed for direkte kontakt, som det er gældende på øvrige felter. Da når vi længst med den gode løsning for borgeren. Da det nok er en snæver gruppe af læger i de enkelte egne af DK, er det måske en opgave at få løst på landsplan, at få opbygget et netværk af disse tilkøbet siddestillingsspecialet.

Praksishistorie nr. 29

Institution / Organisation: Center for Bevægeapparatlidelser

Kontaktperson: Karina Ruby

Tværasektorielt samarbejde via tværasektoriel forløbskoordinator (samarbejde region-kommune-arbejdsgiver, belyst gennem patient/borger-case)

Introduktion

Tilbage til arbejde (TTA) – sygemeldt borger i behandlingsforløb på regionshospital og i kommunalt sygedagpengeforløb hjælpes til arbejdspladsfastholdelse ved langtidssygemelding.

Rehabiliteringsindsatsen foregår i et formaliseret tværasektorielt samarbejde mellem Center for Bevægeapparatlidelser (CfB) på Regionshospitalet Silkeborg og en østjysk kommune. CfB er en hospitalsafdeling med tværfagligt personale, hvor patienter med rygsmerter og sygemelding kan henvises til mhp. helbredsmæssig udredning og hjælp til tilbagevenden til arbejde og alm. dagligliv. Samarbejdet er baseret på et forskningsprojekt finansieret af både region og kommune, hvor effekten af tværfaglig og tværasektoriel indsats undersøges.

Der er en aftale mellem CfB og kommunen om løbende samarbejde vedr. borgerens tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Samarbejdet afsluttes, når borgeren raskmeldes eller overleveres fra sygehus til kommune til videre afklaringsforløb.

Samarbejdet er mellem borger og fagfolk i kommune (sygedagpengeafd.) og fagfolk på sygehus (CfB).

Samarbejdet har til formål at fastholde borgeren på arbejdsmarkedet og dermed gøre borgeren selvforsøgende og dermed i stand til at leve et selvstændigt liv.

Indsatsen er baseret på samtaler med patient/borger, hvor både helbred, job og hele livssituationen inddrages ved planlægning af handleplan og forløb.

Samarbejdsaftalen vedr. rehabiliteringsforløbet er funderet på evidensbaseret viden fra internationale studier. Indsatsen har som mål at være koordineret og sammenhængende, og der tilknyttes netop en koordinator for at sikre sammenhæng på tværs af sektorer i borgerens/patientens forløb.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Praksishistorien handler om en 42 årig mand med rygsmerter, sygemeldt fra sit job i 6 mdr. ved historiens start. Han er i tvivl om, hvilken behandling hans ryg vil have bedst af, og han er bange for at miste sit arbejde pga. sygefraværet. De involverede parter, som samarbejder i forløbet, er:

En regional behandlingsinstitution: en sygehusafdeling for sygemeldte med rygsmerter.

En kommunal institution: en sygedagpengeafdeling

Arbejdsgiver: et større budfirma med mange biler og mange medarbejdere, udbringning af pakker m.m.

Baggrund for henvisning til CfB

Carsten Smith (CS), 42 årig ufaglært budchauffør, henvises til Center for Bevægeapparatlidelser mhp. ikke-operativt behandlingstilbud. CS har ikke tidligere haft rygproblemer; aktuelle rygproblem opstår pludseligt i december 2008 uden kendt udløsende årsag. Sygemeldt siden 10.12.08. Et par måneder tidligere er CS kommet i psykisk krise i forbindelse med skilsmisse, tager antidepressiv medicin. CS bliver undersøgt på

privathospitalet Eira og på Århus Sygehus i starten af 2009, MR-skanning viser diskusprolaps L5/S1, og både Eira og Århus Sygehus tilbyder operation. CS føler sig i tvivl og ønsker en 3. vurdering, som finder sted på Regionshospitalet Silkeborg, hvor ortopæd-kirurg anbefaler CS at prøve med mere systematisk træning før stillingtagen til operation. Derfor henvisning til Center for Bevægeapparatlidelser.

Forløb

Ved undersøgelse i CfB d. 18.05.09 hos reumatolog påvises diskusprolaps L5/S1 og depression, og CS informeres om, at depression kan disponere for og forværre rygsmerter. Bedst dokumenterede behandling for rygsmerter er motion, øvelser og træning, men hvis det ikke hjælper tilstrækkeligt, kan operation evt. være en mulighed for CS. Hos fysioterapeut vejledes CS i opstart af et motions- og træningsprogram, som forventes at kunne nedsætte smerteniveauet og højne funktionsevnen. CS vil helst undgå operation og vil gerne prøve, om systematisk træning kan hjælpe. Fysioterapeuten giver CS et motions- og træningsprogram bestående af hjemmetræningsøvelser samt motion i form af gåture af progredierende længde og intensitet.

I juni og juli træner CS selv hjemme samt går til træning i kommunalt regi, Quick Care. Han finder forløbet brugbart i forhold til håndtering af en dagligdag med smerter og bedring af kondition, men smerteniveauet forbliver nogenlunde uændret. CS får henvisning fra egen læge til psykolog med henblik på samtaleforløb, men CS finder det svært og får ikke henvendt sig. I august tilbydes han via koordinator et samtaleforløb hos psykolog i CfB, hvilket han tager imod.

CS modtager en betinget opsigelse fra sin arbejdsgiver, som betyder at han afskediges, hvis ikke han er tilbage som fuld raskmeldt inden 01.12.09. CS vil gerne prøve en gradvis genoptagelse af arbejdet, skønt han ikke føler sig sikker på at kunne klare at komme tilbage som budchauffør. Koordinator i CfB tager initiativ til, at der afholdes rundbordssamtale på arbejdspladsen d. 19.08.09 med deltagelse af CS, arbejdsgiver, kommunal sagsbehandler og koordinator fra CfB. Det aftales, at CS starter i virksomhedspraktik hos budfirmaet d. 01.09.09 med 2 timer om dagen. Kommunen billiger at CS i starten prøver til som fuldt sygemeldt og først fra 01.11.09 overgår til deltidsraskmelding. Der holdes to opfølgende rundbordssamtaler på arbejdspladsen, og der lægges en plan for en gradvis stigning i timetal i løbet af oktober og november, således at CS kan nå op på 37 timer inden 01.12.09. Efterhånden bliver CS selv mere og mere optimistisk og tror på, at han vil kunne klare at komme op på fuld tid og undgå en afskedigelse.

CS har stadig ondt i ryggen hver dag, og på nogle arbejdsdage bliver det værre, men hvis han kan køre i firmaets "gode" bil, går det rimeligt med at klare arbejdet. Fra august til januar følger CS et samtaleforløb hos psykolog i CfB vedr. håndtering af smerter, følelser og arbejdsliv. Dette finder CS meget brugbart. Det lykkes CS at holde planen for tilbagevenden til arbejdet, og han når op på fuldtidsarbejde uden skånehensyn i november. Hans opsigelse annulleres således 01.12.09. og han fortsætter uændret sin ansættelse som budchauffør på ordinære vilkår.

CS afsluttes i Center for Bevægeapparatlidelser, og hans sygedagpengesag i kommunen lukkes, da han er raskmeldt og klarer sig selv.

Betydning

Historien er et eksempel på vellykket rehabiliteringsarbejde, hvor det tværsektorielle samarbejde er centralt. Samarbejdet mellem sygehusafdeling, arbejdsgiver og kommunal sagsbehandler muliggør en gradvis og veltilrettelagt tilbagevenden til arbejdet, hvor både det helbredsmæssige, sygedagpengelovgivning og arbejdspladsens vilkår tilgodeses.

Hvis ikke kommunen havde været villig til at lade CS starte op som fuldt sygemeldt med fuld refusion til arbejdsgiver, ville arbejdsgiver ikke være gået med til et så langvarigt

tilbagevendingsforløb. Hvis ikke sygehuset havde kunnet informere kommunen grundigt om en mulig prognose for CS, ville kommunen måske ikke have strakt sig så langt og givet ham et så langvarigt tilbagevendingsforløb på sygedagpenge. Hvis ikke arbejdsgiver havde vist vilje og fleksibilitet til at give CS skånsomme arbejdsopgaver i starten og firmaets "gode" bil, havde det været sværere for CS at genoptage arbejdet.

Alt dette muliggøres ved at koordinator informerer både arbejdsgiver og sagsbehandler om det helbredsmæssige aspekt, nemlig at det ikke vil være farligt for CS at gå i arbejde, selvom han har ondt; at han ikke vil ødelægge sin ryg yderligere; og at selvom han har været længe sygemeldt, er det ikke udelukket, at han kan få det bedre og højne sin funktionsevne. Inden CS kom til Center for Bevægeapparatlidelser, var han usikker på, hvad han skulle gøre både i forhold til arbejde og helbred (operation eller ikke). Rehabiliteringsforløbet har hjulpet ham igennem sygemeldingsforløbet til en positiv udgang, hvor han nu er ude af alle "offentlige systemer" og klarer sig selv.

Fremmende/hæmmende faktorer

Mit indtryk er, at patient/borger oplever det som fremmende for kvaliteten, at han på sygehuset får en fast person som tværsektoriel koordinator for hele sit forløb. En koordinator, som tager kontakt til både kommune og arbejdsgiver og får sat gang i et forløb omkring gradvis genoptagelse af arbejdet. Rundbordssamtalen som samarbejdsmetode har formentlig været med til at øge forståelsen for muligheder og risici i forløbet både hos arbejdsgiver, kommune og borger. Jeg er ikke bekendt med hæmmende elementer i denne historie.

Temaer

Et tema er tværsektoriel koordinering af rehabiliteringsforløb – hvem har ansvaret for at koordinere, når flere sektorer er involveret i en borgers forløb? Et andet tema er tværfaglighed i rehab.forløb, da denne praksishistorie næppe ville være endt så positivt, hvis ikke det var for den brede tværfaglige indsats.

Den tværsektorielle rehabiliteringsindsats medfører større viden hos fagfolk om andre sektors vilkår og måde at arbejde på, således at indsatsen i højere grad tilpasses og kan give et mere sammenhængende forløb for borger/patient. Det tætte samarbejde på tværs af sektorer kan give et hurtigere forløb, dermed kortere sygemeldingsperiode og større sandsynlighed for, at borgeren bevarer sin tilknytning til arbejdsmarkedet.

Praksishistorie nr. 30

Institution / Organisation: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Kontaktperson: Ann-Lisbeth Højberg

Praktisk hjælp i skolen og i fritiden set ud fra et borgerperspektiv, et forældreperspektiv og et lærerperspektiv.

Introduktion

Børn og unge med nedsat funktionsevne har ofte behov for praktisk hjælp i skolen og i fritiden. Dette kan give anledning til frustrationer over nødvendigheden af den praktiske hjælp og til uoverensstemmelser mellem elev, forældre og skole.

Som eksempel på den valgte problematik er der ikke taget udgangspunkt i en enkelt person, men generelt i rehabiliteringsbehov hos personer med Duchennes muskeldystrofi.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind tilbyder rådgivning til personer med muskelsvind, deres pårørende samt deres behandlere og samarbejdspartnere. Personer med muskelsvind kan efter lægehenvielse blive visiteret til centrets ydelser, som i vid udstrækning foregår i personens eget hjem eller i forbindelse med centrets kursusvirksomhed. Konsulentfunktionen består af vidensformidling, kommunikation, samarbejde og undervisning. For personer med Duchennes muskeldystrofi er der endvidere mulighed for deltagelse i et årligt besøg i et "muskulatorium" med tilbud om undersøgelse, samtale og rådgivning.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Duchennes muskeldystrofi (DMD) er en hurtigt fremadskridende sygdom, som kun drenge kan få. Drengene bliver afhængige af kørestol inden 12 års alderen og afhængige af respirator og døgndækkende praktisk hjælp i puberteten. Lidt mere end halvdelen af drengene går i almindelig klasse og de resterende i enten specialklasse på en almindelig skole eller i en specialskole. I de almindelige klasser får drengene som oftest tilknyttet en praktisk hjælper tidligt i skoleforløbet for at få hjælp til at få rakt ting, at bære tasken, at hjælpe ved toiletbesøg og med overtøj og til at medvirke til så optimal deltagelse som muligt. På det tidspunkt, hvor kammeraterne begynder selv at kunne tage til fritidsaktiviteter uden forældredeltagelse, søges der om praktisk hjælp til fritidsbrug.

Hjælper i skolen.

Dilemmaer mellem elev, hjælper og lærere.

Den praktiske hjælp på skolen kan organiseres på forskellige måder. Hjælperen kan være placeret i umiddelbar nærhed af eleven for kun at hjælpe her. Hjælperen kan også i højere grad ses som en klassehælper, der færdes omkring alle elever, som kan have behov for hjælp. Endelig kan hjælperen opholde sig udenfor klasselokalet og kun tilkaldes ved behov. Eleven med muskelsvind kan opleve fordele og ulemper ved at have praktisk hjælp. Eleven kan få hjælp, når der er behov for det, men følelsen af konstant at være overvåget kan være frustrerende. Hvis eleven har faglige vanskeligheder, kan hjælperen i nogle tilfælde komme til at stå mellem læreren og eleven, hvilket betyder, at læreren underviser klassen og hjælperen, hvorefter hjælperen underviser eleven med muskelsvind.

Det medfører, at eleven ikke lærer at modtage en kollektiv besked og ikke får den undervisning, som læreren tilbyder. Nogle hjælpere fejlfortolker deres rolle og hjælper langt mere, end der er behov for, og før eleven selv har oplevelsen af et behov for hjælp. Derved mindskes elevens egen erkendelse af sine behov. Eleven opøver ikke en evne til at give udtryk

for behov for hjælp, hvilket er en vigtig egenskab for en person, der i stigende grad bliver afhængig af hjælp. Nogle lærere opfatter hjælperen som en ekstra voksen, der kan holde opsyn, når læreren ikke er til stede. Det kan betyde, at klassekammeraterne ikke ønsker at være sammen med eleven med muskelsvind, fordi der hermed også er en voksen til stede, som kan forstyrre elevernes behov for at være sammen uden voksenovervågning. Dette kan medføre en oplevelse af stigmatisering hos eleven og en risiko for social isolation.

For læreren kan en hjælper i klassen også være forbundet med frustrationer. Der er en ekstra person i klassen, og nogle hjælpere kan have svært ved at aflæse klassens rutiner og normer. Hjælperens tilstedeværelse kan virke forstyrrende for undervisningen, og hvis der er flere forskellige hjælpere, kan introduktion til klassens dagligdag være tidskrævende.

Ansættelse af hjælper i skole/hjem.

Ansættelsesprocedurer af hjælpere i skoler er meget varierende. Hvis skolen vælger suverænt at ansætte hjælperen, kan der opstå misforhold mellem hjælper og elev, fordi deres kemi ikke matcher hinanden. Også forældrene kan have forventninger til hjælperen eksempelvis i forhold til at sikre, at eleven er tilstrækkelig varmt påklædt eller får foretaget udspændingsøvelser for at undgå stramme muskler. Det kan medføre modstridende forventninger til hjælperens rolle mellem eleven, forældrene og læreren.

For at få så fleksible forhold mellem skole og fritid som muligt, når praktisk hjælp er nødvendig begge steder, kan det være en fordel, at det er den samme hjælper, der er ansat både i skolen og i fritiden. Det er imidlertid ikke samme lovgrundlag, der gør sig gældende i skolen og i fritiden, når der er tale om betaling af en hjælpers løn, hvilket nogle steder kan medføre visse vanskeligheder.

Ansættelse af to forskellige hjælpere i skole og fritid, kan imidlertid medføre en uflexibel dagligdag. Hvis klassen eksempelvis får tidligere fri fra skole, vil eleven ikke have mulighed for at tage af sted sammen med sine kammerater, fordi fritidshjælperen endnu ikke er mødt på arbejde. Planlægning af aktiviteter og kommunikation mellem unge mennesker i dagens Danmark foregår ofte meget spontant via mobiltelefon, og hvis hjælperen ikke er sammen med personen med muskelsvind på det tidspunkt, hvor der er behov for det, indskrænkes muligheden for social deltagelse.

Hjælperen på skolen er nogle steder ansat til varetagelse af behov hos flere elever, hvilket kan vanskeliggøre muligheden for at hjælperen fortsætter sammen med den ene elev i fritiden. En sådan ansættelse kan også vanskeliggøre muligheden for at hjælperen kan være hjemme hos eleven, hvis eleven har en sygedag. Dette kunne være en nyttig mulighed, når eleven er i en alder, hvor han ikke behøver at have en forælder hjemme ved sygdom.

Hjælper i fritiden.

Dilemmaer mellem barn, hjælper, forældre og søskende.

Når personen med muskelsvind har brug for praktisk hjælp i fritiden, vil hjælpen ind imellem skulle varetages i hjemmet. Dette behov vil øges i takt med sygdommens progression og i takt med, at personen med muskelsvind bliver ældre. For forældrene kan hjælperen i hjemmet give en frihed til ikke vedvarende at skulle hente ting, hjælpe ved toiletbesøg eller lægge ting indenfor rækkevidde, og det kan give forældrene mulighed for at forlade hjemmet, mens deres søn bliver hjemme. Men den ekstra person, der hermed kan være i huset i alle situationer, kan være årsag til megen frustration for forældrene. De kan ikke længere være helt private, men skal vænne sig til, at der er en ekstra person på alle tænkelige tidspunkter, uanset om de er på vej i seng, er midt i et skænderi, er i gang med at spise eller har fortrolige samtaler.

Hjælperen skal falde ind i familiens dagligdag, hvilket også får betydning for eventuelle søskende, og nogle hjælpere har vanskeligt ved at fornemme familiens kotumer. Familien skal bruge tid på at ansætte og oplære hjælpere, hvilket er tidskrævende. De skal sikre sig, at

hjelperen kan varetage nødvendige fysiske og sociale funktioner i samværet med personen med muskelsvind, hvilket ind imellem er i modstrid med de ønsker, som personen selv har om disse forhold. Disse vanskeligheder kan medføre, at forældrene forsøger at udskyde starttidspunktet for hjælper i hjemmet på trods af et udtalt behov.

For personen med muskelsvind kan hjælperen i hjemmet også være en gevinst i dagligdagen, så forældrene ikke i så høj grad behøver at blive benyttet til praktiske opgaver. Det kan give mulighed for at få et mere selvstændigt liv med en naturlig frigørelse fra forældrene. Men frustrationen over konstant at have "en overfrakke" i sin nærhed, kan være stor. Når personen med muskelsvind skal have sin hjælper med ud blandt kammerater, kan hjælperen ved sin blotte tilstedeværelse være en hæmsko i forhold til etablering af naturlige kontakter. Dette kan vanskeliggøre et naturligt samvær og kan medføre, at personen isolerer sig hjemme med hjælperne som sit sociale netværk.

At have en ekstra voksen person i hjemmet kan være en psykologiske belastning for både personen med muskelsvind, for søskende og for forældre. Der kan derfor opstå et ønske om at have et ekstra rum, som hjælperen kan opholde sig i, når der ikke aktuelt er behov for at få hjælp. Det betyder nye ansøgninger om boligændring til kommunen, mulige ankesager og et tidskrævende samarbejde. Endvidere fordrer det en erkendelse af, at den bolig, der hidtil har fungeret tilfredsstillende, er nødvendig at ændre på - ikke som følge af et ønske om fornyelse, men som følge af et behov for at bibeholde familiens integritet.

Betydning

Rehabilitering skal ses i lyset af konstant varierende behov, hvilket gør sig gældende for alle, men som i særdeleshed er tydeligt, når der er tale om personer med en progressiv funktionsnedsættelse. Praktisk hjælp er en nødvendighed for at kunne leve et selvstændigt liv, men det har konsekvenser i forhold til undervisning, familieliv, sociale kontakter og følelsen af selvstændighed. Rehabiliteringsindsatsen i forbindelse med praktisk hjælp er en fortløbende proces, hvor det er væsentligt, at såvel personen med muskelsvind som forældre og lærere samt bevilgende myndigheder samarbejder om afklaring af behov, ønsker og muligheder.

Fremmende/hæmmende faktorer

Hæmmende faktorer:

Bevilling af praktisk hjælp til den samme person ud fra forskellig lovgivning.

Forsinkelse af bevilling på baggrund af uklarhed om fordeling af økonomisk bevilling.

Ansættelse af hjælper uden inddragelse af alle relevante parter.

Vanskeligheder med at få bevilget et ekstra værelse til en hjælper.

Fremmende faktorer:

Kendskab til progression i funktionsnedsættelsen.

Fokus på hele livssituationen - ikke skole, fritid og hjem opdelt.

Grundig afklaring af behov og ønsker for praktisk hjælp hos personen med muskelsvind, forældre og skole.

Kontinuerlig samarbejdsproces i form af jævnlige møder med deltagelse af personen med muskelsvind, forældre, lærere og hjælper med afklaring af forventninger og roller.

Mulighed for supervision af hjælper.

Mulighed for at forældrene kan møde andre familier, hvor praktisk hjælp ydes i hjemmet.

Temaer

Latenstid på iværksættelse af ydelser grundet bevilling fra flere forskellige myndigheder til samme formål - eksempelvis bevilling af praktisk hjælp i skole og hjem/fritid.

Tværkfagligt samarbejde - nødvendigt for at undgå ukoordinerede forventninger til en hjælper fra elev, forældre og skole.

Personlig autonomi - dilemma at have gavn af praktisk hjælp og helst ville undvære hjælperens tilstedeværelse.

Fleksibilitet i tilbud - eksempelvis væsentligt at en hjælper ansættes til at følge personen med funktionsnedsættelse der, hvor personen opholder sig, frem for at være ansat på enten skole eller i fritiden.

Kontinuerlig rehabiliteringsindsats - særlig nødvendigt ved personer med en progressiv diagnose.

Praksishistorie nr. 31

Institution/Organisation: Odense Kommune

Kontaktperson: Asger Kudahl

Rehabilitering efter brystkræft

Kommunal soc.læge arbejder direkte på sygehusafdeling med at kontakte patienter mhp. inklusion i kommunalt rehabiliteringsprojekt.

Soc.lægen gennemfører 2 samtaler: ved start og slut af kemobehandlingsforløb.

I forbindelse med 1. samtale orienteres om forskellige muligheder i projekt; fysisk træning ved fysioterapeut, samtaler ved psykolog, vejledning ved diætist eller sexolog.

Patienten kontakter herefter selv de pågældende fagpersoner ved behov/ønsker om tilbud.

Introduktion

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Det drejer sig om en 54 årig kvinde NN, opereret for højresidig brystkræft i januar og februar 09.

Siden operation delvist sygemeldt fra job som teknisk assistent med bilat. armbelastende pc-opgaver i privat virksomhed.

Efterbehandling: 6 gange kemo, 5 ugers daglig strålebehandling og antihormonbehandling gennem 5 år.

NN kontaktes af kommunal sociallæge på sygehusafdeling vedr. tilbud om deltagelse i rehabiliteringsprojekt. NN siger i første omgang nej tak.

NN deltager jævnt før genoptræningsplan fra sygehusets brystkirurgiske afdeling i almen kommunal genoptræning og bliver i forbindelse med dette opmærksom på at rehabiliteringsprojektet indeholder tilbud om yderligere fysisk træning.

NN kontakter herefter selv sociallægen, modtager den første socialmedicinske samtaler og tilknyttes projektet.

Fysiske problemstillinger: træthed, ledsmerter, hårtab, kvalme, feberepisoder (indlæggelser), knoglemarvspåvirkning, allergisk reaktion på kemo, oppustethed, vægtøgning, nedsat koncentration og hukommelse, øget søvnbehov, hedeturer, stakåndethed og labilitet. Desuden gener af overfladisk årebetændelse på venstre (ikke opererede side) underarm i form af smerter samt nedsat bevægelighed i venstre albue og diffust nedsat bevægelighed i højre skulder/brystregion.

I forbindelse med projektet modtager NN følgende ud over de 2 obligatoriske socialmedicinske samtaler:

- fysisk træning 2 gange om ugen i 4½ måned.
- vejledning ved diætist mhp. vægttab.
- forløb ved psykolog - på opfordring med deltagelse af ægtefælle.
- "rundbordssamtale" med deltagelse af NN, kommunal social rådgiver og arbejdsgiver i forbindelse med plan for optrapning af arbejdstimer.
- efter afsluttet træningsforløb ønsker og modtager NN hjælp til arbejdspladsvurdering af projektets fysioterapeuter.

Tværasektionel problemstilling: NNs kemobehandling kompliceres af gentagne årebetændelser ved indstiksted i underarm. Hun gør tidligt opmærksom på problemet på kemoafsnittet og bliver henvist til behandling på sygehusets rehabiliteringsafdeling. Første henvisning bortkommer og anden henvisning hører NN ikke noget fra - det viser sig at

rehabiliteringsafdelingen giver kemoafsnittet besked om at patienten ikke kan modtages, men skal søge behandling hos privat praktiserende fysioterapeut eller tilbydes en genoptræningsplan mhp bevægetræning.

De kendte problemstillinger for brystopererede er f.eks. hævede arme som følge af lymfødem eller bevægeindskrænkninger som følge af strengdannelse/vævsstramninger i opererede side - disse tilstande behandles på sygehuset.

NNs gener i venstre underarm er ikke så almindelige og afvises derfor i sygehusregi som ovenfor nævnt med henvisning enten til kommunen (almen genoptræningsplan) eller til privat praktiserende fysioterapeut.

NB. Ud af de 35 kvinder der har været tilknyttet den fysiske træning i projektet har 3 haft disse gener. Rehabiliteringscenter Dallund har ligeledes beskrevet dette som en kendt bivirkning efter kemo.

Betydning

NN oplevede at projektdeltagelsen var medvirkende til at hun kunne etablere strukturen på dagligdagen og bevare tilknytningen til arbejdspladsen. Den fysiske træning var af stor betydning - det føltes godt at kunne gøre noget fremadrettet og "raskt" i den lange behandlingsperiode (ville gerne have haft muligheden for at kunne træne hver dag).

Fremmede/hæmmende faktorer

Projektets ide og forslag fra begyndelsen var at personalet på sygehuset skulle orientere om rehabiliteringsprojektet, men det viste sig vanskeligt i praksis pga arbejdspress på sygehusafdelingen, hvorfor soc.lægen tog konsekvensen og arbejdede direkte på sygehuset.

Sygehusets patientvejledere er patienternes direkte kontakt til sygehuset. Patienterne oplever imidlertid ikke at ordningen fungerer i praksis, idet det er svært at komme igennem på telefonen, og der ikke er mulighed for at lægge en besked.

Som professionelle har vi også benyttet patientvejlederen som en mulig indgang til sygehussystemet, idet denne med et opslag i journalen har kunnet udfylde de informationshuller vi og patienterne har haft. Vi har på denne måde kunnet hjælpe patienter med konkrete svar, opklaring af forløb og forståelse af sammenhænge.

I projektforløbet er vi imidlertid blevet klar over at dette er misbrug af patientvejlederen - men kommunikationsvanskeligheder mellem sygehus og kommune er en hæmmende faktor for arbejdet med rehabiliteringsprocessen - en direkte adgang til journaler ville være ønskelig.

I forhold til samarbejdet mellem projektfysioterapeuter og soc.lægen kunne en formaliseret og på forhånd fastlagt mødestruktur være et forslag - en konference omkring alle fælles patienter f.eks. lige efter starten på den fysiske træning. Her kunne der måske på et tidligere tidspunkt komme focus på arbejdsplansrelaterede problemstillinger og evt. planlægning af rundbordssamtaler med arbejdsgiver eller besøg på arbejdspladsen m.m.

Det kommunale system er som sygehuset stort og uoverskueligt at bevæge sig rundt i for kræftpatienter, som meget ofte har mange forskellige problemstillinger i et langt forløb.

I lighed med sygehusets kræftpatientvejledere kunne en kommunalt ansat tovholder/vejleder med kendskab til både kræftpatientens specielle situation og kommunens forskellige tilbud fungere som sparingspartner i rehabiliteringsprocessen og "guide" i den kommunale verden.

Temaer

NN er eksempel på gråzone i forhold til opgavefordeling mellem region, kommune og privat praksis.

N.B. Mange lymfødempatienter oplever den samme gråzone, idet der er lange ventetider på behandling hos lymfødemterapeuterne på sygehusene.

Praksishistorie nr. 32

Institution / Organisation: Center for kommunikation og hjælpemidler, Regionalt Videnscenter, tværfagligt team

Kontaktperson: Birthe Lis Kristensen, områdeansvarlig, synskonsulent

Sagen sætter fokus på, hvorledes vi som professionelle kan arbejde på tværs af fagområder med kompenserende specialundervisning i personsager, hvor der er behov for en koordineret indsats i forhold til en borger grundet kombinationen af flere forskellige sansetab. I denne beskrivelse har vi valgt at fokusere på en samtidig, tværfaglig udredning som led i visitationsfasen.

Introduktion

Et regionalt videnscenter bliver kontaktet af en datter for om muligt at bedre livskvaliteten for hendes mor på 93 år. Der er efterhånden aktivitetsbegrænsninger grundet flere funktionsnedsættelser : taleforstyrrelser, tiltagende dårligt syn, dårlig hørelse og dårlig respiration

Dette bevirker, at hun har svært ved at klare kommunikation, hvor der ofte opstår mange misforståelser, hun kan ikke længere læse eller følge med på TV og humøret og livsgnisten er nu væk.

Grundet de forskellige funktionsnedsættelser, der umiddelbart vil medføre kontakt med 3 specialister, en hørekonsulent, en synskonsulent og en talepædagog, beslutter vi at lave en samtidig tværfaglig afdækning for at hjælpe hinanden med at finde de bedste løsninger. Bliver det mon for meget for moderen at vi er 3 tilstede sammen med hendes datter ? – og vil vi opleve tidsspilde ved at være 3 konsulenter til stede på een gang ?

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Hørepedagogens foretager en udredning af kommunikationen på tomandshånd, herunder placering af deltagerne i rummet bl.a. i forhold til dagslys, afklaring af moderens mulighed for eventuel udnyttelse af mundaflæsning og justering af høreapparaternes indstilling er en forudsætning for at vi kan komme i gang med yderligere afprøvninger, dvs at hørepedagogen kom først på banen.

Herefter afprøver synskonsulent og udvælger med moderen en lampe med påhæftningslup, der skal anvendes til læsning af tekster. Umiddelbart er udstyret anvendeligt i forhold til læsning af N8 - almindelige teksttypestørrelse – men ikke uden besvær, da det kræver at borger sidder meget stille og holder teksten roligt i en bestemt afstand. Borger er vant til at læse mange bøger og blade, men det er ved at være længe siden, det har været muligt. De kombinerede funktionsnedsættelser har efterhånden medført begrænsninger i tilegnelse af stof, og det er nu talepædagogens tur til afdækning af læsning og forståelse af forskellige teksttyper. I forløbet indtil hun skal på banen, har hun i ro og mag observeret spontantalen, ordfindings vanskeligheder, sætningslængden, stemmeføring og vejrtrækning. Læsetesten gennemføres og vurderes i forhold til benævnelse af billeder af dagligdags ting, spontantale og indholdsforståelse i lettere og mere komplicerede tekster. Desuden vurderes mulighed for samtale på to mands hånd og med flere samtalepartnere.

Betydning

En samtidig tværfaglig afdækning gav os mulighed for at koordinere den fortsatte indsats og prioritere rækkefølgen af tiltag.

Fremmende/hæmmende faktorer

Vores erfaringer om fordele ved samtidig tværfaglig afdækning er, at borgeren og pårørende er kun samlet en gang og slipper med at fortælle anamnese og forudsætninger mere end en gang. Fagpersoner er kun samlet en gang, og kan klare samtale om resultaterne hurtigt og indforstået. På baggrund af afdækningen aftales det videre forløb og prioriteringen af de indsatser, der tilbydes.

Det oplevedes som en fordel og ikke så belastende, at vi som fagpersoner ikke "var på" hele tiden. Tiden hvor vi ikke var på, blev brugt til at observere i, notere og samle tanker. Dette lader sig ofte ikke gøre i tilstrækkeligt omfang ved en monofaglig afdækning. Vi oplevede stor støtte og vidensudveksling gennem forløbet fra hinanden. Ved denne metode er observation på 3. hånd af en kommunikation/samtale i en hverdagssituation er mulig, hvilket giver værdifuld ekstraviden.

Det viste sig at så enkelt er det heller ikke. Det var for optimistisk at tro, at vi på én gang kunne afdække og planlægge et helt forløb med forskellige monofaglige indsatser uden fælles opsamling undervejs i det videre forløb.

Det viste sig indenfor synsområdet, at lampen med luppen var vanskelig for borgere at bruge selvstændigt, det krævede mere instruktion end den første gang, og der var stor udtrætning under læsning, så systemet blev opgivet sidenhen. Kunne talepædagog og synskonsulent være kommet længere ved fortsat fælles indsats ?

Med hensyn til TV lup, opfattelse af tekst og billeder på TV samt brug af teleslynge, burde vi fra starten have planlagt det som en yderligere fælles afprøvning mellem høre og syn. De indsatser lavede vi hver især – men blev aldrig ført ud i livet i praksis, da borger blev tiltagende dårlig og til sidst indlagt på hospital.

Med hensyn til de pårørendes oplevede effekt var der god tilbagemelding. Pårørende var i perioden belastet af eget sygdomsforløb og mange kontroller på hospitalet, så vores koordinerede indsats med en fælles afdækning blev rost.

Temaer

Hvordan griber vi det an, når vi ønsker at videreudvikle institutionens mulighed for at gå fra flerfaglig til tværfaglig indsats ?

Videreudvikling af metoder til planlægning af rehabiliteringsindsatser, når der er tale om erhvervet døvblindhed.

Praksishistorie nr. 33

Institution/Organisation: Kommune

Kontaktperson: Ergoterapeut

Praksishistorien handler om en borger med senhjerneskeade og manglende forsørgelsesgrundlag i den kommunale rehabilitering.

Introduktion

I rehabiliteringsforløbet er der problemstillinger i overleveringen fra sygehus til kommune, og i koordineringen mellem hjerneskeadeteamet i kommunen og jobcenteret i kommunen. Desuden vidner praksishistorien om dårligt samarbejde pga. manglende viden blandt fagpersonerne i rehabiliteringen af den senhjerneskeadede borger.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

En mand på 50 år indlægges i januar 2008 med en traumatisk hjerneskeade. Han er tidligere rask og erhvervsaktiv. Han falder ned fra en lastbil under aflæsning og har ikke mulighed for at tage fra i faldet, så han slår bagehovedet direkte ned i asfalten. Han får kraniebrud og deraf følger en hjerneskeade med massive kognitive udfald og beskadiget synsnerve.

Han er indlagt i ca. 3 måneder på neurologisk afsnit og udskrives til videre opfølgning i sygehusregi. Han modtager sygedagpenge fra januar 2008.

Han udskrives til eget hjem uden anden opfølgning i kommunen, så det eneste forløb, der er i kommunen er via sagsbehandler i jobcenter.

Manden bor sammen med sin hustru på en nedlagt landejendom. Parret ahr en hjemmeboende søn på 19 år. Der hører en del jord til ejendommen, som dog ikke har været dyrket i flere år, da begge ægtefæller er udearbejdende. Det har været forsøgt at sælge jorden fra, men dette har vist sig vanskeligt. Parret har derfor valgt at beholde jorden.

I kommunen er der oprettet et hjerneskeadeteam som tager sig af de særligt vanskelige sager i forhold til rehabiliteringen af senhjerneskeadede borgere. Teamet består af en forløbskoordinator, socialrådgivere, terapeut fra PPR, neuropædagoger og trænende terapeuter. Da teamet blev oprettet, blev jobcenteret indviteret til at deltage, men takkede nej. Organiseringen i jobcenteret gør at borgeren skifter sagsbehandler i jobcenteret alt efter hvor i systemet han/hun befinder sig (f.eks. sygedagpenge > < pension). Det betyder at jobcenteret ikke har mulighed for at have en sagsbehandler med særlig kompetence indenfor f.eks. hjerneskeade.

Efter at manden i denne historie har været i jobcenterets regi i nogen tid, er sagsbehandleren her i tvivl om, hvordan de skal komme videre med hensyn til afklaring af mandens erhvervsevne. Hun kontakter derfor kommunens hjerneskeadeteam. Da hjerneskeadeteamet ikke har noget kendskab til denne borger, kontaktede de sygehuset og beder om journalmateriale samt en genoptræningsplan.

1 år efter mandens indlæggelse modtager kommunen en genoptræningsplan efter afslutning på sygehuset. Han er senest vurderet om han kunne profitere af et fase 3 tilbud i sygehusregi, men det viste sig, at han ikke tilhørte deres målgruppe.

I kommunen modtager han intensiv træning af både fysioterapeut og ergoterapeut i en længere periode og er fortsat i et træningsforløb – nu i gruppe. Foruden genoptræning bliver han fulgt af kommunens hjerneskeadeteam med henblik på rehabilitering.

Rehabiliteringen tager afsæt i hans målsætning om, at han gerne vil have en dagligdag til at fungere igen sammen med hustru og søn. Rehabiliteringen fortsætter indtil han er stabil med de tiltag han har behov for.

Genoptræningen tager udgangspunkt i udvikling af de kognitive færdigheder, samt træning og indlæring af kompensatoriske strategier af det nedsatte syn. Han tilbydes både individuel træning og holdtræning. Han har selv en målsætning om at træne synsudfaldet, men han mangler indsigten i forhold til de kognitive problematikker og kan således ikke agere i holdtræningen uden styring fra terapeuterne.

De kognitive udfald giver sig udtryk i ændret personlighed og adfærd. Det viser sig også i forhold til, at sønnen reagerer på den ændrede personlighed og adfærd og han begynder at tage afstand fra faderen. De har mange skænderier i hjemmet.

Hustruen er i erhverv og havde i begyndelsen svært ved at han skulle være alene hjemme efter udskrivningen fra sygehuset. Det år det er gået fra indlæggelsen til den kommunale rehabilitering starter har medført, at hustruen ikke ønsker, at rehabiliteringen og herunder træningen kan foregå i hjemmet – hun kan ikke overskue, at den dagligdag de har opbygget med de problemer, der er, nu skal til at ændres igen i forhold til det hjemlige. De har fundet en rytme og det kræver nye kræfter at bryde den, hvilket hun ikke har.

Sideløbende med genoptræningen er der sagsgang i jobcenter med hensyn til afklaring af arbejdsevne. I den forbindelse er der et samarbejde mellem sagsbehandleren og hjerneskadeteamet. Den nærmere udredning er at få udarbejdet en neuropsykologisk vurdering i forhold til de kognitive udfald. Synsudfaldet bliver også nærmere undersøgt, men der er ingen behandling, der kan afhjælpe disse.

1½ år efter skadesdebut modtager kommunen den neuropsykologiske undersøgelse. Den fortæller, at det mentale tempo og hukommelsen er væsentligt nedsat, der er manglende overblik, planlægning og strukturering, samt problemløsning. Der konkluderes, at han ikke vil kunne klare et ordinært arbejde, men evt. et flexjob, hvis rammerne og strukturen er svarende til hans behov. Der kan på dette grundlag ikke søges en pension og han skal derfor i arbejdsprøvning.

Sagsbehandleren i jobcenteret har ingen forudsætninger for at kende til konsekvenserne af mandens hjerneskade og hun kan derfor ikke takle ham. Han er udadreagerende p.g.a. presset fra omgivelserne og p.g.a. hans kognitive skader. Dette medfører et dårligt samarbejde mellem ham og sagsbehandleren. I forløbet hos sagsbehandleren i jobcenter har han derfor en bisidder med fra fagforeningen. Det har medført, at han er blevet rådet til at søge en pension på foreliggende, hvilket han gjorde. Han blev ligeledes rådet til ikke at deltage i arbejdsprøvning. Han fik efterfølgende afslag på ansøgning om pension og efterfølgende opfyldte han ikke betingelserne for at få sygedagpenge. Han fik afslag på kontanthjælp, da hans hustru er i erhverv og de har en egenkapital i form af den jord, der hører til ejendommen. Hustruens løn alene er ikke nok til at parret kan blive siddende i huset og faldende huspriser i området gør at parret ikke kan sælge ejendommen uden betydelige økonomiske tab.

Betydning

I rehabiliteringen af hjerneskadede borger er det nødvendigt med stor tværfaglighed, samtidigt med at der bør inddrages så få personer omkring den hjerneskadede som muligt. Det er derfor af afgørende betydning, at fagfolkene bygger rehabiliteringen på kendskab til hjerneskaden og dennes konsekvenser (vidensbaseret tilgang).

Desuden er det af afgørende betydning for rehabiliteringen at den økonomiske situation afklares hurtigt, for at borgeren kan koncentrere sig om sin rehabilitering. I denne case inddrager indsatsen ikke det rehabiliteringsperspektiv, der handler om målsætning og tidsperspektiv, idet Jobcenteret ikke inddrager sygedagpengeregler og forlængelsesmuligheder i en samlet plan. Man kunne også forestille sig at en rehabiliteringsydelse, der ikke er baseret på et bestemt antal uger, men gives så længe rehabilitering pågår, ville give borgeren mere ro til at koncentrere sig om sin rehabilitering.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende elementer i rehabiliteringen er, at fagpersonerne i hans forløb er bekendte med den udredning, der har fundet sted i forhold til den hjerneskade han har og de følger det giver. Der har været koordinering mellem fagpersonerne i kommunen, dog først et år efter skadesdebut.

Hæmmende elementer er, at kommunen først får en genoptræningsplan 1 år efter skadesdebut, at forsørgelsesgrundlaget er uafklaret, at der er forskellige ekspertudvalg, som er svære at sammenstille, samt at sagsbehandleren i jobcenter og bisidderen fra fagforeningen ikke formår at samarbejde.

Vedrørende genoptræningen er det almindelig kendt, at der fortrinsvis vurderes behov for genoptræning ved fysiske udfald, således at de kognitive udfald ikke anerkendes fuldt ud som et genoptræningsområde. Ofte ses de kognitive udfald først efter udskrivningen.

Vedrørende forsørgelsesgrundlaget er der i dette tilfælde ikke muligt at rehabilitere indenfor sygedagpengeperioden. Det er ofte en langvarig proces, hvor den endelige afslutning på rehabilitering vil være efter grundlaget for sygedagpenge er ophørt.

Forsørgelsesgrundlaget må ikke forhindre en rehabilitering som den gør i dag. Han formulerer det således: "hvordan kan man tale om bedre livskvalitet, når vi ingen penge har".

Hans synsudfald gør, at han kun kan klare stillesiddende arbejde, hans kognitive udfald gør, at han skal arbejde mere praktisk. Det betyder, at de to forhold ikke harmonerer. Derfor er der et dilemma, når eksperterne udtaler sig om hver sit område i forhold til arbejdsevnen.

Manglende forståelse for hjerneskade og følgerne fra den person, som han har bedt om at være bisidder og talerør har forkludret sagsgangen og han er derfor ikke blevet vejledt optimalt.

Temaer

Koordineret og sammenhængende indsats: I denne case gives der eksempler på at der mangler koordinering mellem de forskellige sektorer; mellem sygehuset og hjerneskadeteamet i kommunen og mellem hjerneskadeteamet og jobcenteret. På trods af at der er nedsat et tværfagligt hjerneskadeteam i kommunen lykkedes rehabiliteringen ikke fordi forskellige fagfolk taler forbi hinanden både internt i kommunen og mellem kommune og sygehus. Den samlede rehabiliteringsindsats bliver derfor ikke et sammenhængende forløb.

Vidensbaseret indsats: Socialrådgiveren i Jobcenteret udnytter ikke den viden der er i hjerneskadeteamet. Manden bliver svigtet fra Jobcenterets side, da socialrådgiveren vurderer mandens beslutning, som hans eget frie valg - velvidende, at det valg han foretager, er et vældig uklogt valg. Mandens sygdom (de kognitive skader) forhindrer ham i at kunne foretage kvalificerede valg. Denne viden, som er til rådighed i kommunen, burde have været udnyttet til at tilpasse indsatsen til hans særlige situation.

Tidsperspektivet: I denne case bliver informationerne ikke givet videre rettidigt, hvilket i sidste ende betyder, at manden mister sit forsørgelsesgrundlag.

Praksishistorie nr. 34

Institution/Organisation: Sundhedscenter for Kræftramte, Københavns Kommune

Kontaktperson: Sygeplejerske Karin Birtø

Beskrivelse af et rehabiliteringsforløb i Sundhedscenter for Kræftramte med Hvidbogens definition på rehabilitering som referenceramme.

Introduktion

Sundhedscenter for Kræftramte i Københavns Kommune har eksisteret siden april 2007 og modtager borgere med alle kræftdiagnoser, bosat i kommunen. Dvs. borgere i eller efter behandling for en kræftsygdom og som henvises enten fra den behandlende afdeling eller fra praktiserende læge.

Et eksempel er Per Hansen (PH) på 63 år, som henvises til et rehabiliteringsforløb fra egen læge med følger efter sygdom og behandling. PH er opereret for prostatakraft og har efterfølgende fået kemoterapi. Lægen beskriver ham som på mange måder værende gået lidt i stå efter et svær sygdoms – og behandlingsforløb, og han har behov for at komme i gang igen. Det er positivt, at opleve praktiserende læge som ansvarlig koordinator og tovholder med et grundigt kendskab til den henviste borger.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

I Sundhedscentret udpeges en kontaktperson, der tager den første kontakt til PH. Det lykkes efter flere telefonforsøg, og han vil meget gerne komme ind i centret, men først 3-4 uger senere. Stemmen i telefonen indikerer en mand, der er meget interesseret, men som også har andre prioriteringer i sin hverdag, og han bekræftes i, at aftalen tilpasses ham. PH inviteres til at tage en pårørende med, hvilket han ikke benytter sig af. Han får tilsendt et oplysningsskema til registrering af fysiske, psykosociale og livsstilsforhold, der kan bruges som udgangspunkt i visitationssamtalen, en samtykkeerklæring og et EORTCskema (valideret livskvalitetsskema).

Kontaktpersonen kan være enten en fysioterapeut, en diætist eller en sygeplejerske og vedkommende er den primære kontakt under det individuelle forløb og den, der udfører visitations-, opfølgings-, udslusnings-, og afslutningssamtalen med PH. Kontaktpersonen udvælges ved det daglige teammøde på baggrund af eventuelle problemstillinger anført på henvisningen og ud fra en samlet vurdering af ressourcer og muligheder i teamet. Den tværfaglige kvalificering af PHs samlede rehabiliteringsforløb sker ved løbende dialog i teamet og ved den månedlige tværfaglige patientkonference.

Kontaktpersonen præsenterer sundhedscentrets tilbud for PH, efter han har fortalt sin sygdomshistorie og klargjort, hvilke forventninger han har til et forløb.

PH har ligesom mange af sundhedscentrets brugere fravalgt at tage sin ægtefælle med ved visitationssamtalen. Han begrundet det med, at hun havde deltaget i mange hospitalsbesøg - og "jo også har et arbejde at passe". I visitationssamtale spørges til hustruens situation, og PH fortæller om problemer med samlivet i forbindelse med sin sygdom.

PH har nogle seksuelle dysfunktioner og en ændret kropsopfattelse efter sin operation. Han fortæller om problemerne ift. samlivet, som ikke mindst bunder i en udpræget træthed og manglende lyst til sex. En øget vægt gør det ikke bedre, han føler sig ikke kropslig attraktiv. Per havde forventning om at være klar til sit tidligere liv både på hjemmefronten og på arbejdet, men han orker stadig ikke meget.

PH's arbejde på et kontor, hvor han fordeler opgaverne til en gruppe håndværkere, betyder meget for ham. Han har et godt netværk, som han ikke vil miste ved sit sygdomsfravær, men der er ikke overskud til at holde det ved lige. Han har svært ved at fortælle venner og arbejdskolleger, at han er nødt til at prioritere sine kræfter og sin tid meget skarpt.

PH har tidligere været ret fysisk aktiv, bl.a. har han cyklet en del og er meget usikker på, om det bliver en mulighed for ham igen. Han pointerer, at han er en mand, "der vil se resultater", og han er meget ivrig, da handleplanen skal udarbejdes som afslutning på samtalen. Intentionen om at tage udgangspunkt i borgerens egen indsats er ikke noget problem her; det viser sig snarere, at PH har brug for hjælp til prioritering af de ting, han gerne vil deltage i.

Handleplanen indeholder PH's individuelle mål for rehabiliteringsperioden, og med dato for opfølgende samtaler til evaluering af forløbet og løbende tilpasning af mål. PH vil gerne tilbage på fuld arbejdsstid, trods de fysiske gener. Det at fastholde en normal hverdag er væsentligt. Han vil som minimum bedre sin kondition og gerne øge muskelstyrken, og han vil blive klogere på sin sygdoms påvirkning af sit hverdagsliv ved at tale med ligestillede.

PH vælger efter nogen overvejelse følgende tilbud:

- Deltagelse i "erhvervsgruppen", der sammen med socialrådgiver og fysioterapeut mødes hver 14. dag og debatterer og coaches i problemer omkring arbejdssituationen. Bl.a. i tilbagevenden til arbejdet, eventuelt med socialrådgiveren som aktiv partner i arbejdspladsbesøg.
- Instruks og samtale ved mandlig fysioterapeut om de seksuelle problemstillinger. Og om korrekt træning, hvor der tages hensyn til postoperative restriktioner. Der udarbejdes styrketest og konditionstest. Træningsprincippet i centret er holdtræning, suppleret med bækkenbundstræning kun for mænd. PH vil formodentlig opleve, at han ikke er alene om mange af sine problemstillinger, da der foregår livlig erfaringsudveksling under træning.
- En enkelt individuel samtale med diætist suppleret med patientundervisning om kost ifm. kræftsygdom og -behandling og vægttægning. Han følger sin vægt ved måling af BMI, fedt- og muskelmasse. Det opleves som klart motiverende at se positive resultater og øger forståelse for, at det kan lykkes... men også at det tager tid.
- Deltagelse i et 10 ugers gruppebaseret undervisningsprogram - et tværfagligt tilbud, hvor PH's kone vælger at deltage de gange, det er muligt. Emnerne er psykosociale reaktioner ved kræftsygdom, fysiske gener, kostvejledning og madlavning, hvor holdet under megen underholdning og læring laver mad og spiser sammen. Metoden, der anvendes, er oplæg og erfaringsudveksling.
- Han informeres om "gå-hjem-møder" som tilbud kun til pårørende.

Betydning

Per har et par opfølgningssamtaler med sin kontaktperson i forbindelse med træning. Han fortæller, hvor stor glæde han har af at sludre med de andre deltagere både under træningen og i undervisningsforløbet. De mere intime og seksuelle forhold er lidt sværere at få feedback på, men PH kan ikke altid afsætte tiden til at tale uforstyrret. Han fortæller dog, at han og hans kone nu har planlagte "kærestetimer", hvor de tager sig tid til at tale sammen og være kærestes.

Efter ca. fem måneders forløb afsluttes PH's forløb sammen med kontaktpersonen. Hans ihærdige træning har givet gode resultater, og han er bl.a. begyndt at cykle igen og arbejder med, hvordan han selv skal fastholde sin forbedrede fysiske og mentale funktion. Samlivet er ved at blive reetableret, og PH udtrykker at have lært meget af de andre kræftramte, han har mødt.

Socialrådgiverens indsats beskrives som meget væsentlig for ham i tilbagevenden til arbejdet.

Det er tydeligt, at det individuelle forløb, som PH har valgt, er med til at give et godt og forhåbentligt varigt udbytte.

Fremmende/hæmmende faktorer

Det er fremmende for PH, at han har mulighed for træning og undervisning på hold med andre, og at der er også er mænd på holdet. Det virker fremmende at møde ligestillede med tilsvarende problemer med at komme sig efter sygdom og behandling, og at man kan lære fra dem. For PH var det fremmende, at der var en fast kontaktperson, som fulgte hans udvikling og leverede eksakt viden, når der var behov. Det er fremmende at opleve, at han også kan give de andre noget tilbage ved sin tilstedeværelse. Det er endvidere fremmende for ægteparrets indbyrdes kontakt i forløbet, at hustruen inviteres med til udvalgte aktiviteter. Det er fremmende i den videre opfølgning, at egen læge får information om tilbud og resultat af rehabiliteringsforløbet.

Det er svært for PH og formodentlig hæmmende, at han skulle møde op på fastlagte tider. Han ville gerne kunnet vælge helt frit selv (træning på forskellige tider, undervisningsemnerne når det passede i hans øvrige planer). Det er endvidere svært for ham at prioritere de mange tilbud, da han er meget ambitiøs og utålmodig. For hustruen og deres fælles forløb kan det måske opleves hæmmende, at hun ikke har deltaget i målsætning, evaluering og afslutning..

Temaer

Tema:

1. Kønspektiv i rehabiliteringsforløbet.

Skal der arbejdes målrettet med rekruttering af mænd til rehabiliteringsforløb? En evalueringsrapport af Sundhedscenter for Kræft ramte offentliggjort april 2010 viser, at kun 22 % af brugerne i 2009 er mænd. En af vores mandlige fysioterapeuter opsøger nu de nyopererede mænd, hvilket på 2 måneder har givet 24 henvisninger. Til sammenligning blev 34 mænd i alt henvist i 2009.

2. Pårørendedeltagelse i rehabiliteringsforløbet.

Kvalificeret samarbejdet med pårørende, som har problemer med at være både hjælper, ægtefælle, kæreste, forældre og undertiden eneforsørger. Pårørende følger med i sygdomsforløbet, yder støtte og tilsidesætter ofte egne behov. De udtrykker glæde ved at møde ligestillede uden at skulle tage hensyn til den syge under samtalen. Andre fortæller om behovet for et "fristed". Og ikke mindst er der brug for regulær støtte og omsorg for dem alene. Emner, de ønsker at debattere, er f.eks.: skyld, angst, vrede, jalousi, træthed, tvivl om parforholdet under de nye betingelser, hvad siger vi til børnene osv.

3. Kontaktperson.

Kontaktpersonfunktionen er væsentlig for tryghed og for oplevelsen af kontinuitet, ligesom egen læge er det som central tovholder og koordinator.

Praksishistorie nr. 35

Institution/Organisation: Region Syddanmark

Kontaktperson: Birgitte Ebbe Mathiesen

Sammenhæng i patient-/borgerforløbet skal skabes ud fra patientens/pårørendes perspektiv, det organisatoriske og det faglige perspektiv.

Introduktion

Denne praksishistorie beskriver et forløb for en ung patient med sen hjerneskade, hvor patienten/pårørende har oplevet brist i den organisatoriske og faglige tilrettelæggelse af patientens forløb i form af manglende samarbejde og koordinering mellem sygehuset, den praktiserende læge og kommunen om patientens behov for rehabilitering. Patientens/pårørendes perspektiv om det nære blev ikke inddraget i tilrettelæggelsen af rehabiliteringsforløbet.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

43 årig Jean Deuleran indlægges akut på sygehus i december 2009 og får stillet diagnosen venstresidig apopleksi. Som en følge af apopleksien har Jean svært ved at udtrykke sig og forstå andre. Der er lammelser i højre arm og ben og massive koordinations- og balanceproblemer.

Jean er enlig far til to børn i alderen 8 år og 10 år. Jean er kreativ udvikler i et stort firma - der er ca. 25 km. fra bopælen til arbejdspladsen. Arbejdspladsen har tilkendegivet, at den er meget interesseret i at få Jean tilbage i jobbet. Er indstillet på, at Jean kan påbegynde arbejdet på få timer daglig/ugentlig. Det er ikke muligt at benytte offentlig transport. Jean er derfor afhængig af bil. Jean bringer og henter børnene ved skole/SFO. Jean bor i en velrenoveret ældre villa i to etager. På 1. salen er et soveværelse, børnenes værelser og det eneste badeværelse. I stueplan er der en entre, to stuer en suite, et stort køkken, et kontor og et lille gæstetoilet. 6 trappetrin fra gangsti til hoveddør. Dørtrin overalt i huset. Der er nedgang (6 trappetrin) til en kæmpe velplejet have fra en terrasse. Hvis tiden er til det, ynder Jean sejlsport og pasning af haven. Jeans forældre (ca. 70 år, pensionister) bor i nærheden af sønnen. Efter sygdomsdebut tager Jeans forældre sig af børnene.

Under indlæggelsen har Jean hver dag modtaget massiv genoptræning ved fysioterapeut og ADL-træning ved ergoterapeut. Jean udskrives efter en måneds indlæggelse til eget hjem med hjælpemidler. Jean får ikke en genoptræningsplan med ved udskrivelsen. Forældrene er hos Jean og børnebørnene i de fleste timer af døgnet. Børnene har svært ved at forstå, hvad der er sket med faderen, som ikke er den samme far som inden indlæggelsen. Jeans mor undrer sig over, at sønnen ikke skal fortsætte sin genoptræning straks efter udskrivelsen. Idet Jean ikke kan udtrykke sig og forstå andre, kan han ikke agere sprogligt, så moderen kontakter sygehuset, som fortæller, at der er sendt en almen ambulans genoptræningsplan til bopælskommunen og det er denne, som har ansvaret for Jeans genoptræning.

Moderen kontakter derfor kommunen, som fortæller, at de har modtaget genoptræningsplanen. Moderen anmoder kommunen om at påbegynde genoptræningen så hurtigt som muligt, hvilket sker efter 14 dage. Kommunen aflyser patientens genoptræning gang på gang grundet ferie og møder. Forældrene kan ikke bære, at deres søn ikke får en adækvat genoptræning, derfor kontakter de Jeans læge, som giver dem en henvisning til en praktiserende fysioterapeut. Forældrene kører deres søn til/fra fysioterapeut og afholder egenbetalingen til genoptræningen. Fysioterapeuten er ikke i stand til at afhjælpe Jeans sprogproblemer, hertil skal

Jean have professionel bistand ved en logopæd. Inden udskrivelsen anbefaler sygehuset en håndskinne til Jean. Skinnen skal produceres af en bandagist. Moderen skal efterfølgende selv udrede, om det er sygehuset eller kommunen, som skal betale skinnen.

Moderen søger nu på nettet efter genoptrænings- og rehabiliteringssteder, hvor Jean kan modtage et koordineret og sammenhængende forløb indeholdende de rette faglige indsatser. Forældrene er parate til at sælge deres hus for, at sønnen kan få den bedste rehabilitering, således at han igen kan være far for sine børn, genoptage livet og påbegynde arbejdet. Moderen ved dog ikke, hvordan Jean kan henvises til et rehabiliteringssted.

På dette tidspunkt kontakter moderen en konsulent i regionshuset med et råb om hjælp. Regionen træder til som tovholder for, at Jean kan få et sammenhængende og koordineret rehabiliteringsforløb.

Betydning

Historien bærer præg af, at Jean og hans pårørende ikke har oplevet forløbet som forståeligt, meningsfuldt, behovsdækkende og sammenhængende. Tilrettelæggelsen af Jeans rehabilitering under indlæggelsen og efter udskrivelsen er ikke sket i et tæt samarbejde med Jean og hans forældre. Idet Jean som følge af apopleksien har svært ved at udtrykke sig og forstå andre, er det vigtigt at inddrage Jeans forældre i tilrettelæggelsen af Jeans rehabilitering, således at mål og indsatser tilpasses Jeans hverdagsliv ud fra hans ressourcer og ønsker. Grundet manglende inddragelse af forældrene bliver der ikke taget hensyn til de pårørendes ressourcer og Jeans hverdagsliv som alenefar med to mindreårige børn, som ikke kan forstå, hvad der er sket med deres far. Af historien fremgår det, at de professionelle på sygehuset, den praktiserende læge og de professionelle i kommunen ikke har samarbejdet om den organisatoriske tilrettelæggelse af forløbet. Der har ikke været klarhed om, hvem der er ansvarlig for Jeans forløb og koordineringen heraf, således at det er forløbet som en helhed.

Fremmede/hæmmende faktorer

Hæmmende faktorer:

Samarbejde og koordinering på tværs af fag, sektorer og forvaltninger er en forudsætning for den organisatoriske og faglige tilrettelæggelse af den enkelte patients forløb. De professionelle skal have indsigt i den enkelte patients 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 ansvar særligt i forbindelse med manglende fremdrift, oplevede fejl og brister i forløbet. Det er dog vigtigt, at patientens og/eller pårørendes perspektiv inddrages på ligeværdigt niveau i dette arbejde. Set fra patientens perspektiv findes der sammenhæng i det nære - i mødet med de professionelle, i samtalen, i hverdagen og i de arbejdsgange, der bidrager til at forme forløbet.

Praksishistorien er et eksempel på, at der ikke har været et optimalt samarbejde og den nødvendige stramme koordinering mellem de professionelle. Jean og hans pårørende har ikke været inddraget i planlægningen af forløbet.

Af historien kan det uddrages, at de professionelle på sygehuset ikke har levet fuldt op til Bekendtgørelse nr. 1266 af 5. december 2006 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehuset, som foreskriver, at genoptræningsplanen skal være skriftlig og den skal udarbejdes i samarbejde med patienten og/ eller pårørende, endvidere skal genoptræningsplanen senest udleveres til patienten på udskrivelsestidspunktet. Jean har grundet sine sprog- og forståelsesproblemer ikke været i stand til sammen med de professionelle at udarbejde en genoptræningsplan. I denne proces burde Jeans forældre være inddraget. Genoptræningsplanen er ikke udleveret til Jean eller de pårørende på udskrivelsestidspunktet, hvilket bevirker, at Jean og de pårørende ikke er orienteret om, hvilke indsatser der er planlagt for det videre forløb. De pårørende er fortvivlet over, at der ikke sker noget efter udskrivelsen og må selv være aktivt opsøgende i form af kontakt først til sygehuset og

dernæst til kommunen for at sætte skub i genoptræningen. På baggrund af den organisatoriske planlægning i kommunen modtager Jean ikke et sammenhængende genoptræningsforløb, hvilket bevirker, at de pårørende vælger at kontakte Jeans læge og her får en henvisning til en praktiserende fysioterapeut. På dette tidspunkt træder den praktiserende læge ikke til som tovholder for Jeans rehabiliteringsforløb. De mange aflysninger af genoptræningen i kommunen har eventuelt bevirket, grundet manglende indsigt i Jeans situation, at der ikke er visiteret til genoptræning af Jeans sprog- og forståelsesproblemer hos en logopæd endvidere er der ikke foretaget et hjemmebesøg, hvor behov for boligændringer kunne være blevet afdækket. Der har ej heller været kontakt til andre afdelinger i kommunen, f.eks. børne- og unge afdelingen og social- og arbejdsmarkedsafdelingen. Den praktiserende fysioterapeut erkender, at vedkommende kan tilbyde en del af indsatsen i rehabiliteringen i form af genoptræning af Jeans fysiske nedsatte funktionsevne. Jeans forældre træder igen ind i rollen som tovholder og undersøger mulighederne for, at Jean kan komme på et rehabiliteringsophold, hvor Jean kan modtage en samlet rehabiliteringspakke. Jeans forældre må efter megen søgen på internettet og kontakt til forskellige afdelinger på sygehuse opgive at finde vejen til, hvordan Jean kan komme på et rehabiliteringsophold.

Fremmende faktorer:

En fremmende faktor er pårørende, som i et kaotisk forløb har et menneskeligt og økonomisk overskud til at påtage sig ansvaret for, at sønnens rehabiliteringsforløb bringes ind på rette spor. Endvidere er de i stand til at kærre sig om Jeans hverdagsliv i form af, at børnene kan blive i trygge rammer med kærlige og omsorgsfulde bedsteforældre omkring sig.

Jeans arbejdsgiver har tilkendegivet, at de meget gerne vil have Jean tilbage i jobbet igen og er meget fleksible med hensyn til, hvordan det kan foregå.

Temaer

Patienter med komplekse problemstillinger kommer ofte i kontakt med flere forskellige enheder i sundheds- og socialvæsenet. Opdelingen af disse i sektorer og adskilte enheder sikrer ikke altid en indsigt i og opmærksomhed på patientens samlede forløb hos de professionelle, som patienten møder. Patientens og pårørendes møde med sundheds- og socialvæsenet er alt for ofte karakteriseret ved utilstrækkeligt samarbejde mellem de forskellige enheder. Det handler i særlig grad om manglende udveksling af nødvendig information på tværs af sektorer, enheder og afdelinger, dårlig koordinering af de forskellige ydelser i samme forløb og for patienten og pårørende udmønter disse brist sig i manglende sammenhæng i forløbet omkring patientens situation. Det er vigtigt, at de professionelle samarbejder og koordinerer på tværs af afdelinger, sektorer og forvaltninger i form af udveksling af relevant information, klar og præcis kommunikation, at der er nogen, som har ansvaret for forløbet og at dette ansvar overdrages til andre ved overgange og at de professionelle inddrager patientens og/eller pårørendes oplevelse af sammenhæng, som påvirkes af faktorer som at blive set som et "helt menneske", information, inddragelse, dialog, relationel kontinuitet og fremdrift i forløbet

Reference

Bekendtgørelse nr. 1266 af 5. december 2006 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. Indenrigs- og sundhedsministeriet

Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv, helle Max Martin, Dansk Sundhedsinstitut, DSI rapport 2010.01

Praksishistorie nr. 36

Institution/Organisation: Region Syddanmark og Odense Kommune

Kontaktperson: Birgitte Ebbe Mathiesen og Asger Kudahl

Rehabiliteringsplaner skaber sammenhæng i rehabiliteringsforløbet

Introduktion

Sygekassernes Helsefond ønskede i 2009 at sætte fokus på det sammenhængende rehabiliteringsforløb og udskrev en prisopgave omhandlende:

Det optimale sammenhængende rehabiliteringsforløb - hvem, hvad, hvor, hvordan?
- og hvorledes implementeres det i praksis?

Besvarelsen skulle indeholde:

En definition af hvilken eller hvilke målgrupper det beskrevne rehabiliteringsforløb sigter mod. Beskrive, hvordan der skabes sammenhæng og koordinering i et rehabiliteringsforløb og mellem involverede borgere, faggrupper og sektorer.

Et blik for praksis og som skitserer rehabiliteringsforløb, der er praktisk gennemførlige og implementerbare.

Region Syddanmark ved Afdelingen for Kommunesamarbejde og Odense Universitetshospital udarbejdede i samarbejde med Odense Kommune en prisopgave, som indeholder svar på ovenstående spørgsmål. Region Syddanmark og Odense Kommune fik 2. prisen ved prisuddelingen.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Prisopgaven har karakter af en teoretisk drejebog for, hvorledes udarbejdelsen af rehabiliteringsplaner kan sikre sammenhæng for patienter i form af kontinuitet, kommunikation og koordination i et rehabiliteringsforløb, der strækker sig fra en sygehusindlæggelse til en vifte af kommunale ydelser i forskellige forvaltninger i kommunen. Drejebogen tager udgangspunkt i et forløb med mennesker, som har erhvervet en hjerneskade. Dog er der tale om en generisk model, der med mindre justeringer kan anvendes i forhold til andre patientgrupper.

Region Syddanmark og Odense Kommune ønskede at udfolde prisopgavens forslag om rehabiliteringsplaner i form af udvikling af et kommunikationsredskab - en elektronisk rehabiliteringsplan - uden at denne er en administrativ byrde for personalet.

Regionen og kommunen søgte og modtog midler fra Helsefonden til et pilotprojekt "Rehabiliteringsplaner skaber sammenhæng"

Med udgangspunkt i den tværfaglige dokumentation af behandling, pleje og genoptræning, der findes på sygehusene, skal projektet med udgangspunkt i den Elektroniske Patient Journal (EPJ), afdække muligheden for at samle informationerne i en tværfaglig elektronisk Rehabiliteringsplan.

Rehabiliteringsplanen skal ses som en opsamling og udbygning af videreformidlingen af de nuværende lægebrev, udskrivningsrapporter og genoptræningsplaner. Rehabiliteringsplanen skal på samme vis som genoptræningsplanen, afdække patientens behov og ressourcer for det videre forløb, men hvor genoptræningsplanen sætter fokus på en ergoterapeutisk og/eller fysioterapeutisk indsats, skal rehabiliteringsplanen give et samlet billede af patientens situation.

Rehabiliteringsplanen skal tegne et tværfagligt perspektiv fra en bred vifte af sundhedsprofessionelle på sygehuset, til gavn for en helhedsorienteret rehabiliteringsindsats i kommunen. Rehabiliteringsplanen vil således være et redskab til at sikre sammenhæng i væsentlig information fra sygehus til kommune, samt koordinering og kommunikation på tværs af kommunens forvaltninger, afdelinger og indsatser. Derved sikres det, at det ikke er patienten selv eller de pårørende, der skal skabe sammenhæng i det komplekse rehabiliteringsforløb

Betydning

Projektets formål er at udvikle rehabiliteringsplaner med henblik på at sikre en koordineret, velkommunikeret og sammenhængende overgang mellem behandling på sygehuset og rehabilitering i kommunalt regi, for patienter med senhjerneskade.

Fremmende/hæmmende faktorer

Hæmmende faktorer:

På sygehuset iværksættes der ved indlæggelsen af en patient med senhjerneskade hurtigt et tæt samarbejde både tværfagligt og på tværs af specialer, med henblik på at undersøge, udrede og imødekomme patientens behandlings-, pleje- og genoptræningsbehov. De tværgående indsatser koordineres ofte via teammøder eller afdelingskonferencer, hvor alle relevante specialister er repræsenteret. Patienterne er typisk indlagt på enten neurologisk afdeling, medicinsk afdeling eller et apopleksiafsnit, med involvering af forskellige speciallæger, plejepersonale, ergoterapeuter, fysioterapeuter, talepædagoger, neuropsykologer, diætister, socialrådgivere, afhængigt af patientens behov.

Dokumentationen af den tværfaglige indsats samles i patientjournalen, der ofte består af både elektroniske og håndskrevne notater. Denne er tilgængelig for alle specialisterne. Ved udskrivelsen sendes en lægelige epikrise til patientens praktiserende læge, en udskrivningsrapport til kommunens hjemmepleje samt en genoptræningsplan til kommunens træningsenhed. Dermed bliver de væsentlige informationer ift. patientens videre rehabilitering spredt ud på flere forskellige instanser i primærsektoren, hvilket gør den efterfølgende rehabilitering i kommunalt regi meget vanskelig

Kompleksiteten af de senhjerneskadedes problemer, er ofte af en sådan karakter, at der er behov for indsatser fra flere faggrupper på tværs af forvaltninger i kommunalt regi. For denne målgruppe handler det som oftest om, at deres livsvilkår både på det fysiske, psykiske, sociale og arbejdsmæssige plan har ændret sig på meget kort tid.

Efter en senhjerneskade er det vigtigt at tage udgangspunkt i borgerens aktuelle potentialer og ressourcer på det fysiske, psykiske og sociale plan. Det er essentielt, i forhold til målgruppen, at indsatsen er koordineret og opleves sammenhængende for den enkelte og dennes pårørende, idet der ofte er mange aktører på banen for at imødekomme den senhjerneskadedes behov i forhold til fysisk genoptræning, boligændring, erhvervsafklaring og evt. psykologbi-stand til familien mm.

Fremmende faktorer:

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 livet på trods af et handicap, kan genoptræningsplaner efter Sundhedsloven ikke alene rumme denne målgruppes komplekse problemstillinger. Det er derfor nødvendigt, at genoptræningsplanen suppleres af en mere omfattende rehabiliteringsplan. Rehabiliteringsplanen bør være en underleverance til den helt overordnede handleplan, som kommunen typisk vil tilbyde borgere i denne kategori af funktionstab jf. Servicelovens § 141. Udviklingen af en rehabiliteringsplan vil således skabe muligheden for den nødvendige kommunikation i overgangen mellem behandlingen på sygehuset og rehabiliteringsforløbet i kommunen.

Temaer

Forudsætningen for at patienten oplever sammenhæng i rehabiliteringsforløbet er, at der i samarbejde med patienterne sikres en løbende koordinering, herunder at relevant information om patientens fysiske og mentale funktionsevne, ressourcer og begrænsninger overdrages til næste led i forløbet og at disse informationer anvendes aktivt i planlægningen af det videre rehabiliteringsforløb. Koordineringsbehovet skyldes i høj grad involveringen af mange faggrupper, der bidrager til patientens rehabiliteringsforløb og kompleksiteten i den rette timing af ydelserne. Der skal således i det kommunale regi være en koordineringsenhed til at sikre, at patienten med sen hjerneskade og dennes pårørende oplever sammenhæng i sit rehabiliteringsforløb med ydelser i forskellige forvaltninger: sundhedsforvaltning, socialforvaltning, undervisningsforvaltning og arbejdsmarkedsforvaltning.

Praksishistorie nr. 37

Institution/Organisation: Rigshospitalet/Region Hovedstaden

Kontaktperson: Kræftrehabiliteringssygeplejerske Lise Bjerrum Thisted

Kræftrehabilitering i hospitalsregi - implementering og udarbejdelse af genoptræningsplaner til kræftpatienter

Introduktion

Praksishistorien handler om, hvorledes man aktuelt forsøger at få rehabiliterende aspekter medtænkt i udarbejdelse af genoptræningsplaner i hospitalsregi til kræftpatienter, og sikre der sker en systematisk vurdering af behov for genoptræning. Kræftpatienter i behandling/kontrol i hospitalsregi har som alle andre patienter, krav på at få deres genoptræningsbehov vurderet som en del af deres behandling. Potentielt vurderes det, at ca 2/3 del af alle kræftpatienter vil have et behov for rehabilitering, hvoraf ca. halvdelen vil have komplekse behov. Idag lever mere end 200.000 danskere med og efter kræft, men desværre påpeger flere undersøgelser, at kræftpatienter oplever, at deres behov for den fysiske del af rehabilitering ikke imødekommes, omend det siden 2007 har været en del af sundhedsaftalerne.

Kræftstyregruppen i Danmark har derfor besluttet, at ved revidering af kræftpakkeforløb senest i 2011, skal det beskrives, hvornår behovs- og evt. funktionsevnevurdering skal udføres, hvilket i hospitalsregi vil være op til tre gange i hvert kræftpakkeforløb (ved afslutning af behandling fx operation og ved afslutning af efterbehandling fx kemo- og strålebehandling, samt ved 1. kontrol). Disse rehabiliteringssamtaler skal afholdes af sundhedsfaglig personale, og indeholde vurdering af genoptræningsbehov samt information om senfølger, forebyggelse iht. livsstil og patientuddannelse mm. Ydermere påpeger Sundhedsstyrelsen i oplægget til Kræftplan III, at der indenfor rehabilitering, senfølger og opfølgning bla. bør udarbejdes forløbsprogrammer, skriftlig information om senfølger og rehabiliterings støttetilbud, samt udvikling af nationalt redskab til identificering af behov for rehabilitering samt kliniske retningslinier på området.

På regionalt niveau foreligger snitfladekatalog beskrivelse på hvilke sygdomme og tilstande som betragtes som hhv. almen og specialiseret genoptræning og i Den Danske KvalitetsModel indgår rehabilitering og genoptræning også som akkrediteringsstandard (2.15.1), som hospitalerne skal leve op til, hvilket vurderes ved interne målinger (audits). Fra central hold arbejdes således ihærdigt med at få sat kræftrehabilitering, og genoptræning på dagsorden i det danske sundhedsvæsen, allerede fra diagnosetidspunktet og initieret af hospitalsregi i samarbejde med primær sektor.

På Rigshospitalet er rehabiliteringssamtaler endnu ikke iværksat, hvilket til dels kan tilskrives manglende viden om kravet, og dels de krav og udfordringer praksis har haft og fortsat har, med at leve op til de aktuelle kræftpakkeforløb. I Finsencentret behandles onkologiske og hæmatologiske kræftpatienter, og SKS tal (registreringskoder for ydelser til patienter herunder genoptræningsplaner) trukket fra Patientregistret viste, at der i 2009 var registreret ialt tre genoptræningsplaner! Således forelå en større implementeringsopgave for en arbejdsgruppe i efteråret 2009, hvilket uddybes i denne praksishistorie.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

I Finsencentret nedsatte man på foranledning af centrets kvalitetsråd en arbejdsgruppe. Denne gruppe havde til opgave, at imødekomme patienternes behov for genoptræning, etablere arbejdsgange som sikrer, der sker en systematisk vurdering af behov for

genoptræning samt tilgodeså personalets vidensbehov vedr. genoptræningsplaner og rehabilitering. Arbejdsgruppen blev sammensat af centrets kvalitetskoordinator, forløbskoordinatorer for hhv. onkologiske og hæmatologiske patienter, klinikchef og souschef fra ergo- og fysioterapienheden samt Rigshospitalets kræftrehabiliteringssygeplejerske (formand). Arbejdsgruppen valgte, at iværksætte undervisning i hvad genoptræningsplaner er og omfatter, til de af klinikkerne udvalgte nøglepersoner. Dernæst fik nøglepersonerne til opgave at beslutte og drøfte i egen klinik/team, hvornår man i patientforløbene ville vurdere patienternes genoptræningsbehov.

De kunne med fordel anføre oplysninger, der relaterede til afsnittet og de forskellige kræftformer, herunder de særlige og hyppige genoptræningsbehov patientgruppen ofte havde. Denne opgave fik klinikkerne to måneder til. Visse klinikker valgte, at anvende den eksisterende genoptræningsskabelon og påførte blot de rette telefonnumre. Andre ønskede at lette vurderingen med fortrykte rubrikker på genoptræningsplanen, som lægen så kunne afkrydse i samarbejde med sygeplejersken og patienten.

Disse fortrykte rubrikker omhandlede aktuelle og potentielle rehabiliterende behov som psykiske behov og særlige fysiske problemstillinger som f.eks. mundtørhed ved hovedhalskræft og ernæring som kan have betydning for genoptræningen. For at imødekomme samarbejdet med kommunerne ønskede man, at give oplysninger videre om de øvrige rehabiliterende tiltag man i hospitalsregi allerede havde iværksat, som fx patientundervisning, anbefalinger vedr. livsstil efter behandling, ernæringsindsats mm. Ydermere fandt klinikkerne behov for at definere forskellige tidspunkter for, hvornår den egentlige vurdering af behovet for genoptræning fandt sted i og efter behandlingsforløbet.

Kræft er en overordnet diagnose men med meget forskellige behandlingsformer og varighed, og derfor vil følgerne og behovet for genoptræning også være forskellige. Holdningen til og fokus på genoptræning og rehabilitering allerede fra diagnosetidspunktet var ikke selvfølgelig for alle klinikkerne. Derfor drøftede og valgte hvert sygdomsteam i onkologisk klinik, at beskrive, hvornår de lever op til lovkravet om vurdering af behov for genoptræning, og ingen har valgt det samme tidspunkt, hvilket understøtter at kræft er en forskelligartet sygdom, som behandles forskelligt og som vil medføre forskellige og potentielle følger.

Udfordringen er, at der er fokus på de aktuelle følger under behandling og i mindre grad på følger der opstår umiddelbart efter og op til år efter afsluttet behandling, og hvor viden om indsatsen og effekten af genoptræning og rehabiliteringstilbud først nu er ved at indfinde sig for de større diagnosegrupper. Aftalerne om timing er siden nedskrevet, og indgår i fælles procedurevejledning for personale vedr. genoptræningsplaner for patienter i Finsencentret, som understøttes af den tværgående procedurevejledning, som omhandler rehabilitering af kræftpatienter.

Det er nu tydeligt for alle hvornår, og hvad en genoptræningsplan bør indeholde, idet de fortrykte rubrikker hjælper fagfolk på vej. I vejledningen er arbejdsfordeling og opgaver imellem faggrupper også tydeliggjort, og ad hoc blev region Hovedstadens koncern for plan og udvikling, samt kommuners genoptræningsvisatorer rådført og adspurgt. På behandlingsskemaer er det anført hvornår man skal vurdere behovet for genoptræning, så det indgår som en del af den samlede behandling. Således forsøger man tidligt (fra diagnosetidspunktet) og som en sammenhængende indsats mellem fagfolk og patienten, at imødekomme såvel genoptrænings- som rehabiliteringsbehov.

Fagfolk får ligeledes mulighed for at dokumentere de rehabiliterende indsatser, de allerede har iværksat inden patienten henvises til kommunal genoptræning/rehabilitering, og skemaet til genoptræningsplanen kan danne udgangspunkt for de forestående rehabiliteringssamtaler, som skal afholdes fra 2011. Væsentligt har det vist sig, at en diagnose som kræft ikke håndteres på en bestemt måde ved udarbejdelse af genoptræningsplaner. Det vil afhængigt af

kræftsygdommen og selve behandlingen være forskellige behov for genoptræning og rehabilitering. Derfor fordrer det, at man indgår i en målrettet samarbejdsproces med patienten, som imødeser patientens aktuelle behov uanset om der er tale om funktionstab eller forebyggelse heraf. Aktuelt undervises al personale i den nye vejledning (udkommet april 2010), og forhåbentlig vil ny måling via SKS koder senere på året vise, at der er lavet flere genoptræningsplaner end sidste år.

Fra en af samarbejdspartnere, Københavns Kommunes Sundhedscenter for Kræfttramte, (rehabiliteringscenter) og praksiskoordinatorerne for Rigshospitalet, opleves det at skemaerne til de onkologiske patienter giver dem mere fyldestgørende oplysninger, som de kan anvende i deres videre håndtering af patienternes genoptrænings- og rehabiliteringsbehov. Yderligere afklaring mht. de kommende rehabiliteringssamtaler foreligger i onkologisk klinik i efteråret 2010, og de vil yderligere kvalificere den igangværende arbejdsproces med at gøre genoptræning, som en naturlig del af behandling og rehabilitering i hospitalsregi. Genoptræning kan således også omfatte rehabilitering – og ikke kun være en del af den fysiske rehabilitering.

Betydning

At der nu ydes en systematisk indsats iht. vurdering af behov for genoptræning til alle kræftpatienter i kemo- og strålebehandling fra hospitalsregi på Rigshospitalet. Rehabiliterende elementer indgår som en del af behandling og iht. de eksisterende og kommende krav.

Fremmende/hæmmende faktorer

Papirgang vedr. genoptræningsplaner afløses indenfor nær fremtid af elektronisk henvisning, hvilket efter indkøringsperiode må formodes at lette arbejdsgangene.

Derimod er det et problem, at man ikke har adgang til hinandens journalføringsystemer i hhv. regional og kommunal regi, idet rehabilitering sker i patientforløbene på tværs af sektorer og kræver en sammenhængende indsats. Patienten skal medinddrages i sin rehabiliterings- og genoptræningsproces, og har ikke til opgave at være den, som skaber sammenhæng imellem fagfolks indsatser eller at være bærer af informationer fra det ene system til det andet.

Snitfladekatalog beskriver mht. genoptræning, hvilke opgaver og patienter, som skal have genoptræning i regional eller kommunal regi, men der mangler en klarere præcisering af hvad kræftrehabilitering i regional og kommunal regi omfatter - både for fagfolk men også for patienterne. Modstand i praksis viser sig ved, at visse fagfolk i hospitalsregi påpeger det ekstra arbejde, det er at udarbejde og drøfte en genoptræningsplan med patienten oveni de andre opgaver/krav.

Temaer

Undervisning af personale er væsentligt, idet rehabilitering/genoptræning ikke er et kendt begreb for alle. Uddannelse i hvad de forskellige faggrupper ved om rehabilitering og genoptræning er uensartet. Der mangler beskrivelse af hvilke opgaver og kompetencer de forskellige faggrupper mht. rehabilitering af kræftpatienter og genoptræning bør have. Sammenhængende indsats er betydningsfuldt for patienten og for fagfolk på tværs af sektorerne. Systematik iht. vurdering af behov for rehabilitering/genoptræning er afgørende for iværksættelse af rehabiliteringsproces. En sygdom (kræft) fordrer en nuanceret forholden sig til, hvad rehabilitering omhandler af aktuelle og potentielle behov, mulige støttemuligheder, indsatser, varighed mm., og vil derfor omfatte individuelle som gruppebaserede tilbud.

Anbefalinger til litteratur:

Sundhedsloven § 5 og 140, 2006,

Den Danske Kvalitetsmodel,

Procedurevejledning Rigshospitalet vedr. genoptræning i Finsencentret,

Tværgående procedurevejledning Rigshospitalet om rehabilitering af kræftpatienter

Kræftpatientens Verden, 2006,

LUP af kræftbehandling, 2008

Kræftens Bekæmpelses undersøgelse vedr. GOP, 2008

Behov for rehabilitering hos kræftpatienter, Tvede et al., 2003
Rehabilitering i kræftpakkeforløb, Sundhedsstyrelsen, 2009 ,
"Styrket indsats på kræftområdet" udgivet af Sundhedsstyrelsen (juni 2010),
Snitfladekatalog for region Hovedstaden
MTV - rehabilitering efter brystkræft, tyk og endetarmskræft og prostatakraft, Sundhedsstyrelsen 2010

Praksishistorie nr. 38

Institution/Organisation: Kong Christian den X's Gighthospital.

Kontaktperson: Afd. ergoterapeut Anne Marie Kaas Claesson

Rehabilitering under indlæggelse på sygehus.

Introduktion

Denne praksishistorie handler om en kvinde med nydiagnosticeret hypermobilitetssyndrom med kroniske smerter. Casen beskriver indlæggelsesforløbet, kommunikationen mellem sygehus, praktiserende læge og kommune. Det efterfølgende forløb i kommunalt regi beskrives kort.

Da casen er taget fra sygehusverdenen anvendes termen patient.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Case:

KK på 38 år indlægges på sygehus efter henvisning fra reumatologisk speciallæge med henblik på rehabilitering.

KKs problemer begyndte for cirka 1,5 år siden efter fald fra en hest. Hun fik efterfølgende svære lænderygsmarter og er siden blevet tiltagende dårligere med smerter, træthed og søvnproblemer. For 1 år siden kunne hun ikke længere varetage sit job som rengøringsassistent, passe huset eller køre bil, bl.a. med børnene til fritidsaktiviteter, uden at få stærke smerter fra flere af kroppens led. Hun blev henvist af egen læge til behandling hos privat praktiserende fysioterapeut, dog uden væsentlig effekt. Herefter henvist til reumatologisk speciallæge, der stiller diagnosen hypermobilitetssyndrom og henviser videre til indlæggelse med henblik på rehabilitering på et sygehus.

KK, hendes mand og 3 børn i alderen 3-12 år bor på et mindre nedlagt landbrug, hvor de har to heste. KK har arbejdet som rengøringsassistent og hendes mand er falckredder. De passer gården i deres fritid og har været fælles om alt praktisk arbejde inde og ude.

KK indlægges på et sygehus til rehabilitering. Her varetages udredning, målsætning og behandlingsplanlægning af et tværfagligt team.

KK undersøges af flere faggrupper, som også spørger ind til hendes egne forventninger til rehabiliteringsforløbet. Efter faggruppernes undersøgelser afholdes teammøde, hvor der sættes et fælles mål for rehabiliteringsforløbet på sygehuset samt dato for udskrivelse.

Handlingsplanen for det samlede forløb indeholder træning med henblik på øget kropsbevidsthed, større bevidsthed om egne ressourcer og begrænsninger, indlæring af hensigtsmæssige arbejdsstillinger, mestring i forhold til smertetakling og kostomlægning. KK har sideløbende kontakt med sygehusets socialrådgiver, som informerer om de kommunale muligheder, fx arbejdsprøvning. Da KKs sygedagpenge ophører en måned senere på grund af varighedsbegrænsningen, bliver socialrådgiveren og KK enige om, at socialrådgiveren kontakter kommunen telefonisk med henblik på en mulig forlængelse af dagpengeperioden og det videre forløb i kommunen.

Ved slut af indlæggelsen evalueres forløbet sammen med KK og egen læge modtager udskrivningsbrev og genoptræningsplan sendes til Kommunen.

KKs funktionsniveau blev forbedret under indlæggelse, men de fastlagte mål blev ikke nået. Det forventes imidlertid, at KKs funktionsevne kan øges ved yderligere træning. Det forventes dog ikke, at hun vil kunne varetage et fuldtidsjob, heller ikke inden for et andet erhverv.

Under evalueringssamtalen giver KK udtryk for, at hun har svært ved at vænne sig til tanken om ikke at kunne blive smertefri til at klare sin del af opgaverne i hjemmet. Desuden er hun bekymret for sin fremtidige arbejdsmulighed. Hun har været glad for det frirum indlæggelsen har givet, hvor hun har kunnet koncentrere sig om træningen og har mødt andre patienter i lignende situation. Dog nævner hun, at informationsmængden har været stor og hun har haft svært ved at forholde sig til alle "de gode råd" fra de forskellige faggrupper.

Da det som tidligere nævnt forventes, at funktionsniveauet kan højnes yderligere, udarbejdes og afsendes en genoptræningsplan i samråd med KK til kommunen. Ligeledes udarbejdes en vurdering af hjælpemidler.

Med baggrund i oplysningerne fra sygehuset, forlænger kommunen dagpengeperioden. KK fortsætter træningen hos fysioterapeut i kommunen. Efter afslutning af genoptræningen begynder KK i arbejdsprøvning 4 timer dagligt i et receptionsjob. Der stilles ikke hjælpemidler til rådighed. Efter 2 måneder sættes arbejdstiden op til 6 timer dagligt. Smerterne vender tilbage og KK kan efter endt arbejdsdag ikke varetage opgaver i hjemmet. Hun bliver af egen læge sygemeldt igen. Efter nogle måneder forsøges ny arbejdsprøvning, igen på 4 timer. Denne gang indhentes speciallægeerklæring. Kommunen bevilliger de nødvendige hjælpemidler til arbejdspladsen og hjemmet. Der gives ergonomisk vejledning på arbejdspladsen og afprøvningen afsluttes med bevilling af fleksjob på 4 timer dagligt.

Betydning

KK fortæller ved slutevaluering af indlæggelse, at hun er blevet opmærksom på vigtigheden af egenomsorg. Derudover er hun mere bevidst om egne ressourcer og begrænsninger, samt har en bedre forståelse for, hvilke hensyn hun bør tage i dagligdagen. Hun nævner samtidig, at hun har fået mange informationer, har svært ved at huske alle og er også bekymret for, at hun ikke får implementeret de nye vaner i hjemmet.

I forhold til jobcentrets sagsbehandling har informationen fra sygehuset ikke været relevant. Muligvis ikke forståelig. Desuden bevilliges de nødvendige hjælpemidler ikke, og der følges ikke op med ergonomisk vejledning i forhold til den nye arbejdssituation. Først efter en ny sygemelding sættes de nødvendige hjælpeforanstaltninger i gang, så KK både kan arbejde på nedsat tid, have overskud til arbejde og engagement hjemme.

Fremmende/hæmmende faktorer

Det har været fremmende for KKs rehabiliteringsforløb, at få det frirum indlæggelsen har givet. Hun har fået de daglige forpligtigelser på afstand og kunnet koncentrere sig om træningen, samt mødt andre patienter hun har kunnet tale og dele erfaringer med.

Hun har mødt et fagpersonale med stor monofaglig og opdateret viden om specialiseret træning indenfor netop den kroniske lidelse, hun har. De respektive faggrupper arbejder ud fra forskelligt perspektiv, fagkultur og sprog. Det har for KK været positivt og en styrke for hendes læringsproces, at information og ny viden er formidlet i forskellige perspektiver.

KK er også forvirret. En hæmmende faktor har været, at de forskellige indsatser ikke er blevet koordineret og prioriteret. KKs rehabiliteringsforløb er ikke blevet skræddersyet, men indsatserne har været tilrettelagt ud fra institutionens standard tilbud, som følger institutionens rytme og rutiner.

En hæmmende faktor har også været, at der ikke er en fælles forståelse for rehabiliteringsbegrebet. Begrebet sidestilles ofte med genoptræning. Målet for KKs rehabilitering er i denne

praksishistorie alene mål for rehabiliteringsforløbet på sygehuset, og målet er sat i sygehusets perspektiv. Den fortsatte proces efter udskrivelsen er ikke medtænkt.

Kommunikationen mellem sygehus og kommunens forskellige afdelinger har ikke fungeret optimalt. Det har bevirket, at det fortsatte forløb i kommunen ikke blev optimalt. Informationerne mellem sygehus og kommune fremmes af de aftaler som er på sundhedsområdet, mens den nødvendige informationsudveksling til arbejdsmarkedet, sker på personligt initiativ. Der har ikke været nogen kommunikation mellem sektorerne om, hvilken type af information sygehuset har behov for, og hvilke informationer kommunen har behov for til planlægningen af det videre forløb. Samtidig har den information, som er videregivet, ikke været målrettet en anden sektor med et andet "sprog" og en anden kultur.

Aftaler mellem region, sygehus og optagekommuner (sundhed) sikrer kommunikationen mellem sektorerne. Der er derimod ingen samarbejdsaftale mellem region og de sociale afdelinger i kommunerne. Derfor modtager Jobcentret ikke automatisk information fra sygehuset. Efter en henvendelse fra Jobcentret kan der fremsendes en orientering om sygdommen, planer for medicinsk behandling, beskrivelse af nuværende funktionsevne, prognose – herunder hvilke krav KK på nuværende tidspunkt kan honorere, og hvilke skåne hensyn der er. Samtidig orienteres Jobcentret om, at der er sendt genoptræningsplan til kommunen.

Temaer

Med baggrund i ovenstående case, fremhæves og beskrives tre fokusområder/temaer af betydning for kvaliteten af rehabiliteringsforløb, for patienter med nydiagnosticeret kronisk lidelse.

Forandrings- og læringsprocesser er en del af rehabilitering.

Kroniske lidelser er kendetegnet ved blivende følger. Ved nydiagnosticerede lidelser skal patienterne finde frem til en ændret livstil, nye roller - et nyt hverdagsliv. Skal patienterne drage nytte af træning og information fra sygehuse, og kunne overføre det lærte til sin hverdag, job og hjem, skal forløbet tilrettelægges i et tæt samarbejde med patienten. Der ud fra dennes ønsker og værdier og indsatserne bør skræddersys. Samtidig er det væsentligt, at der gives mulighed for patientdeltagelse i beslutninger og planlægning i det omfang og det tempo, de ønsker. Mange patienter med en nydiagnosticeret kronisk lidelse er usikre og skal bruge tid til erkendelse af deres nye situation.

En forløbskoordinator kunne medvirke til en bedre koordinering og samordning af indsatser på tværs af sektorer. Ligeledes for at patient og familien får støtte undervejs i rehabiliteringsprocessen. Forløbskoordinatoren kan være konsulent i forhold til de vekslende fagpersoner og patient med henblik på at tilbuddene i højere grad bliver individualiseret, graderet og timet i forhold til lidelsens intensitet og kompleksitet, patientens situation og evne til egenomsorg.

Fælles tværsektorielt mål - ét rehabiliteringsforløb

Et fælles overordnet mål vil være med til at skabe sammenhæng mellem sektorernes indsatser og give patienten en større oplevelse af helhed. De enkelte institutioner bør sætte delmål i forlængelse af det overordnede mål. Rehabiliteringsforløbet bør løbende evalueres og justeres på baggrund af de samfundsmæssige støttemuligheder og patientens/familiens ressourcer, som nævnt ovenfor i et samarbejde med patienterne. En klar og tydelig målsætning, hvor patienten og evt. dennes familie har været inddraget, højner effekten af indsatserne.

En "rehabiliteringsplan" vil kunne understøtte, at planer og mål bliver samarbejdet på tværs. Her skal der skelnes skarpt mellem genoptræningsplaner og rehabiliteringsplaner.

Teamarbejde mellem faggrupper på institution her sygehuset:

Rehabiliteringen har størst effekt når den udføres af koordinerede specialistteams, hvor forløb målrettes og koordineres. Multidisciplinært teamarbejde kræver, at der på en institution er udviklet en kultur med fælles værdier og retningslinjer for samarbejde. Det bør udmunde i, at behandling og indsatser fra de respektive faggrupper målsættes, samordnes og prioriteres i overensstemmelse med patientens ønsker.

Praksishistorie nr. 39

Institution / Organisation: Smertecenter Syd, Odense Universitetshospital

Kontaktperson: Socialrådgiver Jytte Andersen

Fremmende og hæmmende faktorer for rehabiliteringsprocessen set i et perspektiv på tværs af sektorer. Konkret: Patient/borger, Jobcenter (kommune) og Smertecenter (region).

Introduktion

Et eksempel på samarbejde og samspil og udnyttelse af synergieffekt af ambulante behandlingsforløb på Smertecenter Syd, Odense Universitetshospital og forløb med afklaring af arbejdsevne i kommunalt jobcenter for en sygemeldt ung sygedagpengemodtager. I samarbejdet mellem patient/borger, jobcenter og smertecenter udarbejdes en plan for rehabilitering og som en del af denne en afklaring af arbejdsevnen med det primære mål at opnå etablering på arbejdsmarkedet i en stabil forsørgelsessituation. Forløbet er et samarbejde mellem to sektorer, hvori indgår et helhedsorienteret mål for Smertecentrets behandling med udgangspunkt i patientens samlede livssituation, et mål som består i at opnå bedst mulig livskvalitet og et mål i jobcentret om at opnå en stabil etablering på arbejdsmarkedet med hel eller delvis selvforsørgelse. To mål, som begge er forenelige og i overensstemmelse med patientens/brugers eget mål.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Organisatoriske rammer:

Der er ikke forud for behandlingsforløbet i Smertecentret etableret formelle samarbejdsaftaler mellem sektorerne (Smertecentret og det konkrete jobcenter). Samarbejdet etableres omkring den konkrete patient/borger i forbindelse med at denne påbegynder behandlingsforløb i Smertecentret.

Som led i at opnå bedst mulig livskvalitet for patienten/borgeren etableres samarbejdet med det kommunale jobcenter, da et led i at opnå dette mål er at opnå en afklaring af fremtidigt arbejdsliv og stabilitet om forsørgelsessituationen. Patienten har tidligere søgt hjælp til en sådan afklaring i Jobcentret, men opnåede det ikke på daværende tidspunkt.

Helbredsmæssigt:

Ung kvinde på 21 år, henvises til Smertecenter Syd, Odense Universitetshospital via egen læge på grund af kroniske smerter i lænderyggen samt pga. kronisk hovedpine med migræneanfald. Ved undersøgelse af patienten i Smertecentret konstateres en kompleks kronisk smertetilstand, og det viser sig, at hun desuden lider af en søvnforstyrrelse (narkolepsi), som hun er udredt for på specialafdeling på hospital ca. 1 år forinden. Er i medicinsk behandling for lidelsen, som dog ikke kan fjerne alle gener.

Funktionsniveauet er påvirket/reduceret i betydelig grad af smerter i ryggen og især hovedpine og migræneanfald samt kognitive følgevirkninger til smertetilstanden i form af koncentrations- og hukommelsesbesvær, vanskelighed ved at håndtere meget stressede situationer. Søvnforstyrrelsen forværrer hendes gener. Der er betydelige skånebehov, herunder behov for regelmæssighed i livsførelsen pga. migrænen samt behov for at undgå fysisk belastende arbejde og bestemte arbejdsstillinger samt behov for reduceret arbejdstid.

Socialt:

Den unge kvinde bor alene i en lejlighed i en mindre provinsby. Forældrene bor ca. 10 km derfra. Der er gode relationer til forældre og en ældre broder.

Har enkelte veninder, som hun ser, men overskuddet til at se og lave aktiviteter med andre unge er begrænset pga. smerter og følgevirkninger. Har haft et kæresteforhold, men dette er gået i stykker og hun er aktuelt alene.

Arbejde:

Patienten har pga. søvnforstyrrelsen haft mange problemer med at fungere i skolen, hvor hun havde meget svært ved at koncentrere sig, da hun konstant måtte holde sig motorisk i gang for ikke at falde i søvn. Har af disse årsager aldrig gennemført folkeskolens afgangsprøve i 9. klasse. Søgte senere at klare et handelsskoleforløb, hvilket heller ikke lykkedes.

Har prøvet arbejde på tankstation, og hos en bager. Har dog aldrig kunnet klare fuld tid, og har tidligere i forbindelse med en sygemelding søgt at få hjælp til placering på arbejdsmarkedet på vilkår hun var i stand til at klare. Patienten blev dog raskmeldt med henvisning til at stå til rådighed på arbejdsmarkedet på ordinære vilkår.

Patienten søgte selv at finde beskæftigelsesmulighed og fik via sin mor arbejde på den fabrik, hvor moderen arbejdede. Kunne dog ikke klare arbejdet, som var et fuldtidsarbejde med mange ensidigt gentagne arbejdsbevægelser, som øgede rygsmerterne. Der var desuden støj og tempo, som øgede hovedpinen.

Patienten er sygemeldt, da hun begynder behandlingsforløb i Smertecentret. Har endnu ikke haft første opfølgningssamtale i jobcentrets sygedagpengeafdeling. Kan ikke se, hvilke muligheder hun har på arbejdsmarkedet, da alt hidtil er gået galt, og hun har aldrig haft et arbejde, hvor hun oplevede at slå til og fungere.

Rehabiliteringsplan:

I samarbejde med patient, kommune og hospital lægges en plan af 9 måneders varighed, hvori patienten gennemgår et individuelt forløb indeholdende arbejde med at opnå øget oplevelse af selvværd og opnåelse af fremtidsperspektiv med særligt fokus på fremtidig arbejdssituation. Dernæst deltagelse på smertetacklingshold én gang ugentligt i 14 uger. I sidste del af holdforløbet forberedes en plan for arbejdspraktik. Der udfærdiges en udvidet statusbeskrivelse fra Smertecentret til brug for planlægning af arbejdsafklarende forløb i jobcentret og der arrangeres fællesmøde mellem patient, sagsbehandler og jobkonsulent fra jobcentret samt socialrådgiver fra Smertecentret med henblik på afklaring af plan.

Under arbejdspraktik følges patienten fortsat i Smertecentret med henblik på implementering af smertetacklingsredskaber fra smertetacklingsforløbet i hendes hverdagsliv.

Egen læge holdes orienteret via kopi af skrivelser til jobcentret.

Forløb:

Behandlingsforløbet i Smertecenter Syd, OUH indledes med visitationssamtaler med læge/sygeplejerske, socialrådgiver og psykolog, hvor der lægges følgende individuelle plan for behandlingsforløbet:

Hjælp til optimering af medicinsk behandling.

Reducere stress og psykologisk lidelse som følge af at befinde sig i en uafklaret social situation arbejdsmæssigt og forsørgelsesmæssigt ved at søge samarbejde med jobcentret via Smertecentrets socialrådgiver.

Arbejde med patientens eget selvbillede, styrkelse af selvværd samt arbejde med fremtidsperspektiv både på det personlige og arbejdsmæssige plan gennem individuelle samtaler med socialrådgiver ud fra kognitiv metodisk tilgang.

Senere i forløbet deltagelse på smertetacklingshold én gang ugentligt i 14 uger under ledelse af psykolog. Der arbejdes med at styrke det psykologiske beredskab til at leve livet med de begrænsninger og udfordringer, den kroniske smertetilstand medfører. Indholdet består i arbejde med: accept, øge viden om smerter og smertemekanismer, kommunikation, aktivitetsregulering, metoder til at håndtere livet med smerter både med det "normale" daglige smertniveau, og når smerterne er værst ved smertegennembrud. Der arbejdes ud fra kognitiv metode og instrueres i mindfulness meditationsteknikker.

Behandlingsforløbet indledes med medicinjustering, og der tages sideløbende kontakt til jobcentret med henblik på at reducere patientens stress ved at opnå en plan for det samlede forløb både for behandling og afklaring.

Rehabiliteringsplanen lægges telefonisk med sagsbehandler. Således at forløbet i Smertecentret indgår som et integreret led i patientens samlede afklaringsforløb.

4 måneder henne i behandlingsforløbet afholdes et fællesmøde mellem patient, sagsbehandler, jobkonsulent og socialrådgiver fra Smertecentret, hvor der gøres status på behandlingsforløbet, herunder status på ressourcer, skånebehov og tanker om fremtid og afprøvning i arbejdspraktik. Ved mødet lægges plan for, at patienten kan kontakte en arbejdsgiver, hun selv har set som en mulighed ved etablering af arbejdspraktik.

Patienten er nervøs for samtale hos arbejdsgiver og forbereder samtalen i Smertecentret. Samtalen går godt, og jobkonsulenten følger op og etablerer praktikken.

Under arbejdspraktikken identificeres problemområder bl.a. i forhold til at patientens migræneanfald tager til og forbrug af migræne medicin øges. Behandlingsforløbet i Smertecentret går ind med rådgivning om, hvordan patienten kan "fange" anfald i opstarten og på den måde nøjes med mindre medicin. Desuden identificeres hvilke arbejdsmæssige belastninger, der udløser anfald (bl.a. længden af arbejdsdage, travlhed/stress, træthed). Problemområderne søges håndteret ved at patienten støttes i at bruge de redskaber hun har lært i Smertecentret til bl.a. at respektere egne grænser og til kommunikation. Hertil kommer at jobcentret medvirker til at få tilpasset kravene i arbejdsituationen.

Der udfærdiges opfølgende statusskrivelse fra Smertecentret efter aftale med jobkonsulent og sagsbehandler. I Jobcentret opdateres resourceprofil og patienten visiteres til fleksjob på trods af den unge alder, da der er foretaget grundig beskrivelse og afprøvning af arbejdsevnen. Hun ansættes i fleksjob på praktikstedet.

Patientens evaluering:

Patienten giver efter afsluttet behandlingsforløb udtryk for, at hun oplever, at der er taget hensyn til hendes personlige forudsætninger i det samlede forløb, og at hun nu oplever bedre at kunne håndtere hverdags- og arbejdsituationer med de udfordringer smertetilstanden giver. Giver desuden udtryk for at hun er glad for den ro, hun har fået omkring den erhvervmæssige situation, hvor hun nu kan få mulighed for at fungere med de nødvendige skånebehov, hvilket reducerer hendes følelse af utilstrækkelighed.

Vil måske på et senere tidspunkt søge videre samtaler hos psykolog for at arbejde med de tidlige oplevelser med mange nederlag i skoletiden. Ved afslutning har hun dog ønske om at bruge kræfterne på at få sin nye hverdag til at fungere.

Betydning

Indsatsen tager højde for de to sektorer forskellige tilgange og krav i behandlingen og skaber, når det lykkes som hér, sammenhæng, så patienten/borgeren kan udnytte synergieffekten i at kombinere en bio-psyko-social behandling med samtidig at opnå en afprøvning og afklaring af arbejdsevnen. Konkret kan patienten/borgeren opnå en selvudvikling og arbejde med at opnå fremtidsperspektiv ud fra de kognitivt terapeutiske behandlingsmæssige tilgange der gives i Smertecenter Syd, OUH, hvor der arbejdes med alle aspekter af hendes livssituation, og ud fra dette skabe udgangspunktet for at håndtere også det arbejdsmæssige perspektiv. Jobcentret følger ud fra et helhedsperspektiv op på den proces patienten er i, og understøtter, at hun får mulighed for at afprøve sin arbejdsevne ud fra de specifikke forudsætninger, der er hendes.

Tidsmæssigt forløber processen over 9 måneder, hvilket blev aftalt med jobcentret, idet det var målet at afklaringsprocessen skulle være foretaget inden udløb af sygedagpengeperioden.

Inden for tidsrammen nås målet både hvad angår den personlige udviklingsproces og med hensyn til den arbejdsmæssige afklaring. Patientens visiteres til fleksjob og er i ansættelse ved afslutning af forløb i Smertecentret.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende faktorer:

Der etableres tidligt i forløbet en god kontakt med patienten/borgeren i Smertecentret med fokus på hendes samlede livssituation.

Der etableres tidligt i forløbet en god kontakt mellem Smertecentret (ved socialrådgiver) og det kommunale jobcenter (ved socialrådgiver og senere jobkonsulent), som udmønter sig i en samlet plan med patienten i centrum. Den gode kontakt er karakteriseret ved at der er gensidig respekt og tillid til hinandens roller og faglighed og en tillid til, at hver enkelt yder sit bedste for at nå frem mod det fælles mål.

At planen både i smertecenter og jobcenter fokuserer på en helhedsorienteret tilgang til at arbejde med patientens/borgerens problemstillinger og tager udgangspunkt i hendes samlede livssituation, men hvor beslutningsprocessen i sidste ende i relation til jobcentret rettes mod arbejdsevnen.

At der var samme sagsbehandler og jobkonsulent gennem hele forløbet i jobcentret og tilsvarende fast kontaktperson/behandler i Smertecentret.

Temaer

Samarbejde mellem fagpersoner på tværs af sektorer med patient/borger i centrum og med aktiv inddragelse af denne kan bidrage på en positiv måde til at opnå fælles mål på trods af, at fokus på baggrund af lovgrundlag grundlæggende er forskelligt i jobcentre og behandlingssektor (hospitalsvæsen).

Synergieffekten af det de to sektorer kan bidrage med til patienten/borgeren gennem et godt samarbejde kan give et forløb som opleves positivt af såvel af patient, jobcenter og smertecenter og som resulterer i at målet nås.

Litteratur:

Gullacksen, A.C.: När Smärtan bliver en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder. Helsingborg: Gyllene Snittet AB, 1999.

Mørch, Merete og Rosenberg, Nicole: Kognitiv terapi. Modeller og metoder. Gyldendal, 2005.

Segal, Zindel; Williams, Mark og Teasdale, John: Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Depression. New York, The Guilford Press, 2002.

Artikelserie i Månedsskrift for praktisk lægegerning:

Oktober 2008: Rammer for behandling af kronisk komplekse smerter. Specialeansvarlig overlæge Gitte Handberg, Smertecenter Syd, OUH.

November 2008: Medicinsk behandling af kroniske smerter. Overlæge Anette Bendixen, Smertecenter Syd, OUH.

December 2008: Psykosociale problemstillinger hos patienter med kronisk kompleks smertetilstand. Socialrådgiver Jytte Andersen, Smertecenter Syd, OUH.

Januar 2009: Kognitiv teori som grundlag for behandling af kroniske, komplekse smerter. Psykolog Anne Dorthe Hasholt, Smertecenter Syd, OUH.

Praksishistorie nr. 40

Institution/Organisation: Social- og sundhedsforvaltning

Kontaktperson: Rehabiliteringskonsulenter

Praksishistorien handler om en yngre psykisk ustabil, overvægtig borger med tidligere blandingsmisbrug og manglende forsørgelsesgrundlag i den kommunale rehabilitering.

Introduktion

I rehabiliteringsforløbet er der problemstillinger i overleveringen fra sygehus til kommune. Desuden vidner praksishistorien om god borgerinddragelse, godt samarbejde og god koordinering mellem Råd og Indsats, Forebyggelsescentret og jobcenteret i kommunen.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Borgeren, MK er en yngre mand i begyndelsen af 20'erne. Han er flyttet fra provinsen til hovedstaden for to år og er samboende med sin kæreste i dennes lejlighed. Borgeren modtager pt. kontanthjælp, og kan på grund af angstproblematik ikke påtage sig beskæftigelse via ungeindsatsen, så hans økonomi er meget anstrengt. Tidligere har MK udtalt et ønske om, at tage en uddannelse på søfartsskole, men han tror ikke længere på, at det kan lade sig gøre. Han har svært ved at læse og skrive og er ikke istand til at læse de breve han modtager. Der er mistanke om, at borgeren ikke er så godt begavet, men det er ikke blevet udredt.

Tidligere har MK haft et blandingsmisbrug med alkohol, sniffing af lightergas og stoffer. MK drikker stadig ca. en gang om måneden, hvor han tit får blackout. Dog mener Rusmiddelcentret efter en visitationssamtale ikke, at der er grundlag for en decideret rusmiddelindsats. De vurderer, at MK ikke har et decideret misbrugsproblem, men i stedet primært plages af en invaliderende angstlidelse.

MK er psykiatrisk uafklaret, men fremtræder emotionelt ustabil og har svært ved at styre sine impulser. Han lider af stærk angst, hvilket forhindrer ham i at klare selv enkle hverdagsting som indkøb, at gå på kommunen og få et sygesikringsbevis, gå til tandlægen eller have nogen form for beskæftigelse uden for hjemmet. Han har tidligere været indlagt på psykiatrisk afdeling fire gange i forbindelse med selvmordsforsøg, senest i 2008. Indlæggelserne har alle været i provinsen, hvor MK tidligere boede.

Der er pr. 1.04. 10 blevet etableret et samarbejde mellem Råd og Indsats, Forebyggelsescentret og Jobcenteret om, at skærpe indsatsen og koordinationen af samarbejdet om yngre borgere med manglende forsørgelsesgrundlag og med komplicerede psykosociale problematikker.

Borgeren bliver i maj måned 2010 henvist til Rusmiddelcentret, som efter en indledende samtale konkluderer, at MK's misbrugsproblematik ikke længere er aktuel. Borgeren henvises videre til Råd og Indsats for at få hjælp med følgende problemer:

MK er overvægtig, og ønsker hjælp til at tabe sig
MK har dårlige tænder og har brug for omfattende tandlæge behandling
MK ryger og ønsker hjælp til rygestop
Mk lider af angst - beskrivelserne peger i retning af en social fobi, som ønskes afklaret i forbindelse med en psykiatrisk udredning,
MK er på kontanthjælp og ønsker hjælp til en afklaring af den trange økonomiske situation.

Råd og Indsats indkalder til en afklarende samtale mellem MK og en virksomhedskonsulent fra Jobcentret og en udviklingskonsulent fra Forebyggelsescentret. Målet med samtalen er primært at koordinere samarbejdet, og drøfte hvilke problemstillinger MK er mest motiveret for at arbejde med og dernæst prioritere rækkefølgen af indsatserne, så det giver mest mening for borgeren.

På mødet er der enighed om indsatsområderne, men ikke umiddelbart om den tidsmæssige prioritering af indsatserne. Lederen fra Råd og Indsats forklarer MK, at der er evidens for, at nogle rækkefølger giver hurtigere og bedre resultater end andre, og at nogle ting tager længere tid rent administrativt og praktisk end andre. F.eks. er det uhensigtsmæssigt at gå i gang med et rygestop kursus, som det allerførste, da det giver både fysiske og psykiske abstinenser, med uro og nedsat tolerance, hvilket ikke er det bedste udgangspunkt for en psykiatrisk udredning/ testning. Parterne enes derefter om rækkefølgen af indsatser og MK får en grafisk oversigt over de enkelte indsatser og deres tidsmæssige sammenhæng.

Planen strækker sig fra juli 2010 til januar 2011 og prioriteringen af indsatser er følgende: MK skal først have sig et sygesikringsbevis, og dernæst skal han gå til egen læge for at få en henvisning til en psykiatrisk udredning. Dernæst skal borgeren have foretaget en psykiatrisk udredning og en test, der afklarer hans mentale formåen. Næste prioritering er at få tænderne ordnet hos en tandlæge, at få kostvejledning og deltage i visiterede møttingsgrupper under Forebyggelsescentret, dernæst skal MK deltage i et visiteret rygestop kursus samme sted og arbejde sammen med Jobcentret om at finde et relevant arbejde eller påbegynde et realistisk uddannelsesforløb. Flere af indsatserne vil forløbe samtidig og der aftales koordinerende møder undervejs mellem de implicerede fagpersoner og borgeren.

Betydning

I rehabilitering af yngre personer med manglende forsørgelsesgrundlag og sammensatte problematikker som uafklarede psykiske problemer og misbrug er det afgørende hurtigt at få udredt omfanget af misbrug og fastsat en eventuel psykiatrisk diagnose. Det er afgørende for rehabiliteringen, at der skabes en vidensbaseret platform i forhold til evt. diagnoseafklaring og kortlægning af misbrugsmønstre inden man går videre med at få borgeren ind i et uddannelses- arbejdsforløb. En udredning/testning danner grundlag for at kunne målrette en tværfaglig indsats i forhold til disse problematikker sideløbende med en afklaring af, hvilken tilknytning til arbejdsmarkedet, der er realistisk at arbejde henimod. Det er væsentligt at igangsætte realistiske og motiverende uddannelses- arbejdsforløb hurtigst muligt, med hensyntagen til ovennævnte afklaring og kortlægning, så den yngre borger ikke permanent fastlåses i en marginaliseret medborgerposition på lav overførselsindkomst.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende elementer i forløbet er, at borgeren bliver aktivt inddraget allerede i planlægnings og målsætningsfasen af den rehabiliterende indsats. Der samarbejdes indledningsvist og løbende om koordinering og prioritering og tidsfastsættelse af de forskellige tværfaglige indsatser og det er med til at målrette indsatsen. Det er fremmende for rehabiliteringsprocessen, at man planlægger en hurtig psykiatrisk afklaring af borgeren, som led i at få skabt en helheds-vurdering af MK's funktionsniveau - også psykisk og begavelsesmæssigt. Desuden indtænkes

borgerens vanskeligheder med at læse ved, at man laver en grafisk forløbsoversigt til ham i stedet for et traditionelt brev med tekst.

På baggrund af det tidligere så massive blandingsmisbrug, med efterfølgende selvmordsforsøg virker det hæmmende for rehabiliteringsprocessen, at der ikke planlægges forebyggende foranstaltninger i forhold til MK's månedlige misbrug af alkohol, som ofte ender i balckouts. Misbrugscentret kunne med fordel inddrages på konsulentbasis i forhold til forebyggelse af eventuel tilbagefald til misbrug og efterfølgende selvdeskruktiv adfærd.

Temaer

Koordinering, tidsfastsættelse, borger inddragelse, samspil mellem sektorer og tværfagligt samarbejde mellem Forebyggelsescentret, Råd og Indsats, psykolog, egen læge, Jobcenter, Misbrugscentret, inddragelse af borgerens hele livssituation, vidensbaseret indsats.

Praksishistorie nr. 41

Institution/Organisation: Regionshospital Silkeborg

Kontaktperson: Socialrådgiver Bente Knudsen

Arbejdsfastholdelse

Historien handler om en kvinde, der med henblik på arbejdsfastholdelse som udgangspunkt har god kontakt til arbejdsplads, kommune og behandlende hospital. Alligevel mislykkes en sammenhængende og koordineret i at sikre arbejdsfastholdelse. Der er tale om organisatoriske og personlige forhold set i et organisatorisk perspektiv

Introduktion

Kvinden er i behandlingsforløb på hospitalet i et arbejdsmarkedsrettet samarbejde mellem hospital og kommune med patienten i centrum. I samarbejdet mellem alle 3 partner udarbejdes handleplan for arbejds(markeds)fastholdelse.

Kvinden har 2 helbredsproblematikker: rygsmerter og sekundært angst. Samtidig har hun flere mislykkede uddannelses tiltag bag sig, og er først kommet i arbejde efter 2 revalideringsforløb - et arbejde, som hun i øvrigt aldrig har været stabilt i.

Alligevel tager planen ikke højde for, hvordan man imødegår eller håndterer udeblivelser eller "skår" i det tilrettelagte forløb.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Lisa Sørensen (LS) henvises til medicinsk rygfald på et somatisk hospital.

På henvisningstidspunktet er LS 33 år (nu 36 år) og fraskilt. LS har en datter på 5 år, som har fast bopæl hos sin hende. LS er sygemeldt fra sit arbejde som beskæftigelsesvejleder i ergoterapien på et plejehjem.

LS har haft betydelige rygsmerter efter en diskusprolaps, som opstod , da hun som 18 årig, arbejdede på et plejehjem og greb en godt 100 tung beboer i et fald.

LS er kendt i det kommunale sygedagpenge/revalideringsafsnit siden sit 18 år - primært med rygproblemer, men også med og sociale problemer. LS levede som yngre i et voldeligt parforhold, og boede i en lægnere periode på krisecenteret. LS har i perioder været i uddannelse og arbejde, som oftest er afbrudt af rygsmerter. Forsøg på at gennemføre diverse ungdomsuddannelser er ikke lykkedes.

LS har to gange tidligere gennemført forløb med afklaring af erhvervsevnen - herunder også psykiatrisk udredning, som pegede på en ængstelig personlighed, dog som sekundær problematik i fh.t. fysiske gener. LS påbegyndte for 4 år siden et særligt tilrettelagt revalideringsforløb til beskæftigelsesvejleder i ergoterapien på et plejehjem, og har de seneste 2 år arbejdet som sådan, men har hver måned haft sygefravær. Det sidste år har hun været både delvist og fuldt sygemeldt pga. rygsmerter, og er nu opsagt pga. sygdom.

På henvisningstidspunktet er LS, som nævnt sygemeldt med rygsmerter og angst. Angstproblematikken har LS holdt for sig selv, men har for nylig talt med sin læge om angstsymptomerne og er nu medicineret herfor, men henviser alligevel til angst symptomer under forløbet - disse afviser LS dog også disse hurtigt igen og vil hellere " kigge fremad".

Arbejde:

Arbejdspladsen har været glad for LS tilgang til de ældre og det kreative arbejde og LS trives på arbejdspladsen, men mener ikke hun magter fuldtidsarbejde, og ønsker at søge fleksjob.

Hvis der bevilliges fleksjob, vil man gerne ansætte Lisa igen.

Kommunes fastholdelseskonsulent har været tilknyttet LS i opsigelsesperioden og har vurderet at skånehensyn i forhold til ryggen er optimalt imødekommet i arbejdspladsindretningen og jobfunktionen.

Rehabiliteringsplan

I samarbejde med patient, kommune og hospital lægges en rehabiliteringsplan af 6 mdr.,s varighed (incl..2 mdr. ventetid på beh. + 1 mdr. behandling + forventet 3 mdr. arbejdsprøvning).

LS's rygproblemer forventes at være varige, og det planlagte behandlingsforløb, ses som det eneste behandlingstilbud i forhold til at bedre hendes funktionsniveau. Kommunen forventer at et 3 måneders efterfølgende jobafprøvningsforløb vil kunne vise, om behandlingen sætter Lisa i stand til at varetage fuldtidsarbejde og om der evt. ses revalideringsmulighederne – alternativt om der kan bevilliges fleksjob. Forløbet på hospitalet afsluttes derfor, da behandlingsplanen med træningsophold er tilrettelagt, og det videre forløb i kommunen er aftalt. I ventetiden frem til behandlig, henviser kommunen til aktivering under sygdom.

Forløb

Kort efter henvisning til aktivering under sygdom, forløfter Lisa sig får forværrede smerter, og møder ikke op til aktivering.

Der er uenighed om hvorvidt hun har meldt afbud eller ej. Kommunen vurderer, der er tale om manglende medvirken og retten til sygedagpengene ophører. LS henvises til kontanthjælp.

To måneder senere, viser det sig, at LS aldrig har søgt om kontakthjælp, da hun ikke har følt sig i stand til at møde op på jobcenteret og hun derfor har levet af venner og families understøttelse og praktiske hjælp. Datteren er flytter over til sin far, da Lisa ikke har magtet de daglige gøremål.

Da tiden for træningsopholdet nærmer sig, afvises LS, da hun helbredsmæssigt er blevet for dårlig til træningsbehandling. En lægelig second opinion peger på at afklare operationsmuligheder. Disse muligheder er dog tvivlsomme, og afklaringsprocessen med ventetiden er lang. I ventetiden ydes LS hjemmehjælp til rengøring og indkøb.

1 år efter første henvisning til hospitalet afklares, det at operation ikke muligt – der er ingen nyttilkommende fund i ryggen..

LS henvises til smerteklinik.med 9 måneders ventetid. 2½ år efter første henvisning til hospital konkluderes det lægeligt, at LSsa har en varig og betydeligt nedsat funktionsevne pga. kroniske smerter, som kompliceres af en angstproblematik. LS ønsker at søge pension og kommunen overvejer, om der er behov for yderligere arbejdsprøvning for afklaring af arbejdsevnen, eller om der kan søges pension på det foreliggende.

Betydning

Som udgangspunkt er plan og indsats koordineret mellem fag og sektorer, indeholder målsætning og tidsperspektiv, bygger på "best practice" ifht. behandling af langvarige rygsmerter og er tilrettelagt med borgerdeltagelse, hvilket resulterer i en samlet plan, som lever op til alle parter forventninger.

Samtidig er indsatsen ikke helhedsorienteret - medtager ikke i tilstrækkelig grad angstproblematikken, og erfaringer fra LS tidligere forløb.

En sammenhængende og koordineret indsats halter - dette pågår kun indtil planen er lagt - en form for antagelse af at planen i sig selv er løsningen. Indsatsen er ikke fleksibel og individuel, da planen ikke forløber som forventet, og der er heller ikke ligeværdigt samarbejde mellem borger og fagperson, da LS ikke magter at følge planen med, hvilket betyder, LS ikke får for midlet sine vanskeligheder, der sker ingen opsamling på og tilpasning af planen.

Det mislykkede rehabiliteringsindsats har betydning for tilknytning til arbejdsmarkedet, og har medført en forlænget periode før afklaring af arbejdsevnen med et forøget forbrug af sundhedssydelsler.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende: at der var god kontakt fra arb.plads til sygemeldte medarbejde og kommune - og god kontakt mellem kommune og hospital, som udmøntede sig i en samlet plan med

Hæmmende :

1) At hospital, kommune og patient ikke fortsætter fælles opfølgning indtil det samlede rehabiliteringsforløb er afsluttet - herunder, at der sker sagsbeh. skift til en anden afdeling i jobcenteret, og der ikke aftales nogen overlevering i den sammenhæng.

2) at rehabiliteringsplanen udelukkende er rettet mod ryg/smerteproblematikken, og med ensidigt fokus på ressourcer. At planen ikke tog højde for de angst eller "tilbagetræknings"-problematikker, som patienten har kendt til i andre mislykkede tiltag - herunder hvorledes angst og smerter kan have en gensidig forstærkede effekt..

3) at patienten undervejs ikke magter at formidle sine vanskeligheder til fagpersoner og at fagpersonerne ikke samler op på patientes tilbagemeldinger og udeblivelser da planen skal gennemføres.

Temaer

Et gennemgående Tema: "At følge en plan til dørs".

De rehabiliteringsmæssige begreber er :

Sammenhængende og Koordineret indsats, Individuel og Fleksibel, Helhedsorienteret, Målsætning og Tidsperspektiv, Vidensbaseret.

Ud fra casen ses vigtigheden af at indsatsen er helhedsorienteret, individuel og fleksibel. Organisatorisk bør man kunne takle ikke blot vanskeligheder i fht. fysisk helbred, men også personlighedsmæssige og sociale vanskeligheder (helhedsorienteret indsats). Man bør se på borgerens forhistorie og planlægge et individuelt forløb ud fra dette. I casen ses det tydeligt at planen mislykkes bl.a. fordi man ikke inddrager erfaringer fra de tidligere mislykkede forløb LS har haft. Og endelig skal planen følges helt til dørs, så der er mulighed for at justere undervejs, hvis ikke alt lykkes efter planen (fleksibel indsats).

Indsatsen forekommer ikke vidensbaseret. Det vil sige at fagpersoner arbejder ud fra den bedst faglige praksis og de metoder, der har bedst effekt. I den beskrevne indsats mangler muligvis viden om, hvorledes professionelle opdager, identificerer og reagerer fagligt på både personbærende og systembærende barriere og risikofaktorer.

Som nævnt indledningvist, er der tale om organisatoriske og personlige forhold set i et organisatorisk perspektiv.

Praksishistorie nr. 42

Institution/Organisation: Professionshøjskolen Metropol, Ergoterapeutuddannelsen

Kontaktperson: Lektor Thea Wind - THWI@phmetropol.dk

Brugersamarbejde, hverdagsliv og samfundsmæssig deltagelse

Introduktion

Som underviser af sundhedsprofessionelle på grunduddannelses- og eftervidereuddannelsesforløb, oplever jeg mange tilbagemeldinger om vanskelighederne ved brugersamarbejdet i rehabiliteringen - dvs. idealet om at arbejde på grundlag af borgerens forståelse af situationen, vedkommendes betingelser og forudsætninger. En teori-praksis-problematik. Det førte til et ønske om en mere systematiseret viden og analyse af emnet.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v. (uddybende beskrivelse af den aktivitet eller den problemstilling historien handler om med inddragelse af et eller flere af elementer i rehabiliteringsbegrebet / -tænkningen)

Jeg foretog to mindre undersøgelser: Først en kvalitativ undersøgelse, hvor jeg interviewede to brugere individuelt umiddelbart efter de havde afsluttet et langt (knap et års) rehabilitering som følge af at have pådraget sig en svær fysisk funktionsnedsættelse. Herefter fulgte en kvalitativ undersøgelse af sundhedsprofessionelles perspektiver på brugersamarbejdet. Konkret blev der foretaget individuelle interviews med 3 ergoterapeuter, der har længere tids erfaring med rehabiliteringspraksis. Fokus var deres oplevelse af brugersamarbejdet med borgere i længere rehabiliteringsforløb efter akut opstået svær fysisk funktionsnedsættelse. Såvel undersøgelsen af brugerperspektiver som undersøgelsen af de sundhedsprofessionelle perspektiver blev analyseret ud fra en socialpsykologisk tilgang.

På baggrund af undersøgelsen tegnede der sig et billede, hvor begge parter i samarbejdet lagde vægt på nedenstående områder:

SELVFORVALTNINGS KOMPETENCER

Borgerne oplevede, at der var en sammenhæng mellem at være en kompetent forhandler og graden af inddragelse i beslutningsprocesser. Dette var dels baseret på egne oplevelser, dels baseret på observationer af medpatienter. De sundhedsprofessionelle oplevede ligeledes, at når borgerne havde begrænsede forhandlings-/kommunikative forudsætninger eller motivation for deltagelse - eller manglede erkendelse af situationen - så reducerede det mulighederne for indflydelse og samarbejde i rehabiliteringsforløbet.

HVERDAGSLIVSORIENTERING

Borgerne syntes, at de selv måtte koble det de lærte i træningen til deres daglige livsførelse. De havde behov for en større sammenhæng mellem rehabiliteringstiltagene og den daglige livsførelse, som den udspillede sig i hverdagen på rehabiliteringsafsnittet. På trods af et stort ønske om at deltage i beslutningsprocesser, mente borgerne imidlertid, at det kunne være en stor byrde at skulle træffe beslutninger om en fremtidig livsførelse - et fremtidigt liv - efter endt rehabilitering. Dels fordi fremtiden kunne virke uoverskueligt i sig selv, dels fordi der skulle tages stilling til forhold, de ikke mente de havde kompetence til/forudsætninger for at overskue konsekvenserne af.

De sundhedsprofessionelle fortalte, at mange borgere ønsker at fokusere på kropsfunktioner i rehabiliteringen frem for på daglig livsførelse. At håbet om at "komme sig" kan stille sig i vejen

for at tale om en fremtid med svær funktionsnedsættelse. Det stillede terapeuterne i et dilemma mht. brugersamarbejdet - skulle de følge borgerens ønske om at træne kropsfunktion eller insistere på en hverdagslivsorientering? Terapeuterne oplevede oftest, at intervention relateret til borgernes hverdagsliv viste sig at være mere brugerorienteret, netop fordi det i denne praksis var borgeren selv, som trådte tydeligt frem.

Generelt var det sådan, at hvis borgerne var meget kriseprægede, så reducerede det inddragelsen af dem i samarbejdet - ikke mindst hverdagslivsorienteringen - i en form for beskyttelse fra svære beslutninger.

DEN SAMFUNDSMÆSSIGE DELTAGELSE OG OMGIVELSESDIMENSIONEN

De fysiske rammer i og udenfor rehabiliteringsafsnittet har haft stor betydning for borgerne: Adgang (eller manglende adgang!) til fællesfaciliteter, svømmehal, træningsrum, køkkener, have, eget hjem osv. havde en klar relation til oplevelsen af et personligt handle- og råderum. Borgernes muligheder for deltagelse i sociale og fysiske miljøer både i og uden for rehabiliteringsafsnittet, vurderes ligeledes af de sundhedsprofessionelle som en fremmede faktor ift. brugersamarbejdet. Muligheden for afprøvning af forskellige interesser, for idet hele taget at få nogle hverdagslivs relevante handleerfaringer, gav bedre forudsætninger og motivation for samarbejdet.

Betydning

Der ser især ud til at være behov for særlig opmærksomhed på borgere, der tilsyneladende har begrænsede selvbestemmelses- /selvforvaltningskompetencer, eller som er i krise.

Borgerne kan mangle forudsætninger for samarbejdet, blandt andet i form af mindre grad af selvforvaltningskompetencer, manglende handleerfaringer med ny kropsidentitet, manglende viden om konsekvenser af valg.

Kropslig træning kan med fordel relateres til den daglige livsførelse på sengeafsnit og andre steder i rehabiliteringskonteksten, så det ikke bliver borgerens egen opgave at omsætte rehabiliteringstiltagene til eget hverdagsliv. Hverdagslivsorienteringen under rehabiliteringen styrker brugernes subjektive udbytte af rehabiliteringstiltagene og dermed lyst til og forudsætninger for at indgå i samarbejde med de sundhedsprofessionelle.

Indretningen på rehabiliteringsafsnittet kan via tilbud om forskelligartede aktiviteter øge oplevelsen af rådighed over eget rehabiliteringsforløb og øge muligheden for handleerfaringer og dermed forudsætningerne for deltagelse.

Der er generelt behov for at have fokus på muligheder for handleerfaringer med en ny kropsidentitet. Færden i forskellige fysiske og sociale miljøer udenfor rehabiliteringsafsnittet styrker forudsætninger for deltagelse i beslutningsprocesser.

Fremmende/hæmmende faktorer

Styrkelse af de sundhedsprofessionelles kompetencer:

Der er behov for at adressere de vanskeligheder de sundhedsprofessionelle har med at omsætte idealer om brugersamarbejde til praksis, så samarbejdet inkluderer alle borgere. Det kan være viden og færdigheder ift. at kunne analysere og agere ift. tilsyneladende modstand/manglende motivation/manglende erkendelse etc fra borgerens side. Større viden om brugersamarbejde/kommunikation/magtrelationer for sundhedsprofessionelle er en forudsætning for bedre brugersamarbejde.

Styrkelse af borgernes kompetencer og forudsætninger:

Via empowerment strategier kan borgerens forudsætninger for deltagelse i beslutningsprocesser i eget rehabiliteringsforløb styrkes. Her skal med baggrund i ovennævnte undersøgelser

især nævnes: Mulighed for handleerfaringer i og uden for rehabiliteringsafsnittet i form af adgang til mangeartede aktiviteter/kontekster samt mulighed for deltagelse i egne relevante hjemlige/ arbejdsmæssige sam- og forståelse for - sygdommen og de forskellige rehabiliteringstiltag, så borgerens er bedre stillet mht. de mange valg og beslutninger rehabiliteringstiltagene byder på.

Hverdagsliv og samfundsmæssig deltagelse:

Det er vigtigt at relatere rehabiliteringens mangeartede tiltag til dagligdagen på rehabiliteringsafsnittet, når det er muligt. Selvom der, især i starten (og gennem forløbet), ofte er primært fokus på kropsfunktionsnedsættelsen, så kan hverdagslivsorienteringen give større indsigt i tiltagenes relevans og derved også større forudsætninger for meningsdannelse om indsatsen.

Efterhånden som rehabiliteringsprocessen skrider frem, og hverdagslivsorienteringen umiddelbart får mere betydning, må organiseringen af rehabiliteringsindsatsen rumme mulighed for styrkelse af den samfundsmæssige deltagelse. Dette for at optimere indsatsen ift hensigten med rehabiliteringsindsatsen - at opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Temaer

Sundhedsprofessionelles kompetencer for brugersamarbejdet i rehabiliteringen

Kropsorientering kontra hverdagslivsorientering og samfundsmæssig deltagelse

Potentialer i mulighed for deltagelse i fysiske- og sociale sammenhænge udenfor rehabiliteringsafsnittet.

Spørgsmål der kan rejses ud fra temaerne:

Hvordan styrkes de kommende sundhedsprofessionelles kompetencer på grunduddannelserne samt siden hen gennem efter-/videreuddannelse, til at indgå i et brugersamarbejde, som styrker den enkelte borgers særlige behov og forudsætninger for øget selvforvaltning i rehabiliteringen?

Hvordan finder man som sundhedsprofessionel en balance i brugersamarbejdet, som sikrer borgerens krav og ønsker om træning af kropsfunktion - men som samtidig medtænker hverdagslivsorienteringen?

Hvilken betydning har mulighed for deltagelse i fysiske og sociale omgivelser udenfor rehabiliteringsafsnittene for borgerens sociale og samfundsmæssige deltagelse efter end rehabilitering?

Kilder (udvalgte):

Borg, T. (2003) "Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie." Ph.D. afhandling. Aalborg Universitet.

Holz kamp, K. (1998) "Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept". I Nordiske Udkast.

Sumsion og Law (2006) "A review of evidence on conceptual elements informing client-centered practice" CAOT vol. 73, pp153-162.

Praksishistorie nr. 43

Institution/Organisation: Ældre Sagen

Kontaktperson: Maj Vingum Jensen

Lang ventetid på genoptræning

Introduktion

Forløbet beskriver et genoptræningsforløb, hvor der var lang ventetid i kommunen. Patienten måtte både vente på hospitalet og efter udskrivelsen på at komme i gang med genoptræning efter en blodprop.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

B vågnede en morgen for to år siden og kunne ikke bevæge venstre arm og venstre ben. Det viste sig, at han var blevet ramt af en blodprop i hjernen, og han blev indlagt. Efter to dage påbegyndte han genoptræning på hospitalet, og hans bevægelighed blev bedre. Han fik det også bedre, og ville gerne udskrives. Han fik at vide, at kommunen ikke var klar til at genoptræne ham, så han blev anbefalet at forblive på hospitalet lidt endnu. Efter en uge kom der besked fra kommunen om, at de var klar til at modtage ham. Efter udskrivelsen gik der endnu fire uger, inden genoptræningen begyndte.

B fik tilbudt hjælp til at lære at skrælle kartofler med kun én hånd. Men han havde allerede lært at bruge hånden, og det var benet, som var det største problem. Efter 20 gange hos fysioterapeut kunne B humpe rundt med en stok, og kommunen oplyste, at man ikke kunne gøre mere for ham. Den vurdering delte hans egen læge ikke, og han fortsatte hos en privat fysioterapeut, og hans situation forbedredes. Han har dog stadig lidt problemer med balancen.

Betydning

Lange ventetider har betydning for udskrivningsforløbet, livskvaliteten og muligheden for at klare daglige gøremål i hjemmet.

Fremmende/hæmmende faktorer

Lange ventetider i kommunen er hæmmende.
Fremmende at egen læge fulgte op.

Temaer

Ventetider på genoptræning i kommunerne

Praksishistorie nr. 44

Institution/Organisation: Rehabiliteringsafdelingen, Odense Universitetshospital

Kontaktperson: Hanne Kaae Kristensen

Tværasektoriel implementering af ergoterapeutiske og fysioterapeutiske kliniske retningslinjer med det formål at kvalitetsudvikle koordinerede rehabiliteringstilbud

Introduktion

Fra sommeren 2009 til efteråret 2010 afvikledes et kvalitetsudviklingsprojekt omhandlende implementering af ergoterapeutiske og fysioterapeutiske kliniske retningslinjer indenfor genoptræning af personer med apopleksi eller hoftenære frakturer. De kliniske retningslinjer var afledte af tværasektorielle 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

Genoptræningsenhederne i 15 kommuner og terapiafdelingerne i de 4 sygehusenheder har valgt at deltage aktivt i projektet.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Projektet havde til formål at bidrage til, at der udvikles grundlag for øget kvalitet og understøttelse af sammenhæng i patientforløb på tværs af sektorer. Sideløbende var der gevinst i form af kvalitets- og kompetenceudvikling på tværs af regional og kommunal terapeutfaglig genoptræning, idet der blev arbejdet med implementering af fælles evidensbaserede kliniske retningslinjer.

International forskning understøtter, at en evidensbaseret praksis i form af anvendelse af evidensbaserede kliniske retningslinjer forbedrer resultaterne for såvel patienter, som personale og organisation. Det kræver dog en særlig målrettet indsats på alle organisationsniveauer at indarbejde evidensbaserede kliniske retningslinjer i praksis. Der er aktuelt ikke klar evidens for effekten af bestemte formidlings- og implementeringsstrategier og der er begrænset evidens for overførsel af modeller vedrørende forskningsformidling indenfor forskellige sundhedsfaglige professioner f.eks. sygepleje, fysioterapi og ergoterapi, idet professionerne varierer med hensyn til grundlæggende paradigmer, praksismodeller og organisering af klinisk praksis. I de fleste tilfælde vil det være nødvendigt med multifaceterede strategier, der inddrager praktikerens aktive medvirken. Der er størst sandsynlighed for, at evidensbaserede kliniske retningslinjer bliver anvendt, hvis de reflekterer gængse normer, indeholder konkrete beskrivelser af forventede indsatser, og hvis de kræver få organisatoriske forandringer eller nye færdigheder.

I kvalitetsudviklingsprojektet var der udpeget lokale tovholdere, der indgik som informanter i projektføreløbet. Tovholderne havde alle god kontakt til de trænende terapeuter, både når det gjaldt genoptræning af patienter med apopleksi og patienter med hoftenære frakturer. Arbejdet med at etablere samarbejde omkring dataindsamlingen skete ved afholdelse af et opstartsmøde med introduktion til de udvalgte lokale tovholdere. Efterfølgende deltog tovholderne i tværasektorelle netværk, der samarbejdede med projektmedarbejderne om den efterfølgende implementering. Opstartsmødet og etableringen af netværk var iværksat for at sikre en vellykket implementering og dataindsamling, da det fra første færd var essentielt, at

der sikredes indsigt i de udvalgte standarder, indikatorer og den valgte dokumentationspraksis.

Projektets løbende dataindsamling foregik dels elektronisk og dels gennem tre audits med stikprøver fra genoptræningsenhedernes og terapiafdelingernes dokumentation. Data og dokumentation indgik i auditeringen med henblik på at vurdere forløbenes kvalitet og anvendte metoder samt for at identificere virksomme elementer med henblik på at udlede læring og erfaring til implementering i den fremtidige terapeutfaglige praksis.

Til belysning af hvilke kontekstuelle og organisatoriske faktorer, der vurderedes at ligge til grund for en vellykket implementering i praksis afvikledes fokusgruppeinterviews med informanter fra de deltagende genoptræningsenheder i kvalitetsudviklingsprojektet. I hvert fokusgruppeinterview deltager 6 – 8 strategisk udvalgte repræsentanter.

Betydning

Projektet havde til formål at bidrage til at skabe strukturer og rutiner, der understøtter implementering af ergoterapeutiske og fysioterapeutiske evidensbaserede kliniske retningslinier indenfor genoptræning. Denne viden og erfaring kan tillige anvendes til implementeringen af kommende genoptræningsforløbsbeskrivelser og implementeringen af Den Danske Kvalitetsmodel.

Fremmede/hæmmende faktorer

I oplægget til den lokale grundaftale for sundhedsaftalerne 2011-2014 fremhæves tre forskellige perspektiver på varetagelse af de sundhedsfaglige opgaver herunder kvalitetsudvikling. Her skelnes mellem sygehusenes tilgang til kvalitet, som angives at være evidensbaseret og præget af en sundhedsfaglig forskningskultur, kommunernes kvalitetsarbejde med et tilsvarende udgangspunkt, men tilgangen er tillige præget af socialfaglighed og fokus på service og brugertilfredshed, og praksissektoren, som vurderes at være præget af samme evidensbaserede tilgang som sygehusene, mens den mere helhedsorienterede patientkontakt i nogen grad er fælles med kommunal praksis.

I grundaftalen vurderes, at kvalitetsarbejdet i alle tre sektorer bør tage udgangspunkt i, at patienten/borgeren oplever et patientforløb med kontinuitet, klar og præcis kommunikation og fastlagt koordination mellem sektorerne.

De politiske, og dermed ledelsesmæssige prioriteringer, kan af og til vanskeliggøre rammerne for løbende implementering af en aktuel forskningsbaseret faglig viden. I overensstemmelse med oplægget til den nye grundaftale er den politiske dagsorden stadig, at der først og fremmest skal være fokus på den organisatoriske kvalitet, for eksempel at man lever op til ventetidsgarantier med henblik på at skabe sammenhængende forløb. Denne prioritering bevirker, at medarbejdernes tid og kompetenceudvikling bliver prioriteret på en måde, hvor den organisatoriske kvalitet til stadighed er i fokus og udvikles med de følgevirkninger, at der gives stramme rammer for evidensbaseringen af det faglige indhold af de sundhedsfaglige ydelser, borgeren/patienten tilbydes - med deraf følgende forhaling af kvalitetsudviklingen af disse.

Projektets foreløbige resultater giver desuden et billede af, at implementering af forskning indenfor den terapeutfaglige praksis stadig er i en opstartsfasen. Implementeringen opleves generelt som en kompleks og vanskelig opgave, der skal varetages sideløbende med de primære arbejdsopgaver, der er direkte borger- eller patientrettede.

Temaer

Den politiske dagsordens fokus på den organisatoriske kvalitet medfører en forhaling af implementering af evidensbaseret viden og udvikling af den faglige kvalitet i indholdet af de sundhedsfaglige ydelser, borgeren/patienten tilbydes.

I takt med de obligatoriske krav om kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet er der brug for videnskabelige og faglige kompetencer, der kan være med til at sikre implementeringen af evidensbaserede sundhedsfaglige kerneydelser herunder terapeutfaglig rehabilitering.

Praksishistorie nr. 45

Institution/Organisation: University College Lillebælt

Kontaktperson: Lektor Hanne Ringgaard Møller

Betydningen af tværsektoriel uddannelse for implementering af rehabilitering i x-kommune.

Introduktion

Praksisfortælling

At genvinde kontrollen over eget liv er selve kernen i rehabilitering, og for at forstå og agere i at støtte borgeren i dette felt kan man roligt sige at hvis man vil modne kundskaber i rehabilitering hos den professionelle så forudsætter det et varigt udviklingskrævende arbejde og forudsætter tillige tilbagevendende uddannelse.

I de kommende afsnit vil rehabiliteringsbegrebet blive belyst fra et videns- og uddannelsesmæssigt perspektiv.

Afsnittene vil handle om en kommunes prioritering af tværfaglig videreuddannelse til sundhedsprofessionelle, dels i forbindelse med etableringen af to rehabiliterings centre og uddannelse til del af kommunens hjemmepleje.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Rehabiliterings uddannelser – kurser på tværs af sektorer og fag.

Over 100 sundhedsprofessionelle i X - kommune har været på kursus i begrebet rehabilitering i teori og praksis i perioden 2006 - 2008. På grundlag af forløbet med viden, holdninger og færdigheder om begrebet rehabilitering har kursisterne tilegnet sig kundskaber i at bruge denne nye viden i deres praksis.

I de lokale kursers indhold var opgaven at formidle begrebet rehabilitering og tænkningen bag begrebet til forskellige tværfaglige målgrupper i Odense kommune. Kurserne er udviklet på baggrund af den nyeste viden om rehabilitering indenfor forskning og udvikling.

Undervisningen bestod af følgende emner: roller og relation, tværfaglighed, rehabilitering, kommunikation, samarbejde, deltagelse, medbestemmelse og supervision. Der blev anvendt forskellige innovative didaktiske metoder og underviserne var bredt tværfagligt repræsenteret.

Kurserne er udviklet i et samarbejde mellem Efter og videreuddannelsens sundhedsfaglige afdeling på UC Lillebælt og Videncenter for Sundhedsfremme og Rehabilitering.

Deltagerne i kurserne var alle visitatorer i x kommune og ansatte sundhedsprofessionelle i 2 centre - Kragstbjergløkke døgnrehabiliterings - og Sanderum døgnrehabiliteringscenter med et tværfagligt personale på hver ca. 20 personer. Derudover fik en gruppe på 60 personer i Hjemmeplejen (kanalgruppen) i x kommune tillige undervisning i begrebet og heraf 12 udvalgte til et udvidet forløb. Alle har modtaget minimum 2 dages undervisningsforløb. Visitatorer, de to døgnrehabiliteringscentre og de 12 udvalgte såkaldte "ambassadører" i hjemmeplejen har modtaget et kursusforløb på 12 dage. Disse personer arbejder nu målrettet med rehabilitering i x kommune og opfylder en af de overordnede strategier, som kommunen har fastsat.

Betydning

Men hvad er rehabilitering for en størrelse, og hvilken betydning har det for den sundhedsprofessionelle og dermed borgerne, at tænkningen fokuseres i en bestemt retning.

Hvilken betydning har det at sundhedsprofessionelle præsenteres for den seneste viden om rehabilitering og hvad betyder det for den praksis som rehabilitering foregår i?.

Herunder præsenteres forskellige eksempler på begreber og organisatoriske perspektiver som er en del af undervisningen.

Der undervises blandt andet i at viden om og holdninger til rehabilitering bl.a. er, .at den som skal yde bistanden i en rehabiliteringsproces må forstå vigtigheden af, at kernen i moderne rehabilitering drejer sig om, at borgeren på det personlige plan kan genvinde kontrollen over eget liv. Det lyder enkelt, men fra praksis har mange sundhedsprofessionelle eksempler på det modsatte.

Et andet relevante emneområder i undervisningen til de sundhedsprofessionelle er at se på individets ressourcer, som et element af mange, der kan have betydning i en rehabiliteringsproces, og ikke mindst se på hvilken betydning, individet tillægger disse ressourcer. Det vil kunne give aktørerne i en rehabiliteringsproces en forståelse af, hvordan disse ressourcer kan inddrages i rehabiliteringen og støtte individets egen indsats. Andre eksempler på begreber og emner der er i spil i undervisningen er egenomsorg, fysisk aktivitet, meningen med livet tillid etc. og stadig er hovedelementerne i den moderne rehabiliteringsproces først og fremmest, at det enkelte individ er med i beslutningerne om sin egen proces.

Tænkningen bag den moderne rehabilitering kan desuden forstås på følgende måde;

- Planlægge og koordinere nødvendig assistance til at hjælpe personen til at nå sine egne mål.
- Rehabilitering er ikke kun begrænset til fysiske og mentale funktioner og deres coping strategier, men inkluderer personens muligheder for så høj grad af uafhængighed og frigørelse af systemet som muligt og social deltagelse i familie og samfund. Det forudsætter den enkeltes sociale og humane ret til selvbestemmelse og til at kontrollere egne leveforhold.
- Rehabilitering må være en interdisciplinær størrelse, som involverer flere professioner og praksisområder i bestræbelserne på at hjælpe personen med at nå egne mål.
- Koordinering må tilstræbes indenfor professionernes arbejdsområder.
- Rehabilitering må decentraliseres, og ske så lokalt som muligt for individet, som har brug for hjælp.

Fremmende/hæmmende faktorer

Umiddelbart kan ovenstående vidensdeling og videnspredning se ud til at påvirke de forskellige strukturer i region, kommune og privat praksis i en positiv og konstruktiv retning. Det er det vi har set i en given kommune, hvor undervisningen har fundet sted og været en del af ny implementering. Begrebet rehabilitering har så at sige fået lov til at leve i praksis. Der var politisk opbakning om at to rehabiliterings centre skulle etableres og områder i kommunens hjemmepleje fik ligeledes integreret begrebet. I kølvandet på undervisningen er der fulgt flere kommunale projekter omhandlende rehabilitering og efterfølgende er der iværksat yderlig undervisning og supervision.

Man har udover undervisning fra professionshøjskolerne, ansat personer, som har videreuddannet sig med en Master i rehabilitering

Negative følger af iværksættelse af nye konstruktioner kan være, at inden de nye konstruktioner når at blive veletableret i systemet og politisk velargumenterende, at man fra politisk hold vælger at ramme en sådan konstruktion med sparekniven. Denne argumentation vælges at medskrives her, da det aktuelt er tilfældet i en af de kommuner, hvor undervisningen og vidensdelingen er foregået. Ex har man ændret et af rehabiliterings centrene til et center med aflastningspladser, dvs ingen ressourcer til at handle rehabiliterende og hvilke konsekvenser indebærer det; et øget pres på plejcentrene, flere genindlæggelser på hospitalerne, mindre meningsfuldhed og besparelser, men på hvilket niveau.

Temaer

Der er behov for at udvikle strukturer og finansieringsmodeller for etablering og gennemførelse af undervisnings modeller i rehabilitering Samarbejdet kan foregå mellem kommune og stat og undervisningsinstitutioner.

Der er behov for at udvikle strukturer og finansieringsmodeller for tværsektorielt samarbejde på døgnrehabiliteringsområdet og rehabiliteringsområdet i hjemmeplejen i kommunerne i Danmark. Nye konstruktioner/tiltag kan være sårbare i forhold til besparelser.

Praksishistorie nr. 46

Institution/Organisation: PH Metropol

Kontaktperson: Jeanette Præstegaard, japr@phmetropol.dk

Sammenhængsproblematikker i rehabiliteringen – et etisk perspektiv på overgangen mellem sektorer efter endt rehabiliteringsforløb.

Introduktion

Som ansat på et videntcenter er en af mine opgaver at tilbyde undervisning indenfor vores fokusområde; sammenhængende forløb. Jeg har således været inviteret til at foredrage om den etiske dimension i sammenhængende forløb på et kursus for tværfaglige og -sektorielle kollegaer indenfor sundhedssektoren. Denne praksishistorie handler om én ældre kvinde og er fortalt af to af kursisterne ansat i sin hver sektor. Omdrejningspunktet for historien er overgangen fra endt rehabiliteringsforløb til eget hjem - professionsetiske, sektorielle og strukturelle/juridiske sammenhængsproblematikker

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Al rehabilitering handler om at give mennesker med nedsat funktionsevne de samme muligheder, som alle andre mennesker har, og dette ikke kun gennem fysisk genoptræning, men også gennem fokus på social deltagelse. Dette er udgangspunktet for dansk rehabiliteringspraksis og for mange af de projekter vi arbejder med i Forsknings- og udviklingsafdelingen.

Denne konkrete case handler om en kvinde på 78 år, der få år forinden har mistet sin mand, og derfor har følt sig tiltagende ensom og isoleret. Gennem det sidste årti har kvinden udviklet tiltagende slidgigt, osteoporose samt diabetes type II, hvorfor hun har været visiteret til det kommunale rehabiliteringstilbud. Tilbuddet var et otte ugers ophold, men intensiv genoptræning af især muskelstyrke og balancefunktion. I slutningen af opholdet vurderes det, at kvinden kan udskrives til eget hjem, idet hun har opnået den ønskede fysisk muskelstyrke og har forbedret sin balance og der sendes udskrivningsbrev til egen læge.

Fire uger efter udskrivelsen kontakter kvindens nabo sin hjemmehjælper, idet hun undrer sig over ikke at have set kvinden de sidste par uger. Hjemmehjælperen ringer på kvindens dør, men kvinden svarer ikke. Herefter kontakter hjemmehjælperen hjemmeplejen, da hun undres over situationen og da hun mener, at et tilsyn hos kvinden er nødvendigt. En hjemmesygeplejerske samt et par hjemmehjælpere kører ud til kvinden. De får kvinden til at åbne døren, og det bliver hurtigt klart for de professionelle, at kvinden er stærkt dehydreret, - svimmel, forvirret og uklar, og de beslutter sig for straks at ringe 112 for at indlægge kvinden.

Mens de venter på ambulancen pakker hjemmehjælperne lidt personlige ting sammen til kvinden, og hjemmesygeplejersken leder efter kvindens medicin. Hun finder flere pilleglas og en tom dosisæske, men ingen opgørelse over dosis af de forskellige medikamenter. Hun irriteres over dette og vælger derfor, i bedste mening, at lægge alle pilleglas i en pose for at sende den med kvinden på hospitalet.

På hospitalet modtages kvinden i akut skadestue, og personaler går straks i gang med at undersøge og behandle kvinden. De modtager ligeledes posen med diverse pilleglas og irriteres over, at hjemmesygeplejersken bare har sendt medicin med, uden at der foreligger en dosisbeskrivelse. Herefter ringer de til den kommunale hjemmepleje for at få de manglende oplysninger, men dem er hjemmesygeplejen ikke i besiddelse af, hvorfor de henviser til

kvindens egen læge. Lægen har dog heller ikke et klart overblik over medicindosis, da han ikke har haft kontakt med kvinden, siden hun blev visiteret til rehabiliteringsopholdet. En større medicinudredning må derfor iværksættes.

Betydning

Denne konkrete hverdags historie har betydning på flere niveauer:

Rehabilitering defineres i Hvidbogen 2004 som "en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats". På det personlige niveau har det konkrete forløb afgørende og måske endda livstruende betydning for den 78 årige kvinde. Det kommunale rehabiliteringstilbud har været fysisk vellykket, men tilbuddet har ikke fulgt op på begrebets psykiske og sociale dimensioner.

På det professionelle niveau har casen ligeledes betydning, idet de kommunalt ansatte i hjemmeplejen dels undres over ikke at kende den 78-årige kvinde. De føler et ansvar for at gøre det bedste for kommunens borgere, og føler ikke at de lever på til egne forventninger. Dels irriteres de over egen lægens manglende dosisbeskrivelser. Endvidere irriteres de hospitalsansatte over at modtage en pose medicin uden dosisbeskrivelser, og beskyldninger om kollegial inkompetence flyver gennem luften. De ønsker ligeledes at gøre det bedst mulige for kvinden, og ikke at skade hende yderligere. Med andre ord giver casen grobund for interne og tværprofessionelle konflikter, - og dette uden at udskrivende part (den kommunale rehabiliteringsafdeling) og modtagende part (egen læge) drages til ansvar for manglende opfølgning af rehabiliteringsforløbet.

På det organisatoriske niveau viser casen, hvor svært det kan være at få samtlige dimensioner af rehabiliteringsbegrebet i spil i praksis på trods af gode intentioner. Mange professionelle skal på tværs af fag, traditioner, uddannelser, og sektorer informeres og i dialog for at forløbene kan forløbe optimalt fra kommunal visitation - rehabiliteringsforløb - udskrivning - opfølgning - efterforløb.

På det samfundsøkonomiske niveau er den konkrete case udtryk for manglende optimering af tildelte ressourcer (rehabiliteringsafdelingen har ikke fulgt op på udskrivelse af kvinden efter opholdet/egen læge har ikke tilset kvinden efter udskrivelsen), hvorved en fordyrende proces sættes i gang da en medicinsk udredning af kvinden kræves.

Fremmende/hæmmende faktorer

Det er vanskeligt at målsætte og måle alle dimensioner af rehabiliteringsbegrebet med til tilgængelige mål- og måleredskaber. De psykosociale dimensioner kræver yderligere præcisering for at professionelle kan agere ud fra samme forståelse af de etiske principper om at gøre godt og ikke skade, kvantitative og kvalitative redskaber og mål.

Der savnes klare interdisciplinære og tværsektorielle beskrevne arbejdsgange og strukturer, der kan sikre optimale informationsveje samt fora for dialog. Information er ikke nødvendigvis tilstrækkelig, - det kræver dialog for at kunne praktisere rehabiliteringsbegrebet. Det betyder, at der er behov for kommunikationssystemer, der kan gå på tværs af sektorer. Det betyder endvidere, at der prioriteres plads til introduktion og anvendelse af kommunikationssystemerne i uddannelserne samt, at der politisk bevilliges midler til udvikling af sådanne, samt til efteruddannelse af personaler. At formulere sig med respekt for patienter/borgere er ikke altid opnåelig samtidig med politiske krav om tempo og effektivitet.

Sundhedsloven foreskriver i Kapitel 38, § 138 at kommunalbestyrelsen er ansvarlig for, at der ydes vederlagsfri hjemmesygepleje efter lægehenvielse til personer med ophold i kommunen. Af uklare grunde er dette ikke vurderet.

Sundhedsloven foreskriver i kapitel 7, § 41 at med patientens samtykke kan sundhedspersoner videregive oplysninger til andre sundhedspersoner om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger i forbindelse med behandling af patienten. I forhold til casen, er det uklart hvorvidt et sådant samtykke foreligger, og dette kan derfor have en hæmmende effekt for det videre forløb.

En hæmmende faktor for implementering af rehabiliteringsbegrebet i praksis er det faktum, at begrebet formuleres flersidigt/holistisk, men at den samfundsøkonomiske praksis formuleres og struktureres fragmentarisk/sekter for sekter/kasse for kasse. Denne problematik kan ikke sådan lige ændres, da det reelt fordrer et holdningskift i såvel borgeres, professionelles som politikeres forståelse af, hvordan sundheds- og socialsektoren skal forstås og struktureres. At tage udgangspunkt i det enkelte individ kræver etisk og pædagogisk kompetence, og ikke mindst kræver den fornødne tid til at spørge ind og lytte til.

Temaer

Det professionelle ansvar

- Hvis ansvar er det professionelle ansvar i overgangsfaserne?
- Hvordan kan overgangene fra fag til fag, fra sekter til sekter sikres ud fra borgerens bedste?

Tværfaglig, tværasekteriel kommunikation

- Hvordan kan man skabe solid og tryk tværfaglig og tværasekteriel kommunikation gennem rehabiliteringsforløbet?
- Hvilke samarbejds-mæssige og juridiske barrierer er der for tværfaglig og tværasekteriel kommunikation?

Uddannelse af rehabiliteringsprofessionelle/fungerende rehabiliteringsprofessionelle

- Hvad skal der til for at være tværfaglig kompetent efter endt monofaglig uddannelse?

Paradigmeskift

- Hvordan stimulerer man et paradigmeskifte indenfor rehabiliteringen?
- Hvordan kan rehabiliteringens tværfaglige dimensioner evalueres?

Praksishistorie nr. 47

Institution/Organisation: MarselisborgCentret

Kontaktperson: Bjarne Rose Hjortbak

Kommunal forankret rehabilitering hos borgere med kræft - et udviklingsprojekt

Introduktion

Projektet bestod i et samarbejde mellem Herning, Randers, Skive og Viborg kommuner samt MarselisborgCentret i Århus og indgik som ét af 11 projekter om kommunal kræftrehabilitering, støttet af en pulje 40 mio. kr. til en styrket indsats på kræftrehabiliteringsområdet i et partnerskab mellem Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Kommunernes Landsforening og Kræftens Bekæmpelse.

Projektet forløb fra 01.01.2007-31.03.2009 med en afprøvningsfase på et år.

Formålet med undersøgelsen var at udvikle, afprøve og evaluere kommunale indsatser, der

- aktivt inddrage, støtte og fremme borgerens evner og muligheder for selv at håndtere sit sygdoms- og behandlingsforløb samt afledte vanskeligheder i hverdagslivet ved hjælp af en tidlig rehabiliteringsindsats
- skabe sammenhæng, koordination og samarbejde i kræftrehabiliteringsforløb for borgeren på tværs af kommunale serviceområder, hospitalssektoren og almen praksis samt inddrage private/ frivillige organisationer og
- aktivt inddrage og udbygge samarbejdet mellem borgeren samt offentlige og private virksomheder omkring arbejdsfastholdelse hos borgeren med kræft.

Indsatsområder i projektet var kommunalt forankrede tilbud om 1) rehabilitering i form af en bred vifte af tilbud, 2) forløbskoordinering ved en kommunal forankret forløbskoordinator og 3) arbejdsfastholdelse som et særligt fokusområde i tilbud om rehabilitering.

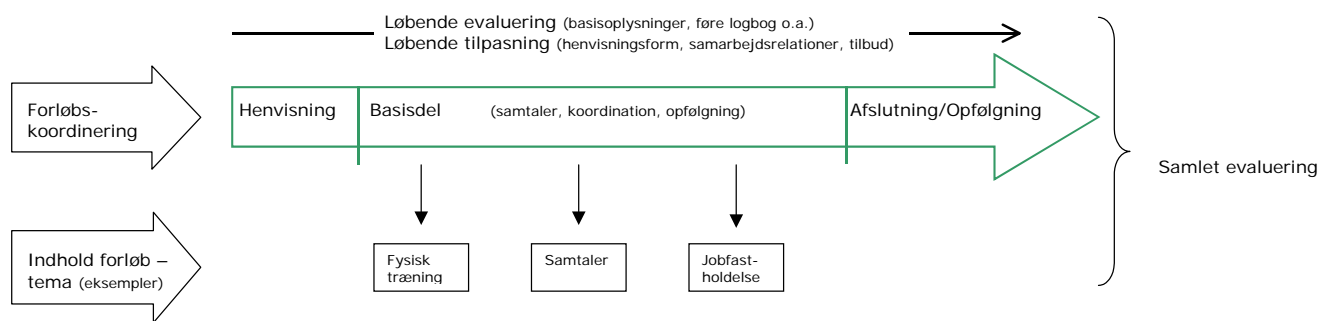
Målgruppen var borgere i den erhvervsaktive alder (18-64 år) med en diagnosticeret kræftsygdom, uanset kræftform. Borgerne har her kunnet få støtte til rehabilitering fra diagnosetidspunktet, under behandlingsforløbet og efter afsluttet behandling.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

I alt 142 borgere rettede kontakt til forløbskoordinator i de fire kommuner, heraf indgik 115 borgere i evalueringen af projektet.

Aktiviteten eller indsatsen i projektet (afprøvningsfasen) bestod i tilbud om kontakt til en forløbskoordinator i hver af de fire kommuner, der som opgave havde 1) at identificere borgernes vanskeligheder ifm. kræftsygdommen og behandlingen og behov for støtte til rehabilitering, arbejdsfastholdelse og koordinering, 2) etablere eller videreformidle kontakt til relevante rehabiliteringstilbud samt 3) varetage koordinering af indsatserne, især hos borgere med længerevarende og komplekse vanskeligheder. På afgrænsede områder kunne koordinatoren selv gå ind og handle sammen med borgeren, især områder, hvor koordinatoren havde faglige kompetencer til håndtering af borgerens problemer.

Projektet var organiseret efter en hovedplan, som illustreret nedenfor:



Det fremgår af figuren, at koordinatorfunktionen var omdrejningspunktet for hele rehabiliteringsindsatsen. Efter henvisning (fx fra hospital, ydelseskontor) eller henvendelse fra borgeren eller dennes pårørende etableredes der aftale om en indledende samtale. Denne samtale, evt. suppleret af efterfølgende samtaler, fokuserede på identifikation og vurdering af borgerens behov for 'rehabilitering'. Ud fra en individuel plan blev relevante rehabiliteringsindsatser tilbudt og iværksat. Afhængigt af borgerens situation kunne forløbet omfatte kontakter og samtaler (telefonisk, på kommunen eller i dennes hjem) vekslende fra 1-2 kontakter til over 25 kontakter med en indsats, der kunne rumme forskellige former for aktiviteter, fx støtte og motivation, 'holde sagen på sporet', vejledning/rådgivning, koordination, handle for borgeren osv. Forudsætning for, at koordinatoren kunne handle ift. borgerens situation, var bl.a., at hun dels have et meget grundigt overblik over kommunens og andre aktørers rehabiliteringstilbud, dels opbyggede og vedligeholdt et tæt samarbejde med de mange aktører i forskellige afdelinger og sektorer, som indgik i rehabiliteringsindsatsen på kræftområdet.

For en uddybende beskrivelse henvises til rapporter og bilagssamling på MarselisborgCentrets hjemmeside: <http://www.marselisborgcentret.dk/funktioner/publikationer/>

Betydning

Ud fra en analyse af borgernes sociale baggrund blev der bl.a. identificeret kendetegn hos borgere, over for hvem der bør være særlig opmærksomhed omkring behov for kræftrehabilitering; det vil sige borgere med et 'smalt' netværk og borgere med uddannelse på faglært niveau eller derunder.

Et af projektets hovedbidrag var en beskrivelse af fire **scenarier af kontakt- og koordineringsforløb** med kendetegn for omfanget og karakteren af borgernes behov for rehabilitering ved kræft. Scenarierne udgør nogle gode pejlemærker for identifikation og differentiering af målgrupper og rehabiliteringsbehov hos borgere med kræft. I forlængelse af beskrivelsen af scenarierne for koordineringsforløb/-behov blev der udarbejdet en model for **kompleksitet** i et rehabiliteringsforløb. Denne model kan anvendes som redskab til at vurdere, hvornår et rehabiliteringsforløb kan forventes at blive komplekst.

I arbejdet med **forløbskoordinering** viste det sig, at valg af organisering af opgaven og den enkelte koordinators faglige kompetencer havde væsentlige konsekvenser for rehabiliteringspraksis. De to kommuner, der havde organiseret koordinatorfunktionen i sundhedsområdet med sundhedsfaglige kompetencer praktiserede en betydelig bredere rehabiliteringsindsats end i de to kommuner, der havde organiseret ordningen på beskæftigelsesområdet med medarbejdere med administrative/socialfaglige kompetencer.

Tidspunktet for tilbud om støtte til rehabilitering blev for nogle borgere oplevet som aktuel ved diagnositidspunktet; for en stor del af borgerne oplevede først behovet undervejs eller ved afslutningen af behandlingsforløbet.

Den konkrete **rehabiliteringsindsats** blev belyst gennem en beskrivelse af borgernes vanskeligheder i hverdagslivet, og hvilke konkrete rehabiliteringsindsatser borgerne har fået tilbudt. Her viste der sig betydelige forskelle i bredden af den formidlede rehabiliteringsindsats

over for borgerne ift. hvor indsatsen var forankret i kommunen og hvilke faglige kompetencer den enkelte koordinator havde. Størst bredde havde de to kommuner, der havde placeret indsatsen i sundhedsområdet med en koordinator med sundheds-/socialfaglige kompetencer.

Arbejdsfastholdelse var et vigtigt fokusområde for alle borgere; arbejde giver liv; men ikke for enhver pris. Gennem de indledende samtaler med borgeren kunne koordinatoren støtte borgeren til selv at mestre arbejdssituationen i forløbet med kræft. Ca. en tredjedel af borgerne fik udvidet støtte til arbejdsfastholdelse via et særligt arbejdsfastholdelsesprogram. En balance mellem en tidlig indsats uden berøringsangst og en timet, fleksibel, individualiseret og anerkendende arbejdsfastholdelsesindsats var nogle af nøgleordene for såvel borgere som fagprofessionelle.

For borgerne var kræftrehabilitering ikke overraskende vigtig og tilbud herom skal være tilgængelig tidligt i forløbet, dvs. fra diagnosetidspunktet. For borgerne var hospitalet og kommunernes forløbskoordinatører centrale samarbejdspartnere; egen læge spillede kun en lille rolle. Drøftelse af eksistentielle problemer og erfaringer fra patient-til-patient var et vigtigt element i arbejdet med at komme videre i livet med en kræftsygdom.

En omfattende **organisationsanalyse** af projektforsløbet belyste kommunernes organisering af arbejdet med projektets tre indsatsområder samt arbejde med etablering af samarbejdsrelationer til de mange aktører, der er omkring en borger i forløbet med kræft. Blandt de professionelle aktører på hospitalområdet og i kommunerne var der en betydelig usikkerhed omkring opgave og ansvarsfordelingen ved kræftrehabilitering.

Fremmende/hæmmende faktorer

- En dedikeret kommunal forankret forløbskoordinator, organiseret på sundhedsområdet med professionsfaglige kompetencer, især sundhedsfaglige kompetencer (fremmende).
- Manglende organisering af samarbejdet mellem hospitaler og kommuner (hæmmende).

Temaer

- Identifikation af målgrupper og vurdering af individuelle behov.
- Sammenhæng, koordinering og tværfagligt samarbejde på tværs af sektorer og interne organisatoriske enheder.
- Sikring af overblik over opgaver og ansvar for rehabilitering hos borgere med kræft.

Praksishistorie nr. 48

Institution/Organisation: Ergoterapeutuddannelsen, University College Lillebælt

Kontaktperson: Stina Meyer Larsen/Anne Karin Petersen

Kvalitetsudvikling af ergoterapeutisk rehabiliteringspraksis - et samspil mellem praksis og professionsuddannelse.

Introduktion

Undervisere og studerende fra Ergoterapeutuddannelsen i Odense har siden 2008 samarbejdet med Odense Kommune om et praksisforskningsprojekt omhandlende udvikling af ergoterapeutisk rehabiliteringspraksis.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Det overordnede formål med praksisforskningsprojektet – at udvikle ergoterapeutiske praksisser – har fra starten ligget fast, men de konkrete emner for delprojekterne er udpeget i samarbejde mellem praksis og bachelorstuderende i ergoterapi. Ergoterapeuterne i Odense Kommune er således med til at beslutte hvor der er behov for forandringer og sikre at det felt der udforskes har relevans for praksis. Borgerne indgår i projektet som samarbejdspartnere med deres unikke viden om hvorledes ergoterapi påvirker deres rehabilitering og ikke mindst deres aktivitet og deltagelse i hverdagslivet, som er målet for den ergoterapeutiske indsats.

Projektet sigter på at forandre og udvikle den ergoterapeutiske praksis samt bachelorforløbet på Er-goterapeutuddannelsen. Praksisforskning ses som en teori og metode til den vidensproduktion der kaldes anvendt forskning som Professionshøjskolerne er ansvarlige for. Projektets hensigt er bl.a. at udvikle kompetence i praksisforskning som teoretisk – metodisk tilgang udvikling af rehabilite-ringspraksiser hos undervisere på ergoterapeutuddannelsen, bachelorstuderende på ergoterapeutud-dannelsen samt ergoterapeuter ansat i Odense kommune

Der har på nuværende tidspunkt været gennemført 4 bachelorprojekter i 2009-2010. De 2 første projekter viste, at de ergoterapeutiske rehabiliteringstilbud i Odense kommune i højere grad kunne tage udgangspunkt i den enkelte borgers ønsker og behov. Der blev derfor i efteråret 2009 igangsat et udviklings og undervisningsforløb for ergoterapeuter der arbejder ved vedligeholdende træning og genoptræning i Odense kommune i alt 22 ergoterapeuter. 2 undervisere på Ergoterapeutuddannelsen sammensatte et udviklingsprogram over 3 hele udviklingsdage. Mellem mødegangene blev ergoterapeuterne bedt om at arbejde med udvikling af egen praksis ud fra et fokus de selv havde besluttet. De emner der blev arbejdet med i denne del af projektet blev videreført til bachelorprojekter i det kommende semester, efteråret 2010.

Bachelorprojekternes teoretiske-metodiske tilgang var praksisforskning med grundlag i kritisk psykologi. De ergoterapeutstuderende er således i deres metode forpligtet til at inddrage borgeren som aktive deltagere i processen. Overordnet set kunne bachelorprojekterne konkludere at de ergoterapeutiske tilbud i Odense Kommune med fordel i højere grad kunne tage udgangspunkt i den enkelte borgers ønsker og behov i relation til rehabilitering til hverdagslivet. Terapeuterne tog derfor netop fat på emner i relation til rehabilitering, inddragelse af borgerne i rehabiliteringsplanlægningen, målsætning osv. i deres udviklingsforløb. Ud fra de problemstillinger terapeuterne arbejdede med udsprang der emner til de kommende bachelorforløb, et eksempel på dette er at nogle terapeuter arbejdede med

inddragelse af de pårørende i målsætningen, det førte til et bachelorprojekt omhandlende inddragelse af de pårørende i rehabiliteringsprocessen (Kristensen 2010)

Der blev således skabt en cirkulær udviklingsproces mellem ergoterapeutuddannelsen, UCL og Odense kommune, hvor resultaterne fra bachelorprojekterne har ført til et udviklingsforløb for praksis som igen affødte emner til nye bachelorprojekter.

Borgerne og de trænende ergoterapeuter er i fællesskab drivkraften i de forandringsprocesser projektet afstedkommer. Samarbejdet er med at til fremme udviklingen af rehabiliteringstiltag der er vedkommende for borgerne. Projektet kan bidrage til at sætte fokus på at borgerne udvikler, vedligeholder og genskaber naturlige aktiviteter i hverdagen som der er ønsker og behov for hos den enkelte, projektet medvirker til at den ergoterapeutiske rehabiliteringspraksis kvalitetsudvikles og borgerens mulighed for at leve et så meningsfuldt, godt og sundt hverdagsliv i forhold til de ændrede livsbetingelser styrkes.

Betydning

De bachelorstuderende der har deltaget i projektet opnår kompetencer i forhold til forandring af praksis som tager udgangspunkt i borgernes behov og ønsker samt brug af naturlige aktiviteter i forbindelse med planlægning af rehabiliteringsindsatser. De studerende giver i evalueringen udtryk for at have fået udviklet kompetence og lyst til at arbejde videre med kvalitetsudvikling og igangsættelse af forandringsprocesser i fremtiden.

De trænende ergoterapeuter beskriver i evalueringen af projektet, at de har fået øget fokus på hverdagslivet både i forhold til målsætning og handleplan for rehabiliteringsindsatsen men også i deres daglige praksis. De oplever, at de er blevet mere bevidste om at tænke på hele rehabiliteringsforløbet frem for isoleret at tage stilling til den fysiske træning. Endelig oplever de også, at de er blevet bedre til at prioritere borgerens ønsker og mål samt evaluering af disse.

Lederne for de trænende ergoterapeuter oplever, at udviklingsforløbet har øget ergoterapeuternes kompetencer i den rehabiliterende tankegang, målsætning samt udviklet samarbejdet mellem borger og terapeut vedrørende den dynamiske målsætningsproces. De oplever samtidig, at samspillet mellem praksis og uddannelse som yderst betydningsfuldt for kvalitetsudviklingen i praksis samt gensidigt givende.

Udviklingsaktiviteter, som denne, beskrives generelt i University College Lillebælt som at bygge bro mellem praksis og forskning og derved bidrage til at drive professionerne frem, så de matcher morgendagens behov. Hensigten med dette projekt er i høj grad at udvikle den ergoterapeutiske rehabiliteringspraksis samt fremme de studerendes evner bl.a. indenfor rehabilitering således at de kan varetage opgaver indenfor udvikling af rehabiliteringspraksis efter endt uddannelse.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende: Opmærksomhed på udvikling og rehabilitering, samarbejde mellem uddannelsesinstitution og praksis

Hæmmende: Besparelser, omrokeringer, omorganisering mindsker opmærksomhed på udvikling i praksis, villighed til at lade egen praksis analysere

Temaer

Beskrivelse af metoder til udvikling af rehabiliteringspraksis

Samspil mellem uddannelsesinstitution, praksis og borger

Udnyttelse af de studerendes ressourcer og kompetencer

Praksishistorie nr. 49

Institution/Organisation: MarselisborgCentret

Kontaktperson: Bjarne Rose Hjortbak

Forløbskoordinatorfunktion som redskab i rehabilitering hos borgere med kræft

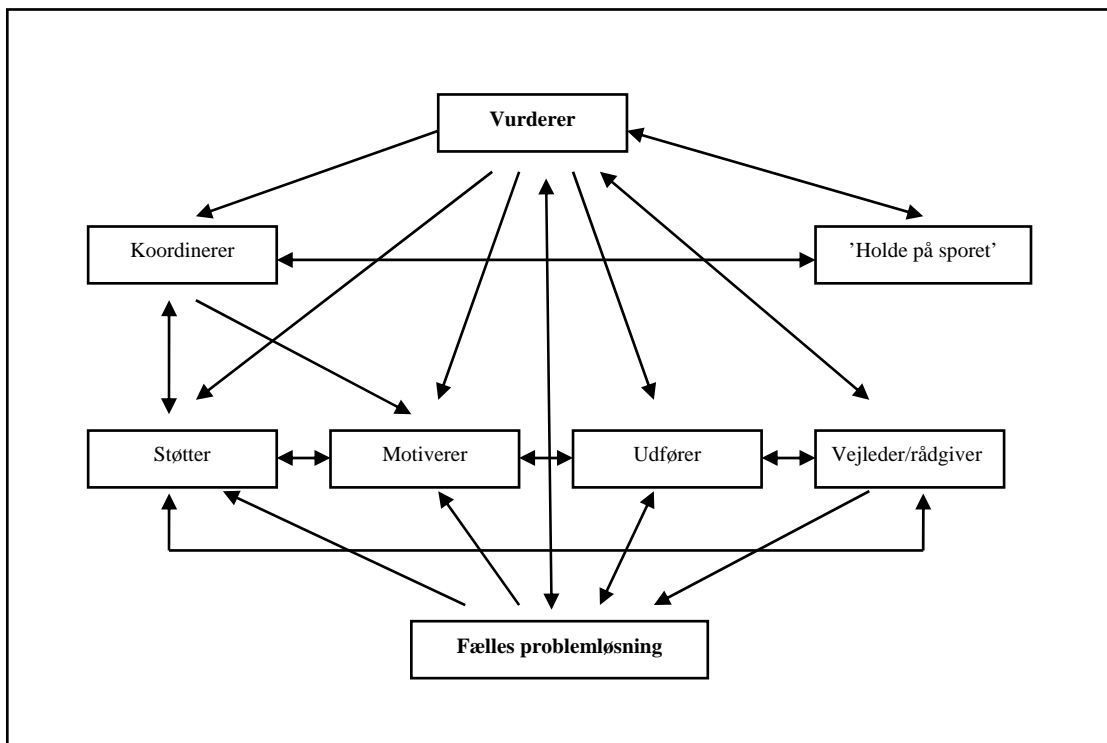
Introduktion

En tidligere praksishistorie (MarselisborgCentret v/ Bjarne Rose Hjortbak) har beskrevet forløbskoordinering som ét af flere elementer ved rehabilitering hos borgere med (KOSAK-projektet).

I denne historie uddybes koordinatorfunktionen yderligere, bl.a med baggrund i KOSAK-projektet og efterfølgende erfaringer fra implementering af koordinatorfunktionen i Randers Kommune, der var én af de fire kommuner i KOSAK-projektet. Randers Kommune var den eneste af de fire kommuner, der efterfølgende implementerede koordinatorfunktionen fuldt ud.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

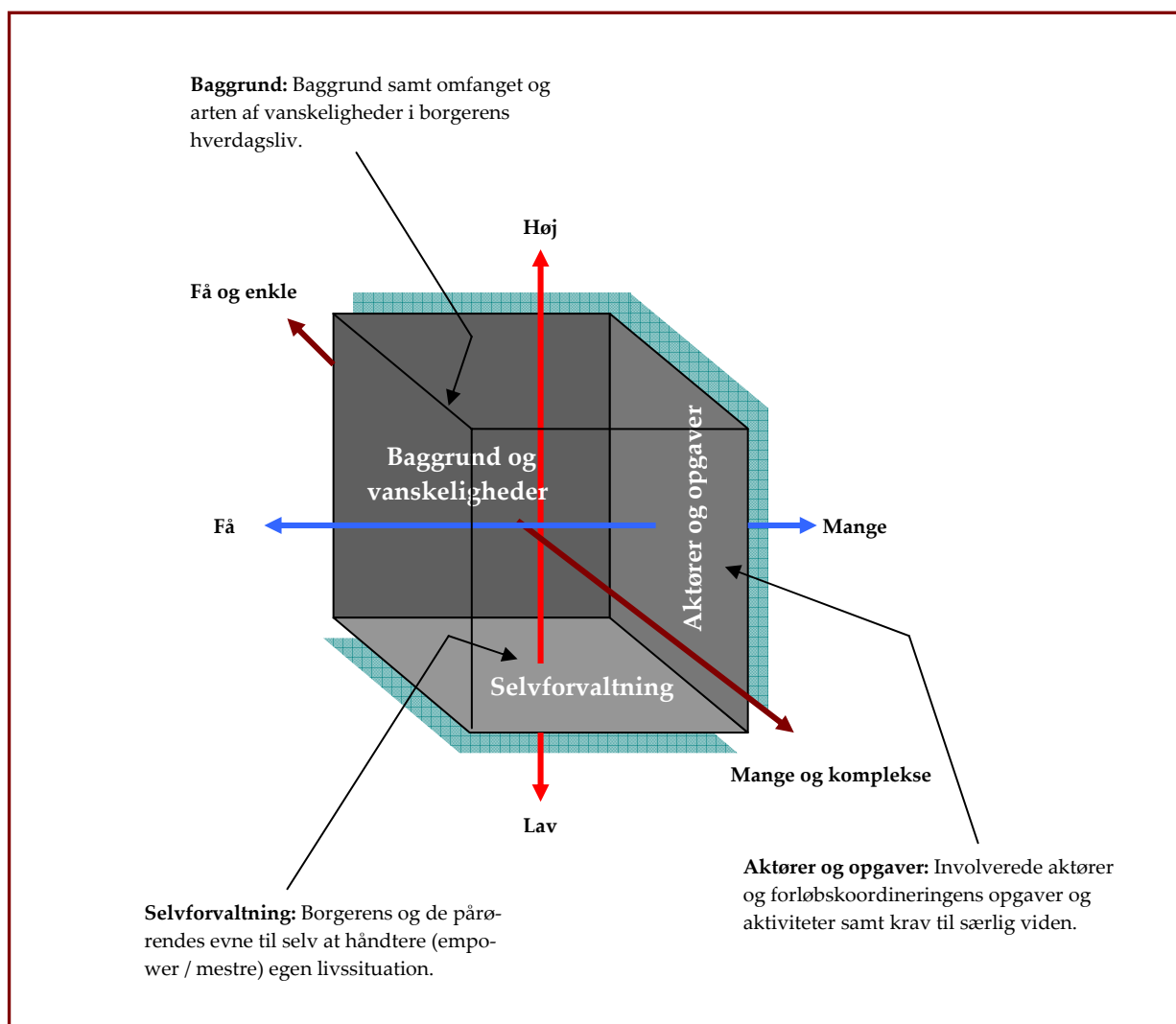
Ud fra erfaringer i KOSAK-projektet og studie af borgeres koordineringsforløb gennem analyser af 115 journaler fremkom en række kategorier af koordineringsmetoder, der ligger meget tæt op af de resultater, som Maliski m.fl. (2004) har beskrevet i en artikel om Nurse Case Management. Kategorierne eller 'metoderne' i forløbskoordinering er vist i figuren nedenfor:



Analyser i KOSAK-projektet og efterfølgende erfaringer fra Randers Kommune viser, at koordinatoren differentierer sin indsats eller valg af metoder ud fra borgerens individuelle situation og kompleksiteten af rehabiliteringsforløbet (vedr. kompleksitet se nedenfor). Fælles for alle forløb var, at elementerne 'vurdering', støtte' og 'vejledning/rådgivning' frem mode en 'fælles

problemløsning' indgår i alle rehabiliteringsforløb. Det er denne model for 'metoder' i forløbskoordinering, som Randers Kommunes forløbskoordinator fortsat anvender i dag med stor tilfredshed fra borgerne og interne/eksterne samarbejdspartnere.

Kompleksitet i forløbskoordinering er et meget vigtigt element i forståelsen af forløbskoordineringens særegne karakter, udfordringer og krav til kompetencer. Analyser af kommunernes koordineringsforløb i KOSAK-projektet og erfaringer fra Randers Kommune viser, at fem hovedelementer kan øve indflydelse på omfanget af kompleksitet i et koordineringsforløb: 1) borgerens baggrund; sygdomsmæssigt, psykisk, mentalt og socialt, 2) borgerens / de pårørendes grad af aktiv deltagelse ift. selvforvaltning i rehabiliteringsforløbet, 3) antallet af aktører (professionelle / pårørende / netværk), der er involveret i forløbet, 4) bredde og variation i opgaver i det enkelte forløb og 5) opgaver ifm. koordinering, der kræver særlig særlige indsatser og viden. Samspillet mellem disse fem elementer er illustreret i figuren nedenfor:



Betydning

Der kan sikres en målrettet, koordineret og individualiseret rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft, differentieret ift. omfanget og kompleksiteten af den enkelte borgers vanskeligheder i hverdagslivet.

Fremmende/hæmmende faktorer

Én ansvarlig person, der som sit hovedområde har fokus på etablering af en helhedsorienteret og koordineret rehabiliteringsindsats hos borgere med kræft.

Hæmmende kan være, at en ordning med én person som koordinator er organisatorisk sårbar og fordrer stor opmærksomhed på at inddrage andre tværfaglige samarbejdspartnere.

Temaer

Forløbskoordinering som redskab til at skabe sammenhæng i rehabiliteringsforløb for borgere - her med kræft.

Reference:

Hjortbak, Bjarne Rose m.fl. (2009): *Rehabilitering hos borgere med kræft. Rapport fra KOSAK projektet*. MarselisborgCentret 2009

Maliski, SL, Clerkin B, Litwin MS. (2004): *Describing a nurse case manager intervention to empower low-income men with prostate cancer*. *Oncol Nurs Forum* 2004 Jan; 31(1): 57-64.

Praksishistorie nr. 50

Institution / Organisation: Ergoterapeutuddannelsen, University College Lillebælt

Kontaktperson: Stina Meyer Larsen

Borgernes perspektiv på den ergoterapeutiske rehabiliteringspraksis i Odense kommune

Introduktion

Undervisere og studerende fra Ergoterapeutuddannelsen i Odense har siden 2008 samarbejdet med Odense Kommune om et praksisforskningsprojekt. Hensigten er at forandre udvalgte ergoterapeutiske praksisser ved at inddrage borgerens perspektiv på deres rehabiliteringsforløb og samarbejde med ergoterapeuter.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Det overordnede formål – at udvikle ergoterapeutiske praksisser – har fra starten ligget fast, men de konkrete emner for delprojekterne er udpeget i samarbejde mellem praksis og bachelorstuderende i ergoterapi. Ergoterapeuterne i Odense Kommune er således med til at beslutte hvor der er behov for forandringer og sikre at det felt der udforskes har relevans for praksis.

Projektet sigter på at forandre og udvikle den ergoterapeutiske praksis samt bachelorforløbet på Ergoterapeutuddannelsen. Praksisforskning ses som en teori og metode til den vidensproduktion der kaldes anvendt forskning som Professionshøjskolerne er ansvarlige for. Projektets hensigt er bl.a. at udvikle kompetence i praksisforskning som teoretisk – metodisk tilgang udvikling af rehabiliteringspraksisser hos undervisere på ergoterapeutuddannelsen, bachelorstuderende på ergoterapeutuddannelsen samt ergoterapeuter ansat i Odense kommune

Der har på nuværende tidspunkt været gennemført 2 bachelorprojekter i 2009 som afledte et udviklings- og undervisningsprojekt for trænende ergoterapeuter ansat i Odense Kommune i foråret 2010. De emner der blev arbejdet med i udviklings og undervisningsforløbet blev videreført til de 2 nye bachelorprojekter der blev udarbejdet i foråret 2010.

De trænende ergoterapeuter ønskede i det første forløb en øget viden om hvordan borgerne oplevede holdtræning på de respektive genoptræningscentre. Ergoterapeuterne oplevede, at borgerne havde vanskeligt ved at overføre træningen til brug i deres hverdagsliv. Ved at udforske borgernes perspektiv på holdtræningen ønskede ergoterapeuterne at opnå viden om overførings-værdien fra holdtræning til borgerens hverdagsliv.

Formålet i de 2 første bachelorprojekter var:

1. At generere ny viden om borgernes oplevelse af hvordan det påvirker deres livsførelse at gå på genoptræningshold i kommunen (Kaas mfl. 2009).
2. At opnå viden om borgernes oplevelse af holdtræning, der undersøges hvilke fremmende og hæmmende faktorer der kan påvirke borgernes overføringsværdi fra holdtræning til hverdagslivet, med henblik på udvikling af den ergoterapeutiske praksis (Jensen mfl. 2009).

Bachelorprojekternes teoretiske-metodiske tilgang var praksisforskning med grundlag i kritisk psykologi. Projekternes empiri bestod af deltagerobservationer og kvalitative semistrukturerede interviews af borgere med senhjerneskade samt dialog med de trænende ergoterapeuter.

Resultaterne af bachelorprojekterne viste, at det påvirkede borgernes livsførelse positivt at gå på genoptræningsholdene, borgerne havde dog behov for forbedret kommunikation om formålet med træningen, en øget opmærksomhed på midt-vejsevaluering af borgerens ønsker til genoptræningen og øget opmærksomhed på borgerens forestillinger og forventninger til træningens effekt (Jensen mfl. 2009).

Det andet projekt påviste at udbyttet af genoptræningen kunne fremmes ved at genoptræningen overføres til borgerens hverdagsliv, ved øget brug af borgerens daglige gøremål i genoptræningen, ved inddragelse af borgeren i sammensætningen af træningen, ved at borgeren sammen med ergoterapeuten formulerer og opstiller aktivitetsbaserede mål som relaterer sig til borgerens samlede livsførelse, ved at der i genoptræningen kontinuerligt relateres til borgernes hverdagsliv samt ved at pårørende eller andre sociale relationer inddrages i borgernes rehabiliteringsforløb (Kaas mfl. 2009).

Resultaterne fra bachelorprojekterne blev formidlet til de trænende ergoterapeuter i Odense kommune. Overordnet set kunne man konkludere at de ergoterapeutiske tilbud i Odense Kommune med fordel i højere grad kunne tage udgangspunkt i den enkelte borgers ønsker og behov i relation til rehabilitering til hverdagslivet.

Der blev derfor efterfølgende i efteråret 2009, igangsat et udviklings og undervisningsforløb med de trænende ergoterapeuter i Odense Kommune, byggende på resultaterne af de 2 bachelorprojekter. Aktørerne i dette projekt var alle trænende og vedligeholdende ergoterapeuter ansat i Odense kommune i alt 22 ergoterapeuter. 2 undervisere på Ergoterapeutuddannelsen sammensatte et udviklingsprogram gående over 3 hele udviklingsdage. Formålet med udviklingsforløbet var at videreudvikle og implementere resultaterne fra bachelorprojekterne, der beskriver borgerens vanskeligheder med at overføre holdtræning til deres hverdagsliv. De emner der blev undervist i var; brugerinvolvering i rehabilitering, hverdagslivsbegrebet, klientcentrering med fokus på rollen som ergoterapeut og kommunikation med borgerne, mål og målsætning, aktivitetsproblematikker, rammer og organisering, samarbejde og samarbejdsrelationer samt evaluering i samarbejdet med borgerne. Mellem mødegangene blev ergoterapeuterne bedt om at arbejde med udvikling af egen praksis ud fra et fokus de selv havde besluttet. Det blev arbejdet med mange forskellige emner, følgende er eksempler på udviklingsmål som de trænende ergoterapeuter har sat for forløbet

"I fællesskab med borger bliver bedre til at fremsætte mål, således at målene får mere fokus på rehabilitering frem for kun på genoptræning", "Sætte fokus på borgerens hverdagsliv og de muligheder der er i omgivelserne" og "Inddrage pårørende i målsætningen"

De emner der blev arbejdet med i udviklingsprojektet blev videreført til de 2 nye bachelorprojekter der blev udarbejdet i foråret 2010. Bachelorprojekterne kom til at omhandle:

1: Borgerne og deres pårørendes oplevelser af samt fremtidige ønsker om inddragelse af de pårørende på et genoptræningshold

2: Borgernes oplevelse af betydningen af udelivs aktiviteter samt hvordan de oplever at dette inddrages i deres rehabilitering på grønne hold (Kristensen mfl. 2010, Larsen mfl. 2010).

Resultaterne fra det første projekt viste at borgerne på et kommunalt genoptræningshold oplever deres pårørende inddraget i begrænset eller manglende omfang. Borgerne udtrykker tilfredshed med niveauet af inddragelse, hvorimod deres pårørende ønsker meget mere inddragelse (Kristensen mfl. 2010). Det andet projekt viste, at borgerne på det grønne hold mangler valgmuligheder, informationer og de kender ikke planen for deres rehabilitering (Larsen mfl. 2010).

Praksisforskning gennemføres i cykliske processer hvor udforskning af praksis, handling og forandring kontinuerligt afløser hinanden (Borg, Bundgaard og Rasmussen 2007; 650). Dette projekt er et eksempel på hvordan man via samarbejdet mellem uddannelse og praksis kan

skabe disse cykliske forandringsprocesser. Samarbejdet er samtidig med at til fremme udviklingen af rehabiliteringstiltag der er vedkommende for borgerne.

Betydning

Projektet kan bidrage til at styrke og forbedre borgerens mulighed for gennem praksisforskning at få indflydelse på udvikling og planlægning af ergoterapeutiske rehabiliteringstilbud.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende faktorer: egnagerede ergoterapeuter/fagpersoner der er villige til at gå ind i en udviklingsproces.

Hæmmende forhold: tillært udygtighed, kulturer op arbejdspladsen, tidspres og kommunale nedskæringer, økonomisk trængte tider gør det vanskeligt at afse tid til forandring

Temaer

Metoder til at fremme udviklingen af rehabiliteringspraksiser

Samarbejde mellem uddannelse og praksis om cykliske forandringsprocesser

Borgernes oplevelse af holdtræning, forbedret kommunikation om effekt af holdtræning

Inddragelse af dagliggøremål i træningen

Inddragelse af pårørende i rehabiliteringsprocesser

Betydningen af at kende og deltage i at sammensætte det planlagte rehabiliteringsforløb

Litteraturliste:

Borg, Tove; Bundgaard, Karen Marie; Rasmussen, Jette (2007) Praksisforskning, I: Borg, Tove; Runge, Ulla; Tjørnov, Jytte; Brandt, Åse; Madsen Anette J (2007) Basisbog i ergoterapi - aktivitet og deltagelse i hverdagslivet, 2. udgave, 2 oplag, Munksgaard, København

Jensen, Anja Dam; Sørensen, Bettina Skov; Larsen, Maja Wly (2010) Genoptræningsholds påvirkning på apopleksiramte borgers livsførelse, Bachelorprojekt fra Ergoterapeutuddannelsen i Odense, University College Lillebælt

Kaas, Marie; Holdt, Line; Skaarup, Line; Mose, Stine (2010) Nu er jeg da kommet så langt, at jeg kan komme ned til opstkassen, Bachelorprojekt fra Ergoterapeutuddannelsen i Odense, University College Lillebælt

Kristensen, Ida Mollsgaard; Pedersen, Louise Aagaard; Madsen, Claudia Brix (2010) Det er jo vores fælles liv det handler om, så det er jo nødt til at være et fælles projekt, Bachelorprojekt fra Ergoterapeutuddannelsen i Odense, University College Lillebælt

Larsen, Dorthe; Rasmussen, Filippa Maria (2010) Hvis man er i dårligt humør, får man det bedre af at gå en tur, man bliver fysisk træt og hjernen bliver ligesom mere klar, Bachelorprojekt fra Ergoterapeutuddannelsen i Odense, University College Lillebælt

Praksishistorie nr. 51

Institution/Organisation: En neurorehabiliteringsafdeling for senhjerneskedede patienter i fase II rehabilitering.

Kontaktperson: Gitte Jepsen og Hanne Kaae Kristensen:
Gitte.jepsen@shf.regionsyddanmark.dk/ hanne.kaae@ouh.regionsyddanmark.dk

Implementering af interviewredskabet, COPM (Canadian Occupational Performance Measure), i et tværfagligt koordineret behandlingsforløb. Rehabiliteringsindsats med patienten i centrum - Fra buzzwords til handling - et organisationsperspektiv.

Introduktion

Denne praksisbeskrivelse handler om indførelse af COPM interview som fast standard. Et redskab til at forbedre det ligeværdige samarbejde med patienten.

Desuden omhandler praksisbeskrivelsen refleksioner over implementeringsprocesser og begreberne "at sætte patienten i centrum" og at arbejde "klientcentreret".

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

At rehabiliteringsindsatsen skal tilrettelægges i samarbejde med patienten må være en selvfølge på en afdeling, hvis værdisæt bl.a. bygger på "patienten i centrum" og hvis kerneydelse er rehabilitering.

Ikke desto mindre kan det være svært, at få omsat ordene til konkrete handlinger i en tværfaglig organisation, hvor mange forskellige monofaglige eksperter har deres rutiner, forankret i traditionelle hospitalsprocedurer. Hvor patienten er i krise, revet ud af sin dagligdag og endnu ikke har indsigt i den nyligt indtrufne sygdom, dens konsekvenser og derfor let overlader beslutningerne til eksperterne.

I afdelingens praksis har der længe været tradition for at inddrage patienten i en fælles målsætningsproces. Ofte blev patientens forventninger og ønsker til hvilke konkrete mål, et rehabiliteringsforløb skulle indfri, afklaret i løbet af få minutter - måske var det i højere grad personalets mål end patientens som hurtigt blev formuleret i de situationer, hvor der ikke for alvor var skabt tid og ro til at patienten reelt kunne komme på banen, og selv forholde sig til og formulere ønsker og mål for rehabiliteringsindsatsen aktuelt?

COPM er et ergoterapeutisk interviewredskab, som sætter fokus på patientens egen vurdering af de mest betydende aktivitetsproblematikker. Via en VAS skala fra 1-10 indkredses under samtalen

hvilke aktiviteter, der betyder mest for patienten og som skal prioriteres i rehabiliteringsarbejdet. Interviewet tager oftest minimum 45 minutter.

Ambitionen var derfor i ergoterapien, at tilbyde alle patienter et COPM interview, der ville kunne være basis for et forbedret reelt samarbejde med patienten. I praksis kunne vi imidlertid konstatere, at på trods af, at alle ergoterapeuter anerkendte COPM, som et velegnet værktøj til klientcentrering, blev det dog kun anvendt i de færreste patientforløb.

Det kunne der være mange forklaringer på:

Barrierer, som personalet gav udtryk for, var eksempelvis samtalekunsten, som kom til kort, manglende tid, manglende sammenhæng med, hvad patienten i øvrigt blev tilbudt af behandling/træning fra andre faggrupper, en manglende tværfaglig accept af, at en faggruppe på andre professionelles vegne, skulle sætte mål sammen med patienten.

Barrierer, som personalet oplevede i forhold til patientsamspillet, beroede ofte på hjerneskadens konsekvenser, eksempelvis være kommunikative vanskeligheder, hukommelsessvigt,

manglende erkendelse af sygdommens konsekvenser og en tro på at blive som før, en antagelse af at eksperterne ved bedst, en manglende evne til at sammenholde træningen på hospitalets afdelingen, med hverdagslivet efter udskrivelsen samt en nedsat evne til at indgå i en abstrakt samtale.

Resultatet var, at udbyttet af COPM samtalen oftest ikke stod mål med forventningerne, og at ergoterapeuterne ofte nedprioriterede dette.

Implementeringsprocessen af COPM fik først gennemslagskraft, da det blev grebet struktureret an i et forskningsprojekt. I projektet blev der gjort brug af: undervisning og fælles refleksion, kommunikationsworkshops, video og kollegial vejledning, afdækning af evidens på området og udarbejdelsen af klinisk retningslinje med indikatorer på SKS kode niveau, krav om systematiske notater i den elektroniske journal, og ikke mindst jævnlige målinger herpå. Samtidig med at resultaterne fra de tilbagevendende journalaudits jævnlige blev diskuteret på personalemøder, blev der også diskuteret løsningsmuligheder på de ovennævnte barrierer både hvad angik personlige kompetencer og organisatoriske barrierer.

Dialogen i terapeutgruppen handlede bl.a. om balancen mellem at være ekspert - coach, at tage styringen - gradvist overgive samme til patienten, som kaos aftager. I virkeligheden var det at arbejde klientcentreret ikke bare en standardprocedure som fungerede, fordi der blev taget en beslutning herom. En kontinuerlig refleksion over, hvilket niveau det er muligt at etablere et ligeværdigt samarbejde med patienten var nødvendig. Der skulle opbygges en bevidsthed om et helt repertoire af konkrete handlingsmuligheder, når patienten p.g.a. funktionsevnetab ikke kunne indgå i et jævnbyrdigt partnerskab. Den systematiske overvejelse om COPMs anvendelighed medførte samtidig en bevidsthed om andre strategier for at tilbyde patienten maksimal indflydelse, information i det omfang han magter det i situationen - en balance som det er terapeutens fornemste opgave at vurdere på og være bevidst om i ethvert forløb.

At arbejde monofagligt med patientens mål giver imidlertid ikke mening for patienten eller for den tværfaglige organisation, hvor der må være konsensus om mål og indsats. Derfor var det vigtigt at få COPM redskabet integreret i det tværfaglige samarbejde med patienten også. COPM som anvendeligt redskab, vandt ved brug på tværfaglige teammøder lidt efter lidt gehør. Kombineret med undervisning og en revision af mødestruktur og -indhold generelt i afdelingen, blev COPM indtænkt som forarbejdet til en tværfagligt fast mål-plan møde, hvor der sammen med patienten fokuseres på den konkrete handleplan de næste 14 dage.

I dag kan vi ved journalaudits konstatere at der i samtlige patientforløb er dokumenterede overvejelser om klientcentrering, at alle patienter deltager i udarbejdelsen af en konkret handleplan for rehabiliteringen og at en relativ stor andel (80 %) af patienterne faktisk inddrages i målsætningsprocessen med baggrund i brugen af COPM redskabet.

Spørger vi patienterne, vil der fortsat være nogle, som ikke kan redegøre for egne mål eller planer for rehabiliteringsforløbet, og som ønsker træning frem for snak!

Betydning

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.

Et ligeværdigt samarbejde er idealet, men ikke altid muligt på grund af patientens funktionsevnetab. Der er behov for mange forskellige strategier og en situationstilpasset tilgang til klientcentreringen.

Fremmende/hæmmende faktorer

COPM giver et øjebliksbillede og må derfor løbende gentages gennem et rehabiliteringsforløb.

COPM er tidskrævende og forudsætter gode kommunikative kompetencer.

COPM er udviklet som et monofagligt redskab, men vil oftest være udtryk for patientens hele situation og dermed bør det indgå i den tværfaglige koordinerede tilgang.

Temaer

Den professionelle rolle som ekspert og coach - patientens aktive medvirken er afhængig af de professionelles kompetencer

Struktureret og mangefacetteret implementering af nye evidensbaserede redskaber i en klinisk praksis

I hvilket omfang ønsker og magter patienten at tage ansvar for egen rehabilitering? Hvad gør vi, når ønskerne ikke altid er i overensstemmelse med rehabiliteringsideologien?

Praksishistorie nr. 52

Institution/Organisation: Enheden for Sygeplejeforskning, Klinisk Institut, Syddansk Universitet

Kontaktperson: lektor, ph.d. Lise Hounsgaard, lektor ph.d. Birthe D. Pedersen & professor Dr.PH, Lis Wagner

Uformel omsorsudøver i hverdagslivet som partner til en person med Parkinsons sygdom

Introduktion

Det er et politisk mål i rehabiliteringsarbejdet i Danmark at bevare kronisk syge mennesker i eget hjem. Dette er ofte alene muligt, hvis en parkinsonramt lever sammen med en person, der i dagligdagen kan yde omsorg. I takt med den øgede tilgang af kronisk syge i samfundet vil behovet for uformelle omsorgsgivere i familien være stigende.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Omsorgsgiveren i en familie er ofte en ældre person, der drager omsorg for en anden ældre. Uformel udøvelse af omsorg er traditionelt defineret som hjælp til personlige aktiviteter (personlig hygiejne, spisning og påklædning) samt instrumentelle aktiviteter (madlavning, rengøring og tøjvask). For en Parkinsonpatient er medicineindtagelse på klokkeslæt en nødvendighed for ikke at blive stivne i musklerne og blive tale- og bevægelsesindskrænket. Efterhånden som sygdommen ikke alene påvirker de motoriske funktioner, men også påvirker de kognitive funktioner, er medicinering også en opgave, som overdrages til den uformelle omsorgsudøver. Den åbenlyse hjælpeløshed hos den Parkinsonramte medfører, at omsorgsgiveren ofte langsomt og over tid overtager ansvaret for de fleste opgaver i familien. Samtidig sætter omsorgsgiveren efterhånden egne behov på stand by. På grund af ansvarsbyrden, manglende hvile og manglende tid til sig selv ses det, at omsorgsgiveren udtrættes i en grad som medfører risiko for udvikling af depression. Kvindelige partner involveres i større udstrækning end mandlige partnere i de daglige aktiviteter omkring den ramte med hjælpende, støttende og kompenserende funktioner (1).

Betydning

Efterhånden som sygdommen skrider frem medfører ansvaret for at hjælpe og bistå en anden nærtstående person på døgnbasis ofte reduktion i livskvaliteten og er en belastning, som kan øge sygeligheden hos ægtefæller i rollen som uformelle plejeger. I England er der påvist en stigende dødelighed for omsorgsudøvere med dobbelt så stor risiko for kvinder som for mænd (2). Ændringer relateret til reduktionen i den Parkinsonramtes fysiske aktivitet opleves for de fleste omsorgsudøvere som mindre belastende end personlighedsændringer. Disse medfører, at de ikke kan lade deres syge partner være alene hjemme. Omsorgsudøverne giver udtryk for at være lukket inde i deres eget hjem. Pårørendes belastning som omsorgsgivere bør derfor ikke overses i rehabiliteringsprocessen (3).

Fremmende/hæmmende faktorer

Opmærksomhed på belastningen i dagligdagen efterspørges af de uformelle omsorgsudøvere sammen med ønsket om aflastning med hjælp fra professionelle med tilstrækkelig kendskab til Parkinsons syge til at kunne tage ansvaret for fx medicinering. Aflastning med mulighed for ferie og fridage er ønskelig. Desuden efterspørges "pårørendegrupper" med mulighed for at møde andre i samme situation og få øget indsigt i sygdommen og hjælpeforanstaltninger.

Hæmmende for rehabiliteringsindsatsen er, at den raske ægtefælle har svært ved at overlade ansvaret for deres syge ægtefælle til andre, hvorfor de ofte ikke giver udtryk for den reelle belastning. Desuden appellerer den syge ægtefælle ofte til dem om ikke at forlade dem (2) Forskning viser, at der er behov for at styrke den kvalitative forskning som kan give et reelt billede af hverdagslivet i familier som er belastet af kronisk sygdom. Dette med henblik på at kunne tilrettelægge rehabilitering, hvor man ser den syge person, de uformelle omsorgsudøvere og resten af familien i deres sociale kontekst.

Temaer

Søgeord: uformel omsorgsudøver, pårørende, kvalitativ forskning

Referencer:

1. Eriksson & Svedlund (2006) Eriksson M, Svedlund M. "The intruder': spouses' narratives about life with a chronically ill partner", *Journal of Clinical Nursing* 15, no 3: 324-33.
2. Collins C & Jones R (1997) Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives, *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12, 1168-73.
3. Hounsgaard, Pedersen & Wagner (2010) The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease - An interview study of women's experiences of care decisions and self management, under publicering

Praksishistorie nr. 53

Institution/Organisation: Projektenheden for psykiatrisk rehabilitering, Psykiatrisk Center Ballerup

Kontaktperson: Lene Falgaard Epløv

Barriere ved udvikling og afprøvning af metoder, der går på tværs af organisationer

Introduktion

Udvikling og afprøvning af metoder, der er med til at sikre en optimering af rehabiliteringsforløbet, støder på en række barrierer grundet problemer med finansiering.

Et eksempel på dette er som følger:

Der er i Danmark faglig enighed om, at der er behov for at optimere behandlingsindsatsen ved depression og angst ved at indføre shared care. "Shared care er et integreret tværsektorielt samarbejde om patientforløb, hvor det fælles ansvar for behandling af patienten deles mellem tværsektorielle og tværfaglige team" (1, 2).

En rapport indeholdende en systematisk litteratursøgning viser, at der er evidens for at den form for shared care, der går under betegnelsen collaborative care, er effektiv ved depression og angst.

Collaborative care indeholder en række tiltag, herunder a) undervisning og retningslinjer for den praktiserende læge, b) care managers, der sikre en aktiv opfølgning, c) undervisning af patienten og d) konference/fælleskonsultation med speciallæge i psykiatri (1). Collaborative care rummer et rehabiliterende sigte og tilgang, idet den bygger på the chronic care model, der beskriver en evidensbaseret model for den strukturerede, koordinerede og integrerede indsats ved kronisk sygdom. Modellen lægger endvidere vægt på, at der tages udgangspunkt i patienternes behov og at patienten aktiv medinddrages (3).

Konklusionen i rapporten suppleret med viden indhentet ved et symposium er, at collaborative care bør tilpasses danske forhold og afprøves mht. effekt i Danmark, herunder vurderes det vigtigt at inddrage et samarbejde med den kommunale sagsbehandler i en dansk model.

Vedr. det økonomiske perspektiv ved at afprøve indsatsen, har Jes Søgaard, direktør i Dansk Sundhedsinstitut, udtalt følgende: "Der er en ret stærk dokumentation på området, og det ligner en win-win-situation, hvor både de offentlige kasser og patienterne er vinderne - der dog understreger, at de positive økonomiske gevinster ikke vil vise sig fra dag et. Der er omkostninger forbundet med at implementere en fælles samarbejdsmodel. F.eks. koster det 8-10.000 kroner mere om året at behandle depressionsramte med modellen, end tilfældet er i dag. Men allerede efter 3-4 år kommer der balance, og herefter kan der ligge meget store økonomiske gevinster i form af sparede udgifter til sygedagpenge og førtidspension. Der ligger et meget stort økonomisk potentiale" (4).

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

På baggrund af ovenstående skulle man tro at vejen var banet for at afprøve en dansk model for shared care ved depression og angst. Med følgende barrierer har indtil nu lagt hindringer i vejen for et sådant forsøg:

Danske regioner har deltaget positivt idet de bl.a. har udgivet den føromtaltte rapport, og afholdt symposiet, men mener at et forsøg med modellen skal finansieres via ekstra midler.

Finansministeren mener modsat dette, at Regionerne selv må kunne finde de nødvendige midler ved prioritering af egne midler.

Midlerne skal findes i sundhedsvæsenet, mens gevinsten i form af bl.a. færre udgifter til sygedagpenge og førtidspensioner høstes andre steder.

Lokalt er f.eks. Region Hovedstadens Psykiatri interesseret i at afprøve modellen, men mener ikke, at det skal ske ved midler fra Region Hovedstadens Psykiatri, da modellen primært har til formål at optimere behandlingen hos de mange patienter med depression og angst, der i dag behandles i almen praksis, og derfor ikke er tilhørende den målgruppe Region Hovedstadens Psykiatri har.

Betydning

Da rehabiliteringsindsatsen i høj grad hviler på tværsektorielt samarbejde er det vigtigt at få belyst, diskuteret og elimineret betydende barrierer.

Fremmende/hæmmende faktorer

Det er svært at få finansieret tværsektorielle projekter, specielt hvis indsatsen skal finde sted i en sektor, mens gevinsten hentes i en anden sektor. Ud fra en samfundsmæssig interesse og set i et rehabiliterende perspektiv er dette yderst u hensigtsmæssigt.

Temaer

Hvorledes fremmer vi udvikling og afprøvning af tværsektorielle metoder?

Afprøvning af tværsektorielle rehabiliterende indsatser stiller nogle nye og udfordrende krav til det tværsektorielle samarbejde. Et samarbejde der måske kræver organisatoriske ændringer for at kunne lykkes, herunder etablering af tværsektorielle forskningsmiljøer.

Hvordan sikrer vi, at det er muligt at skaffe midler til sådanne afprøvninger?

Puljemidler, fonde etc. har ofte en monosektoriel tilgang. Derfor kunne tværsektorielle puljemidler være med til at fremme muligheden for at kunne få afprøvet tværsektorielle rehabiliterende metoder.

Referencer

1. Eplov LF, Lundsteen M, Birket-Smith M. Shared Care for ikke-psykotiske sygdomme. Anbefalinger på baggrund af en systematisk litteraturundersøgelse. København: Danske Regioner, 2009.
2. Rubak SLM, Mainz J, Rubak JM. "Shared care" – et integreret samarbejde om patientforløb på tværs af sektorgrænser. Ugeskr Læger 2002; 164: 5256-61.
3. Frølich A, Henriksen C. Vi kan ikke behandle os ud af kronisk sygdom. Ugeskr Læger 2006; 168: 3640.
4. Hansen MB. Ny metode kan bremse førtidspension. Agenda 17,2009.

Praksishistorie nr. 54

Institution/Organisation: Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed, Afdeling for Sygeplejevidenskab

Kontaktperson: Sanne Angel - Angel@sygeplejevid.au.dk

Opnåelse af konsensus i relation til rehabiliteringsoplægget, som middel til reel patientdeltagelse. Eksemplet er udskrivelse fra rehabiliteringsinstitutionen efter en rygmærskade.

Introduktion

Dette er en fortælling fra patientperspektivet fra et forskningsprojekt om, hvordan det opleves, når der under rehabilitering er mangel på konsensus imellem de professionelles mål og vej dertil og rehabilitantens (til fodnote; begrebet rehabilitanten bruges for at favne den særlige situation og de særlige vilkår et menneske lever under ved rehabilitering. Således søges med et ord at åbne for en forståelse af menneskets situation, som ikke svaret til patientens og heller ikke borgerens). Det rejser det mulige dilemma i mellem patientens perspektiv og den professionelles vurdering. Konsensus indebærer, at mennesket under rehabiliteringen får sat ord på situationen fra hans/ hendes perspektiv og sammen med de professionelle og deres viden kommer frem noget, patienten oplever som den rette vej imod de rette mål. Forskning (1) viser, at det er nødvendigt for, at et menneske under rehabilitering "kan komme sig" mentalt og komme i gang med livet igen (recover). Fortællingen vil vise betydningen og konsekvenserne af afhængighed, når konsensus ikke kan nås.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Afgørelsen, af hvornår et rehabiliteringsforløb skal afsluttes, har stor betydning for livet fremover. Selve beslutningsprocessen, patientens deltagelse og de professionelles svar derpå sætter aftryk. Det fremgår af en 22 årig mands tanker, da han bliver konfronteret med de professionelles planer om udskrivelse på baggrund af de første sparsomme fremskridt. Til hans forfærdelse afskriver de grund til yderligere rehabiliteringsindsat med henblik på forbedret fysisk funktion.

Jespers indre dialog: Det havde været så svært at tro på et liv efter dette. Især mens følelsen af at være på babystadiet nærmest havde slået ham ud. Ikke at kunne spise selv og have ble på og kun kunne komme rundt, hvis en anden skubbede den dumme stol. Det havde været helt vildt, da han fik stolen, han selv kunne køre. Det havde ikke været til at holde den i ro, som om han måtte have revanche for alle de dage fastlåst i sengen eller stolen. Men nu troede han på, at det var muligt at få det godt igen. Og han ville op på hesten igen. Den dobbelte betydning deraf fik smilet frem. Det ville ikke blive som før, hverken ridningen eller livet, det var indelysende, men noget der lignede kunne måske også blive til et helt fornuftigt liv. Selv om genoptræningen i fysioterapien godt nok gik meget langsomt. Nogle dage skete der nærmest ingen fremskridt. Så hjalp det at tænke en uge tilbage. Hænderne var vågnet rimeligt hurtigt og styrken var ikke så ringe, især hvis han skelede til, hvad de andre kunne klemme, når de sad i ergoterapien. Derimod benene, de var træge. Ærligt talt var det fysioterapeuten, der gjorde hele arbejdet. Men de skulle nok komme i gang. Det skulle blive bedre!

Det, der nu havde slået ham helt ud var, at overlægen havde sagt, at de nu stiledede imod, at han fortsat skulle være kørestolsbruger og ville målrette træningen derimod. Det var som om, at tæppet var blevet trukket væk under ham. Han kunne da godt se, at der ikke var sket meget i de sidste uger. Men han vidste, at det kunne blive bedre. Han var ikke parat til at opgive

nu. Udskrivelsen var planlagt, selv om han kun kunne være i stuen hjemme med toiletstol og klatvask. Overlægen mente, at de havde gjort, hvad de kunne for ham. Selv om han havde forsøgt at sige, hvad han mente, havde han ikke rigtigt kunne argumentere igennem, så overlægen kom på andre og ville ændre planen. Bilen og boligindretningen var bestilt, så det ville komme på plads på et tidspunkt og indtil da kunne han få bad på plejehjemmet 3 gange om ugen.

Det kom som en dom. Overlægen havde slet ikke spurgt til, hvad han tænkte om sin situation og mente, der var af muligheder. Overlægen havde ikke givet sig tid til, at de kunne have talt det igennem eller spurgt til hvad denne udmelding, betød for ham. Det kunne da godt være, at overlægen havde ret, men samtalen havde ikke ændret hans syn på sagen og da slet ikke fået et liv som fortsat kørestolsbruger til at ligne noget, han kunne forlige sig med.

Da han ikke kunne selv, men havde brug for andres praktiske hjælp og ekspertise til at fortsætte sin genoptræning, havde han fire muligheder, 1) enten kunne han forsøge at overbevise dem, så de og han igen var enige om målet og vejen til det, eller 2) han kunne prøve, om han alligevel selv kunne gøre noget, eller 3) måske finde andre eksperter, der var villige til at hjælpe ham. 4) Alternativet var, at han måtte bøje sig for deres syn på situation og følge deres plan. Det var svært at være afhængig af andre. I gamle dage ville han have kunne stå alene og gå sine egne veje, men ikke nu. Denne afhængighed var så vanskelig. Den betød ofte, at han måtte skære ned på det, han gerne ville, fordi det kostede så mange anstrengelser at få andre til at gøre det for ham, hvis de overhovedet ville eller kunne. Mon det endte med, at han måtte lave helt om på sig selv?

Denne fortælling rejser en række problemstillinger; Er rehabiliteringen slut, når de professionelle trækker deres indsats tilbage (det siger Hvidbogens definition faktisk). Hvad skal ligge til grund for ophør af professionel rehabiliteringsindsats? De professionelles vurdering af, at det ikke vil føre til målbare resultater? Eller rehabiliteringens vurdering af, at for eksempel træningen ikke længere giver nogen mening. Men denne mening kunne måske både være oplevelse af at gøre alt, hvad man kan, fysisk velvære eller fysiske forbedringer, der resulterer i opnåelse af nye funktioner. Det ser ud til, at fremskridt og rehabilitering er to tæt integrerede størrelser. Rehabilitering skal føre til fremskridt og fremskridt kan få såvel de professionelle som rehabiliteringen til at øge rehabiliteringsindsatsen. Det indikerer, at rehabilitering skal føre til noget. Når de professionelle vælger at stoppe kan rehabiliteringen stadig have et ønske om at fortsætte. Selv om det er lidet sandsynligt, at det kan føre til funktionel vinding, så kan det måske øge velværet ved at have været i bevægelse samt ved at have prøvet alt. Hvordan ser denne situation ud fra tanken om patientdeltagelse? Her viser sig flere niveauer af deltagelse. Deltager rehabiliteringen i og med, at denne går aktivt ind i udførelsen af de professionelle plan uanset om der er konsensus om disse eller burde de professionelle være deltagerne, der understøtter patientens oplyste og diskuterede valg. Disse problemstillinger er i tæt sammenhæng med problemstillingen om rehabiliteringens afhængighed og måden den professionelle har hjemmel, vilje og evner til at imødekomme den.

Betydning

Patientens deltagelse og indflydelse på forløb og målsætning fordrer en særlig form for samspil imellem patient og professionel, så patienten kan se de professionelles rehabiliteringsoplag koblet til sit liv og sin fremtid.

Fremmende/hæmmende faktorer

Patientdeltagelse er en fremmende faktor, hvis varianter og udfordringer er beskrevet i en række forskningsprojekter (2). I den kliniske praksis er det en fortsat udfordring, der stiller krav om personalets uddannelse og relationelle kompetencer. I de tilfælde hvor patienten ikke selv formår at tale fra sit perspektiv fordres yderligere, at de professionelle kan træde vikarierende ind og handle som patienten selv ville have gjort, hvis han/ hun var istand til det.

Det gælder også afgørelsen af hvornår rehabiliteringsindsatsen ophører. Her kan både ressourcer og professionel indsigt vanskeliggøre konsensus om rehabiliteringens mål; Fra patientens perspektiv, at komme videre med livet eller alene, og der fra professionel side er ydet den vidensbaserede indsats, som de professionelle vurderer, vil føre til forbedringer. Dette støder imod, at definitionen faktisk sætter det meningsfulde liv som målsætning, hvilket alene patienten kan vurdere.

Temaer

Patientens deltagelse i rehabiliteringen er helt central for at opnå sammenhæng imellem rehabilitering og at patienten kommer sig (recovery).

Patientdeltagelse

Beslutningsprocessen

Rehabiliteringsafslutningen

Referencer:

- (1) Angel, S., Kirkevold, M., & Pedersen, B. (in press) Rehabilitation after spinal cord injury and the influence of the professional's support (or lack thereof). *Journal of Clinical Nursing*.
- (2) Angel, S. (2010) Patientdeltagelse under rehabilitering efter en rygmarvsskade. *Tidsskrift for Sygeplejeforskning* 26[1] 20-25.

Praksishistorie nr. 55

Institution/Organisation: Videncenter for sundhedsfremme, sundhedsteknologi og rehabilitering, VIA University College

Kontaktperson: Kirsten Petersen - kirp@viauc.dk

Manglende rehabiliteringstilbud - set fra et borger- og et institutionsperspektiv

Introduktion

Denne praksishistorie beskriver hvordan en borger oplever at der mangler rehabiliteringstilbud som passer til hendes ønsker og behov. Denne praksishistorie redegør endvidere for områder indenfor rehabilitering af mennesker med psykosociale vanskeligheder, hvor der er brug for videreudvikling af forskningsbaserede tilbud.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Bettina Hansen er 28 år og har de sidste 4 år boet på et socialpsykiatrisk botilbud som tilbyder et længerevarende rehabiliteringsophold i op til 5 år. Inden hun flyttede til botilbuddet havde hun boet mange forskellige steder og i en periode også boet på et herberg. Hun vil gerne flytte fra botilbuddet i løbet af et års tid, men ifølge hendes oplevelse mangler der et egnet sted at flytte til hvor hun kan få den rette støtte og videre hjælp i hendes rehabilitering. Hun vil gerne bo i et bofællesskab sammen med andre unge, hvor der også er personale om eftermiddagen og aftenen, da det især er på de tidspunkter hun har mest brug for støtte.

Siden hun var 19 år, har hun haft kontakt med de socialpsykiatriske tilbud samt flere gang været indlagt på psykiatrisk sygehus p.g.a selvmordsforsøg. For et par år siden fik hun en borderline diagnose, hvilket hun mener har betydet at hun oplever at det er vanskeligt at blive taget alvorligt når hun fremsætter ønsker til behandlingen. Hun har læst meget om psykisk sygdom og følger med i hvilke tilbud der er til mennesker med psykisk sygdom i den kommune hvor hun bor, og hun deltager i foredrag og kurser om recovery, stemmehøring o.m.a. samt deltager i botilbuddets tilbud om psykoedukation.

Inden hun flyttede til botilbuddet havde hun samtaler hos en psykolog, men i forbindelse med flytningen stoppede disse. Hun har prøvet at få kommunen til at bevilge flere psykologsamtaler, men har fået flere afslag, idet de vurderer at hun ikke har behov for det. For et halvt år siden fik hun dog alligevel tildelt nogle psykologsamtaler i forbindelse med en voldsepisode.. Hun vil gerne have været på på et behandlingssted, hvor hun kunne gå i kognitiv terapi eller psykoterapi, da hun har læst at det har en god effekt på mennesker med hendes vanskeligheder.

Hun har ytret ønske om at starte på en ungdomsuddannelse, men hun fik ikke færdiggjort 9. klasse. Hun har forsøgt at deltage i et særligt tilrettelagt undervisningsforløb for mennesker med psykosociale vanskeligheder, men havde svært ved at ikke koncentrere sig om undervisningen så hun endte med at springe fra. Hun håber dog en dag at kunne genoptage uddannelsen, og hun skriver ofte små noveller på sin computer.

Bettina Hansen har kontakt til den ene af sine 4 søskende og med sin mor, hendes far har hun ikke set siden hendes forældre blev skilt. Familien bor ca. 100 km fra hvor hun bor nu og kommer meget sjældent på besøg i botilbuddet, hvilket hun er ked af. Nogle gange tager hun på weekend hos sin mor, men det ender ofte med skænderier og hun får det altid dårligt efter disse weekendophold. Hendes tidligere veninder fra folkeskolen har hun ikke længere kontakt

med. Hun fortæller at hun kun har venner som er psykisk syge, hvilket hun er meget ked af, da hun gerne vil lære såkaldte "normale" unge på sin egen alder at kende. Men hun oplever det er meget vanskeligt, men har via internettet nogle mailkontakter, men de mødes aldrig i virkeligheden. Nogle gange deltager hun i sociale arrangementer i botilbuddet som f.eks. fællesspisning og turer, men for det meste holder hun sig meget for sig selv.

Set ud fra et borgerperspektiv mangler der:

- 1) Psykologsamtaler
- 2) Kognitive behandlingstilbud
- 3) Uddannelsestilbud tilpasset hendes særlige behov
- 4) Støtte til etablering og vedligehold af sociale kontakter
- 5) Inddragelse af familien

Set ud fra et institutionsperspektiv mangler der:

- 1) Rehabiliteringstilbud som bygger på forskningsbaseret viden
- 2) Uddannelsestilbud tilpasset på brugerens særlige behov
- 3) Tilbud som er fleksible hvad angår personalestøtte
- 4) Muligheder for deltagelse i "normale tilbud" med jævnaldrende
- 5) Inddragelse af familie og pårørende

Internationale studier peger på at rehabiliteringstilbud som fremmer recovery i højere grad bør baseres på borgerens aktive deltagelse og på borgerens deltagelse i arbejde, uddannelse samt deltagelse i sociale netværk, og kontakt med familie og pårørende har betydning for bedringsprocessen (1). Der er manglende sammenhæng mellem det aktuelle rehabiliteringstilbud og den forskning der findes eksisterer området, hvilket betyder at der er behov for udvikling af rehabiliteringstilbud der i højere grad bygger på evidensbaseret viden.

De kognitive behandlingsmetoder har vist sig at have en moderat effekt på symptomer (2). Men der mangler forskningsbaseret viden om hvilken betydning de rehabiliteringstilbud som gives i Danmark har i forhold til borgerens bedring, og hvordan tilbuddet højere grad kan imødekomme borgerens individuelle behov og ønsker. Ifølge denne praksishistorie har opholdet på botilbuddet hjulpet borgeren med at skabe ro og stabilitet i hendes liv. Ved hjælp af den støtte hun har fået på botilbuddet, har hun ud fra hendes egen beskrivelse lært at håndtere sine negative tanker og ser mere positivt på fremtiden. Hun har ikke har været indlagt på psykiatrisk hospital i over et år, og ifølge Bettina er der en bedringsproces i gang. Selvom hun i perioder har det dårligt og har selvmordstanker, så er der længere imellem og vanskelighederne ser ud til aftage.

Betydning

Ifølge denne praksishistorie så har opholdet på botilbuddet hjulpet Bettina Hansen med at skabe ro og stabilitet i hendes liv. Ved hjælp af den støtte hun fået i botilbuddet, har hun ud fra hendes egen beskrivelse lært at håndtere de negative tanker og hendes selvmordstanker er aftaget. Hendes rehabiliteringsproces bevæger sig således i positiv retning, men der mangler rehabiliteringstilbud som yderligere kan understøtte bedringsprocessen. International forskningsresultater vil her være væsentlige at inddrage med henblik på at hun iværksat tilbud som kan understøtte hendes videre bedringsproces. F.eks. brug af terapeutiske behandlingsmetoder, familieinddragelse, og netværksmobilisering.

Fremmende/hæmmende faktorer

De fremmende elementer i rehabiliteringsforløbet har ifølge borgeren været at hun har kunnet være i rehabiliteringstilbuddet over længere tid (4år), samt den støtte hun har fået til selv at kunne mestre de vanskeligheder hun oplever hun har. De hæmmende faktorer i rehabiliteringsforløbet har ifølge borgeren været at hun ikke selv har kunnet vælge og have indflydelse på hvilke tilbud hun kunne deltage i under opholdet, f.eks. psykologsamtaler og kognitiv terapi.

Set ud fra et institutionsperspektiv har det virket fremmende at personalet har bidraget med individuel støtte og opbakning i rehabiliteringsprocessen. En hæmmende faktor er manglende tilbud som kan imødekomme borgerens individuelle ønsker og behov, og der mangler tilbud som bygger på den bedst gældende evidens indenfor rehabilitering af mennesker med psykosociale vanskeligheder, f.eks. støttet arbejde i "normale" arbejdstilbud, kognitive terapibehandlingsformer og familieinddragelse.

Referencer:

- 1) Wilken JP, Hollander D (2008) Rehabilitering og recovery. En integreret tilgang. København: Akademisk Forlag.
- 2) Wytes T, Steel C, Everitt B et al (2008) Cognitive behavior therapy for schizophrenia: Effect sizes, clinical models and methodological rigor. Schizophr Bull; 34:523-537.

Temaer

Fleksibilitet, individuelle tilbud, evidensbaseret viden, forskning.

Praksishistorie nr. 56

Institution/Organisation: Hjælpemiddelinstitutet

Kontaktperson: Lilly Jensen

Rehabilitering vedr. nedsatte kognitive funktioner (Uddannelsesperspektiv)

Introduktion

Viden om og kendskab til hjælpemidler, der støtter nedsatte kognitive funktioner (ICF terminologi: mentale funktioner) samt metoder til dataindsamling, analyse samt formidling, opfølgning og evaluering er ikke basisviden hos hjælpemiddelsagsbehandlere. Derfor har personer med nedsatte kognitive funktioner ringere mulighed for at bevare deres aktiviteter, deres hverdagsrytme og dermed deres livskvalitet set i forhold til personer med nedsatte fysiske funktioner, der traditionelt får den rollator, kørestol eller rampe m.m., når de har en varig lidelse.

En tilpasset og individuel rehabilitering med en relevant hjælpemiddelindsats kan for personer med nedsatte kognitive funktioner forlænge deres "normale" tilværelse, give større selvstændighed (1,2,3,4). Veltilpassede hjælpemidler fremmer selvstændighed og forlænger de for personen normale aktiviteter (5)

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Hjælpemidler fremmer selvstændighed og forlænger de for personen normale aktiviteter (5) Jens Jensen er 69 år gammel og bor sammen med sin kone, der stadig er i job. For 2 år siden fik han stillet diagnosen Alzheimers sygdom. Han går på et ældrecenter mindst 2 gange om ugen og deltager stadig i nogle foreningsmøder, hvor han møder gamle bekendte. Desuden holder han af at se sport på TV. Jens fortæller, at han ikke mere kan forstå, hvor lang fx en halv time er, og derfor bliver han tit usikker og ængstelig bl.a. fordi han er bange for at komme for sent til foreningsmøder eller til aktiviteter i ældrecenteret. Desuden er hans kone bekymret for, om han nu husker sine aftaler, når hun er på arbejde.

En elektronisk kalender.

Under diagnoseafklaringen fik Jens en funktionsvurdering. Herefter foreslog hospitalet en elektronisk kalender som et aktuelt hjælpemiddel, og en ansøgning til kommunen om at få bevilliget den elektroniske kalender blev afsendt. Ægteparret fik dog afslag på ansøgningen, fordi sagsbehandleren i kommunens hjælpemiddelafdeling skønnede, at patienter med Alzheimers sygdom ikke ville være i stand til at benytte en elektronisk kalender. Med hospitalets hjælp ankede ægteparret afgørelsen, og efter ½ år fik Jens bevilliget hjælpemidlet med den klausul, at hans kone skulle indsende en rapport om, hvordan hjælpemidlet fungerede efter seks ugers anvendelse.

Da kalenderen blev bevilliget, var der gået næsten 1 år, siden behovet var blevet erkendt, og efter at have fået kalenderen i brug, mente ægteparret, at de kunne have haft god støtte af den meget tidligere, og at det kunne have sparet dem for mange bekymringer.

Oplæring og anvendelse

Firmaet, der solgte den elektroniske kalender gav ægteparret nogen oplæring i brugen af den, og Jens' hustru sat sig grundigt ind i brugsanvisningen.

Kalenderens alarmfunktion minder Jens om, hvad han skal på de rette tidspunkter. Fx bliver han mindet om, hvornår han skal stå op, når han skal til møder eller andet, når han skal spise frokost og tage piller osv.

Det er hans kone, som koder aktiviteterne ind med tekst, billeder og ringetone. Hun plejer at åbne kalenderens låg, så er det lettere for Jens at se funktionsknapperne. Når den elektroniske kalender giver en alarm, læser han beskeden og trykker på OK-knappen. Den elektroniske kalender har betydet, at Jens kommer rettidigt til sine aftaler, at han husker andre gøremål, samt at konen ikke på arbejdet behøver at være bekymret i forhold til, om Jens nu husker sine aktiviteter.

Kalenderen er altid placeret i opladeren på et centralt sted i lejligheden. Dermed er det sikret, at den altid virker.

Den elektroniske kalender er det eneste hjælpemiddel Jens har på nuværende tidspunkt. Men Jens kunne evt. have brug for flere hjælpemidler, der kan støtte hans tidsforståelse og dermed skabe tryghed i dagligdagen. Det kunne fx være en automatisk dag og nat-kalender, der hele tiden viser navn på dagen, dato, hvad klokken er og hvad tid, det er på dagen. Jens har desuden fortalt, at han er bange for at miste nøglerne til lejligheden, det havde han gjort en gang, og det gjorde ham meget nervøs. En dørlås som kan betjenes via et armbånd kunne måske give tryghed. Desuden kniber det efterhånden med selvstændigt at betjene mobilen og fjernsynsbetjeningen. Enkle modeller, der er lette at betjene kunne komme på tale. Det kniber også efterhånden med at få taget medicinen i den rigtige dosis. Her kunne elektronisk medicindosering være aktuell.

Hans kone har også hørt om komfurvagten og el-vagten, som kan hindre brand, hvis man glemmer at slukke komfur eller elektriske maskiner efter brug. De kunne hjælpe til, at Jens kunne fortsætte med at lave kaffe og spejle sig et æg, som han plejer. Hun er nemlig nu lidt nervøs, da han har glemt at slukke komfuret et par gange.

Betydning

Følgende rehabiliteringsaspekter er i fokus: Helhedsorienteret afdækning af borgerens hverdag og aktiviteter, koordinering og sammenhængende samt vidensbaseret indsats.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende faktorer:

- at fagfolk har den nødvendige videnbaserede viden inden for de områder, de beskæftiger sig med.
- at der foretages en helhedsorienteret analyse og en sammenhængende koordinerende indsats.
- der kan spares penge ved en vidensbaseret helhedsorienteret indsats fx i forbindelse med, at Jens selvstændigt kan forsætte mange funktioner, så hans kone kan fortsætte på arbejdsmarkedet og så han ikke behøver personhjælp.

Hæmmende faktorer:

- At fagfolk mangler den nødvendige viden og uddannelse til at foretage helhedsorienterede analyser og koordinering i forhold til rehabilitering ved nedsatte kognitive funktioner

Temaer

- kognitive funktioner
- hjælpemidler
- helhedsorientering
- vidensbasering

Litteratur:

1. Jensen, L. Hurnasti, T. Holthe, T. Månsson, I. et al. Teknik og demens i norden. Hvordan mennesker med demens bruger hjælpemidler. Høje Taastrup: Hjælpemiddelinstitutet; 2008.
2. Gisterå EM. Lavsund M. Konsekvenser av IT-insatser till barn med DAMP/ADHD och närliggande funktionshinder. Vällingby: Hjälpmiddelsinstitutet; 2001
3. Smideman, G., Konsekvenser av IT-insatser till personer med hjärnskada. Vällingby: Hjälpmiddelsinstitutet; 2001
4. Grönberg E. M. "För första gången på länge är jag en vanlig människa" - en kvalitativ utvärdering av projekt Human Teknik, psykiska funktionshinder och hjälpmedel. Karlstad: Inst för samhällsvetenskap, Social omsorgsvetenskap, Inst för Kvalitets- och Utvecklingsarbete; 2005
5. Grundbog om Hjælpemidler. Munksgaard 2010.

Praksishistorie nr. 57

Institution/Organisation: Projektenheden for psykiatrisk rehabilitering, Psykiatrisk Center Ballerup

Kontaktperson: Lisa Korsbek

Rehabilitering er samarbejde

Introduktion

Ideelt set er rehabilitering et samarbejde mellem en borger på den ene side og institution/personale på den anden. Realiteten er imidlertid, at borgeren ikke nødvendigvis altid oplever det sådan. Af og til overskygges samarbejdet af, at institutionen/personalet har bestemte forståelser for, hvad en rehabilitering skal indeholde og for hvordan borgeren skal nå sine mål.

Problemstillingen

Patienten er oplært til først og fremmest at tænke og agere som patient, dvs. nogen gør noget for én, hvilket man kan reagere enten positivt eller negativt på.

Personalet er oplært til at tænke i en forholdsvis endimensionel patientrolle. Patienterne bliver ikke nødvendigvis anskuet som ligeværdige eksperter i en tilrettelæggelse af rehabiliteringen, og personalet kan til tider føle deres ekspertise truet ved at skulle træde et skridt tilbage

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Denne praksishistorie foregår på en psykiatrisk afdeling. Der skal udarbejdes en rehabiliteringsplan, som baserer sig på patientens hele livssituation. Udgangspunktet herfor er patientens mål og ønsker.

Case

X er indlagt på en psykiatrisk afdeling, lider af skizofreni og har et alvorligt misbrug, som virker negativt ind på mulighederne for at iværksætte en rehabilitering. Ved udarbejdelse af rehabiliteringsplanen er patientens primære mål at genoptage sit tidligere arbejde eller finde et nyt.

I udarbejdelsen af rehabiliteringsplanen ser personalet gerne, at der iværksættes en nedtrapning i forhold til patientens misbrug. Patienten derimod vil gerne arbejde med at få det bedre i forhold til sine psykiske symptomer, men er ikke interesseret i at arbejde med misbruget, som for patienten er en mestringsstrategi og ikke anskues som noget større problem.

Det betyder:

Personalet har svært ved at se, hvordan der reelt kan arbejdes med patientens mål og ønsker og finder ikke, at patienten er realistisk omkring det, der skal til for at arbejde i retning mod at nå sit overordnede mål (arbejde). Deres ekspertise siger dem, at patienten bør arbejde med sit misbrug. Patienten til gengæld opfatter i stigende grad mere personalet som modstandere end som samarbejdspartnere og kan ikke se meningen med personalets tanker om en indsats, der også retter sig mod misbruget.

Det betyder:

Rehabiliteringsindsatsen er stagneret eller omdrejningspunktet for den er ikke længere borgeren/patienten, men nogle forestillinger om, hvad en rehabiliteringsindsats enten skal eller ikke skal indeholde.

En løsning søges gennem:

- a) At patienten tildeles en meget aktiv rolle i udarbejdelsen af rehabiliteringsplanen
- b) En tværsektoriel indsats, hvor misbruget sættes i relation til en konkret jobplan

Ad a) Der anvendes skemaer, der indebærer, at X får en meget aktiv rolle i indkredsningen af sine mål og ønsker for fremtiden. Det drejer sig om skemaer, der bidrager til at patienten kan indkredse, hvad han forstår ved recovery og af hvad der skal til i hans personlige recovery-proces og af de hindringer eller barrierer, han mener eller oplever, at der kan være for at han kan nå sine mål.

Samtidig anvendes skemaer, der bidrager til at patienten kan indkredse og analysere sit alkoholforbrug, herunder evaluere den betydning alkoholen har for ham samt de fordele og ulemper, der er knyttet til forbruget.

Ad b) I udviklingen af den konkrete rehabiliteringsplan inddrages en jobkonsulent fra kommunen, som X formulerer sine ønsker til, så de sammen kan udvikle nogle strategier til, hvordan ønskerne kan imødekommes.

Betydning

De angivne løsningsmetoder imødegår en ellers stagneret situation og indebærer, at patienten i højere grad oplever, at rehabiliteringsindsatsen er hans og drejer sig om hans konkrete ønsker og mål, ligesom de bidrager til patientens følelse af at blive taget alvorligt. Rehabilitering sker da som et reelt samarbejde med udgangspunkt i patientens egne mål og ønsker.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende elementer:

Reel patientindflydelse

Understøttelse af patientens autonomi og ret til selv at træffe valg

Respekt og ligestilling

Hæmmende elementer:

Ingen egentlige hæmmende elementer, hvis metoderne til at fremme samarbejdet følges og ikke på noget tidspunkt undervejs overskygges af ekspertforståelse/bedreviden og/eller bestemte forståelser af, hvad en rehabiliteringsindsats skal indeholde

Temaer

Søgeord

Samarbejde

Borgerens mål og ønsker

Selvbestemmelse

Praksishistorie nr. 58

Institution/Organisation: Institut for Blinde og Svagsynede, Rymarksvej 1, 2900 Hellerup

Kontaktperson: Lone Dyekjær, Dorthe Marie Degn

Synsrehabilitering i komplekse forløb (borger- og institutionsniveau).

Introduktion

Denne case beskriver et udsnit af Institut for Blinde og Svagsynedes andel af et komplekst rehabiliteringsforløb, her for en syns- og hjerneskadet kvinde, hvor både den faglige ekspertise og et velkoordineret forløb er afgørende for kvaliteten af rehabiliteringsforløbet. De valgte problemfelter ligger i forhold til at afgøre hvornår man reelt kan sige, at udarbejdelsen af et rehabiliteringsforløb er baseret på borgerens aktive deltagelse, behov og ønsker og hvornår det er samfundets økonomi, der er bestemmende for kvaliteten i rehabiliteringsforløbet frem for borgerens ønsker og den faglige vurdering af behov.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

En kvinde har på relativt kort tid oplevet et stort synstab. Hun indlægges akut på Neurologisk afd., hvor en MR scanning viser en godartet tumor i hjernen, som hun opereres for. Institut for Blinde og Svagsynedes Akutteam (en psykolog og en socialrådgiver med specialviden om synstab) tilkaldes til sygehuset. Akutteamet møder, efter en orienterende samtale med den ansvarlige læge, en kvinde i krise. Deres opgave er at give hende håb og fremme hendes mulighed for aktivt at indgå i beslutningerne for eget rehabiliteringsforløb.

Kvinden har frem til indlæggelsen boet alene med sin yngre søn og hjerneskadede datter. Datteren er i forbindelse med indlæggelsen flyttet til en kollektivbolig, mens drengen bor hos familie. Kvinden har forsørget familien indtil et halvt år før indlæggelsen, hvor hun blev afskediget pga. samarbejdsvanskeligheder, formentlig grundet den på daværende tidspunkt ikke diagnosticerede tumor.

Ved hjælp af akutteamets spørgsmål giver hun udtryk for at hendes ønske er at komme til at kunne klare sin hverdag i hjemmet, så sønnen kan blive boende hos hende. I hendes bekymring for fremtiden indgår også, hvordan hun skal kunne forsørge sin familie, og om hun igen kan komme på arbejdsmarkedet.

Hun er i stand til selv at færdes på eget sengeafsnit og at spise med guide, men kan efter lægens samlede vurdering på grund af kombinationen hjerneskade, gangbesvær og synsproblemer selv med hjælpeforanstaltninger ikke klare dagligdags gøremål i eget hjem eller anvende sin mobil, se fjernsyn eller hvad klokken er, så der skal en særlig indsats til. Det er af hensyn til kvindens fremtidige kognitive muligheder vigtigt med en hurtig indsats.

Akutteamet vurderer derfor som udgangspunkt, at Instituttets social-psykologiske Syns/hjerneskade-kursus med 3 mdrs. boophold indeholdende specialpædagogisk støtte kunne være relevant for kvinden, såfremt en forudgående test af hendes undervisningspotentiale hos Instituttets neuropsykolog støtter dette. Er potentialet ikke til stede er tilbudet ikke relevant men er det til stede understøtter testen desuden Syns/hjerneskade-teamets pædagogiske vurderinger af, hvordan dette potentiale bedst realiseres.

Under samtalen med kvinden om tilbuddene vurderer akutteamet, at kurset bør indeholde specialundervisning i ADL, at kunne færdes (Mobilitet) samt afklaring af muligheder for og træning i kommunikation med hjælpemidler, fx at bruge telefon og betjene en Daisyafspiller (til læsning). Hun vil blive testet hos Instituttets læse/synsklinik for at erfare, om det er muligt med optik at læse med forstørrelse. Desuden skal det afklares, om hun skal bruge kræfter på undervisning i brug af computer med talesyntese, da hun i forvejen ikke er fortrolig med en computer. Da kvinden har været meget glad for fysisk udfoldelse inddrages Instituttets muligheder for svømning, gymnastik og afspænding også. Hun udtrykker desuden interesse for fag som social orientering, musikforståelse og tekstilværksted. Endelig har hun udtrykt ønske om, at hendes søster og børn kunne deltage i et pårørendekursus på Instituttet, så dette ønske indarbejdes i den ansøgning Akutteamet, kvinden og lægen aftaler, at Instituttet foruden en akutrapport fremsender til borgerens kommunale sagsbehandler efter besøget. Desuden inviteres kvinden til omvisning med pårørende på Instituttet inden start.

Efter en uges midlertidig kursusplan med diverse test og anbefalinger udarbejder teamet planen for et vidensbaseret pædagogisk forløb for kvinden. Undervejs i borgerens 3 mdrs. kursus vil der også blive lavet ansøgning om hjælpemidler til hjemmet, og når forløbet nærmer sig sin afslutning laver teamet med borgeren en udslningsplan for, hvordan hun kan arbejde videre med undervisningen, når hun kommer hjem.

Teamet justerer og koordinerer månedligt undervisnings- og aktivitetsplan i forhold til borgerens ønsker og progression. Syns/hjerneskadestrukturteamet (bestående af neuropsykolog, ergoterapeut, psykolog, socialrådgiver, kommunikationsspecialist samt den primære underviser og socialpædagog fra Boafdelingen) har fagligt specialiseret sig i kombinationen af syns- og hjerneskader. Syns/hjerneskade-teamets socialrådgiver er koordinator for det tværsektorielle samarbejde mellem borgeren, nærmeste pårørende, kommunen og teamet. En teamleder står for skemalægning og intern koordinering.

Under kursusforløbet inviteres borgerens kommunale sagsbehandler, evt. jobcenterets konsulent til møde med borgeren, hendes primære underviser på kurset samt syns-hjerneskadestrukturteamets socialrådgiver, hvor parterne gør status og taler fremtid i forhold til bolig, arbejde og fritid. Underviserne vil lave en slutudtalelse om de opnåede resultater og hvilke muligheder de ser, som gennemgås med borgeren og sendes til borgerens kommune mhp. koordinering af rehabiliteringstiltag fremover.

For at styrke kvindens netværk og fremme overgangen til eget hjem afsluttes der fra Instituttets side med en pårørendedag, hvor nærmeste pårørende følger undervisningen en hel dag og efter behov sammen med borgeren har en samtale med teamets neuropsykolog. Socialrådgiveren tager også typisk kontakt til borgerens lokale kommunikationscenter, som så følger op på hjælpemidler i hjemmet samt yderligere undervisning mv. i relation til synstabet.

Teamet inviterer en måned eller to efter kurset borgeren og nærmeste pårørende til en opfølgningssamtale for at samle op på evt. løse ender.

Da syns/hjerneskadestrukturteamet tilrettelægges individuelt ud fra borgerens ønsker og behov samt neuropsykologens anbefalinger til undervisningspotentialer, kan den nøjagtige kursustid ikke afgøres på forhånd. Instituttets erfaring med lignende sager er dog, at kommunernes nuværende økonomiske smertegrænse ligger ved de tre måneder. I enkelte sager er en forlængelse på trods af Instituttets vurdering af behov herfor ikke imødekommet. De bevilgede kurser er således i de seneste år gennemsnitligt blevet kortere.

Betydning

Casen vægter betydningen af borgerens indflydelse i samarbejdsprocessen samt det koordinerede og interdisciplinært vidensbaserede i indsatsen.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende faktorer:

- Hurtig indsats: Da kvinden er færdigbehandlet på sygehuset, men ikke kan udskrives til eget hjem og dermed opholder sig på hospitalet på kommunens regning, går en bevilling til kurset indenfor 14 dage usædvanligt hurtigt igennem fra kommunen.

- Sammenhæng: Nye krav til et opfølgingsmøde mellem borgeren, Institutet og hjemkommunen om det videre rehabiliteringsforløb bliver forhåbentlig fremmende for borgerens oplevelse af et koordineret sammenhængende forløb.

Hæmmende faktorer:

- Krisetilstand: At en borger skal tage beslutninger for sin rehabilitering i en akut krisetilstand.

- Ventetid: Til sammenligning med denne case er socialrådgivernes erfaring, at der i Nyblinde-sager, når borgeren udskrives fra sygehus til eget hjem, oftest går 3-6 måneder efter udskrivning. Her går borgeren rundt i "mørke" derhjemme, før bevillingen om et nyblindekursus går igennem.

- Økonomi: De strammere økonomiske vilkår får betydning for borgerens egen oplevelse af indflydelse på sin rehabilitering, for resultaterne af rehabiliteringsforløbet og for om Institutet kan indtægtsdække de i stigende grad høje udgifter, der er forbundet med at fastholde et højt specialiseret beredskab til de mere komplicerede behov for individuelle forløb, herunder eneundervisning, overfor kommunerne.

Temaer

Reel borgerindflydelse

Økonomiske vilkår for rehabiliteringen

Sammenhæng i rehabiliteringen

Praksishistorie nr. 59

Institution/Organisation: Videnscenter for Bevægelseshandicap

Kontaktperson: Morten Kurth

Tilrettelæggelse af differentieret undervisning i grundskolen - set fra elevperspektiv

Introduktion

Praksishistorien handler om tilrettelæggelsen af grundskoleforløb for børn med cerebral parese, herunder udviklingen af relevante handicapfaglige kompetencer blandt professionelle i grundskolen. Beskrivelsen bygger på elevens egen oplevelse.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Pernille er 16 år og har let cerebral parese. De motoriske funktionsnedsættelser begrænser sig til let nedsat gangfunktion på højre ben. Langt fra alle vil lægge mærke til det, når de første gang møder hende. Balanceevnen er derimod nedsat og sætter grænser for, hvilke aktiviteter Pernille kan deltage i. At stå på rulleskøjter eller cykle på en almindelig tohjulet cykel eksempelvis. Samtidig har Pernille specifikke indlæringsvanskeligheder, især koncentrationsevnen, korttidshukommelsen, rum-retningssansen og evnen til at bearbejde synsindtryk er nedsat. Dette er en beskrivelse af hendes skoleforløb fra 0. til 9. klasse.

0. klasse: Pernille går på en almindelig folkeskole med 900 elever i en større dansk by. Hun testes af PPR ved skolestart og vurderes til at have gavn af en centerklasse, men da skolen kun kan tilbyde en klasse med elever med ADHD, inkluderes hun i en almenklasse med støtte.

1. klasse: Det viser sig, at Pernille især har svært ved matematik og har desuden svært ved at begå sig socialt i klassen.

2. klasse: Familien flytter til en mindre by og Pernille starter op på en ny, mindre skole med 120 elever. Hun fortsætter i en almenklasse med støtte i matematik og idræt.

3. klasse: Støtte- og matematiklæreren stopper, og Pernille får to nye i stedet. Lærerskiftet frustrerer Pernille. Hun får det tiltagende svært fagligt og socialt, og tynges af følelsen af at være anderledes og manglende selvtillid. Hun mister lysten til at komme i skole. Pernille testes af PPR og henviser hende til en specialklasse på en almen folkeskole med 500 elever i den lidt større naboby cirka 10 km. fra hjemmet. Der er 5 elever i klassen.

4. klasse: Det går bedre socialt, og Pernille får to veninder fra parallel-specialklassen.

5. klasse: Specialklasserne på skolen omstruktureres, og Pernille får nye lærere. De er nu 8 elever i klassen med to lærere i de fleste timer. Det bliver en lidt mere broget klasse med hensyn til elevernes funktionsniveau, heraf en del med ADHD, og klassen præges af mere uro. Det faglige niveau ligger lidt under, hvad Pernille kan klare, og hun enkeltintegreres derfor i en almenklasse i engelsk og dansk. Derimod fritages hun for idræt og modtager fysioterapi i stedet.

6. klasse: Enkeltintegrationen i engelsk og dansk afsluttes, da det ellers ikke er muligt at få planlægningen af lærernes timetal til at gå op. Pernille undervises igen i specialklassen i alle

timer. Klassen præges stadig af megen uro, og eleverne undervises i basale færdigheder i at indgå i sociale relationer og følelsesmæssig selvkontrol. Undervisningen er især møntet på elever med ADHD, og Pernille fritages for denne undervisning. Pernille kæmper i stigende grad med lavt selvværd og følelsen af ikke at være god nok og at være anderledes. Hun er en stille pige, føler sig ofte overset og bliver mere og mere indelukket. PPR vurderer dog ikke, at der på nuværende tidspunkt er behov for et andet skoletilbud.

7. klasse: Pernille får ny klasselærer, og klassen har nu kun én lærer ad gangen. Der bruges meget tid på konflikthåndtering i klassen, hvilket går ud over undervisningstiden. Der går én elev ud af klassen, og der starter 4 nye. Efter nogle måneder går to af disse ud igen. Pernille har det tiltagende svært socialt, men holder dog fast i den ene af sine veninder. Har svært ved at bede om hjælp fra lærerne og føler sig stadig overset. Hun føler, at hun lærer for lidt, og at der bliver brugt al for megen tid på at se film. Hun opfatter det som spild af tid. Hun bliver tiltagende depressiv, får selvmordstanker og tanker om at skære sig selv. Starter herefter psykologbehandling en gang ugentligt.

8. klasse: Ifølge Pernille selv bliver 8. klasse et mareridt. Hun har ingen lyst til at gå i skole. Der kommer 4 nye elever, så de nu er 14 i alt, heraf stadig en del med ADHD. Lærerne har ikke meget tid til individuel hjælp, og derfor arbejder Pernille meget alene. Der tilknyttes derfor en støttelærer til klassen. I biologi og geografi slås klassen sammen med en anden specialklasse. Det resulterer i mere uro og en del filmfremvisninger. Til forældresamtalen gør Pernilles forældre lærerne opmærksomme på, at Pernille har det dårligt. Det er imidlertid ikke lærernes indtryk. Tværtimod er det deres oplevelse, at hun har det godt i klassen. De bliver derfor overraskede over at høre om de tanker, Pernille kæmper med. Da Pernille ikke får det bedre, fritages hun for undervisning tirsdag og torsdag. Senere på skoleåret tages hun helt ud af klassen og får eneundervisning 3 timer hver mandag, onsdag og fredag. Dette fungerer heller ikke optimalt. Hun indlægges på børnepsykiatrisk afdeling efter at have skåret i sig selv. Efter udskrivning visiteres Pernille til en centerklasse for elever med bevægehæmning og kognitive problemstillinger. Klassen ligger på en almen folkeskole med 600 elever cirka 60 km fra hjemmet. Pernille bliver hurtigt tryk ved skolen, og åbner sig mere i forhold til lærere og klassekammerater. "Det er det bedste, der er sket i mit liv", siger hun. Hun har dog stadig depressive tanker i perioder, men er i bedring.

9. klasse: Pernille får et godt forløb på specialskolen. Halvvejs gennem niende klasse får hun et fritidsjob som bogopsætter på skolens bibliotek. Efterhånden som skoleforløbet nærmer sig sin afslutning, bliver hun tiltagende ængstelig og bekymret over, hvordan hendes fremtid skal forme sig. Der iværksættes enkelte samtaler med Børnepsykiatrisk Afdeling, men afsluttes hurtigt og slutter niende klasse med Folkeskolens Afgangsprøve i dansk.

Betydning

Praksishistorien illustrerer de situationer, hvor rehabiliteringstanken i grundskolen skal bevæge sig i grænselandet mellem almen- og specialområdet, og de dilemmaer der kan være forbundet med at tilrettelægge undervisningen efter den enkelte elevs behov i situationer, hvor elevernes funktionsnedsættelser varierer i typer og omfang.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende:

- handicapfaglig ekspertise og specialiseret viden
- forældreinddragelse
- tværsektorielt samarbejde
- at finde den rette balance i graden af inklusion, undervisningsdifferentiering og individuelt tilpasset undervisning

Hæmmende:

- manglende handicapfaglige kompetencer og viden
- mangelfuldt tværsektorielt samarbejde
- mangelfuldt forældresamarbejde
- manglende undervisningsdifferentiering og individuelt tilpasset undervisning
- mangel på relevante undervisningstilbud i nærmiljøet

Temaer

Inklusion af børn med cerebral parese

Gråzonen mellem almen- og specialundervisning

Undervisningsdifferentiering og individuelt tilrettelagt undervisning

Praksishistorie nr. 60

Institution / Organisation: Videnscenter for Bevægelseshandicap

Kontaktperson: Morten Kurth

Rehabilitering i grundskolen

Introduktion

Praksishistorien handler om inklusion af børn med bevægehandicap i grundskolen og de organisatoriske udfordringer, der følger af at skulle omsætte lovgivning til praksis.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Folkeskolens inklusion af børn med bevægehandicap er en balancegang. Dette er udtrykkeligt formuleret i "Vejledning om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand":

"Elever med særlige behov, eksempelvis elever med diagnoser, er også elever med almene behov, og det er i en balance mellem det almindelige og det specielle, at disse elever skal undervises."

Rehabiliteringen skal således omsættes i et felt, der er spændt ud mellem det almene og specielle. Det rejser en række dilemmaer for professionelle i grundskolens praksis.

Der har de seneste år været stort fokus på inklusion og rummelighed i folkeskolen. Paradoksalt er antallet af henviste elever til specialundervisningen steget i samme periode. Det er en central pointe i inklusionstænkningen, at inklusion ikke kun er noget, der vedkommer børn med særlige behov. Det vedkommer hver enkelt af os – elever, forældre, lærere, ledere, kort sagt alle der har berøring med handicappede børn. Det betyder, at inklusion ikke blot handler om, at hvert enkelt individ har ret til at være en del af samfundet og dets institutioner. Det medfører samtidig, at enhver anden har pligt til at sikre, at dette også sker.

Inklusion handler derfor lige så meget om "os" som om "dem". I det omfang inklusionsbestrebelse i den danske folkeskole kan betragtes som en rehabiliteringsindsats, er det således i lige så høj grad lærere, ikke-handicappede elever, forældre – kort sagt alle andre end den handicappede elev – der skal "rehabiliteres". Dette stemmer samtidig overens med den relationelle handicapforståelse i dansk handicappolitik. Eksempelvis har København Kommune med deres initiativ "Specialreformen" taget konsekvenserne heraf. Specialreformen skal vende den udvikling, hvor vi sender flere og flere børn i specialskoler og -institutioner. Det gør de ved at fokusere på almenområdet, så dette i højere grad end i dag bliver i stand til at inkludere børn med særlige behov – snarere end det er børnene med de særlige behov, der skal blive bedre til at inkluderes.

Lovgivningen opererer med fleksible rammer for organisering af undervisningen. Fra folkeskolens almindelige differentierede undervisning, over holdundervisning, enkeltintegration i ét eller flere fag, undervisning i specialklasser/-skoler og til intern undervisning på døgntilbud. Med sådanne fleksible rammer er snitfladerne mange og udviklede, og problemfelterne ligeså. Man skal som skole således tage stilling til, hvordan forholdet mellem almen og specialundervisning overordnet skal organiseres, samtidig med at undervisningen skal tilpasses den enkelte elevs behov.

Skole x er en almen folkeskole med 500 elever fra 0. til 9. klasse - heraf 60 elever med bevægehandicap. På skolen er der både almen- og specialklasser. Alle specialklasserne er delt op i de enkelte klassetrin, men for at give mere samspil i dagligdagen arbejder specialklasserne altid sammen to og to. Specialklasserne er placeret rundt omkring på den øvrige skole sammen med almenklasserne på samme klassetrin. Skolen arbejder samtidig med en høj grad af enkeltintegration, hvor det enkelte barn så vidt muligt får støttetimer med ud i almenklassen. I situationer, hvor barnet har sin base i specialklassen, har skolen meget fokus på at integrere eleven ud i almenklassen i de fag, hvor det kan klare sig med støtte her. ¾ af lærerne underviser både almen- og specialelever for at skærpe blikket for, hvornår enkeltintegration er relevant. Ønsket er, at lærerne får en præcis følelse af, hvad der er niveauet på samme klassetrin i almenklasserne. Samtidig giver det et styrket lærer- og elevsamarbejde på tværs af almen- og specialundervisningen.

Omvendt har man på skole y organiseret sig med en centerafdeling for børn med bevægehandicap, hvor alle specialklasserne er placeret samme sted på skolen. Skole y er en almen folkeskole med 550 elever, heraf 25 elever med bevægehandicap og yderligere 25 specialelever med andre former for funktionsnedsættelser. Specialklasseeleverne er ikke årgangsinddelte. Specialklasserne undervises kun af centerafdelingens lærere for at sikre en høj ekspertise i undervisning af børn med bevægehandicap, og de særlige hensyn dette kræver. Det giver høj handicapfaglig viden, hvor man prioriterer ressourcer til at dygtiggøre speciallærerne indenfor specialiserede områder som eksempelvis kommunikationsteknologi. Den centrale organisering giver samtidig gode muligheder for kollegial sparring omkring specialpædagogik og andre handicaprelaterede vidensområder. Lærerne og elevernes kontakt med den øvrige skole er imidlertid lille. På skole y er man samtidig meget optaget af diskussionen om, hvornår inklusion udvikler sig til et tveægget svær. Det vil sige, hvornår inklusion bliver brugt som et spareredskab, hvor man enkeltintegrerer børn i almenklasserne med mindre støtte, fordi det er billigere end undervisning i specialklasser og -skoler.

Begge skoler har et stort optageområde, da elevernes lokale skoler sjældent kan tilbyde samme professionelle ekspertise og derudover sjældent er fuldt tilgængelige. Det giver eleverne lang transporttid til og fra skole.

Betydning

Praksishistorien har først og fremmest betydning for forståelsen af rehabiliteringsbegrebets og -indsatsens grænser, herunder hvem der er målgruppen, når det drejer sig om inklusion i grundskolen. Dernæst tematiserer den rehabiliteringsbegrebets anvendelse på det pædagogiske og didaktiske område. Den inkluderende undervisning kræver både viden om den almene undervisning og specialviden i forhold til børn med bevægehandicap. Det resulterer i en række dilemmaer, når undervisningen skal organiseres.

Fremmende/hæmmende faktorer

Hæmmende faktorer:

- rigide organisatoriske rammer for tilrettelæggelsen af den inkluderende skole
- ensidigt fokus på enten det enkelte barn med handicap eller barnets omgivelser
- manglende inkluderende kompetencer blandt lærere
- manglende handicapfaglig viden

Fremmende faktorer:

- fleksible og dynamiske organisatoriske rammer for tilrettelæggelsen af den inkluderende skole, herunder ledelsesmæssig prioritering af samme
- nuanceret fokus på det enkelte barns vilkår for læring og inklusion

- systematisk udvikling af specialpædagogiske kompetencer og målrettet brug af inkluderende arbejdsformer

Temaer

Inklusionsdilemmaer

Bevægehandicap

Fleksible organisationsstruktur

Praksishistorie nr. 61

Institution/Organisation: Videnscenter for Bevægelseshandicap

Kontaktperson: Morten Kurth

Vidensflow i rehabiliteringspraksis

Introduktion

Beskrivelse af det norske udviklingsprojekt HUSK, der fokuserer på udviklingen af organisatoriske strukturer for vidensbaseret og tværsektorielt samarbejde i rehabiliteringsindsatsen.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Rehabiliteringstanken har traditionelt været knyttet tæt til sundhedsområdet, hvorimod den har været mindre fremtrædende på det sociale område. Hvidbog II-initiativet skal blandt andet forsøge at ændre på dette. Det betyder, at nye fagligheder, organisationer og sektorer videnskabsmæssigt skal kobles tættere på hinanden, herunder også koblingen mellem 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 med staten som central drivkraft.

Vidensflowet mellem forskning, uddannelse og praksis på det sociale område bærer mere præg af enkeltstående projekter, 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 – selvfølgelig med undtagelser som fx praktikforløb i uddannelserne. Praktikere oplever imidlertid (for) sjældent forskningen som direkte relevant for deres konkrete arbejde. De kan sagtens se værdien af forskning for udviklingen af det socialfaglige arbejde generelt og for fagets status, mens det altså kniber mere med forskningens konkrete nytte i praksis. Hertil kommer dårlige rammebetingelser for at indarbejde forskningen i det daglige arbejde, især tidspresset og den svært tilgængelige formidling af forskningsresultaterne. Vi har med andre ord det første "universitetssocialcenter" eller "universitetsdagtilbud" til gode, altså initiativer der vægter langsigtet, strategisk og sammenhængende vidensopbygning på rehabiliteringsområdet. I Norge har man i en årrække arbejdet med at udvikle, det nordmændene kalder, "høgskole- og universitetssosialkontorer" (HUSK).

Initiativet bygger på ideen om at kombinere visionerne om den lærende organisation med den forsknings- eller vidensbaserede indsats. HUSK er forankret i Arbejds- og Velferdsdirektoratet (NAV) og har kørt siden 2005. Man forsøger imidlertid ikke kun at styrke kvaliteten af den sociale indsats gennem en mere forskningsbaseret praksis. Viden skal også flyde den anden vej og sikre kvaliteten i den praksisbaserede forskning og i de socialfaglige uddannelser. Den centrale ledelse af HUSK sidder i NAV, hvorfra den administrerer de overordnede målsætninger, tidsplaner og økonomi. Dernæst er HUSK organiseret i fire regionale enheder, der hver især varetager den lokale projektstyring af en række delprojekter. I alt drejer det sig om 33 lokale delprojekter med deltagelse af 20 kommuner, 6 uddannelses- og forskningsinstitutioner samt en række brugerorganisationer.

Den norske X Kommune deltager i HUSK. Kommunen har 500 ansatte og 7000 indbyggere. X Kommunes deltagelse i HUSK er en videreføring af et større, lokalt projektsamarbejde.

I X Kommune har man primært valgt at fokusere på et delprojekt, der skal styrke vidensbaseringen af og samarbejdet mellem den statslige beskæftigelsesindsats og den kommunale velfærdsindsats. Begge afdelinger har kontor på kommunens rådhus. Man har derfor ansat en udviklingskonsulent, hvis hovedopgave er at bidrage til udviklingen af en mere koordineret og vidensbaseret praksis. Stillingen er finansieret af de statslige midler til HUSK-projektet. Det er således HUSK, der er den formelle arbejdsgiver. HUSK styres af en styregruppe, hvor forskning, uddannelse, praksis og brugere er repræsenterede. Udviklingskonsulenten har sin arbejdsplads på kommunens rådhus og har den kommunale NAV-chef som daglig og faglig leder. Udviklingskonsulenten skal således være kommunens bindeled mellem praksis, forskning, uddannelse og brugere. Hun skal både holde sig opdateret og i kontakt med eksterne samarbejdspartnere i HUSK (forskere, kommuner, brugerorganisationer m.fl.), og samtidig være med til at sikre at disse samarbejder omsættes til det socialfaglige arbejde i praksis.

Udviklingskonsulentens arbejde konkretiseres løbende i halvårlige handleplaner. I samarbejde med forskere og brugere arbejdes der eksempelvis arbejdes med:

- at udvikle nye tværfaglige teams
- at udvikle rutinehåndbøger for det tværfaglige arbejde på det sociale område og beskæftigelsesområdet. Dvs. en intern guide om hvem der skal indgå i samarbejdet, hvordan borgeren inddrages, hvordan indsatsen kan evalueres m.m.
- at udvikle et ugentligt, fagligt møde for kommunens medarbejdere.
- at udvikle faste samarbejds møder mellem aktuelle samarbejdspartnere.
- at formidle resultater fra vidensudviklingen internt i kommunen og til eksterne samarbejdspartnere.
- at skabe netværk med øvrige HUSK-aktører i landet.

Det norske initiativ kører på forsøgsbasis frem til 2011, hvor man vil kigge nærmere på, hvorvidt der er lykkedes at skabe nye strukturer for vidensudvikling og samarbejde. Det er derfor for tidligt at sige noget om de endelige resultater, og hvorvidt de nye samarbejdsformer har båret frugt. Foreløbige evalueringer peger dog på, at der er meget stor tilfredshed blandt de deltagende forskere, praktikere og borgere. Men selvfølgelig er der også en række udfordringer, herunder nogle der givetvis har paralleller med implementeringen af den tværsektorielle rehabiliteringstanke i Danmark. For én ting er, hvordan man på papiret forestiller sig denne flydende udveksling af viden mellem forskning, praksis og brugere. Noget andet er, hvordan denne udveksling konkret tager form i et felt af sociale strukturer, forskellige kulturer og varierende former for dominans.

Selvom der blandt såvel norske forskere, praktikere og borgere er meget stor tilfredshed med initiativet, så foregår der små, lokale kampe om, hvad der er "rigtig" viden. På hvilke måder prioriterer man mellem forskningsresultater, praksisviden og borgererfaringer? Hvordan designer man sin vidensindsamling? Hvad er vigtigt at fokusere på, og hvad er ikke? Hertil kommer den vanskelige opgave med at "oversætte" viden til hinanden; fra brugererfaringer til anvendelig viden i praksis og til forskningsresultater – og vice versa.

Hertil kommer et hav af praktiske problemstillinger. Hvem gør hvad? Hvor lang tid skal henholdsvis forskere og praktikere frikøbes fra deres øvrige arbejde? Skal brugerne ansættes i faste stillinger, eller honoreres løbende efter arbejdsindsats? Hvor finder man ressourcerne? Hvordan implementeres viden konkret i hele organisationen – og på tværs af organisationerne?

Rammevilkårene volder således visse vanskeligheder i praksis. Ikke desto mindre giver de fleste deltagere i HUSK udtryk for at være grebet af en entusiasme, en vilje og en lyst til ny viden. Men især praktikerne synes at savne mere tid til såvel vidensudviklingen som til at udbrede erfaringerne til sine øvrige kolleger.

Betydning

Praksisbeskrivelsen har betydning for, hvordan en vidensbaseret rehabiliteringspraksis kan udformes i en kommunal praksis, herunder udviklingen af organisatoriske strukturer der understøtter denne vidensbaseret praksis. Samtidig har beskrivelsen betydning for, hvordan rehabiliteringsforskningen kan udvikles på baggrund af og i samarbejde med praksis. Lignende initiativer i Danmark kan muligvis være med til at styrke samarbejdsrelationerne mellem forskning, uddannelse, praksis og borger. Dette har en særlig relevans i forhold til rehabiliteringstanken, der forudsætter tæt sammenhæng mellem alle involverede aktører. For at styrke implementering af rehabiliteringsbegrebet og sikre vidensbaseringen i praksis vil det således være gunstigt at skabe nye organisatoriske strukturer og nye samarbejdsformer, der understøtter kontekstnær vidensudvikling.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende faktorer:

- Lands- og lokalpolitisk prioritering og initiativ
- Ledelsesmæssige opbakning
- Ressourcer - tid, penge, kompetencer
- (Videre)udvikling af netværk mellem forskning, uddannelse, praksis og brugere

Hæmmende faktorer:

- Manglende politisk og/eller ledelsesmæssige interesse/initiativ
- Manglende ressourcer - tid, penge, kompetencer
- Interessekonflikter og kulturforskelle - faglige, organisatoriske, sektorielle etc.

Temaer

Vidensproduktion i og med praksis

Aktuelt bedste viden

Tværasektorielt samarbejde

Litteratur:

Gjernes T, Lien L, Bliksvær T & Fylling I (2008). Evaluering av forsøket med nye samarbejdsformer mellom forskning, utdanning, praksis og brukere - Høgskole- og Universitetssosialkontor. Bodø: Nordlandsforskning.

Gjernes T, Bliksvær T & Lien L (2010). Evaluering av HUSK - Høgskole- og Universitetssosialkontor. Et forsøk med nye samarbejdsformer mellom forskning, utdanning, praksis og brukere. Delrapport 2. Bodø: Nordlandsforskning.

<http://kommune.nav.no/Sentralt/Sosiale+tjenester/87363.cms>

Praksishistorie nr. 62

Institution/Organisation: Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed, Afdeling for Sygeplejevidenskab.

Kontaktperson: Sanne Angel Angel@sygeplejevid.au.dk

Pårørendes behov for omsorg, medinddragelse og deltagelse under deres partners rehabilitering.

Introduktion

Dette er en fortælling fra pårørendeperspektivet fra et forskningsprojekt om at være pårørende til sin partner under behandling, pleje og rehabilitering efter den alvorlig tilskadekomst, som en rygmærskade er. Gennem 3 pårørendes oplevelser vises betydningen af at de professionelle drager omsorg for de pårørende, deler viden med dem og både for de pårørendes og patienternes skyld medinddrager dem i rehabiliteringen, også i form af deltagelse.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Ib, hvis kone var kommet alvorligt tilskade og lå på den intensive afdeling uden bevidsthed, fortalte: Jeg fik jo lov til at være der og kunne sådan set være der, lige så meget, jeg havde lyst til. Det tror jeg var rigtig godt for mig. Jeg kunne ikke gå ind og arbejde. Jeg kørte ind forbi, men jeg kunne jo ikke tage mig sammen til at lave noget, og det skulle jeg heller ikke. Jeg skulle kun sørge for, det var jo også det, de sagde derinde, du skal gå hjem og drikke noget rødvin og du skal spise noget god mad, så du har overskud til næste dag. Det var en god ting for mig. Så jeg kom ind hver dag. Bare det med at komme ind og blive briefet faktisk af lægerne og sidde og holde Isabel i hånden et par timer, det betød meget for mig. Isabel så og hørte jo ikke noget de første 14 dage. Men jeg var der jo hver dag, og kunne se alt, hvad de lavede. De gav mig en god forklaring om, hvad det var, de gjorde, og hvorfor de gjorde det. fysioterapeuten masserede, bevægede armene, bevægede benene og sådan. Det var også noget, som jeg også måtte gøre, når jeg havde lyst. Hun havde jo kun en halv time, og jeg kunne jo sagtens, når jeg kom, så kunne jeg give hende noget massage, bruge musklerne og tærne og begge ben og lidt på armene og sådan noget.

Således blev det en god oplevelse for Ib trods den alvorlige situation. Han følte sig godt hjulpet både til at tage vare på sig selv ved med sygeplejerskernes vidensdeling, og at kunne nedjustere krav til sig selv samt at kunne være der på en god måde. Sådan var det ikke for Frida:

Frida, hvis mand var under langvarrig rehabilitering på en institution, fortalte: De tog ikke hensyn til, om man kunne være med til konferencerne og man blev heller ikke sådan involveret i nogen ting. Altså, jeg skulle simpelthen ud og spørge hver gang: Hvorfor og hvordan og hvorledes og hvornår? Sådan hele tiden. Og så kunne de melde ud til Frank torsdag eller onsdag aften og sige, i morgen kl. 11 er der conference. Og det synes jeg bare, altså jeg var simpelthen så sur. Jeg synes simpelthen, det var noget forbandet svineri, for at sige det mildt. Fordi vi hele tiden begge to har givet indtryk for, at vi gerne ville deltage begge to, også fordi at især i starten, så, tror jeg, at Franks ulykke fyldte ham så meget, at hans hukommelse var ikke så god, selvom han ikke var kommet til skade med hovedet. Han kunne ikke sådan give mig et referat af, hvad de havde sagt. Frank kunne nemt sådan falde hen,

falde væk eller sådan gå i en anden verden. Han hørte ikke alt det, der blev sagt, fordi han tænkte på noget andet. Det kunne man simpelthen se på hans ansigtsudtryk.

Frida oplevede sig udenfor, da de professionelle ikke vægtede at dele deres viden med hende og afstemme planlægning, så det er muligt for hende at deltage. Dette behov for medinddragelse og deltagelse gjaldt også på det sociale område, hvilket Gina's historie fortæller om:

Gina's mand var også under langvarrig rehabilitering på en institution. Hun fortalte: Det var sommetider, når jeg ringede op, så kunne jeg høre, at han havde det sjovt; drak kaffe med andre mennesker, var i gang med at bage vafler og ved du hvad, jeg vil da osse gerne have det sjovt og gøre nogle andre ting. Jeg kunne læse, at der tidligere havde været aftener osse med pårørende, bare nogle sjove aftener. Det har vi ikke haft i den tid, at vi har været der. Det kunne jeg godt have haft brug for. Jeg har i hvert fald savnet, at det ikke bare var lidt i juleperioden. Jeg kunne godt have tænkt mig en aften med pårørende, fordi som pårørende kommer man på sygehuset, er med til ergoterapi og med til fysioterapi og det er ikke altid sjovt. Derfor kunne jeg osse godt tænke mig, at man kunne gøre noget der var sjovt. For man kommer ikke andre steder, når ens mand er indlagt. Så siger man ikke, nu kører vi ind i byen og.. ja det kunne man godt, men det gør man alligevel ikke. Det var noget jeg manglede. Jeg sagde engang, hvorfor må vi ikke komme med en aften, fordi så kunne vi pårørende osse på en anden måde med hinanden i stedet for altid og snakke om, hvad der er sket for dig og hvordan går det. Det var lidt træls sommetider, du sidder hjemme og er der skete noget, så du er blevet ked af det hele. Så sidder man bare hjemme og spekulerer. Så ringer man op og høre, at alting er så dejligt der og der sidder du alene med sovende børn, dine triste tanker og fjernsynet som eneste selskab.

Betydning

Der er ingen tvivl i forskningen om pårørendes vigtige betydning for rehabiliteringsprocessen. Men det er hidtil blevet undervurderet, hvor ramt den pårørende og dennes liv er, når en nær slægtning bliver syg og må rehabiliteres. Dette fordrer bevågenhed og omsorg for, at den pårørende kan have kræfter og være rustet til at være den støtte til sin slægtning, hvilket det professionelle system bygger på flere tilfælde. Disse 3 små brudstykker af pårørende oplevelser indikere, at det er afgørende med et professionelt fokus også rettet imod det nære netværk og ikke kun med henblik på, hvorledes det kan forlænge den professionelle indsats.

Fremmende/hæmmende faktorer

Det er vigtigt med fortsat bevågenhed i forhold til de pårørende; udover at medinddrage de pårørende i rehabiliteringen af deres slægtninge og give plads til deres deltagelse også drage omsorg for hvad det betyder for dem og deres liv.

Temaer

Pårørendes behov for omsorg

Pårørendes behov for medinddragelse

Pårørendes behov for deltagelse

Pårørendes behov for professionel hjælp til at optage de roller og handlemuligheder som rehabiliteringen efterlader til dem

Praksishistorie nr. 63

Institution/Organisation: Videnscenter for Socialpsykiatri

Kontaktperson: Faglig konsulent/ergoterapeut Finn Blickfeldt Juliussen.

fbj@socialpsykiatri.dk

Vellykket rehabiliteringsforløb via behandling/koordineret social indsats og arbejdsmarkedstilknytning efter særlig tilrettelagt jobskabelsesmodel (MB-jobskabelsesmodellen).

Perspektiv: Organisation og brugerinddragelse

Introduktion

Case: Sygeplejerske (Mona) har mange års arbejds erfaring da hun rammes af psykose, OCD (Obsessive-compulsive disorder) depression og selvmordstanker. Sygdomsfrembruddet sker i forbindelse med forældrenes død. Kort tid efter sygdomsfrembruddet mister Mona sit job på den somatiske afdeling, hvor hun indtil da har trives, været vellidt og været ansat i 11 år. Mona opsøger psykolog, og er kortvarigt i psykologisk behandling, inden psykologen henviser Mona til privatpraktiserende psykiater. Her opstarter Mona et længerevarende samtaleterapeutisk/farmakologisk behandlingforløb (10 år). I takt med at Mona langsomt får det bedre, bliver det psykiatriske behandlingforløb mindre intensivt (fra to gange om ugen, til en gang om ugen for afslutningsvis at foregå hver fjortende dag).

Sidenhen kombineres behandlingforløbet med jobfastholdelsesprojekt i kommunalt regi, hvor jobforberedelsen (som noget særligt) blandt andet indeholder jeg-støttende aktiviteter. På baggrund af den samlede indsats får Mona efterhånden mod og kræfter til at gennemgå to arbejdsprøvningsforløb på ordinære arbejdspladser og får herefter udarbejdet en ressourceprofil som peger på, at Mona fremover skønnes at kunne magte et fleksjob. Efter forgæves at have søgt at finde fleksjob indenfor eget fagfelt, tager Mona efter nogen tid kontakt til en særlig tilrettelagt jobskabelsesmodel (MB-jobskabelsesmodellen). MB-jobskabelsesmodellen kombinerer efteruddannelse og praktik af sygeplejersker og andre sundhedsfagligt/socialfagligt uddannede mennesker, som rammes af psykisk sygdom og i den forbindelse mister deres arbejdsmarkedstilknytning. Gennem MB-jobkonsulenterne finder Mona fleksjob på prøve (praktikarbejdsplads) som sygeplejerske på socialpsykiatrisk botilbud.

Efter arbejdspraktikken fastansættes Mona på det socialpsykiatriske tilbud 22,5, time om ugen i fleksjob. Mona har i dag været ansat 11 år på det socialpsykiatriske tilbud i fleksjob, hun trives og er vellidt. I dag støtter Mona sig til privatpraktiserende psykoterapeut, gode venner, godt job og en mild dosis antidepressiv medicin. Mona definerer sig selv som "social recovered". (Definition på Social recovery: Borgeren kan stadig have kliniske tegn på psykisk lidelse, men symptomerne forhindrer ikke, at borgeren deltager i det sociale liv, herunder arbejdslivet. 35/50% af de som rammes af svær psykisk lidelse har mulighed for social recovery. Kilde: Alain Topor: At komme sig, Videnscenter for Socialpsykiatri 2002.)

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Beskrivelse af det tværsektorielle og tværfaglige samspil som danner en af flere baggrunde for Monas recovery/bedring. Tidligt udarbejder sagsbehandler og Mona en handleplan (Service Lovens §141 handleplan) for den sociale indsats omkring Mona, handleplanen får betydning for

sammenhængen i indsatsen og for Monas forståelse af den professionelle indsats samt giver Mona stor medindflydelse på egen sag. Mona bliver derved bindeleddet, den gennemgående person i mødet med psykiater, sagsbehandler, jobkonsulent, kommunale jobtrænere, MB-jobkonsulenter samt ledere og mentorer på de arbejdspladser, hvor Mona arbejdsprøves. Den professionelle indsats er vidensbaseret, psykiater bidrager med relevant medicinering og jeg-støttende/styrkende/indsigtsorienteret samtalebehandling på psykodynamisk og kognitivt grundlag (evidensbaseret). Sagsbehandlere/jobkonsulent og jobtrænere samt den særlige MB-jobkonsulent bidrager med en indsats baseret på den evidensbaserede metode Individual Placement and support (IPS) samt Place-then-train metoden.

Jobkonsulenterne (både de kommunale og den særlige MB-jobkonsulent) samarbejder direkte med arbejdspladsledelsen og mentorerne på de arbejdspladser, hvor Mona arbejdsprøves og opstarter i fleksjob. Mentorer er kolleger til Mona som varetager støttefunktion ift Mona på praktik-arbejdspladsen.

Betydning

Betydningen af en professionel rehabiliteringsindsats som inddrager borgeren selv som nøglespiller og gennemgående koordinator, gerne i større eller mindre grad støttet af en professionel koordinator, som eventuelt kan ansættes af borgeren selv på baggrund af Servicelovens § 141 handleplan og bevilligede midler.

Betydningen af udarbejdelsen af en handleplan som koordinerende element.
Jvf. Servicelovens § 141 handleplan.

Betydningen af MB-efteruddannelse, som fører den ramte borger up-to-date med nyeste faglig viden indenfor borgerens fagfelt kombineret med en særlig håndholdt indsats fra den særlige jobkonsulent, som blandt andet er tilgængelig for borgeren mange af døgnets timer.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende elementer: Mona udtrykker tilfredshed med følgende elementer i hendes rehabiliteringsproces:

A. Professionelle: (Målt på 0-10 skalaen. 0 = slet ikke fremmende i rehabiliteringsprocessen. 10 = særdeles fremmende i rehabiliteringsprocessen).

1. Psykoterapeut: Dengang 10. I dag 10.
2. Privatpraktiserende psykiater: Dengang 10. I dag ude af borgerens liv
3. Mentor i fleksjob: Dengang 9. I dag 9
4. Psykolog: Dengang 9. I dag ude af borgerens liv
5. Jobtræner 1: Dengang 9. I dag ude af borgerens liv
6. Leder i jobprøvning 1: Dengang 9. I dag ude af borgerens liv
7. Sagsbehandler, Dansk sygeplejeråd: Dengang 8. I dag ude af borgerens liv
8. Egen læge: Dengang ikke inde. I dag 7
9. Jobtræner 2: Dengang 8. I dag ude af borgerens liv
10. Kommunens jobkonsulent: Dengang 8. I dag ude af borgerens liv
11. Særlig jobkonsulent (Projekt Medarbejder med brugererfaring): Dengang 8
12. Uddannelsesansvarlig (Projekt Medarbejder med brugererfaring): Dengang 8
13. Mentor 1 jobprøvning: Dengang 7. I dag ude af borgerens liv
14. Leder på daghøjskole: Dengang 7. I dag ude af borgerens liv
15. Mentor 2 jobprøvning: Dengang 5. I dag ude af borgerens liv
16. Leder i jobprøvning 2: Dengang 4. I dag ude af borgerens liv

B. Andet fremmende: Monas netværk. Effekt af medicin. Medindflydelse hos sagsbehandler. Udarbejdelse af ressourceprofil. Graduerende belastninger på jobprøvingerne. Dygtige

ledelser og mentorer på jobprøvningsne. Den særlige MB-jobkonsulent og MB-uddannelsesdelen (Projekt medarbejder med brugererfaring).

Hæmmende elementer: Første kommunale jobkonsulent. Første sagsbehandler. Skift af sagsbehandler efter at tillid er opnået.

Temaer

Uddannelse

Job

A. Forskellen på om patienten/brugeren selv formår at koordinere og være bindeleddet i den tværfaglige og tværsektorielle indsats - eller ej. Her formår Mona at binde indsatsen sammen, definere behov og tale egen sag/klage. Måske kan det være hensigtsmæssigt at arbejde med at udvikle støtten til den enkelte borger således at denne bedre selv kommer til at kunne koordinere og være bindeleddet i den tværfaglige og tværsektorielle indsats. Denne støtte til borgeren kunne eksempelvis ske som tildelingen af en professionel koordinator, som yder hjælp-til-selvhjælp/empowerment og undervisning omkring rettigheder/pligter til den ramte borger. Den professionelle koordinator må kunne overvinde fristelsen til selv at tage over, overvinde fristelsen til at blive borgerens individuelle problemknuser.

B. Betydningen af at borgeren får udarbejdet ressourceprofil og handleplan (Servicelovens §141 handleplan) for hendes forståelse af, hvordan hendes problemer italesættes i det offentlige system som derved øger hendes mulighed for at kommunikere ind i dette system og øger hendes mulighed for selv at blive det gennemgående bindeled i den som oftest ellers fragmenterede tværsektorielle/tværfaglige indsats.

Praksishistorie nr. 64

Institution/Organisation: Videnscenter for Socialpsykiatri

Kontaktperson: Faglig konsulent/ergoterapeut Finn Blickfeldt Juliussen

fbj@socialpsykiatri.dk

Overskrift

Vellykket rehabiliteringsforløb via behandling/koordineret social indsats og arbejdsmarkedstilknytning efter særlig tilrettelagt jobskabelsesmodel (MB-jobskabelsesmodellen).

Perspektiv: Organisation og brugerinddragelse

Introduktion

Case: Lena rammes af svær depression, panikangst, OCD (Obsessive-compulsive disorder) og selvmordstanker i forbindelse med at hun færdiggør uddannelsen til lærer. Sygemeldes over længere tid samtidig med at hun opstarter psykiatrisk behandling (jagstøttende/styrkende/indsigtsorienteret samtale og medicin). Lena visiteres til fleksjob og gennemgår to jobtræningsforløb. Afslutningsvis rehabiliteres Lena via MB-jobskabelsesmodellen ind i jobfunktion på prøve. Efter prøvetiden fastansættes Lena på prakticarbejdspladsen, en kommunal udviklingsafdeling. Her er Lena ansat i dag, på fjerde år.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Serviceovens §141 handleplan udarbejdes af sagsbehandler og borger og angiver mål og tid for indsats. Først forsøges revalidering via omskoling, siden planlægges to arbejdsprøvninger med flere statusbesøg og statusopgørelser. Afslutningsvis planlægges og udarbejdes ressourceprofil som konkluderer, at borgeren kan høre under fleksjobordningen. Herefter arbejdsrehabiliteres den jobsøgende borger ind på ordinære arbejdsmarked via MB-arbejdsrehabiliteringsmodellen. I samme periode udarbejder privatpraktiserende psykiater en behandlingsplan, som spiller sammen med Serviceovens §141 handleplan i regelmæssige statusopgørelser. Særlig jobkonsulent (Projekt Medarbejder med brugererfaring) klæder arbejdspladserne på til bedre at kunne virke inkluderende og understøttende (undervisning, mentorordning og hyppig opfølgning).

Samarbejde borger/pårørende/fagfolk:

Aktivt samarbejde hvor borgeren inddrager daværende samlever i behandlingen. Borgeren formår at være gennemgående bindeled for den professionelle indsats som den udspænder sig mellem egen læge, psykiater, sagsbehandler, jobkonsulent, særlig jobkonsulent/MB-projektet, ledere i arbejdsprøvningerne, mentorer i arbejdsprøvningerne, leder på fleksjobbet. Herudover bindes indsatsen sammen af Serviceovens §141 handleplan støttet af behandlingsplanen og den særlige jobkonsulent

Formålet er, at borgeren bliver i stand til at leve et selvstændigt og meningsfuldt liv:

Borgerens ønske og formålet med indsatsen er, at borgeren i videst muligt omfang bliver selvhjulpnen, selvforsørgende og symptomfri. Borgerens egen indsats støttet af en målrettet professionel indsats betyder, at borgeren generobrer en plads på arbejdsmarkedet.

Indsatsen er baseret på borgerens hele livssituation og beslutninger:
Genstandsfeltet for indsatsen er borgerens hele liv.

Indsatsen består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats:
Borgeren formår at være gennemgående bindeled for den professionelle indsats. Indsatsen bliver sammenhængende i dialogen mellem borger, pårørende, sagsbehandler, psykiater, jobkonsulent, den særlige jobkonsulent/MB-projektet, arbejdsgivere og mentorer. Indsatsen er vidensbaseret, psykiater forstår medicinering, jeg-støttende/styrkende/indsigstorienteret samtalebehandling og psykoedukation. Sagsbehandler/jobkonsulent og særlig jobkonsulent forestår en evidensbaseret indsats ud fra metoden Individual Placement and support (IPS) og Place-then-train metoden.

Betydning

Borgerens egen indsats støttet af en målrettet professionel indsats betyder, at borgeren generobrer en plads på arbejdsmarkedet. Borgeren er i dag på lav dosis antidepressiva, ekstensiv samtalebehandling og mestrer et liv og en arbejdssituation, som reducerer risikoen for skadelig stressbelastning til et håndterbart niveau. Borgeren tør i dag håbe på engang at kunne videreudanne sig til psykolog ved hjælp af særlig mentor og revalideringsydelse. Borgeren tør i dag håbe på at kunne finde en kæreste via netdating og eventuelt få et barn.

Fremmende/hæmmende faktorer

De vigtigste professionelle ressourcer:

Lena udtrykker tilfredshed med følgende elementer i hendes rehabiliteringsproces: (Målt på 0-10 skalaen. 0 = slet ikke fremmende i rehabiliteringsprocessen. 10 = særdeles fremmende i rehabiliteringsprocessen).

Lederen i fleksjobbet: Dengang 9, i dag ude af borgerens liv. "Hun valgte mig blandt flere ansøgere og vi fungerede godt sammen, hun respekterede den jeg var og de kvaliteter jeg havde"

Særlig jobkonsulent (Projekt medarbejder med brugererfaring): Dengang 8, i dag ude af borgerens liv. "Han var god til at vise mig tillid og god til at fremhæve mine kvaliteter overfor mig"

Privatpraktiserende psykiater: Dengang 6, i dag 8. "Jeg har haft hende længe og føler mig tryk ved hende, hun er god til at samle op for mig og gøre ting konkrete. Hun tegner modeller, forklarer og viser mulige mønstre og røde tråde, eksempelvis hvis et menneske betyder noget for mig, kan det være svært for mig at give slip på vedkommende selvom det konkret viser sig, det ikke er godt for mig at kende vedkommende. Jeg har også svært ved at sætte grænser i forhold til mine forventninger til mig selv og i mine forventninger til andre".

Ny egen læge: Dengang 7, i dag 7. "Han var der for mig, han tog mine symptomer alvorligt, spurgte ind og gav mig god tid til at fortælle om symptomerne. Han undersøgte grundigt mine kramper for at udelukke eventuel epilepsi og han sendte mig til neurolog for at få afklaret, om jeg havde dysfunktioner i hjernen. Han pressede på for at jeg kunne få den hurtigst mulige tid hos psykiateren"

Sagsbehandler: Dengang 6, i dag ude af borgerens liv. "Hun var lydhør overfor det jeg kom med og gav mig medindflydelse, hun stoled på at jeg selv kunne redegøre for hvordan jeg havde det og gjorde en stor indsats for at strække den tid jeg kunne komme mig i, førend hun som systemrepræsentant blev tvunget til at stramme op og stille krav. Hun indhentede status fra psykiateren tre gange undervejs og gav mig kopier af al korrespondance. Hun samarbejdede fint med jobkonsulenten. Sagsbehandleren besøgte mig flere gange i mine to jobprøvnin-ger. I møderne på arbejdspladserne, med lederne, mentorerne og mig fremhævede hun mine problemer og skånehensynet, men sagde hver gang, at hun ikke troede det ville blive noget problem, idet jeg var blevet meget bedre til at sige fra"

Fremmende elementer: Netværk. Udskiftning af egen læge. Effekt af medicin. Medindflydelse hos sagsbehandler. Udarbejdelse af ressourceprofil. Graduerede belastninger på jobprøvninger. Dygtig ledelse og gode mentorer på jobprøvningerne. Vinder ankesag mod kommunen. Den særlige jobkonsulent i Projekt Medarbejder med brugererfaring. Efteruddannelsen i Projekt Medarbejder med brugererfaring.

Ressourcer:

Personlige ressourcer i spil: Ihærdig i læringsituationer. Kreativt interesseret. Interesseret i håndarbejde. God læser. God til at planlægge og følge op. Veluddannet. Tager selvstændige initiativer. Socialt indstillet og nysgerrig i forhold til andre. Velformuleret. Ambitiøs og realistisk. Finder sig ikke i dårlig behandling, slås for sin sag. Tager selv ansvar for at finde løsninger på de udfordringer hun møder. God til at finde mening i modgang.

Hæmmende elementer: Første egen læge. Bivirkning af medicin. Egen perfektionisme. Daværende parforhold. Kommunalt fejlskøn vedrørende forsørgelsesgrundlag.

Temaer

Uddannelse

Job

A: Betydningen af en professionel rehabiliteringsindsats som vægter arbejdet med kontekst omkring den ramte borger i ligeså høj grad som den vægter arbejdet med den pågældende borger.

I pågældende case eksemplificeret ved den særlige MB-jobkonsulent som letter vejen for borgeren ind på arbejdspladsen gennem at sikre at ledelse og medarbejdere siger ja til og aktivt bakker op borgeren som skal arbejdsprøves eller ansættes på særlige vilkår. Den særlige MB-jobkonsulent som sikrer at der er udpeget mentor, at arbejdspladsen er velinformeret samt sikrer at leder og kollegers forventninger til borgeren er veldefinerede og afstemmes med borgeren selv inden jobstart. Den særlige MB-jobkonsulent sørger for hyppige opfølgingsmøder på arbejdspladsen, er tilgængelig som tilbud om mediering ved optræk til konflikt og er tilgængelig mange af døgnets timer for borgeren selv.

B: Borgeren formår at være gennemgående bindeled for den professionelle indsats som den udspænder sig mellem egen læge, psykiater, sagsbehandler, jobkonsulent, særlig jobkonsulent/MB-projektet, ledere i arbejdsprøvningerne, mentorer i arbejdsprøvningerne, leder på fleksjobbet. Herudover bindes indsatsen sammen af Servicelovens §141 handleplan støttet af behandlingsplanen og den særlige jobkonsulent/Projekt Medarbejder med brugererfaring. Måske kan det være hensigtsmæssigt at arbejde med at udvikle støtten til den enkelte borger således, at denne bedre selv kommer til at kunne koordinere og være bindeledet i den tværfaglige og tværsektorielle indsats. Denne støtte til borgeren kunne eksempelvis ske som tildelingen af en professionel koordinator som yder hjælp-til-selvhjælp/empowerment og undervisning omkring rettigheder/pligter til den ramte borger. Den professionelle koordinator må kunne overvinde fristelsen til selv at tage over, overvinde fristelsen til at blive borgerens individuelle problemknuser.

Praksishistorie nr. 65

Institution/Organisation: Nordic Network on Disability Research – den danske afdeling: NNDR.dk.

Kontaktperson: Inge Storgaard Bonfils, inbo@phmetropo.dk.

Et brugerperspektiv på rehabiliteringsprocessen efter en erhvervet hjerneskade

Introduktion

Praksishistorien handler om en borgers oplevelse af og rolle i en proces fra hun udskrives fra hospitalet efter en erhvervet hjerneskade, får kontakt med det kommunale sagsbehandlingssystem og modtager en genoptræningsindsats på et Hjerneskadecenter. Historien rejser spørgsmål om hvordan der skabes (bedre) koordination og sammenhæng mellem de offentlige instanser, borgerens og pårørendes rolle i koordinationsprocessen.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Hjerneskaden og hospitalsophold

Nina er gift og har to børn. I 2007 kom Nina på hospitalet med udposninger på blodårerne i hjernen. Hun bliver opereret og får i forbindelse hermed en hjerneskade. Efter operationen får hun en blod-prop i hjernen. Nina har efterfølgende mistet korttidshukommelsen og har fået dobbeltsyn. På hospitalet får hun besked om, at hun blot må håbe på at hjernen med tiden formår at kompensere for dobbeltsynet. Hendes mand og hun ønsker dog at hun tilses af en øjenlæge, hvilket lægerne henviser hende til. Øjenlægen har efterfølgende behandlet hende med Botox, som lammer nogle muskler/nerver og mindsker dobbeltsynet. Nina's bemærkning hertil er: "det er åbenbart typisk dansk sygehusvæsen" – underforstået at man skal selv tage initiativ for at der sker noget.

Udskrivning fra hospitalet og kontakt til hjerneskadecentret

Efter at Nina er blevet udskrevet fra hospitalet bliver hun igennem sin egen læge henvist til psyko-log. Lægen taler ligeledes med hende om at komme i et genoptræningsforløb på et specialiseret hjerneskadecenter. Den praktiserede læge forslår et center, som ligger langt fra deres bopæl (omk. 100 km,) og Nina fortæller, at hun ikke er særlig vild med at skulle så langt væk fra sin familie og børn. Via kontakten til psykologen får hun kendskab til et hjerneskadecenter som ligger få km. fra deres bopæl. For Nina er dette en perfekt løsning, som hun efterfølgende har været meget tilfreds med. Den praktiserende læge havde ikke kendskab til dette sted, men efter at Nina har fortalt lægen herom, har lægen været på besøg på stedet og henvist flere patienter hertil. På Hjerneskadecentret bliver Nina udredt og man finder ud af, at skaden er langt større end først antaget.

Kontakten til kommunen

Nina er på dette tidspunkt på sygedagpenge og har kontakt til kommunen. Det er Hjerneskadecentret som tager kontakt til kommunen, for at få godkendt hendes rehabiliteringsplan og bevillingen hertil. Ifølge Nina er der på dette tidspunkt meget kaos i kommunen, på grund af kommune-sammenlægningen. Den kommunale sagsbehandler er meget i tvivl om hvordan det hele fungerer og hvem og hvorhenne de skulle søge. Nina's mand undrer sig over kommunens tilgang til mennesker med handicap: "det er nemlig sådan, at det er os selv, som skal tage initiativ til at få sat tingene i gang". Han fortæller: "Jeg bad om et møde på Hjerneskadecentret hvor kommunens folk var med. Vi har brugt

Hjerneskadecentret meget til at holde fast i kommunefolkene. Vi havde mødet, fordi jeg var utilfreds over, at vi skal fortælle hvilken hjælp vi har brug for. Men det må da være jer (kommunen) som spørger om disse ting. Det kommunale udviklingsteam har ikke særlige kompetencer inden for hjerneskadede. Det består af pædagoger. De virkede forstående over for vores kritik".

Rehabiliteringsforløbet

Nina starter op på hjernerehabilitering, først i et forløb på fire måneder og derefter i et nyt forløb på endnu fire mdr. Nina fortæller om forløbet: "Vi lavede øvelser på hold og individuelt. De skulle først finde ud af, om skaden er permanent, hvilket min skade er. Jeg har lært en masse strategier, som jeg kan bruge i dagligdagen, fx hænger der nu en refleks ned til vaskerummet, som indikerer om jeg har sat vasketøj over eller ej. For det kan jeg ikke huske. Jeg har fået en kalender, som er virkelig god at bruge i hverdagen".

"Der er mange faggrupper på centret, og de har alle sammen gang i noget med mig. Motion, leg, kaosdage, psykologteam og så videre. Jeg gik fire dage om ugen fra 9-15 og så er man træt".

Nina's vurdering af forløbet: " Min hverdag har forandret sig meget til det positive, efter jeg har været på hjerneskadecentret. Det betyder også, at jeg ikke længere går og håber, at skaden på hu-kommelsen forsvinder. Det gjorde jeg hele tiden i starten, ligesom jeg var overbevist om at de nok tog fejl".

"Det eneste man kan anklage dem for på Hjerneskadecentret var, at der blev overgjort. De var meget interesseret i at tilbyde mig mange forskellige ting. Men det kunne jeg ikke klare. Jeg sagde til dem, at jeg ikke kunne koncentrere mig om så mange ting, når man ikke har nogen god korttidshukommelse"

"De er gode til at afprøve nogle ting og forkaste det der ikke virker. Og så prøve noget nyt. De er netop gode til at få folk til at erkende hvad de kan og ikke kan. Vi har sagt hvad vi havde behov for. For eksempel foreslog de at starte op med elektroniske hjælpemidler. Det ville vi ikke, fordi det ikke interesserer os og har aldrig gjort det. Det accepterede de fint og havde forståelse for."

"Som familie er vi blevet inddraget meget i forløbet, og vores børn på 13 og 15 har også gået på Hjerneskadecentret nogle aftener hos en psykolog."

Arbejdsprøvning

Nina er på interviewtidspunktet i arbejdsprøvning. Hun har været i arbejdsprøvning på et kontor hvilket ikke fungerede. Nu er hun i arbejdsprøvning i en kantine på en fabrik. Hjerneskadecentret er inddraget i disse forløb, hvor der deltager en konsulent herfra i møder med fabrikken og jobkonsulenten. Ninas situation er dog uafklaret. Hun fortæller, at Hjerneskadecentret ikke må sige noget om hvordan de vurderer hendes jobsituation og at jobkonsulenten ikke har kompetence til at beslutte hvad der skal ske. Familien håber på, at Nina kan få førtidspension.

Betydning

Betydningen af, at rehabiliteringen baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

I Nina's tilfælde kommer Nina og hendes mand til at spille en central rolle i at opsøge viden om relevante tilbud og som koordinator. Historien illustrerer den forskel det gør, at der er tale om ressourcestærke borgere.

Betydningen af en vidensbaseret genoptræningsindsats i et specialiseret tilbud, som baseres på respekt for borgerens egne ønsker og familiens livssituation.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende faktorer:

- Rehabiliteringsindsatsen er baseret på borgerens hele livssituation og beslutninger. For Nina og hendes familie har det været afgørende, at Hjerneskadecentret har været gode til at tilrettelægge et forløb, som tog hensyn til Ninas egne ønsker og familiens situation. Ninas mand har været meget inddraget i forløbet og der er også gennemført en indsats over for børnene. Centret har haft forståelse for familiens behov og måde at leve på, og fx accepteret at familien ikke interesserer sig for teknologiske hjælpemidler.
- Specialviden, højt fagligt niveau og tværfaglig indsats. Hjerneskadecentret fremstår som en institution, der er i besiddelse af specialviden og hvor der ydes en vidensbaseret indsats. Det faglige personale fremstår som professionelle i deres relation til brugeren og indsatsen har været tværfaglig (Nina nævner faggrupperne psykolog og ergoterapeut).

Hæmmende faktorer:

- Manglende kendskab til relevante tilbud (til mennesker med hjerneskade). Flere af de offentlige instanser/personer, som Nina kommer i kontakt med i forløbet har ikke kendskab/viden om relevante tilbud til mennesker med hjerneskade. Det gælder den praktiserende læge og de kommunale sagsbehandlere. Hospitalslægerne synes også at være lidt ensporede i deres tilgang til Ninas dobbeltsyn. Det er hende selv som foreslår at en øjenlæge/specialist måske kan hjælpe.
- Hvem koordinerer forløbet? Er der tale om en sammenhængende indsats? Der synes at være stor uklarhed om hvilke, af de offentlige instanser som følger op på Ninas forløb og henviser hende til andre relevante instanser. Ved indlæggelse på hospitalet og efter udskrivningen herfra, er det i høj grad Nina og hendes mand, der på eget initiativ opsøger viden om relevante tilbud og tager kontakt hertil. Da Hjerneskadecentret kommer ind i billedet overtager de en del af denne koordinerende funktion. Centret tager kontakt til kommunens sagsbehandler og centret delta-ger i dialogen med jobkonsulenten.

Temaer

Borgerens ressourcer, koordination og sammenhæng mellem forskellige offentlige instanser, betydningen af specialviden, faglig kvalitet og tværfaglig indsats.

Praksishistorie nr. 66

Institution/Organisation: Danske Handicaporganisationer

Kontaktperson: Jeppe Sørensen (js@handicap.dk)

Inddragelse af brugere og brugerorganisationer i rehabiliteringsindsatserne (organisationsperspektiv)

Introduktion

Danske Handicaporganisationer (DH) består blandt andet af 97 lokalafdelinger, der arbejder for at fremme retten til lige muligheder for mennesker med handicap på kommunalt niveau. For at styrke arbejdet i og erfaringsudvekslingen på tværs af afdelingerne afholder DH med jævne mellemrum kurser, foredrag m.m. om forskellige handicappolitiske emner. Flere af kurserne har blandt andet handlet om rehabilitering og med særligt fokus på, hvordan lokalafdelingerne kan bruge rehabiliteringsbegrebet som udgangspunkt for en dialog med kommunerne om indsatserne på handicapområdet.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

På kurserne har rehabilitering typisk kun udgjort et enkelt punkt i den pågældende workshop. Diskussionen har taget udgangspunkt i en fælles gennemgang af hvidbogsdefinitionen på rehabilitering, hvor de enkelte elementer er blevet drøftet og eksemplificeret af kursusedtagerne.

Hovedpointen har været, at de lokale handicaporganisationer (og den enkelte person med handicap) kan "spejle" deres oplevelser af kommunens indsatser i hvidbogsdefinitionen og derefter give en samlet tilbagemelding til kommunen - fx i regi af handicaprådet - på de områder, hvor de mener der er rum for forbedring. På den måde kan hvidbogsdefinitionen fungere som en form for "checkliste" til vurdering af forskellige rehabiliteringsindsatser. I nogle tilfælde er der fx problemer med at skabe sammenhængende og koordinerede indsatser, hvilket kan være et tema for handicaprådene.

Betydning

Der er ofte kun begrænset fokus på den borgeroplevede kvalitet af rehabiliteringsindsatserne. Med udgangspunkt i hvidbogsdefinitionen kan de lokale handicaporganisationer spille en rolle ift. at kortlægge problemer og drøfte mulige løsninger. På den måde kan handicaporganisationerne bidrage til løbende udvikling og forbedring af indsatserne.

Det er samtidig vigtigt at bevidstgøre den enkelte borger om deres rettigheder og om betydningen af god rehabilitering. Det giver et bedre resultat af rehabiliteringen, da borgeren derved bliver en bedre sparringspartner for leverandørerne af rehabiliteringen samt bedre til at udtrykke deres ønsker til indsatserne. Det er vigtigt også at fokusere på, hvordan vi rent praktisk sikrer, at borgerne kommer i centrum for rehabiliteringen. Her kan oplysning om rehabiliteringsbegrebet også spille en rolle.

Fremmende/hæmmende faktorer

Inddragelse samt udbredelse af rehabiliteringsbegrebet og konkrete eksempler på manglende/god rehabilitering kan styrke de lokale handicaporganisationers (og den enkelte borgers) muligheder for at spille en konstruktiv rolle på området.

Temaer

Betydningen af og metoder til brugerinddragelse (både den enkelte bruger og brugerorganisationerne)

Praksishistorie nr. 67

Institution/Organisation: KIApro Aps. (Koordineret Indsats for Arbejdsfastholdelse)

Kontaktperson: Direktør Jørgen Kilsgaard

Koordineret indsats for arbejdsrettet rehabilitering af sygemeldte borgere i partnerskab mellem privat aktør og Jobcenter

Introduktion

Koordinerende fastholdelsesindsats på baggrund af tværfaglig screening af funktions- og arbejdsevne med identificerede ressourcer og barrierer i forhold til tilbagevenden til aktuel arbejdsplads, med anvendelse af KIA - metoden.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

En borger, Karin, 49-årig pædagog, er visiteret til et 12 ugers KIA-forløb fra det kommunale Jobcenter. Karin har stresstilstand med depressiv enkeltepisode og ledsagende angstsymptomer. Samtidig har Karin også inden for det seneste oplevet mange smerter fra lænderyggen, som kun er bekymret for kunne være alvorlig. Jobcentrets forventninger er at forløbet vil give støtte til restitution af stresstilstand med depressiv enkeltepisode og ledsagende angstsymptomer samt støtte til at bevare tilknytning til aktuelle arbejdsplads. Der ønskes også en afklaring af om de nyopståede lændesmerter, har relation til alvorlig sygdom.

På førstedagen er Karin igennem en tværfaglig screening af funktions- og arbejdsevne (Work Disability Screening). Screeninginterviews foretages af koordinator med socialfaglig baggrund, læge, psykolog, aktivitetskoordinator (fysioterapeut) og kiropraktor. Den munder ud i en efterfølgende konference, hvor fagpersonerne præsenterer og udveksler ressourcer og barrierer i forhold til tilbagevenden til arbejde (TTA – processen), med henblik på en rehabiliteringsplan.

Forud herfor er afrapporteret i et elektronisk journalsystem, hvor ICF - klassifikationens kodning konkret anvendes, med ledsagende prosa, på hovedfelterne: Funktion, Aktivitet og deltagelse, Helbredsmæssige faktorer, Omgivelsesmæssige faktorer og Personlige faktorer.

For hver af disse beskriver fagpersonerne ressourcer, barrierer, gradient samt forslag til indsats, herunder med angivelse af igangværende interventioner fra eksterne parter i forhold til jobcenter/KIApro. Ved screeningskonferencen vedrørende Karin når teamet frem til en overordnet målsætning om at øge hendes arbejdsevne så arbejdspladsfastholdelse var mulig med samme jobfunktion, baseret på gensidig interesse for arbejdsfastholdelse som en stærk ressource. Teamet identificerer følgende barriere: Angstanfald, akut belastningsreaktion, nedsat energi og handlekraft, smertesymptomer fra lænderyggen, men ingen tegn på alvorlig sygdom, nedsat koncentrationsevne og korttidshukommelse samt social isolation og fysisk inaktivitet som svære barrierer. Teamet vurderer endvidere, at Karin ved starten af forløbet er i "ikke-paratstadiet" i forhold til TTA – proces. Vurderingsgrundlaget er "Readiness for return to work" – modellen (Franche RL et al.), som beskriver fem typiske faser i udvikling af forandringsparathed og motivation i forhold til TTA: Ikke – paratstadiet, Overvejelsesstadiet, Beslutningsstadiet, Handlingsstadiet og vedligeholdelsesstadiet.

Prognosen for Karins tilbagevenden er dårlig på kort sigt, og for delvis raskmelding vurderes den at være god inden for rammerne af de 12 - ugers indsatsforløb. Karin går til psykologsamtaler ved eksternt psykolog og oplyser at profitere heraf, men ses meget pinefuld af angst, katastrofetanker og grådlibilitet. Hun går også til behandling hos praktiserende kiropraktor for lændesmerterne.

Rehabiliteringsplan:

Planen der foreslås Karin og som hun godkender, inden den sendes til Jobcentrets henvisende sagsbehandler, bliver: Opfordring til kontakt til egen læge med henblik på antidepressiv behandling. Koordinering med ekstern psykolog ved KIApro's psykolog, konsultationer hos KIApro's aktivitetskoordinator med henblik på at øge det fysiske aktivitetsniveau med daglig motion for at øge hendes energiniveau og bedre grundstemningen. KIApro's kiropraktor kontakter praktiserende kiropraktor og drøfter det meget sammensatte forløb og sammenhæng mellem smerteoplevelse og psykiskebelastning.

Derudover samtaler med KIApro's psykolog/arbejdspladskonsulent angående stresshåndtering og social deltagelse. I forhold til TTA –processen skal arbejdspladskonsulent støtte, i form af deltagelse i omsorgssamtaler og møder med skoleleder angående mulighedserklæring og fastholdelsesplan med hensyntagende rammer og vilkår for tilbagevenden. Karin tilslutter sig planen, som følges op med status og justering i forhold til målsætning og udvikling i Karins funktionsnedsættelse, efter 4 og 8 uger, som også er afrapporteringstidspunkter i forhold til Jobcentrets sagsbehandler. Justeringer baseres på samarbejdet med Karin og på feed-back fra proces, indsatser og Karins egen handling og vurdering i forhold til sin situation.

Rehabiliteringsproces

Karin tager aktivt i mod aktivitetsråd og stresshåndteringsværktøjer samt redskaber til angstreduktion. I en periode får hun antidepressiv medicin, men seponerer den igen senere i forløbet. Hun aftaler pause hos ekstern psykolog for at kunne have denne som sparringspartner efter genoptagelse af arbejdet. Både humør og energi svinger meget fra dag til dag, men hun overvinder angst ved at skulle samtale med lederen og gennemfører de første omsorgssamtaler på egen hånd.

Psykologsamtalerne har fokus på forhold til fag, kolleger og elever samt opmærksomhedspunkter i forhold til selvbeskyttelse ved tilbagevenden, samt opgave- og ansvarsafgrænsning. Den aktive behandlingsindsats ved praktiserende kiropraktor udfases og overgår til en mere aktiv indsats, med fokus på generel fysisk aktivitet. Denne aktivitet fastholder hun bl.a. ved aktiv inddragelse af eget netværk som social støtte. Ved 4- ugers status kan målsætningen fastholdes, hun har bevæget sig til beslutningsstadiet i forhold til TTA og har på det tidspunkt nogle uger til at forbedre sit daglige funktionsniveau, før der skal aftales konkret plan for tilbagevenden. Ved 8 - ugers status er hendes tiltro til at hun kan lykkes at vende tilbage steget, angstniveauet faldet, og hun er mere socialt aktiv.

Karin og arbejdspladskonsulent aftaler et møde med henblik på fastholdelsesplan med lederen og Karin udarbejder forslag til hvilke opgaver hun kan starte med. I hendes fravær har der været store budgetnedskæringer, så der er ubesatte stillinger. Planen er, efter 10 ugers forløb: Daglig arbejdstid 2 timer, med fokus på børnene og fritagelse for deltagelse i møder frem til fuld tid, som nås efter 2 måneder. Der er aftalt ugentlig evaluering med leder. Den daglige arbejdstid øges med ½ time hver uge. Karin genoptager kontakten til ekstern psykolog som støtte i TTA processen og fastholder en daglig struktur med motionsaktivitet.

På afslutningstidspunktet har hun ind imellem stadig kognitive symptomer og svingende energiniveau og søvnkvalitet. Angsten er aftaget en del, men hun er sårbar overfor pres. Prognosen vurderer teamet er god på kort sigt, under forudsætning af at fremgangen kan fastholdes på en måde, hvor der er balance mellem jobkrav og Karins ressourcer, herunder til fortsat restitutionsaktivitet og stresshåndtering.

Betydning

KIApro anvender med partnerskab med jobcentrene følgende definition på arbejdsrettet rehabilitering: " En tidsafgrænset, planlagt proces med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbejder om at give nødvendig assistance til den sygemeldtes egen indsats, for at opnå

bedst mulig funktionsevne og deltagelse i arbejdslivet". Beslutninger træffes i en helhedsorienteret, koordineret og sammenhængende proces. Det er af afgørende betydning i komplekse sager, at der sker forventningsafstemning med den henvisende part forud for opstart. Et arbejdsrettet rehabiliteringsforløb er der som oftest mange parter involveret, ikke mindst en arbejdsplads og en myndighed (jobcenter), der begge også har økonomiske interesser i et hensigtsmæssigt forløb. Partnerskabsbegrebet har erfaringsvist givet de rette associationer i forhold til tværorganisatorisk samarbejde.

Fremmende/hæmmende faktorer

Fremmende:

Personlige ressourcer: Karins egen aktive indsats og stillingtagen til at vælge helbredshensyn frem for belastende arbejdssituation, hvis hun skulle blive tvunget til at vælge.

Omgivelsesmæssige ressourcer: Den gode relation til leder og kolleger, social støtte fra personligt netværk. Overensstemmelse mellem forventninger fra Jobcentrets sagsbehandler og det tværfaglige teams målsætning og indsats, både mht. proces og resultat.

Eksterne professionelle ressourcer: Karins kontakt til ekstern psykolog. Hendes dialog med egen læge om medicinering.

Hæmmende:

At rammer og vilkår på en arbejdsplads ændres så meget under sygefraværet, at der er risiko for, at fastholdelsesplanen ikke kan gennemføres. Her var tale om millionbesparelse og 3 ubesatte stillinger, hvilket indikerer at arbejdspresset for det samlede personale påvirker rehabiliteringsprocessen negativt. En perspektivering omkring marginalisering/udstødning af ikke 100% funktionsniveau hos medarbejdere, hvilket accentueres i en tid med lavere beskæftigelse, lukninger og nedskæringer, offentligt og privat.

Arbejdsgiverforpligtelsen omkring arbejdsfastholdelse er lovgivningsmæssigt skærpet, men også konjunkturfølsom.

Temaer

Temaerne i denne casebeskrivelse er; Arbejdsrettet rehabilitering, Interorganisatorisk opgaveløsning i rehabilitering, og ICF som forståelsesmæssig ramme i analyse af arbejds- og funktionsevne.

Praksishistorie nr. 68

Institution/Organisation: Dansk Selskab for Psykosocial Rehabilitering,
www.psykosocialrehabilitering.dk

Kontaktperson: Udviklingskonsulent, cand.pæd. Pernille Jensen, perjen@gladsaxe.dk

Nye professionelle roller og kompetencekrav i kommunernes psykosociale indsats

Introduktion

En kommunal indsats som ønsker at arbejde inkluderende og på et recovery-orienteret og rehabiliterende grundlag står overfor nye udfordringer. Opgaven er ikke længere blot at have institutionelle tilbud, som borgere med psykosociale handicap kan fungere indenfor, men at give borgeren den fornødne hjælp til at kunne navigere i og benytte sig også af normalsamfundets tilbud. Dette stiller bl.a. nye krav til medarbejderne, og i Gladsaxe Kommunes Vision og Plan for det psykosociale indsatsområde (vedtaget af Forebyggelses-, Sundheds- og Handicapudvalget d. 19.maj 2010) lægger man op til to nye jobfunktioner, en koordinerende sagsbehandler og en personlig vejviser.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Visionen er, at den nødvendige hjælp kan iværksættes fra dag et, når borgeren er kommet i forbindelse med det psykosociale område. Den egentlige visitation kan om nødvendigt vente. Borgere med psykosociale handicap tildeles en koordinerende sagsbehandler, lige så snart flere forskellige afdelinger i kommunen er involverede. Hjælpen tager udgangspunkt i, hvad der er et meningsfyldt liv for den enkelte. Den enkeltes ønsker og mål, suppleret med en funktionsevnevurdering, danner således grundlag for visitationen. Det kræver brugerinvolvering og kreativitet, når tilbuddet på denne måde skal skræddersyes til den enkelte. Der er brug for en model, der sikrer såvel styring af ressourcerne som et stort spillerum til brugere og medarbejdere på udfører området.

Når borgeren er blevet visiteret til det psykosociale område, tilbydes borgeren en personlig vejviser. Den personlige vejviser (PV'en) er placeret i udførerområdet og træder i stedet for kontaktpersonen eller hjemmevejlederen, som vi kender i dag. Den koordinerende sagsbehandler, borgeren og PV'en skal have et tæt samarbejde og det er derfor væsentligt at den koordinerende sagsbehandler og PV'en har et indgående kendskab til hinandens roller og opgaver. Dette er især vigtigt i de tilfælde, hvor borgerens handicap gør det svært for borgeren at samarbejde med sagsbehandleren og hvor det derfor bliver PV'ens opgave at formidle mellem borger og sagsbehandler – også når det fx drejer sig om afslag på støtte.

Den koordinerende sagsbehandler

Den koordinerende sagsbehandler har til opgave at sikre et helhedsorienteret psykosocialt rehabiliteringsforløb, hvor borgeren løbende inddrages. Det er afgørende, at sagsbehandleren er dygtig til at kommunikere og søger at sikre forståelse, klarhed og enighed.

Sagsbehandlerens rolle er:

- * at rådgive om muligheder, fx uddannelse, beskæftigelse, fritidsaktiviteter, bolig, økonomi mv.
- * at sætte mål for indsatsen sammen med borgeren (handleplan / samarbejdsaftale / rehabiliteringsplan)
- * at visitere til støtte
- * at koordinere med andre aktører, fx jobcenter, pensionsafdeling, distriktpsykiatri m.fl.

Visionen er, at borgeren tildeles et støtteforløb over en given periode. Støtteforløbets volumen udmåles efter borgerens mål, ønsker og behov for støtte. Visitationsmodellen skal udvikles således, at fleksibiliteten bliver endnu større end den er i dag. Der skal i højere grad være mulighed for at sætte massivt ind fra begyndelsen og måske dermed korte forløbet på sigt og der skal være endnu bedre muligheder for at prøve sig frem med forskellige former for og kombinationer af støtte indenfor det psykosociale område. Det er ikke tanken, at der skal bruges flere ressourcer på området, men ressourcerne skal bruges anderledes. Støtten skal kunne gives såvel individuelt (i egen bolig eller "ude af huset") eller i gruppeforløb afhængig af den enkeltes mål, ønsker og behov.

Med henblik på at arbejde med visitation af støtteforløb, skal der udvikles en model for udmåling af volumen, der sikrer fortsat styring og retssikkerhed på området. Det er væsentligt at beskrive hvilke kompetencer opgaven som koordinerende sagsbehandler kræver.

Den personlige vejviser

Den Personlige Vejviser (PV'en) skal på sigt være en central person, der bidrager til borgerens personlige recovery-proces og medvirker til samfundsmæssig inklusion. En god relation og dialog er centrale forudsætninger for kontakten mellem borgeren og PV'en. PV'en skal derfor have stærke kompetencer i at indlede, udvikle, fastholde og – på sigt – afvikle relationen. Da relationen er afgørende, er det vigtigt, at der er et godt match mellem borger og PV'er.

Med udgangspunkt i hvad der er en meningsfuld støtte for den enkelte borger er det PV'en og borgerens opgave i samarbejde at finde ud af, hvordan støtteforløbet bedst tager form, således at det matcher de mål, ønsker og behov, der er defineret i samarbejde med sagsbehandleren og som ligger til grund for visitationen. PV'ernes arbejdstid skal være fleksibel, således at opgaverne kan løses på meningsfulde tidspunkter, selvfølgelig under hensyntagen til arbejdsmiljø og ressourcforbrug. Det vil være forskelligt fra borger til borger hvilke opgaver der bedst løses af PV'en og hvilke der bedst løses af andre medarbejdere på området eller i et gruppeforløb.

Det gælder også for de mest vanskeligt stillede borgere, at de skal træffe valg i forhold til den støtte de bevilliges. Dette kan kræve at PV'en i visse situationer må yde en betragtelig støtte i forhold til at hjælpe borgeren med at finde eller skabe ønsker og mål og træffe valg på baggrund af disse.

PV'ens rolle er:

- at være udviklende sparringspartner for borgeren
- at give (eller sikre at andre giver) støtte i forhold til de mål og behov der er beskrevet i § 141 handleplanen
- at koordinere støtten på udførerområdet, fx i forhold til distriktpspsykiatrien og arbejdsmarkedsafdelingens indsatser
- at vejlede borgeren i at finde vej og orientere sig i de offentlige systemer – og være følgesvend, når der er behov for det

For at kunne udfylde ovenstående har PV'en brug for kompetencer inden for udviklende dialog, vejledning, planlægning og koordinering. Herudover er det vigtigt, at PV'en er velorienteret om relevant lovgivning og kommunens serviceniveau, samt har et bredt kendskab til de muligheder, som findes i og udenfor det psykosociale område.

Betydning

Et skræddersyet støtteforløb med udgangspunkt i borgerens hele livssituation og beslutninger åbner mulighed for den målrettede og tidsbestemte samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagfolk, som rehabiliteringsforløbet bør være. En konstruktion med en kombination af en koordinerende sagsbehandler på bestillerniveau og en personlig vejviser på udførerniveau vil forbedre chancerne for at forløbet bliver koordineret og sammenhængende. Et kompetenceløft med vægt på etablering af fælles fagligt grundlag vil kunne skabe forudsætninger for en

vidensbaseret indsats med en afvejning af anvendelse af evidensbaseret viden, faglig viden og erfaring samt brugernes erfaring og præferencer.

Fremmende/hæmmende faktorer

Strukturelt kan opdelingen mellem bestiller- og udførerniveau, samt opdelingen af afdelinger og forvaltninger, på mange måder vanskeliggøre den koordinerede og sammenhængende indsats. Det samme kan opdelingen mellem den regionalt baserede psykiatriske behandling og den psykosociale indsats, som er forankret i kommunerne. Med Gladsaxe Kommunes Vision og Plan lægges der målrettet op til at modvirke problemerne internt i den kommunale virksomhed. Også problemerne i samarbejdet mellem region og kommune adresseres, men her vil koordination og samarbejde fordrer et udviklingsarbejde sammen med den regionale psykiatri.

Kompetencemæssigt vil såvel den koordinerende sagsbehandler som den personlige vejviser have brug for overblik og viden om alle mulige aktører i et rehabiliteringsforløb. Der vil også være brug for et metodemæssigt løft, så nuværende kontaktpersoner/hjemmevejledere bliver styrket til i højere grad at varetage vejviser-funktioner fremfor selv at være udfører på alle de felter, hvor der er behov for støtte.

Temaer

- Der er behov for at udvikle incitamenter for at tænke ud over egne forvaltningsmæssige eller faglige rammer og medvirke til virkeliggørelse af inklusion, medborgerskab og sektoransvarlighed.
- Der er brug for at gøre op med de problemer som kassetænkning og forskellige lovkomplekser skaber for den "sømløse" rehabiliteringsproces.
- Der er (måske) brug for at udvikle en fælles, forpligtende rehabiliteringsplan, som kan være erstatning af (eller i det mindste paraply over?) alle de planer, som borgeren i dag udsættes for.
- Der er brug for at borgere med psykosociale handicap får den nødvendige "navigerings-hjælp" så ordene om borgeren i centrum og udgangspunkt i borgerens beslutninger bliver reelle, evt. i form af en udvidet personlig assistance-model, og/eller med inspiration fra den svenske ordning med "personlige ombud".

Praksishistorie nr. 69

Institution/Organisation: VISO Servicestyrelsen

Kontaktperson: Mette Lund Møller og Jens Mogensen

Vidensbaseret indsats - VISO's bidrag i en borgers rehabiliteringsproces

Introduktion

I en rehabiliteringspraksis kan og vil der som oftest være mange forskellige interne og eksterne samarbejdspartnere, som i større eller mindre omfang bidrager til en borgers rehabiliteringsproces. VISO kan i den sammenhæng være en mulig ekstern samarbejdspartner – men hvad er VISO? Og hvad kan VISO så bidrage med i en borgers rehabiliteringsproces?

VISO er "Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation", som tilbyder gratis, individuel rådgivning og udredning fra nogle af landets dygtigste specialister. Rådgivning og udredning fra VISO kan tilbydes, når den rette ekspertise inden for specialrådgivningsområdet ikke findes i den enkelte kommune.

VISO dækker områderne:

- Udsatte børn, unge og voksne
- Børn unge og voksne med handicap
- Specialundervisning og specialpædagogisk bistand til børn, unge og voksne

Når VISO enten yder rådgivning eller bistand til udredning er det typisk en sag med en kompliceret problemstilling, hvor der i en periode har været ringe effekt af de brugte metoder og indsatser.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Når VISO enten yder rådgivning eller bistand til udredning, er det typisk en sag med en kompliceret problemstilling, hvor der i en periode har været ringe effekt af de brugte metoder og indsatser.

Eksempel 1:

En 40-årig mand er hjemløs og derfor tilknyttet et herberg og et misbrugscenter. Han har massive misbrugsproblemer, ADHD og en fremadskridende dårligere tilstand både fysisk og psykisk. Han har været i et misbrug siden 10 års alderen og har i sin barndom/ungdom haft en socialt belastet opvækst præget af anbringelser.

Personalet har store bekymringer for hans helbred, blandt andet fordi han lever under meget uhygiejniske forhold.

Kommunen ønsker hjælp til at finde egnet boplacerings og rådgivning i forhold til, hvordan man pædagogisk kan arbejde hen mod at bedre hans livskvalitet.

I denne sag yder VISO rådgivning til det personale, der i hverdagen har kontakt til den 40-årige mand. Fokus for rådgivningsforløbet er i forhold til boform, metoder, opstilling af realistiske mål, samarbejde omkring pågældende samt rådgivning i forhold til eventuel yderligere afklaring af helbredssituation.

Eksempel 2:

En voksen kvinde er, som følge af kræft i bindevævet, amputeret i blandt andet en del af bækkenet, hvilket har medført, at hun er kørestolsbruger. På grund af manglende knogle og bløddele synker hun ned i højre side både i siddende og liggende stilling.

Kommunen ønsker hjælp til udredning af siddestillingsproblematikken og idéer til løsningsforslag.

I denne sag yder VISO rådgivning i forhold til siddestillingsproblematikken.

Eksempel 3:

En 15-årig dreng med Tourette og OCD er anbragt på et bosted, hvor han har været et par år. Drengen har Tourette i svær grad, mange tics og er selvskadende. Personalet har forsøgt en række pædagogiske tiltag, men de har måttet opgive at få drengen i skole og koncentrerer sig nu om at støtte drengen i at komme op om morgenen, komme i bad og spise morgenmad. Bostedet er grundlæggende i tvivl om, hvordan de skal arbejde med drengen, og de er i tvivl om, hvad der skyldes henholdsvis tics og OCD.

I denne sag yder VISO rådgivning i forhold til at skabe en bedre forståelse af drengens vanskeligheder herunder afklaring af, hvordan bostedet bedst muligt hjælper og støtter fremover.

I de konkrete sager, skal VISO betragtes som en støttefunktion, der kan hjælpe til at løfte specialrådgivningsopgaven og kvalificere kommunens beslutningsgrundlag. Under samarbejdet med VISO vedbliver kommunen at have det fulde myndighedsansvar, så VISO overtager på ingen måde myndighedsansvaret, det vedbliver at være i kommunen.

Betydning

Men når VISO kun i en afgrænset periode er aktør i en borgers rehabiliteringsproces, ikke har myndighedsansvar og kun kan betragtes som en støttefunktion, der hjælper med at kvalificere det videre arbejde, hvad kan VISO så bidrage med?

Før spørgsmålet kan besvares er det nærliggende lige at kaste et blik på, hvad der karakteriserer rehabilitering.

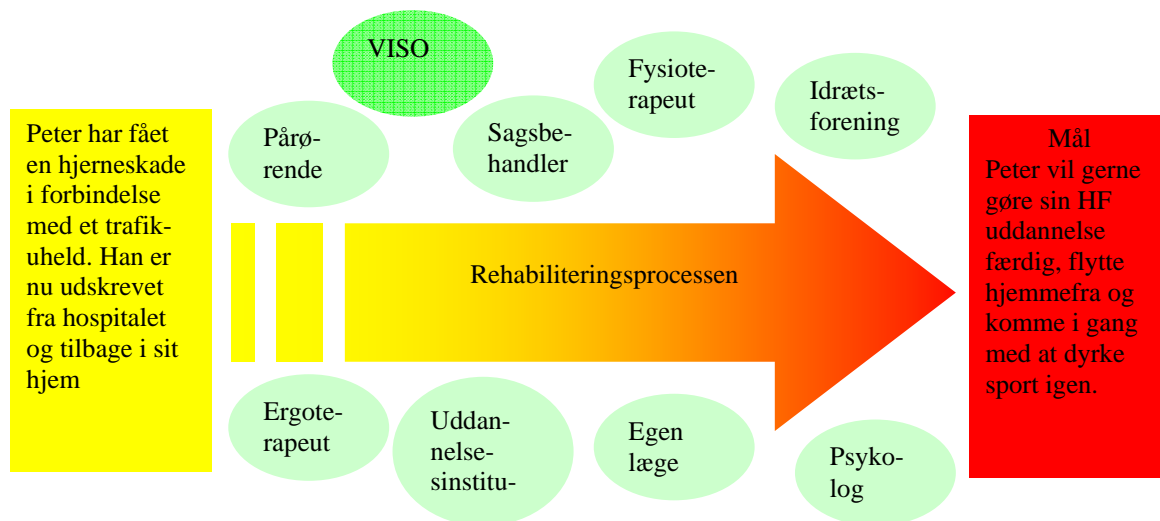
Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk.

Formålet er, at borgeren, som er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger, og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

Hvidbog om rehabilitering. Rehabilitering i Danmark. 2004.

Når man tænker en borgers rehabiliteringsproces som en tidsbestemt og målrettet proces, hvor flere aktører samarbejder med det formål at bidrage til, at borgeren når sit/sine mål, så er VISO at betragte som én blandt flere af de indsatser, der i perioder indgår i borgerens rehabiliteringsproces.



Det er vigtigt at se VISO som en afgrænset indsats, der kortvarigt er aktiv i borgerens rehabiliteringsproces. VISO har som nævnt ikke myndighedsansvar og ikke beslutningskompetence, og vil derfor ikke have indflydelse på de valg, der træffes i forhold til udformningen af rehabiliteringsforløbet. VISO er udelukkende et tilbud, der med rådgivning og udredning kan komme med anbefalinger i forhold til eksempelvis hvilke rammer, tilgange m.m. der kan understøtte, at borgeren når sit mål.

I definitionen af rehabilitering understreges det blandt andet, at et rehabiliteringsforløb skal baseres på en vidensbaseret tilgang.

Metoderne og indsatserne, som indgår i et rehabiliteringsforløb, skal være de bedst mulige i forhold til den konkrete problemstilling og mål. Det gælder både for den samlede proces og for de enkelte indsatser, der indgår heri. Det handler derfor om, at processen og de enkelte indsatser tilrettelægges og gennemføres på grundlag af viden om hvilke metoder, der har den største effekt i forhold til den eller de problemstilling(er), som skal løses i relation til den enkelte borgers situation, behov og mål.

Hvidbog om rehabilitering. Rehabilitering i Danmark. 2004

I historien om den 40-årige mand var VISO behjælpelig med rådgivning i forhold til beskrivelse af det målrettede forløb, som skulle iværksættes, i forhold til at finde en egnet og ønsket boform og bedre mandens livskvalitet.

I historien om kvinden, der som følge af kræft i bindevævet, har en belastende siddestilling, bistod VISO med viden om, hvilke faktorer, der skal tages højde for, når man skal skabe en så hensigtsmæssig siddestilling som muligt.

I historien om den 15-årige dreng, som har Tourette og OCD, medvirkede VISO til, at personalet fik viden om drengens vanskeligheder og viden om, hvordan man bedst hjælper og støtter drengen i fremtiden.

Kendetegnende for alle 3 historier er, at VISO er inde i forløbet i en afgrænset periode, hvor opgaven er at tilføre viden, så det videre arbejde kvalificeres.

Fremmende/hæmmende faktorer

Det er netop i forhold til tilførsel af viden, at VISO kan spille en rolle i en borgers rehabiliteringsproces. VISO kan, i form af rådgivning og udredning fra VISO's specialister, supplere med viden om eksempelvis håndtering af situationen, håndtering af problemstillinger, beskrivelse af handlemuligheder m.m. På den måde kan VISO være med til at kvalificere valget af metoder og indsatser i forbindelse med en borgers rehabiliteringsproces ved at bidrage med den aktuelt bedste viden.

Så når man stiller spørgsmålet: "Hvad kan VISO bidrage med i en borgers rehabiliteringsforløb?"

Så kan svaret lyde: "VISO kan bidrage til, at borgerens rehabiliteringsforløb så vidt muligt baseres på en praksisbaseret og evidensbaseret tilgang".

Temaer

Viden

Praksishistorie nr. 70

Institution/organisation: Scleroseforeningen

Kontaktperson: Jette Bay

Borger/patient–hospital-egen læge-kommune– priv. fysioterapeut- Sclerosecenter

Introduktion

B – 56 årig barnløs enke - med diagnosen i 2000: primært progredierende MS med symptom-billede startende med balanceproblemer og svimmelhed. Progressionen var forholdsvis hurtig hvorfor på pension fra 2001. Bor alene i handicapvenlig bolig.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Efter fald i 2002 et højresidigt ankelbrud som behandles under indlæggelse af længere varighed på X hospital. Udskrives med genoptræningsplan som gennemføres med 6 ugers fysioterapeutisk behandling af ankel men uden nævneværdig effekt.

Kommune Y følger ikke op på den genoptræning der blev gennemført i 2002, men tildeler hjemmepleje flere gange dagligt (personlig pleje, hjælp til mad og drikke samt rengøring og tøjvask) samt en ledsagerordning to gange ugentlig, hvor hun kommer på indkøb i det nærmeste supermarked. Der er tildelt manuel kørestol.

B bliver efter faldet og immobilitetsperioden i forbindelse med hospitalsbehandlingen utryg over at færdes og vælger selv at tilbringe det meste af tiden i sin seng.

MS symptomerne udvikler sig og omfatter i 2009 desuden inkontinens, spasmer og smerter, kognitive forandringer (manglende erkendelse og benægtelse af egen situation, initiativ- og handleløs, tilbøjelig til at agere aggressivt), psykiske problemer (angst og søvnløshed). B har ikke kontakt med regionens Scleroseklinik på X hospital, idet der ikke her er systematisk indkaldelse af ikke-medicinerede patienter.

Egen læge har i 2001 henvist til Vederlagsfri fysioterapi, som fra 2002 udføres ved fysioterapi i eget hjem 2 gange ugentlig. B har kun haft sparsom telefonisk kontakt med lægekonsultationen – og dette kun i forbindelse med receptfornyelse.

Rehabiliteringsindsatsen

I 2009 griber Bs søster ind over for den trøstesløse situation B befandt sig i og foranlediger at B henvises til Sclerosecenter, hvor hun indlægges efter ventetid på 6 mdr.

Ved ankomst møder B sin vejleder, der sikrer samarbejdet i det tværfaglige team, der udreder og - i samarbejde med B - opstiller mål for indsatsen under opholdet og efter udskrivelsen.

Det overordnede formål for opholdet blev af B defineret således: At kunne sidde oppe i samlet 6 timer dagligt. At få redskaber til at takle situationen og komme ud af den fastlåste rolle som sengeliggende. At komme op og stå på sine ben.

Det tværfaglige team opstillede følgende delmål for de 5 uger på Sclerosecentret:

- at gøre det muligt for B at komme op at sidde i sin kørestol og få udbytte af de timer, hun er oppe på en kvalitativ måde
- at ændre de fysiske gener til fysisk velbehag

- at afhjælpe afførings- og vandladningsproblemer
- at skabe kontakt til centrets psykolog og socialrådgiver
- at give mulighed for at komme op at stå i vippeleje 3 gange ugl. under forløbet
- at vurdere behovet for tiltag i forhold til de depressive tendenser
- at tilbyde en kost B tåler via samråd med centrets økonoma

Handleplan: Der blev udarbejdet en tværfaglig døgnplejeplan med henblik på at sikre kontinuitet og fastholde B i de opsatte mål. Det var vigtigt at motivere B til egnede aktiviteter, der kunne styrke hendes selvværd. Herudover skulle den medicinske behandling iværksættes i samarbejde med centrets neurolog (spasmer, smerter, depressive tendenser) samt den daglige fysiske træning fastholdes.

B fik under opholdet brusebad 3 x ugl., den følsomme hud smurt 2 x dlg. - begge med Bs følelse stort velværd. Afføringen blev reguleret så inkontinens undgås.

De fysioterapeutiske tiltag bestod i individuel fysioterapi med vægten lagt på dæmpning af spasticiteten, mindsning af muskelstramheden samt stimulere kredsløbet. B trænede dagligt i el-cykel samt stod i vippeleje 3 gange ugentlig.

De ergoterapeutiske tiltag bestod i vurdering og regulering af kørestolen samt afprøvning af egnet skriveredskab. Dertil afdækning af hvilke aktiviteter B kan lave på egen hånd i hjemmet, som giver hende livskvalitet.

I samarbejde med centrets socialrådgiver og det tværfaglige team anbefaledes det at søge om støttetimer efter Lov om social service §73 med det formål at skabe en tilværelse for B på hendes præmisser. Indsatsen skal desuden tage udgangspunkt i at kompensere for hendes nedsatte funktionsevne.

B havde samtaler med centrets psykolog og fortsætter i behandling i Scleroseforeningens regi.

Vejlederen og B lavede en liste med de aktiviteter, som B havde lyst til at komme i gang med derhjemme: Mere træning gerne på dagcenter. At komme på biblioteket igen. At få et læsestativ så jeg kan læse bøgerne selv. Få mulighed for at komme i teater. Ugentlig hjælp til at læse den lokale avis og ud fra den sammen med en hjælper tilrettelægge, hvilke aktiviteter der kunne være spændende at deltage i. At jeg får hjælp til at planlægge kørsel til psykolog, hudlæge, tandlæge mm. Få mulighed for at komme på byture.

For at sikre, at der hjemme arbejdes videre med Bs mål, blev der afholdt et møde med en repræsentant fra hjemmeplejen. Y-kommune vil fortsætte den gode udvikling og vil arbejde videre med Bs muligheder for at få et aktivt og kvalitativt liv.

Betydning

Efter forløbets afslutning var B i stand til at være siddende i sin stol 10 t. dlg., hun fik en god nattesøvn og havde i det hele taget genfundet motivationen og lysten til et aktivt liv.

Fremmende/hæmmende faktorer

Hæmmende: X-Hospital/Y-kommune, egen læge, priv. praktiserende fysioterapeut: manglende helhedstænkning, manglende opfølgning og revurdering af situation, manglende tværfaglig og tværsektoriel kommunikation, manglende sammenhængende patient-/rehabiliteringsforløb. Kassetænkning og fragmenteret/delvis inkompetent organisation.

FREMMENDE: Sclerosecenter: tværfagligt team, individbaseret, helhedsvurdering og aktion.

Temaer

Livslang rehabilitering ved progredierende sygdomme med meget aktive behandlingsfaser mellem mere vedligeholdende faser.

De ikke-akutte, men små negative/positive udviklinger i kronikerens habitus (alle ICF-dimensioner), hvor der professionelt hverken observeres eller reageres.

De besværlige, aggressive eller agerings svage patienter.

Svagt netværk og handlingssvage pårørende.

Praksishistorie nr. 71

Institution/organisation: Scleroseforeningen

Kontaktperson: Jette Bay

Borger/patient – pårørende – kommune - Sclerosecenter

Introduktion

O – 47 årig førtidspensioneret, gift mand med to børn på 16 og 18 år - med diagnosen MS. Der er tildelt rollator og et 3-hjulet el-køretøj for ca. ½år siden. O er usikker på at bruge disse hjælpemidler, og er derfor stadig afhængig af at ægtefælle eller børnene ledsager ham, når han skal færdes udendørs.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

O indlægges for 3. gang på Sclerosecenter. Denne gang på et delt ophold 3 uger samt 1 uges opfølgning.

Ved ankomst møder O sin vejleder, der sikrer samarbejdet i det tværfaglige team, der udreder og - i samarbejde med O - opstiller mål for indsatsen under opholdet og efter udskrivelsen.

Det overordnede formål for opholdet blev af O i samarbejde med vejlederen defineret således: At kunne tage selv af sted til fodbold- og håndboldkampe i lokalområdet.

Det tværfaglige team opstillede følgende delmål for opholdet på Sclerosecentret:

- at gøre det muligt for O at gå 300 m. indenfor samt udenfor med rollator
- at gøre O så trygt at han tør færdes i sit lokalområde i sit el-køretøj.
- at afhjælpe problem med hyppig vandladning, som giver O sociale begrænsninger

Handleplan: Der blev udarbejdet en tværfaglig plan med henblik på at støtte O at nå sine ønsker.

Der aftales jævnlige opfølgende møder mellem O og vejleder, ligesom O kan ligeledes kontakte vejleder efter behov.

Afprøvning af uridom iværksættes.

De fysioterapeutiske tiltag bestod i individuel fysioterapi med vægten lagt på at gangtræne først indendørs siden udendørs med rollator.

De ergoterapeutiske tiltag bestod i træning udendørs med el-køretøjet. Det viser sig at O bliver mere tryk i trafikken, hvis han har et sidespejl, hvorfor ergoterapeuten kontakter kommune mhp. bevilling af dette. Da O stadig føler sig for usikker til at færdes alene inddrages centrets socialrådgiver. I samarbejde med centrets socialrådgiver udarbejdes ansøgning om tildeling af ledsagerordning, således at O indtil han føler sig sikker nok til at færdes alene. O håber på, at kunne få en af sine tidligere arbejdskolleger som ledsager.

For yderligere at sikre, at der hjemme arbejdes videre med Os mål, blev der afholdt et møde med ægtefællen og børnene, hvor de kan få råd og vejledning i, hvordan de bedst kan støtte O i at komme mere ud alene.

Rehabiliteringsindsatsen

Efter forløbets afslutning havde O gjort gode fremskridt og var nu bedre i stand til at benytte sine hjælpemidler i sine udendørs sociale aktiviteter, og hans pårørende har, efter at samtalen er forløbet godt, bedre mulighed for at støtte O.

Fremmende/hæmmende faktorer

HÆMMENDE: Kommune: manglende udgangspunkt i O's personlige ønsker/prioritering, manglende helhedstænkning, manglende opfølgning og revurdering af situation.

FREMMENDE: Sclerosecenter: tværfagligt team, individbaseret, helhedsvurdering og aktion.
Personligt: Godt netværk og handlingsparate pårørende.

Temaer

Livslang rehabilitering ved progredierende sygdomme med meget aktive behandlingsfaser mellem mere vedligeholdende faser.

De ikke-akutte, men små negative/positive udviklinger i kronikerens habitus (alle ICF-dimensioner), hvor der professionelt hverken observeres eller reageres.

De besværlige, tilbageholdende eller agerings svage patienter.

Praksishistorie nr. 72

Institution/Organisation: Skovvænget. Region Hovedstadens Psykiatri.

Kontaktperson: Bo Christoffersen

Institutionsperspektiv

Vedrørende koordinering af planer efter endt behandling på psykiatrisk center, hvorefter borger udskrives til socialt botilbud.

Introduktion

Sven er 47 år. Han har igennem mange år levet med en skizofren lidelse, der i perioder gør ham ude af stand til at klare sig selv. Sven har levet med sin lidelse siden han var sytten år. I perioder er Sven ofte indlagt. Sven kan i disse perioder ikke selv holde kontakten til sin familie. Familien består af Svens mor på 75 år. Under indlæggelser isolerer Sven sig fra al socialt samvær og skal motiveres til at tage den ordinerede medicin.

Sven har egen bolig, (to værelser), midt i byen. Lejligheden er lejet, og han har boet der i flere år, der har ofte været problemer med lejemålet, idet Sven ikke får passet og vedligeholdt boligen. I perioder hvor lidelsen har været tiltagende, har naboer klaget over lugt og støj fra lejligheden, og der har været to episoder, hvor der har været udbrudt brand i lejligheden. En gang var grundet glemte tændte stearinlys, og en gang grundet komfuret ikke var slukket efter anvendelse. Sven kunne blive i lejligheden, fordi kommunen greb ind, og tildelte Sven en SKPér (Støtte Kontakt Person), der kunne besøge Sven et par gange om ugen. Sven har sin mor, men ellers ikke noget socialt netværk. Sven har ikke ønsket at komme på det dagtilbud kommunen har tilbudt for at støtte sven til at have social kontakt.

Et par gange om ugen går Sven ned på den lokale bodega og drikker et par øl. Sven sidder her for sig selv og er ikke aktiv i det sociale samspil.

Under de sidste par indlæggelser har Sven haft det rigtig dårligt og er blevet indlagt under tvang. Sven var ophørt med at tage sin medicin og havde forskanset sig i lejligheden. Han ville ikke lukke SKPéren ind. Sven var også stoppet med at tage telefonen, men havde ved den sidste telefonsamtale med sin mor sagt, at han ikke kunne holde til mere og ville tage sit eget liv.

Sven blev indlagt under tvang og blev behandlet på det psykiatriske center i tre måneder. Sven var svært hallucineret, talte hele tiden om selvmord og blev tvangsmedicineret den første måned. Efter to måneder på centret var Sven i tydelig bedring, men fremstod både personligt og socialt langt svagere end tidligere.

Beskrivelse af aktivitet og forløb m.v.

Det psykiatriske center kontakter kommunen, da man mener tiden er inde til, at Sven skal udskrives. Centret vurderer, at Sven for en periode ikke vil være i stand til at klare sig i egen bolig. Sven har brug for omfattende hjælp.

Kommune holder et par møder med Sven og hans mor. Udgangspunktet for samtalen er det psykiatriske centers vurdering. Noget modstræbende samtykker Sven i kommunens forslag om et midlertidigt ophold på et botilbud. Opholdet vil vare til Sven er i stand til at flytte tilbage til sin egen bolig.

Efter tre måneders indlæggelse, er Sven visiteret til et botilbud for mennesker der lever med en sindslidelse. Den kommunale sagsbehandler har sagt til Sven, at de ved først kommende lejlighed skal udarbejde en Handleplan for forløbet. Sven har nikket uden at sige noget. Han orker ikke alt det papir.

Sven flytter direkte fra indlæggelsen ud på botilbuddet. Sven får tildelt en lille bolig, han umiddelbart er tilfreds med. Han havde først besøgt stedet og havde accepteret at skulle bo

der for en periode. Botilbuddets medarbejdere havde forberet sig på at skulle møde og modtage Sven. Foruden Svens besøg på botilbuddet, havde Svens kommende kontaktperson besøgt Sven på centret to gange. Botilbuddet havde i forbindelse med visitationen modtaget nogle få dokumenter fra kommunen. Det nyeste dokument var lidt over et år gammelt. Der var endnu ikke udfærdiget en kommunal handleplan.

Det psykiatriske center, kommune og botilbuddet, havde talt om at afholde et udskrivningsmøde, men da dette af forskellige årsager var blevet aflyst to gange, blev det ikke til noget.

Psykiateren journal, samt sygeplejeplanen blev ikke fremsent til botilbuddet.

Botilbuddet udarbejdede i samarbejde med Sven en Tilbuds aftale/pædagogisk plan.

Betydning

Sven har i sammenhæng med sin indlæggelse samarbejdet med tre forskellige instanser. Psykiatrisk center, kommunen og botilbuddet. Koordineringen og planlægningen mellem de enkelte elementer i forløbet er meget mangelfulde. Der er en stor risiko for, at Sven ikke får en tilstrækkelig faglig og kvalitativ behandling, hjælp og støtte i sit recovery forløb.

Fremmende/hæmmende faktorer

Der er en stor risiko for, at der vil være relevant viden vedrørende Sven, fra hver af de tre instanser, (psykiatrisk center, kommune, botilbud) der ikke er de andre bekendt.

Den utilstrækkelige koordinering af Svens forløb kan medføre, at indsatsen planlægges og udføres alene ud fra de oplysninger den enkelte instans vælger ud fra eget indsats perspektiv.

Selv om disse målsætninger vil blive udarbejdet i samarbejde med Sven, er der en risiko for, at den enkelte instansens faglige perspektiv ikke får de andre perspektiver med i planlægningen.

Resultatet kan medføre, at Sven får en række usammenhængende tilbud i sit forløb, hvor der ikke er sikret et samlet overblik for Svens recovery forløb.

Der vil i forbindelse med Svens sag, foreligge mindst fire forskellige planer; to fra det psykiatriske center, en fra kommune og en fra botilbuddet. Planerne er ikke koordinerede. Planerne er ikke udarbejdet til at kunne samstemmes. Der er ingen der har det samlede ansvar for Svens forløb. Der foreligger ikke tilstrækkelig viden i de enkelte instanser om opgave og indsats for de øvrige aktører i Svens forløb. Sven bliver ikke gjort opmærksom på dette, i forhold til sit forløb.

Temaer

Der mangler overordnede planer for rehabiliteringsforløb for mennesker med en psykiatrisk lidelse. De planer der findes, er udarbejdet til at virke i den enkelte instans. Planer på tværs af de enkelte aktører i en given sag, planlægges og koordineres ikke tilstrækkeligt. Der er ikke en enkelt instans eller koordinator, der har det samlede og samlende ansvar for forløbet.

Oversigt over temaområder

De beskrevne 72 praksishistorier har efter færdiggørelsen dannet baggrund for en grundig analyse mhp. at generere eller udtrage temaområder til det videre hvidbogsarbejde. Et arbejde, der vil søge at belyse af en lang række af centrale temaområder knyttet til rehabiliteringsbegrebet (jf. *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* udgivet af MarselisborgCentret & Rehabiliteringsforum Danmark, 2004). Sigtet med hvidbogsarbejdet er at medvirke til at synliggøre, videreudvikle og styrke implementeringen af rehabiliteringsbegrebet i praksis i Danmark.

Genereringen eller unddragelsen af de nedenfor temaområder er sket dels ud fra de enkelte historiers eksplicit formulerede temaer, dels ud fra en grundig analyse af historienes meningsbærende begreber. Disse begreber er efterfølgende blevet kategoriseret og sammenholdt med hvidbogens begrebsmæssigt konstituerende elementer.

De temaområder, der blev resultatet af analysearbejdet er følgende:

- **Indledning**
- **Den fælles referenceramme**
- **Etiske aspekter**
- **Identifikation af rehabiliteringsbehov**
- **Borgercentrering og -inddragelse**
- **Tværfagligt samarbejde**
- **Målsætning og tidsafgrænsning i rehabilitering**
- **Typer af rehabiliteringsinterventioner**
- **Viden, kvalitet og evaluering**
- **Koordinerings- og styringsteknologier**
- **Snitflader og tværsektorielt samarbejde**
- **Rehabiliteringsfaglighed og uddannelse**
- **Specialistfunktioner og eksperter**
- **Lovgrundlag, rammer og retlig regulering**
- **Finansiering af rehabilitering**
- **Forskning i rehabilitering**
- **Samfundsforståelse ift. rehabilitering**
- **Perspektivering**

Arbejdes med disse temaområder overgår nu til de 'tema- eller kapitelgrupper', der etableres ifm. møde i København den 29. november 2010, og hvori interesserede medlemmer af tænketanken og netværket omkring projektet deltager.

Tænk tankens medlemmer:

Gruppe: Borger A

Stilling	Fornavn	Efternavn	Organisation
1 Chef for rådgivning	Signe	Hasseriis	Diabetesforeningen
2 Seniorkonsulent	Annette	Wandel (formand f. gruppen)	Danske Patienter
3 Bestyrelsesmedlem	Freddy	Nielsen	Danske Handicaporganisationer
4 Psykolog	Klaus	Christensen	Spastikerforeningen
6 Leder af projektafdelingen	Lene	Buchvardt	ADHD foreningen
7 Direktør	Lise Beha	Eriksen	Hjernesagen
8 Konsulent, Speciallæge	Aase	Engberg	Hjerneskadeforeningen
9 Landsformand	Niels-Anton	Svendsen	Hjerneskadeforeningen
10 Beskæftigelsespolitisk konsulent	Mette	Raun	Danske Handicaporganisationer
11 Projektkoordinator/fysioterapeut	Lene	Mandrup Thomsen	Gigtforeningen
12 Landsformand	Ulla	Knappe	Osteoporoseforeningen
13 Udviklingskonsulent	Karl Bach	Jensen	LAP
14 Socialrådgiver	Jan	Tofte	RehabiliteringsCenter Dallund
15 Socialrådgiver	Bente Toth	Mouritzen (sekretær f. gruppen)	Hjernesagen
16 Praksiskoordinator	Vibeke	Bechtold	Danske Fysioterapeuter

Gruppe: Borger B

Stilling	Fornavn	Efternavn	Organisation
1 Formand f. sundhedsudvalget, Scleroseforeningen	Jette	Bay	Danske Patienter og Scleroseforeningen
2 Landsformand	Henning	Granslev	Stomiforeningen COPA
3 Læge	Jes	Rahbek	Rehabiliteringscenter for Muskelsvind
4 Formand	Jette	Myglegaard	ADHD foreningen
5 Landsformand	Jorry	Højer	Parkinsonforeningen
6 Socialrådgiver	Eva	Hollænder	Hjerneskadeforeningen
7 Landsformand	Søren	Dalmark	Høreforeningen
9 Formand for ATTAU-udvalget (unge)	Susanne	Dyrhoff Nyegaard	Scleroseforeningen
10 Landsformand	Sytter	Kristensen	LEV
11 Suppleant til landsledelsen	Bo	Steen Jensen	LAP
12 Sundhedspolitisk konsulent	Maj Anne- Merete	Vingum Jensen (Formand f. gruppen) Kissow (Sekretær f. gruppen)	Ældresagen
13 Konsulent, Ph.d. stud.			Handicapidrættens Videnscenter
14 RI-DK bestyrelse	Ingrid	Gram	Rehabiliteringsforum Danmark

Gruppe: Institutioner A

Stilling	Fornavn	Efternavn	Organisation
1 Socialrådgiver	Kirsten	Mbinda	Dansk Socialrådgiverforening
2 Ergoterapeut	Inge	Steen (formand f. gruppen)	Klinik for Rygmarvskader
3 Udviklingssygeplejerske	Tove	Kilde	Hammel Neurocenter
4 Ergoterapeut, koordinator	Karina	Ruby	CFB
5 Rehabiliteringskoordinator	Lotte	Bro (sekretær f. gruppen)	Center for kommunikation/hjælpemidler, Region Syddanmark
6 Projekt/udviklingskonsulent	Hanne	Melchiorsen	MarselisborgCentret
7 Ledende sygeplejerske	Lis	Petersen	Center for Neurorehabilitering
8 Funktionsleder	Asger	Kudahl	Genoptræning, Odense Kom.
9 Socialfaglig konsulent	Anette Karen	Larsen	Klinisk Socialmedicin, CFF, RM
10 Forløbskoordinator	Margrethe	Lund	Tønder Kom., social og sundhed
11 Projektmedarbejder	Robert L.	Kristensen	Horsens Kommune
12 Børnelæge, dr.med.sci.	Harald R Ann-	Lie	Medlem Rehabiliteringsforum
13 Ergoterapeut, projektleder	Lisbeth	Højberg	Rehabiliteringscenter f. muskelsvind
14 Fysioterapeut, rehabiliteringsleder	Ellen Conny	Jensen	Sclerosecenter, Ry
15 Psykolog	Roelsgaard	Larsen	
16 Centerchef	Britta	Quistgaard	PTU
17 Sygeplejerske, Ph.d. stud.	Lene	Seibæk	Gynækologisk-Obstetrisk afd. Y, Skejby Sygehus
18 Centerleder	Judith	Pedersen	Sønderparken, Center for Socialpsykiatri
19 Fysioterapeut	Ellen	Madsen	PTU

Gruppe: Institutioner B

Stilling	Fornavn	Efternavn	Organisation
1 Socialrådgiver	Jytte	Andersen	Dansk Socialrådgiverforening
2 Socialrådgiver, koordinator Kræftrehabilitering sygeple- 3 jerske	Bente	Knudsen	Center for Bevægeapparatlidelser
4 Centerleder	Lise	Bjerrum Thisted	Rigshospitalet
	Leif	Nord	Børn og Ungecentret, Rehabilitering Kommunesamarb. Region Syddan- mark
5 Chefkonsulent	Birgitte Ebbe	Mathiesen	
6 Daglig leder	Lena	Olsen	Træningscentret Espens Vænge
7 Sygeplejerske, MR	Karin	Birtø	Sundhedscenter for Kræftramte
8 Ergoterapeut	Diana	Jensen	Tønder Kommune
9 Ledende terapeut	Anne Marie Kaas	Claesson	CHR X Gigtsanatorium - Gråsten
10 Fagkonsulent, fysioterapeut	Kirsten	Piltoft	MHH, Region Nord
12 Forstander	Bo	Christoffersen	Region Hovedstadens Psykiatri Horsens Kommune, jobcenter Horsens
11 Erhvervsvejleder	Svend Erik	Langberg	
12 Projekt- og udviklingskonsu- lent	Susanne	(sekretær f. gruppen) Hyldgaard	MarselisborgCentret
13 Afdelingsleder	Claus Vinther	(Formand f. gruppen) Nielsen	MarselisborgCentret
14 Rehabiliteringskonsulent	Tina Gamstrup	Nørholm	Sundheds- og Rehabiliteringsafde- lingen, Gladsaxe kommune
15 Rehabiliteringskonsulent	Lise	Vestergaard	Sundheds- og Rehabiliteringsafde- lingen, Gladsaxe kommune
16 Uddannelseskonsulent	Puk-Maria	Holmgaard	Handicap- og psykiatridelingen, Odense Kommune
17 Ledende overlæge	Niels Jørn	Dalsgaard	Center for Neurorehabilitering - Kurhus

Gruppe: Forskning og Uddannelse A

Stilling	Fornavn	Efternavn	Organisation
1 Centerleder, ph.d., Læge Adjunkt, Projektkoordinator	Dorte Gilså Hanne Ringgard	Hansen Møller	Nationalt forskningscenter for Kræftrehabilitering - SDU Videnscenter for Sundhedsfremme og Rehabilitering
3 Lektor	Jesper	Holst	Institut for Pædagogisk Psykologi, DPU
4 Lektor, Praksiskoordinator	Anne Karin	Petersen (formand f. gruppen)	University College Lillebælt,
5 Videnscenterleder	Jette	Bangshaab	Sundheds CVU, Nordjylland
6 Projektleder	Mette	Kanstrup	Active Institute, Århus Universitet
7 Lektor	Ejgil	Jespersen	Inst. for Idræt, SDU Inst. for Blinde og Svagsynede, Udviklingsafdeling
8 Fag og udviklingschef	Janne	Hansen	
9 Overlæge, ph.d. Projekt- og udviklings-	Lene Falgaard	Epløv (sekretær f. gruppen)	Projekt enhed f. psykiatrisk rehabilitering
10 konsulent, ph.d. stud.	Bjarne Rose	Hjortbak	MarselisborgCentret Forsknings- og Udviklingsenheden, Rehabiliteringsenheden, OUH
11 Leder	Hanne Kaae	Kristensen	
12 Lektor	Thea	Wind	Professionshøjskolen Metropol

Gruppe: Forskning og Uddannelse B

Stilling	Fornavn	Efternavn	Organisation
1 Leder	Kristian	Jensen	Handicapdrættens Videnscenter
2 Konsulent	Morten	Kurth	Videnscenter for Bevægelseshandicap
3 Konsulent	Lilly	Jensen (sekretær f. gruppen)	Hjælpemiddelinstituttet
4 Studieleder	Hans	Lund (formand f. gruppen)	Syddansk Universitet
5 Ergoterapeut, ph.d.	Kirsten	Petersen	VIA University College
6 Programleder	Jeanette	Præstegaard	Professionshøjskolen Metropol
7 Ph.d.-studerende	Jette	Thuesen	RUC, Institut for Psykologi og Udd. Forsk.
8 Adjunkt	Sanne	Angel	Institut f. Folkesundhed, Sygeplejevidenskab
9 Lektor, Cand.cur, Ph.d.	Lise	Houngaard	Enheden for sygeplejeforskning, SDU
10 Projektleder	Ulrik	Dalgas	Århus Universitet, Institut for Idræt
11 Leder, koordinator	Lone	Dyckjær	Inst. for Blinde og Svagsynede, Udviklingsafd.
12 Seniorforsker, ph.d.	Lisa	Korsbek	Projekt enhed f. psykiatrisk rehabilitering Institut for Blinde og Svagsynede, Udviklingsafd.
13 Projektkoordinator	Dorthe Marie	Degn	

Gruppe: Nationalt

Stilling	Fornavn	Efternavn	Organisation
1 Konsulent	Jeppe	Sørensen	Danske Handicaporganisationer
2 Formand	Stig	Langvad	DH Danske Handicaporganisationer
3 Seniorkonsulent	Christina Anne Sophie Sand- stød	Carlsen	Danske Regioner
4 Fuldmægtig	Jens David	Nielsen	Servicestyrelsen
5 Faglig leder	Mai-Britt	Kofoed Mogensen	Servicestyrelsen VISO
6 Konsulent	Mette Vinther	Winther	KL, Social- og sundhedspolitik
7 Projektleder	Tora	Poulsen	KL, Social- og arbejdsmarkedsforhold
8 Ergoterapeut, Konsulent	Solvejg	Dahl	Sundhedsstyrelsen
9 Afdelingslæge	Lise	Bang	Sundhedsstyrelsen
10 Konsulent	Gunner	Holten (formand f. grup- pen)	Kommunernes Landsforening
11 Formand	Mette	Gamborg	Ergoterapeutforeningen
12 Socialrådgiver	Eggert	Gammelgaard	Dansk Socialrådgiverforening
13 Leder	Finn	Carstens	Videnscenter for Bevægelseshandicap
Faglig konsulent, Ergote- rapeut	Jan Sau	Blickfeldt Juliussen	Videnscenter for Socialpsykiatri
14 Områdechef	Karen	Johansen	MarselisborgCentret
Ergoterapeut, Master i re- hab.	Inge	Lyng	Dansk Rehab Gruppe
Forsknings- og udviklings- konsulent	Pernille	Storgaard Bonfils	Professionshøjskolen Metropol
17 Udviklingskonsulent	Vibeke Høy	Jensen	Dansk Selskab for Psykosocial rehabili- tering
18 Fuldmægtig	Jørgen	Worm	Ældreneheden, Servicestyrelsen
19 Konsulent	Chris	Kilsgaard (sekretær f. grup- pen)	Dansk Kiropraktorforening
20 Seniorforsker	Sten Dalsgaard	Jensen	MarselisborgCentret
21 Chefkonsulent	Beate	Jensen	Sundhedsstyrelsen
22 Konsulent	Helene Skude	Jarl	Ergoterapeutforeningen
23 Konsulent	Mette Lund	Jensen	Danske Regioner
24 Konsulent	Thomas	Møller	Servicestyrelsen
25 Psykolog		Iversen	Dansk Psykologforening

Medlemmer af denne gruppe, der bl.a. repræsenterer flere centrale myndigheder har deltaget i arbejdet med praksishistorierne som observatør. De beskrevne historier er således alene udtryk for 'forfatterens' synspunkter og deles ikke nødvendigvis af repræsentanter fra de centrale myndigheder.