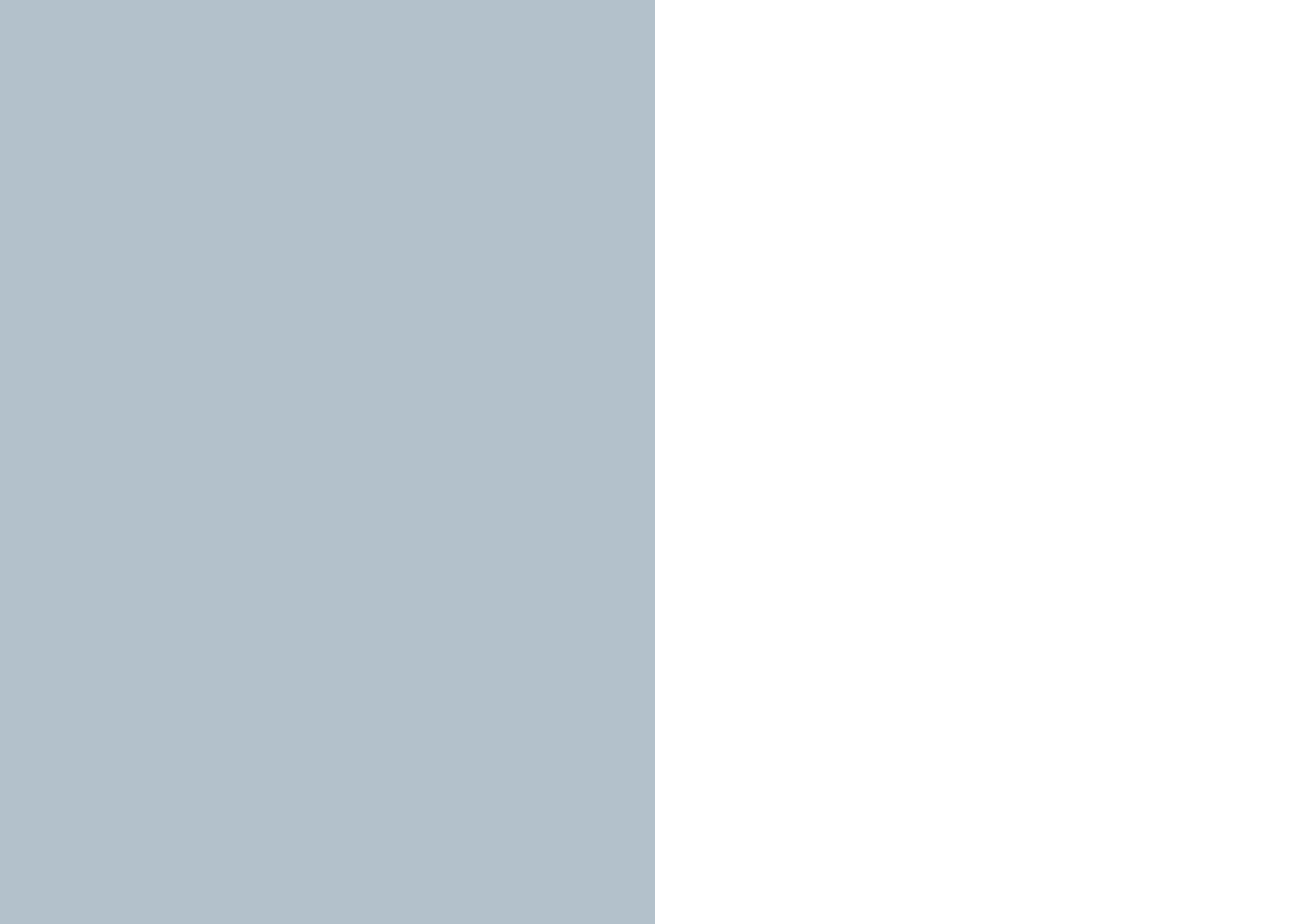


HVIDBOG OM REHABILITERING





Dansk titel – Hvidbog om rehabilitering

© 2022 Rehabiliteringsforum Danmark

Emneord:	Rehabilitering, biopsykosocial, funktionsevne, International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF)
Sprog:	Dansk
Versionsdato:	16. maj 2022
Udgivet af:	© Rehabiliteringsforum Danmark, marts 2022
Arbejdet er støttet af:	VELUX FONDEN
Layout:	Company:k (www.companyk.dk)
Tryk:	Tafdrup & CO ApS, Grafisk Design & Produktion
Korrektur:	Birgitte Vange, journalist, læge og forfatter (www.laegensord.dk)
Bogen er sat med:	Trade Gothic
Oplag:	4000 stk.
Udgave:	1. udgave, 2. oplag
ISBN:	9978-87-999549-4-0
Redaktion/forfattere:	Thomas Maribo Charlotte Ibsen Jette Thuesen Claus Vinther Nielsen Jan Sau Johansen Ane Bonnerup Vind

Denne publikation citeres således:

Maribo T, Ibsen C, Thuesen J, Nielsen CV, Johansen JS, Vind AB (Red.). Hvidbog om rehabilitering, 1. udgave. Rehabiliteringsforum Danmark, Aarhus. 2022.
Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Rehabiliteringsforum Danmark
P.P. Ørums Gade 11, bygning 8
8000 Aarhus C
Tlf. 7841 4440
E-mail: info@rehabiliteringsforum.dk
Hjemmeside: www.rehabiliteringsforum.dk

Bogen kan bestilles og downloades ved www.rehabiliteringsforum.dk - under litteratur, publikationer

HVIDBOG OM REHABILITERING



VELUX FONDEN



REHPA

INDHOLD

	Forord	8
	Definition og anbefalinger	11
<hr/>		
Kapitel 1	Indledning	13
Kapitel 2	Hvad er rehabilitering?	21
Kapitel 3	Dilemmaer og udfordringer i rehabilitering	33
Kapitel 4	Personen i rehabilitering	47
Kapitel 5	De pårørende	61
Kapitel 6	Brugernes perspektiver	69
Kapitel 7	De professionelles perspektiver	75
Kapitel 8	Rammebetingelser for rehabilitering	95
Kapitel 9	Tilgrænsende og overlappende begreber	111
Kapitel 10	Anbefalinger til fremtidens rehabilitering	123
<hr/>		
Bilag 1	Processen for hvidbog om rehabilitering	126
Bilag 2	Medlemmer i den rådgivende styregruppe	130
Bilag 3	Medlemmer i den tværgående ekspertgruppe	132
Bilag 4	Medlemmer i referencegruppen	134
Bilag 5	Medlemmer i brugerpanel	135
Bilag 6	Rehabiliteringsdefinitioner anvendt i arbejdet	136

FORORD

Der er sket meget på rehabiliteringsområdet siden ”Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet” udkom i 2004. Blandt andet har kommunerne overtaget ansvaret for flere rehabiliteringsopgaver. Der er en markant stigning i antallet af ældre, flere oplever psykisk lidelse og flere lever længere med kroniske, langvarige og/eller uhelbredelige sygdomme, som påvirker hverdagslivet, livskvaliteten og funktionsevnen. Derfor er der behov for at styrke rehabiliteringsområdet.

I september 2020 blev der igangsat et arbejde med at udarbejde en ny hvidbog om rehabilitering. Arbejdet har været fulgt af en rådgivende styregruppe bestående af Danske Handicaporganisationer, Danske Patienter, Danske Regioner, KL, Socialstyrelsen, Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering, Sundhedsstyrelsen og Rehabiliteringsforum Danmark. Mere end 200 personer fra praksis, uddannelse og forskning har bidraget til hvidbogens indhold.

Denne hvidbog giver en status på rehabilitering i dag og på hvad der er af væsentlige udfordringer på området. Forskellige rammebetingelser, opgaver, tilgange, reference-rammer og sprog karakteriserer området. Hvidbogen belyser sammenhænge og organisering på tværs af enheder, sektorer og velfærdsområder. Ligeledes præsenterer hvidbogen en ny opdateret forståelse og definition af rehabilitering, som der er enighed om på tværs af sektorer, velfærdsområder og civilsamfund. Hvidbogen afsluttes med fem anbefalinger til fremtidens rehabilitering.

Med denne hvidbog er der skabt et kvalificeret udgangspunkt for den videre udvikling af rehabilitering i Danmark. Til at understøtte operationaliseringen af bogens indhold og anbefalinger, vil der blive udarbejdet opfølgende materialer samt afholdt en national rehabiliteringskonference. Følg med på www.rehabiliteringsforum.dk.

Hvidbog om rehabilitering udgives af Rehabiliteringsforum Danmark i samarbejde med DEFACTUM, Region Midtjylland og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Arbejdet med hvidbogen er økonomisk støttet af VELUX FONDEN.

Der skal lyde en stor tak til de mange, som har deltaget i udarbejdelsen af hvidbogen. En særlig stor tak skal rettes til medlemmerne af den tværgående ekspertgruppe, for deres interesse, engagement og aktive deltagelse i arbejdet med hvidbogen (bilag 3).

Aarhus, marts 2022



Claus Vinther Nielsen
Formand,
Rehabiliteringsforum Danmark



Sif Holst
Næstformand,
Danske Handicaporganisationer



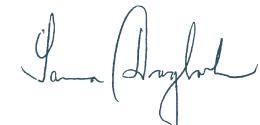
Annette Wandel
Vicedirektør, Danske Patienter



Erik Jylling
Sundhedspolitisk direktør,
Danske Regioner



Christian Harsløf
Direktør, KL



Sanna Dragholm
Kontorchef, Handicap,
Socialstyrelsen



Lotte Horsholt
Kontorchef, Arbejdspolitisk center 1,
Styrelsen for Arbejdsmarked og
Rekruttering



Tanja Popp
Enhedschef, Primære Sundhedsvæsen,
Sundhedsstyrelsen

DEFINITION OG ANBEFALINGER

Der er behov for at styrke rehabilitering som praksis og sikre fælles forståelse for, hvad rehabilitering er på tværs af sektorer og forvaltningsområder. Hvidbog om rehabilitering henvender sig til alle med interesse for praksis, forskning, udvikling, uddannelse og ledelse i rehabilitering. Hvidbogen søger at skabe konsensus om begrebet og belyse udfordringer i dansk rehabilitering. Arbejdet er udført af en tværgående ekspertgruppe med repræsentanter fra beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområderne samt personer og pårørende med erfaring fra rehabilitering. Den tværgående ekspertgruppe har arbejdet med centrale temaer, udfordringer og dilemmaer, der berører både praksis, udvikling og forskning.

Med hvidbogen præsenteres en definition af rehabilitering, der er enighed om i Danmark (se kapitel 2):

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

Desuden præsenteres fem anbefalinger som er afgørende for at løfte rehabiliteringsområdet (se kapitel 10).

1. Den enkelte persons behov, håb, ressourcer og hele livssituation skal danne afsæt for al aktivitet i rehabilitering
2. Styrk fokus på personer med særlige behov, herunder blandt andet sårbare grupper, børn og pårørende
3. Styrk den faglige kvalitet gennem forskning, vidensbasering, systematisk dataindsamling, monitorering og fælles nationale beskrivelser af rehabiliteringskompetencer
4. Styrk koordinering og sammenhæng på tværs af lovgivning, forvaltningsområder og fagområder
5. Hvidbogens indhold og anbefalinger operationaliseres og monitoreres

DEFACTUM, Region Midtjylland, REHPA, Region Syddanmark og Syddansk Universitet og MarselisborgCentret i Aarhus har fungeret som sekretariat for arbejdet. Arbejdet er støttet af VELUX FONDEN. Bogen udgives af Rehabiliteringsforum Danmark.



KAPITEL 1

INDLEDNING

“Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet” udkom i 2004¹. Både i praksis, uddannelse og forskning har mange taget hvidbogen til sig, og den har haft stor betydning for udviklingen af rehabilitering i Danmark. Siden da, er der sket store forandringer i det danske velfærdssamfund, blandt andet har kommunerne fået ansvar for flere rehabiliteringsopgaver.

Den demografiske udvikling har øget antallet af ældre. Flere oplever psykiske problemer, flere lever længere med kroniske, langvarige og/eller uhelbredelige sygdomme²⁻⁴. Flere danskere vil derfor leve med nedsat funktionsevne, og begrænsninger i hverdagslivet. De vil have behov for rehabilitering for at opnå en meningsfuld hverdag og deltagelse på lige fod med andre i samfundet. Denne tendens forventes at blive mere udtalt gennem de næste årtier⁵, og medfører store udfordringer på tværs af velfærdsområderne⁶. Der er derfor behov for et forbedret helhedsorienteret samarbejde mellem beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområderne for at imødegå de beskrevne udfordringer. Rehabilitering ses som en væsentlig del af løsningen^{5,7,8}.

Den aldrende befolkning betyder samtidig en betydelig vækst i beskæftigelsesgraden for ældre arbejdstagere. Det øger behovet for rehabilitering til mennesker med kroniske sygdomme og aldersbetinget svækkelse, så de kan fastholdes i arbejdsstyrken. Det kalder samtidig på nye løsninger, der kan lette presset på velfærdsydelse⁹. Den aldrende befolkning og den stigende forekomst af kronisk sygdom, psykisk mistrivsel og multisygdom, er nogle af de stærke samfundsmæssige tendenser, der har betydning for udviklingen af rehabilitering⁹. Udviklingen af teknologiske løsninger og en stadigt stigende informationsstrøm er andre faktorer, der har betydning for, hvordan rehabilitering kan udføres i praksis. De påvirker både samarbejdet mellem professionelle og organisatoriske enheder, samarbejdet med personer, der har brug for rehabilitering, deres pårørende og samarbejdet med civilsamfundet, herunder patientorganisationer.

Der er således sket betydelige ændringer i rehabilitering, de senere år, som følge af ændringer i sygdomsmønstre, målgrupper, samfundsmæssige, lovgivningsmæssige og kulturelle forandringer^{5,10}. Dertil kommer ændring i roller og forventninger til aktørerne i velfærdssamfundet. På den ene side er der en stigende forventning til personer i rehabilitering, om at være aktive samarbejdspartner og tage ansvar for egen sundhed og velfærd, ligesom pårørende i højere grad forventes at tage del i rehabilitering. På den anden side er der en øget forventning til, hvad det offentlige bidrager med, og her har både sygehuse, kommuner og almen praksis en helt central rolle^{9,11}. Disse tendenser er med til at forme velfærdspraksis – herunder rehabilitering. I og med, at borgere og patienter har fået nye roller, er der nu et større fokus på aktiv involvering, herunder fælles beslutningstagning. Personcentreret rehabilitering, den biopsykosociale tilgang og helhedsorienteret systematisk vurdering er integreret i beskrivelsen af rehabilitering og i stigende grad også i praksis^{6,12}.



Verdenssundhedsorganisationen (WHO) definerer rehabilitering, som en af fem sundhedsindsatser (sundhedsfremme, forebyggelse, behandling, rehabilitering, palliation)⁷. Sundhed skal ikke kun måles i leveår og sygdom, men også i bedre funktionsevne, mestrings og livskvalitet, dvs. hvad mennesker er i stand til og har mulighed for i de lever¹³. Rehabilitering retter sig mod såvel alvorlige og langvarige følger af sygdom og symptomer, som mod funktionsevnenedsættelse og menneskers hverdagsliv, og er omfattet af forskellig lovgivning, bekendtgørelser, vejledninger og retningslinjer. Tværfaglig og tværsektoriel indsats er central, og det er væsentligt, at rehabilitering koordineres med sundhedsfremme, forebyggelse, behandling, og palliation⁷.

Indsamling af data udgør en væsentlig forudsætning for en realistisk vurdering af behovet for rehabilitering, samt virkningen for den enkelte og for samfundet. I Danmark er det vanskeligt at dimensionere rehabilitering, så udbuddet passer til behovet. Det er også vanskeligt, at vurdere kvaliteten og effekten af indsatser på grund af manglende data og/eller lav datakvalitet^{14,15}. Med det nuværende datagrundlag, er det således ikke muligt at give et samlet og retvisende billede af behovet for rehabilitering, herunder det præcise antal personer med nedsat funktionsevne¹⁶. Estimerer viser dog, at mellem 10 og 20 % af den danske befolkning har et udekket behov^{5,8}.

Både i praksis og forskning efterspørges en status på de væsentligste temaer inden for rehabilitering. Der er både behov for at udvikle begrebsapparatet på området, få skabt klarhed over hvad rehabilitering er i dag, og hvordan fremtidens behov kan mødes. Der er behov for nytænkning og opkvalificering inden for rehabiliteringens kerneområder: den teoretiske tilgang til funktionsevne, en personcentreret og tværfaglig tilgang samt en rehabiliteringsproces, der indeholder behovsvurdering, målsætning, intervention og evaluering¹⁷. Yderligere er der behov for øget opmærksomhed på sammenhæng og organisering på tværs af enheder, sektorer og velfærdsområder¹⁸. Endelig er der brug for en opdateret fælles forståelse og definition af rehabilitering på tværs af brugerorganisationer, ministerier, styrelser, sektorer, fagområder, faglige organisationer og forvaltningsområder.

Forskning viser, at der er store menneskelige og samfundsøkonomiske gevinster ved, at styrke rehabiliteringsområdet¹⁹. Gevinsten ved vidensbaseret rehabilitering er først og fremmest, at det enkelte menneske, på trods af nedsat funktionsevne, kan have en meningsfuld hverdag og deltage på lige fod med andre i samfundet¹⁹. Foruden den menneskelige gevinst, kan rehabilitering også være økonomisk rentabel for samfundet. Trods stigende evidens for positive effekter af rehabilitering, er der stort behov for fortsat forskning og udvikling på området, ligesom der er behov for, at forankre den eksisterende viden i praksis⁵.

Formål med hvidbogen

En hvidbog kan defineres som en kritisk dokumentation, der belyser sammenhænge og dokumenterer centrale aspekter af et område, beskriver dilemmaer og udfordringer, og formulerer anbefalinger²⁰.

Denne hvidbog omhandler rehabilitering til børn, unge, voksne og ældre, og henvender sig til alle med interesse for praksis, forskning, udvikling, uddannelse og ledelse i

rehabilitering. Hvidbogen skal ses som et teoretisk dokument, og kommer dermed ikke med praksisnære anvisninger.

Formålet med hvidbogen er, at:

- › styrke rehabilitering som praksis
- › sætte fokus på nødvendigheden af rehabilitering
- › skabe konsensus om rehabilitering på tværs af velfærdsområderne
- › udvikle begrebsapparatet inden for rehabilitering
- › komme med anbefalinger, der kan sikre de bedste standarder og rammer for fremtidens rehabilitering

Enhver faglig praksis har brug for fælles forståelse og fælles tænkning. For en praksis som rehabilitering, der går på tværs af fagligheder, specialer, sektorer og videnskabelige tilgange, er behovet for fælles forståelse og tænkning ekstra stort. Det er en forudsætning for, at vi kan samarbejde på tværs af velfærdsområder og sektorer og sikre sammenhængende forløb for personer, der har brug for rehabilitering. I Danmark har organisationer og myndigheder ikke tidligere været enige om, hvordan rehabilitering skal defineres. Det er et afgørende problem for udbredelsen i praksis, uddannelse og forskning, og ikke mindst for at skabe lighed i adgangen til rehabilitering. Derfor har det været nødvendigt, at skabe konsensus om en ny definition mellem de involverede parter.

I denne hvidbog lægges der op til en fælles forståelse og dermed en fælles indsats for, at sikre og forbedre kvaliteten af rehabilitering på tværs af velfærdsområderne. En definition skal afgrænse og præcist forklare betydningen af et område. Men ligesom andre centrale begreber i velfærdssamfundet (fx *sundhed*), er rehabilitering et begreb, som er vanskeligt, at skabe enighed om. Ved lancering af hvidbogen i 2004¹ blev rehabilitering beskrevet som et begreb, "*der er til evig diskussion*". Der er siden dengang givet flere bud på en definition⁶.

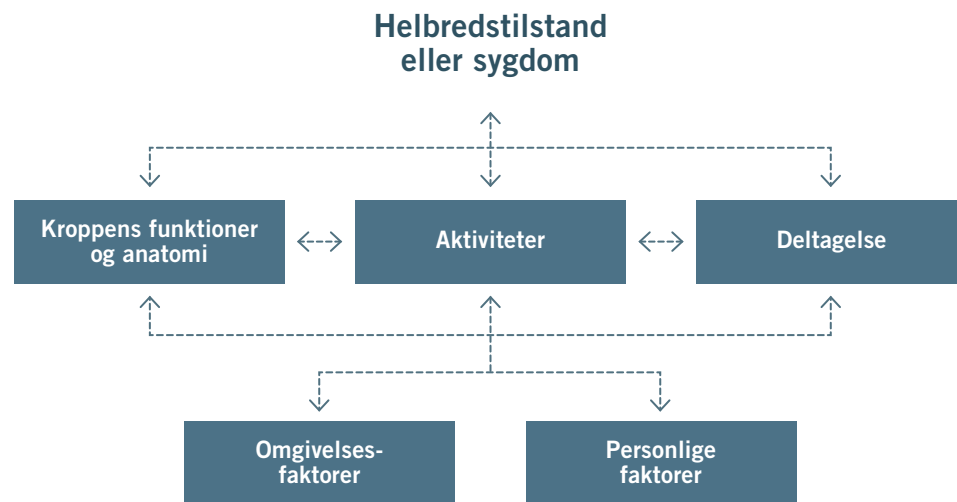
Rehabilitering er, ligesom andre begreber og praksisser, under konstant udvikling, og der findes ikke én endegyldig definition, forståelse eller beskrivelse af begrebet. I denne hvidbog er definitionen, beskrivelser af status og udfordringer resultat af konsensusprocesser, der har involveret myndigheder, organisationer og enkeltpersoner, og er dermed bedste bud for nærværende (bilag 1). Hvidbogen skal således forstås i den kontekst, den er skrevet i, og ses som et bidrag til en videreudvikling af feltet. Hvidbogen belyser en række spørgsmål i debatten, og er et fælles bidrag, der skal skærpe og opdatere den retning, som blev givet i 2004. Hvidbogen ser på, hvor rehabilitering står i dag, og kommer med forslag til den fremtidige retning for rehabilitering i Danmark.

Fælles grundlæggende forståelse

Denne hvidbog er en fortsættelse af tidligere publikationer¹⁻¹⁰, der også slår fast, at rehabilitering i Danmark går på tværs af brugerorganisationer, ministerier, styrelser, sektorer, fagområder og forvaltningsområder. Det er derfor nødvendigt med en definition, der har bred accept på tværs af velfærdsområder, og dermed giver bred legitimitet for udvikling af rehabiliteringsområdet.

Som velfærdssamfund ønsker vi de bedste muligheder for, at mennesker kan fungere og deltage aktivt i hverdagsliv og samfundsliv. I hvidbogen anvendes det brede sundhedsbegreb, hvor *“sundhed skabes af mennesker inden for de rammer, hvor de til daglig lærer, arbejder, leger og elsker. Sundhed skabes ved at yde omsorg for sig selv og andre, ved at kunne træffe beslutninger, som bedst indfrier egne ønsker og mål”*¹³. Videre, *“at det samfund, man lever i, skaber betingelser, som giver alle mulighed for at træffe disse beslutninger”*¹³. En præmis for arbejdet med hvidbogen har været, at rehabilitering skabes i en kontekst – her det danske velfærdssamfund. Et andet gennemgående fundament for hvidbogen er, at rehabilitering baseres på en helhedsorienteret biopsykosocial tilgang^{21,22}. Det er centralt, at en person aldrig kan adskilles fra den sammenhæng, hvori personen indgår. Derfor er der flere aktører i rehabiliteringsprocessen – personen, professionelle, pårørende og andre relevante parter. Med den biopsykosociale tilgang og med formålet om, at fremme deltagelse, er omdrejningspunktet funktionsevne, livskvalitet, ressourcer og det levede liv, også i et sundhedsfremmende og forebyggende perspektiv. Fokus er således ikke på sygdom, mangler eller skade.

International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF) er en referenceramme, der kan bruges til at beskrive den biopsykosociale tilgang^{21,23} (figur 1).



Figur 1. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF)²³
Tilpasset med tilladelse. Copyright [2003] af Sundhedsstyrelsen.

Funktionsevne er et gennemgående begreb i hvidbogen, og skal forstås i tråd med ICF. ICF's begrebsramme for forståelsen af funktionsevne og funktionsevnenedsættelse indeholder både social-, sundheds-, samfunds- og humanvidenskabelige aspekter. I den biopsykosociale forståelsesramme spiller alle elementer sammen og påvirker hinanden. I ICF beskrives og vurderes funktionsevne og funktionsevnenedsættelse ud fra forskellige dimensioner: Kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse samt omgivelsesfaktorer og personlige faktorer²¹. ICF er bredt anerkendt, men er også kritiseret, fordi begrebsrammen har tendens til at beskrive dét, personen ikke kan, med vægt på et biomedicinsk perspektiv, og ikke det, som personen kan eller de kontekstuelle rammers betydning²⁴. Anden kritik går på, at ICF ikke adresserer livskvalitet²⁵. Trods kritikken er ICF det bedste bud på en fælles forståelsesramme for funktionsevnenedsættelse, og dermed for genstandsfeltet for rehabilitering. Den biopsykosociale tilgang til funktionsevne, der ligger i ICF, er i overensstemmelse med forståelsesrammen for denne hvidbog.

FN's handicapkonvention, der sikrer lighed og deltagelse for personer med funktionsevnenedsættelse, er ligeledes grundlag for arbejdet med hvidbogen. Konventionen sikrer blandt andet respekt, ikke-diskrimination, fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet hos personer med funktionsevnenedsættelse og handicap²⁶.

Endelig har andre FN og WHO initiativer været til inspiration i arbejdet med hvidbogen. Især skal nævnes FN's verdensmål om bæredygtig udvikling, specielt målet om sundt liv og trivsel og målet om mindre ulighed²⁷. Desuden *Rehabilitation 2030*, der opfordrer til handling og forbedring af rehabiliteringsindsatser²⁸.

Indhold og opbygning

Hvidbogen består af 10 kapitler.

Kapitel 1 har sat rammen med en introduktion af begrebet rehabilitering, en beskrivelse af den fælles grundlægsforståelse samt formålet med hvidbogen.

I kapitel 2 præsenteres en fælles dansk definition af rehabilitering, samt en beskrivelse af centrale elementer i definitionen. Tilsammen skaber dette et grundlag for en forståelse af rehabiliteringens værdier og praksisudførelse.

I kapitel 3-9 uddybes kerneelementer og sammenhænge i rehabilitering. Kapitlerne afspejler rehabilitering som et samspil mellem personer og pårørende, der har behov for rehabilitering, professionelle tilgange og kompetencer samt politiske og administrative rammebetingelser, der former handlerummet for rehabilitering. For at skabe overblik og klarhed, er aktører og rammebetingelser beskrevet hver for sig. Men interaktionen mellem disse er helt central, hvorfor det er nødvendigt, at aktører og rammebetingelser sammentænkes i rehabiliteringsindsatser. Undervejs er brugt cases til at understøtte og illustrere relevante temaer, med henblik på at øge forståelsen af rehabilitering.

I kapitel 10 oplistes fem anbefalinger til udvikling og styrkelse af rehabilitering i fremtiden, samt sikre høj og ensartet kvalitet af indsatser til de personer, der har behov. Hvidbogen er skrevet, så kapitlerne kan læses selvstændigt og stadig så vidt muligt give

læseren den fornødne sammenhæng. Derfor vil der forekomme gentagelser, når bogen læses i sin helhed.

I bilagene beskrives arbejdsprocessen i udarbejdelsen af hvidbogen. Her er også en liste med forskellige definitioner af rehabilitering, som har indgået i arbejdet.

Referencer

- Johansen JS, Rahbek J, Jensen L. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark; 2004.
- Jensen HAR, Kyvsgaard I, Christensen K, et al. Sund aldring. Udvikling i Danmark i løbet af de seneste årtier. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2021.
- Frølich A, Olesen F, Kristensen I. Hvidbog om multisygdom. Dokumentation af multisygdom i det danske samfund – fra silotænkning til sammenhæng. 2017.
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
- Cieza A, Causey K, Kamenov K, et al. Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet*. 2021 Dec 19;396(10267):2006-2017.
- Meyer T, Kiekens C, Selb M, et al. Toward a new definition of rehabilitation for research purposes: a comparative analysis of current definitions. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2020 Oct;56(5):672-681.
- Stucki G, Bickenbach J, Gutenbrunner C, et al. Rehabilitation: The health strategy of the 21st century. *J Rehabil Med*. 2018 Apr 18;50(4):309-316.
- WHO, The World Bank. World report on disability. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2011.
- Højgaard B, Kjellberg J. Fem megatrends der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen. KORA; 2017.
- Hjortbak BR, Bangshaab J, Johansen JS, et al. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. 1 udg ed.: Rehabiliteringsforum Danmark; 2011.
- Christensen KS, Hansen DG. Den alment praktiserende læges rolle i forbindelse med rehabilitering. *Ugeskrift for læger*. 2014;176(10):940-943.
- Jesus TS, Bright FA, Pinho CS, et al. Scoping review of the person-centered literature in adult physical rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2019 Sep 25:1-11.
- WHO. International Conference on Health Promotion, Ottawa 1986 [cited 2021 1. april]. Available from: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference/actions>
- Nielsen DMB, Bilde L. Temarapport: Viden om kvalitet i rehabilitering og palliative indsatser. Rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft. Kræftens Bekæmpelse. 2021.
- Holst-Kristensen AW. Different Aspects of municipal Rehabilitation and the Use of a Capability Measure: the importance of outcome measures [Ph.D]. Aalborg Universitetsforlag: Aalborg Universitet; 2020.
- Bojsen LB, Østergaard SV, Rasmussen AH, et al. Personer med handicap. Hverdagsliv og levevilkår. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd; 2016.
- Maribo T, Nielsen CV. Definitioner på rehabilitering. In: Maribo T, Nielsen CV, editors. Rehabilitering - en grundbog. 2. udgave. 1. oplag. ed. København: Gads Forlag; 2016.
- Danske Patienter. Sammenhæng i sundhedsvæsenet 2021 [cited 2021 23. august]. Available from: <https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/sammenhaeng-i-sundhedsvaesenet>
- Wade DT. What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description. *Clin Rehabil*. 2020;34(5):571-583.
- Christensen JG. Hvidbog: Den store danske; 2015 [cited 2020 24. september]. Available from: <https://denstoredanske.lex.dk/hvidbog>
- WHO. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.
- Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;8(196):129-136.
- Schiøler G, Dahl T. International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand (ICF). 1 udgave ed. København: Munksgaard Danmark; Sundhedsstyrelsen; 2003.
- Mitra S, Shakespeare T. Remodeling the ICF. *Disabil Health J*. 2019 Jul;12(3):337-339.
- LePlege A, Barral C, McPherson K. Conceptualizing disability to inform rehabilitation: Historical and epistemological perspectives. In: McPherson K, Gibson BE, Leplège A, editors. Rethinking rehabilitation: theory and practice. Vol. 10. London: 2015; 2015. p. 21-44.
- Det Centrale Handicapråd. FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. 2017.
- UN System Chief Executives Board for Coordination. Equality and non-discrimination at the heart of sustainable development: a Shared United Nations Framework for Action. In: Report of the High-level Committee on Programmes at its thirty-second session, editor. Geneva, Switzerland: United Nations Headquarters; 2016.
- WHO. Rehabilitation 2030: A Call for Action. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2017.

KAPITEL 2

HVAD ER REHABILITERING?

I dette kapitel præsenteres en dansk definition af rehabilitering samt en beskrivelse af centrale begreber i definitionen. Kapitlet skal være med til at afgrænse og skabe konsensus om rehabilitering, udbrede forståelse for definitionen og på den måde bidrage til kvalificering og udvikling af rehabiliteringspraksis i Danmark.

Der er stor variation i den måde, hvorpå rehabilitering forstås og praktiseres inden for beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområdet. Det skyldes blandt andet sektorspecifikke lovgivninger, men også at rehabilitering ofte foregår på tværs af enheder, sektorer og fagligheder med hver deres kontekstafhængige forståelse af og tilgang til rehabilitering. Det er ambitionen, at definitionen fra denne hvidbog skal anvendes på tværs af fagligheder, institutioner, sektorer, organisationer og myndigheder, og at undervisnings- og forskningsområdet bidrager til udbredelse og anvendelse af definitionen.

Definitionen af rehabilitering er udarbejdet ud fra følgende kriterier:

- › Den skal være præcist formuleret og indeholde centrale begreber, som er kendt fra de gængse rehabiliteringsdefinitioner.
- › Den skal kunne forstås, anvendes og have gyldighed for personer med behov for rehabilitering, deres pårørende, professionelle, forskere, administratorer og politikere inden for beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområdet.
- › Den skal have gyldighed for alle relevante sektorer og styrelser for at fremme fælles ejerskab og begrebslig sammenhæng i rehabilitering.
- › Den skal være holdbar over tid, så den kan fungere som et redskab til at tilpasse og udvikle organisations- og samarbejdsformer inden for rehabilitering.
- › Den skal kunne forstås i sammenhæng med international viden og praksis.

Begrebet rehabilitering har sammenhæng med flere tilgrænsende og overlappende begreber, som er defineret sidst i hvidbogen (se kapitel 9). Definitionen er formuleret som en ideal-model for rehabilitering. Som det fremgår andre steder i hvidbogen, er der mange dilemmaer i rehabiliteringen, og det er derfor ikke altid muligt at opfylde alle elementer i definitionen.

I Danmark har der været en drøftelse af forskelle og ligheder mellem habilitering og rehabilitering. I denne hvidbog bliver habilitering defineret i overensstemmelse med rehabilitering (læs mere om habilitering i kapitel 9).



Definition af rehabilitering

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

Definitionens konstituerende elementer

I tilknytning til definitionen beskrives centrale begreber, som kaldes konstituerende elementer. De konstituerende elementer, er fremhævet med fed i definitionen. De er med til at skabe en fælles forståelse, i forhold til at få et fælles sprog og tilgang til rehabilitering, teoretisk såvel som i praksis.

Person

En *person* er et barn, et ungt, et voksent eller et ældre menneske. En person er unik, har personlige værdier og ressourcer. En person i rehabilitering er en person, der oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i sin fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i dagliglivet. Personen i rehabilitering har de samme rettigheder som andre i samfundet. Personer, der af forskellige grunde er inhabile, midlertidigt eller varigt, er repræsenteret af pårørende (midlertidigt), ved fremtidsfuldmægtig (varigt) eller værge (varigt). For børn gør det sig gældende, at forældre ofte repræsenterer barnet og dermed indgår i rehabilitering. I nogle tilfælde varetager forældrene en bærende rolle, og er de primære aktører ift. rehabilitering af barnet.

Personen i rehabilitering kaldes ikke det samme på tværs af sektorer, forvaltningsområder og fagområder, hvor både patient, klient, partner, aktør, bruger, borger, menneske og andre termer er anvendt. Visse af disse termer kan fastholde personen i en stigmatiseret og passiv rolle¹. For personen i rehabilitering er forståelsen og betydningen af ordvalg, og den måde de omsættes til handling på, altafgørende for et positivt forløb². I denne hvidbog anvendes *person*. *Person* er valgt for at undgå stigmatisering, understøtte, at personen er en aktiv partner, samt for at følge den betegnelse, der anvendes i Handicapkonventionen³.

Oplever eller er i risiko for at opleve (begrænsninger)

Oplever eller er i risiko for at opleve betyder, at personen og/eller professionelle og/eller eventuelt pårørende vurderer, at der er eller forventes at komme begrænsninger i personens fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i dagliglivet. Der er således stor sammenhæng mellem rehabilitering, forebyggelse og sundhedsfremme. Eksempelvis kan indsatser målrettet mestring hindre udvikling af sygdom og være fremmende for helende processer.

Begrænsninger

Begrænsninger betyder, at personen oplever nedsatte kropsfunktioner, nedsat udførelse af de aktiviteter, som personen ønsker eller nedsat deltagelse i hverdagslivet og/eller de dele af samfundslivet, personen ønsker, eller som er forventeligt sammenlignet med andre på samme alder og i samme livssituation⁴. Omgivelserne kan her være en begrænsende faktor.

Begrænsninger kan være midlertidige eller permanente. Omfang og betydning af begrænsningerne kan kun identificeres ved først at foretage en systematisk helhedsorienteret afdækning af, hvilke aktiviteter, der er betydningsfulde for personen, og hvilke områder inden for deltagelse, personen ikke kan eller har svært ved at deltage i. Det er personen, der afgør hvilke begrænsninger, der skal arbejdes med og i hvilket omfang, de skal reduceres eller kompenseres for.

Fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale

Fysiske, psykiske, kognitive funktion og/eller sociale funktionsevne betyder, at både kropslige, sensoriske, psykiske, kognitive og sociale aspekter i en persons livssituation er vigtige. De skal tages i betragtning, når begrænsninger medfører, at det ikke er muligt, på lige fod med andre, at deltage i fx arbejde, fritidsaktiviteter, hverdagsaktiviteter, omsorg for børn eller ældre, pårørende, politiske aktiviteter samt modtage og forstå offentlige informationer m.m. I denne hvidbog skal fysisk, psykisk, kognitiv og/eller social forstås som i ICF's multidimensionelle begrebsramme for funktionsevne og funktionsevnenedsættelse⁴.

Funktionsevne

Funktionsevne (eng. functioning) er et paraplybegreb, der jf. ICF omfatter komponenterne kroppens funktioner og anatomi samt aktiviteter og deltagelse. Disse komponenter skal altid ses i relation til helbredstilstanden/sundhedstilstanden (eng. health condition) og til konteksten, der omfatter personlige faktorer og omgivelsernes påvirkning (se figur 1 i kapitel 1)⁴. Det skal bemærkes, at funktionsevne ikke er en objektiv tilstand, men derimod er relativ i forhold til både de personlige og de omgivelsesmæssige faktorer.

Funktionsevnenedsættelse (eng. disability) er et paraplybegreb for funktionsnedsættelse (eng. impairment), aktivitetsbegrænsninger (eng. activity limitations) og deltagelsesbegrænsninger (eng. participation restrictions). Funktionsevnenedsættelse betegner de negative aspekter af interaktionen mellem en person og konteksten (personlige faktorer og omgivelsernes påvirkning)⁴. Da funktionsevne er betinget af helbredstilstanden/sundhedstilstanden samt de personlige faktorer og omgivelserne, påvirker disse faktorer på samme måde graden af funktionsnedsættelse. En persons funktionsevne og betydningen af eventuel funktionsnedsættelse skal dermed altid forstås i relation til det dagligliv, som er normalt eller ønskeligt for personen⁵. Funktionsevnenedsættelse defineres som et interaktivt og relationelt begreb. Med det menes, at funktionsnedsættelse ikke er en egenskab ved en person, men en relation mellem personen og konteksten⁴. Personer med svigt af helbredstilstanden/sundhedstilstanden (evt. kronisk), har ikke nødvendigvis funktionsnedsættelse, men er i risiko for at få det. Her er målet at muliggøre bedst mulig aktivitet, deltagelse, mestring og oplevelse af sammenhæng.

Oversættelsen af ”functioning” og ”disability” til ”funktionsevne” og ”funktionsevne-nedsættelse” har været genstand for en del debat. Kritikere hævder, at ”functioning” ikke kan oversættes med en evne, og at disability ikke er en (funktions)evnenedsættelse.

Hverdagsliv

Hverdagslivet er det liv, vi lever hver dag – det selvfølgelige⁶. Hverdagslivet består af aktiviteter, gøremål og rutiner, som udspiller sig i hverdagen. I forbindelse med funktionsevnenedsættelse forstyrres hverdagens selvfølgeligheder ofte, de vante aktiviteter kan blive mere besværlige, og måske kan rutiner ikke længere udføres. Aktiviteter både i og uden for hjemmet kan være berørt, som fx at tage tøj på, spise et måltid med familien, lege med børnene, tage på arbejde eller købe ind. Ofte er det først, når disse selvfølgeligheder brydes eller forstyrres, at det bliver tydeligt, hvor vigtigt hverdagslivet er⁶⁻⁸. Hverdagslivet er også formet af normer, kultur og samfundsskabte rammer. Dermed er hverdagsliv også det liv, der foregår i et samfund, altså samfundsliv. Når en person har behov for rehabilitering, skal der således hjælp til at skabe eller mestre hverdagens rutiner og nye selvfølgeligheder. Man bliver bevidst om det, som før var upåagtet. Det, der er særligt værdifuldt, må tages op til revision, og personen har brug for støtte til at skabe sammenhænge i hverdagslivet.

Meningsfuldt liv

Meningsfuldt liv tager udgangspunkt i, at alle mennesker, lige meget hvor forskellige vi er, har behov for en sammenhængende tilværelse, som giver mening og har et formål⁹. Det hverdagsliv og den deltagelse i samfundet, som er vigtig og meningsfuld efter personens egen vurdering, er bestemmende for et meningsfuldt liv. Dette er forskelligt fra person til person og forandrer sig over tid. Venner, familie og andre sociale netværk er medskabere af det meningsfulde liv. For børn gør det sig gældende, at forældrene er rammesættende for barnets hverdag og medskabende af det meningsfulde liv. Det er således (om muligt) personen, der skal afgøre, hvilke aspekter, indsatser, mål m.m., der giver mening og indhold i hans eller hendes liv. For det er kun personen, der reelt kan have en oplevelse af og mening om disse personlige og eksistentielle aspekter. En person med funktionsevnenedsættelse skal altså have mulighed for en rehabiliteringsproces, der er målrettet mod, hvad personen finder vigtigt og centralt. Professionelle bør efterspørge og bidrage til, at personen kan formulere sine ønsker og sit fokus for nutid og fremtid, så meningsfuldheden opnås både i rehabiliteringsprocessen, indsatsen og resultatet¹⁰.

Aktivitet og deltagelse

Aktivitet er en persons udførelse af opgaver eller handlinger⁴. Aktiviteter kan grupperes og være mere eller mindre omfattende, alt efter personens formål med aktiviteten. Aktivitet er det, som en person i princippet kan varetage uden relationer med andre mennesker, så som personlig pleje, gang, madlavning og spisning.

Deltagelse handler om forholdet mellem individ og samfund og skal således altid forstås i relation til den sammenhæng og de omgivelser, som individet er en del af. Deltagelse refererer til en persons medvirken og aktive involvering i egen livssituation^{4,11}. Livssituationer er de hverdagslivs rutiner som børn, unge, voksne og ældre i fællesskab med familie, venner, skolekammerater, kollegaer og andre interessefællesskaber engagerer sig i¹². Deltagelse

repræsenterer fx personens involvering i hjemmet, institutions- og skoleliv i de tidlige år, arbejdsliv senere i livet eller involvering i både organiserede og uorganiserede fritidsområder som fx foreninger og kultur på tværs af livsarenaer.

Mestring

Mestring betegner de strategier og fremgangsmåder, som personer anvender til at håndtere nye, svære eller måske ubehagelige situationer, samt ændret fysisk, psykisk eller kognitiv funktion og de følelser, der kommer deraf. Mestring involverer kommunikation, handling, tanke og følelsesmæssig kontrol¹³. Mestring handler således om personens evne til at kunne håndtere disse situationer og/eller ændringer, samt om kompensering og tilpasning til omgivelserne¹⁴. Som personer kan vi ikke altid håndtere situationer eller ændringer alene. Her er pårørende eller professionelle vigtige, fordi en del af mestring også er at kunne søge hjælp og/eller støtte til at komme videre¹³.

Mestring er en personlig faktor jf. ICF, der dels er medfødt, dels påvirket af personens livserfaringer, kulturelle normer mv. Mestring har betydning for, hvordan personen begriber, håndterer og handler i forskellige situationer, og har dermed også betydning for personens funktionsevne⁵.

Livskvalitet

Livskvalitet er her en betegnelse for det, der kendetegner et godt liv. Vurderingen af *livskvalitet* kan bero på personens subjektive bedømmelse af eget liv eller på andres objektive bedømmelse af en persons livsvilkår¹⁵. Rehabilitering skal bidrage til *livskvalitet*, som det opleves fra den person, der er i rehabilitering. Livskvalitet skal således - på lige fod med aktivitet, deltagelse og mestring – i denne sammenhæng forstås subjektivt, og kan dermed ses i forlængelse af en generel stigende interesse for personens egne oplevelser^{16,17}. Det er vigtigt at påpege, at man ikke kan sidestille nedsat funktion med dårlig livskvalitet. Personer med nedsat funktion kan sagtens have god livskvalitet¹⁸. Begrebet livskvalitet er omdiskuteret og ikke altid veldefineret, når der publiceres resultater fra forskning og evaluering. Eksempelvis spiller konteksten ofte en begrænset rolle i standardiserede redskaber til måling af livskvalitet¹⁸.

Samarbejdsproces

Samarbejdsproces betyder her, at rehabilitering foregår i et samarbejde mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Samarbejdsprocessen understreger personens ret til selvbestemmelse over eget liv og hermed også den indsats, der aftales. I rehabilitering kan *samarbejdsprocessen* ses fra to perspektiver; et indefra-perspektiv og et udefra-perspektiv. Indefra-perspektivet (1. person) refererer til personens perspektiv, fx på egen funktionsevne, målsætning eller personens indre mentale bearbejdningsproces. I indefra-perspektivet anerkendes det, at personen med funktionsevnenedsættelse er ekspert i eget liv og dermed bidrager med forståelsen af det gode liv, herunder egne personlige drømme, ønsker og håb. Udefra-perspektivet (3. person) refererer til den praktiske arbejdsproces, hvor professionelle tilrettelægger, koordinerer og tilbyder en sammenhængende rehabiliteringsindsats¹⁹ – også kaldet rehabiliteringsprocessen eller rehabiliteringscyklus (se mere under Rehabiliteringsindsatser). Udefra-perspektivet rummer også perspektiver fra personens pårørende og andre relevante parter, som måtte være involveret i rehabiliteringen.

I den indre proces kan personens motivation påvirkes og oplevelsen af håndterbarhed og meningsfuldhed opstå, hvor den ydre proces vil bidrage til, at personen udvikler evner og færdigheder og opnår bedst mulig deltagelse, mestring og livskvalitet. I rehabilitering er det væsentligt, at indefra-perspektivet og udefra-perspektivet tænkes som to sideløbende og sammenflettede perspektiver. Begge perspektiver skal integreres i samarbejdsprocessen, således at personen, professionelle, pårørende og andre relevante parter, løbende reflekterer over samarbejdsprocessen både i forhold til den praktiske arbejdsproces, men også i forhold til de følelser og tanker, personen kunne have.

Pårørende

Pårørende er mennesker, som personen i rehabilitering har en særlig relation og tillid til, og som udgangspunkt er det personen i rehabilitering, der definerer, hvem der er pårørende. Det betyder, at pårørende repræsenterer personens selvvalgte netværk⁵. Pårørende kan fx være forældre, familie, venner, arbejdskolleger og studiekammerater. For personer, der ikke kan give udtryk for et selvvalgt netværk, kan pårørende være den nærmeste familie eller andre, der er nært knyttet til personen. Hvis personen ikke kan deltage fuldt ud i oplysning og beslutninger i rehabiliteringsprocessen, kan de pårørende om muligt varetage personens interesser. Det tilstræbes derved, at rehabiliteringen tilrettelægges og gennemføres i overensstemmelse med personens ønsker, identitet, personlighed og livsførelse. Pårørende er oftest en ressource for personen i rehabilitering ved, at de kan bidrage med viden og støtte til både personen, professionelle og andre relevante parter²⁰. Fx kan forældre varetage den bærende rolle i rehabilitering af et barn. Pårørende kan i visse tilfælde også være en barriere for personens rehabilitering. Det er ikke alle personer i rehabilitering, der har pårørende, ligesom der kan være pårørende, der ikke ønsker eller har mulighed for at være involveret (se kapitel 5).

Professionelle

Professionelle (også kaldet fagprofessionelle) er uddannede personer med specialiseret viden og kompetencer inden for et område. De arbejder ud fra eget fags og rehabiliteringsfagets værdier, kvalitet, etik og en vidensbaseret tilgang¹⁶. Professionelle i rehabilitering arbejder ud fra en biopsykosocial og personcentreret tilgang og mestrer tilgange, der understøtter, at personens indefra-perspektiv i særlig grad bliver betydningsfuldt i forhold til målet for rehabiliteringsprocessen²¹. Det betyder, at professionelle anerkender, at personen med funktionsevnenedsættelse er ekspert i eget liv, og dermed bidrager med forståelsen af det gode liv, herunder egne personlige drømme, ønsker og håb^{16,22}. Det, at professionelle både arbejder ud fra rehabiliteringsfagets og eget fags teorier, modeller og etik, betyder, at professionelle i rehabilitering ofte indgår i tværfagligt samarbejde, hvor forskellige faglige perspektiver og personens egne perspektiver forhandles²³. Professionelle i rehabilitering har derfor brug for særlige kompetencer, som beskrives i særskilt afsnit (se kapitel 7).

Andre relevante parter

Andre relevante parter refererer til, at der i en rehabiliteringsproces kan indgå parter, som er forankret i civilsamfundet. Civilsamfundet er en samlebetegnelse, der bl.a. dækker over foreninger, organisationer og andre initiativer (se kapitel 7). Brugerorganisationer

(eksempelvis patientforeninger) kan ligeledes indgå som relevant part. I mange tilfælde er civilsamfundet ikke udelukkende leverandører, men også samarbejdspartnere i at løse bestemte velfærdsopgaver²⁴. En række civilsamfundsorganisationer varetager kernevelfærdsydelse, og løser konkrete og definerede velfærdsopgaver for staten, som i høj grad har karakter af serviceleverancer. Organisationerne kan være organiseret som selvejende institutioner med lønnede ansatte, som løfter en professionel opgave²⁵.

Relevante parter kan indgå som en del af en rehabiliteringsproces fx i form af peer-støtte. Peer-støtte er støtte til forandring mod et bedre liv, som finder sted mellem to eller flere personer, der er fælles om at have levede erfaringer, og hvor mindst en af parterne har opbygget erfaringskompetencer. Erfaringskompetencer betyder, at levede erfaringer er omsat og bearbejdet, så de kan bruges aktivt og eksplicit til gavn for andre²⁶.

Rehabiliteringsindsatser

Rehabiliteringsindsatser kan være offentlige og private tiltag, som professionelle og andre relevante parter kan udøve. En indsats er kendetegnet ved at være en handling, der er koncentreret og rettet mod et mål og med en given tidsplan. Indsatserne i rehabilitering er kendetegnet ved at være koordinerede, målrettede og vidensbaserede og har til formål at sikre bedst muligt aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Indsatserne kan være inden for beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområdet, hvor de både kan have et udviklende, støttende, vedligeholdende og kompenserende sigte⁵.

Rehabiliteringsindsatser er en del af rehabiliteringsprocessen, der i litteraturen beskrives som en cyklisk proces bestående af: 1) vurdering af funktionsevne og samlet situation (i Danmark omtales dette nogle steder som behovsvurdering), 2) målsætning - herunder beslutning om intervention og aftalt evaluering 3) indsats 4) evaluering^{27,28} (rehabiliteringsprocessen uddybes i kapitel 7). I den cykliske rehabiliteringsproces foretages en handling, efterfulgt af en refleksion. Det betyder, at ét afgrænset rehabiliteringsforløb kan afføde et nyt, med afsæt i de fortløbende refleksioner, erfaringer og resultater, indtil aftalte mål er indfriet. Rehabiliteringsindsatser vil derfor altid have et mål og være fremadskridende og dynamiske i kraft af, at der indgår løbende evaluering, justering af mål og indsats. Det skal sikres, at rehabiliteringsindsatser er i overensstemmelse med personens beslutninger, ønsker, behov og muligheder, og at personen kan udforske og afprøve sine muligheder. Rehabiliteringsindsatser kan afsluttes, enten fordi alle relevante og opnåelige mål er opfyldt, eller fordi det, ud fra en faglig eller anden vurdering, ikke giver mening at fortsætte.

Målrettede

Målrettede betyder her, at alle aktører i rehabilitering (person, professionelle, pårørende og andre relevante parter) arbejder mod et fælles mål, der er nedskrevet og aftalt indbyrdes. Mål sættes i fællesskab, hvilket fordrer at personens selvbestemmelse er vigtig, når mål fastlægges. Rehabiliteringsmål er beskrevet som "*en ønsket fremtidig tilstand, som en person med nedsat funktionsevne kan opnå som resultat af rehabiliteringsindsatser. Rehabiliteringsmål vælges aktivt, skabes bevidst, har formål og deles (hvor muligt) af de, der deltager i de forskellige indsatser og interventioner ..*"²⁹.

En målrettet rehabiliteringsindsats vil ofte bestå af flere delmål, og til hvert delmål vil der være beskrevet en plan for indsatsen. Som nævnt ovenfor, er en rehabiliteringsindsats fremadskridende, dynamisk og omfatter blandt andet en beskrivelse af, hvornår og hvordan indsatsen evalueres²⁷. Den læring, som opnås i forbindelse med rehabiliteringsforløbet, medtages i den løbende evaluering og justering af mål og tidsplan.

Sammenhængende

Sammenhængende betyder her, at de enkelte indsatser er forbundet med hinanden og at indsatserne opleves som et samlet hele for personen i rehabilitering. Alle parter i rehabiliteringsforløbet samordner således indsatserne indholdsmæssigt og tidsmæssigt i forhold til de aftalte mål^{30,31}. Sammenhæng i indsatserne opstår, når de igangsættes på rette tidspunkt, med rette intensitet og varighed, men samtidig er forbundet med og koordineret i forhold til hinanden.

Ansvar for, at indsatser bliver sammenhængende, går derfor på tværs af velfærds-, myndigheds- og fagområder og omfatter dermed både beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsindsatser³². De enkelte indsatser skal tilsammen opleves som en samlet rehabiliteringsproces, der er i overensstemmelse med personens beslutninger, ønsker, behov og muligheder. Den rette timing af indsatserne og vellykkede overgange fordrer en koordinerende funktion, der kan varetages af enten en professionel eller et koordinerende team³³.

Vidensbaserede

Vidensbaserede betyder, at bedst tilgængelig faglig viden og metoder skal danne basis for rehabiliteringsindsatserne. Vidensbaseret defineres ved at omfatte: 1) praksisbaseret viden fra klinisk og lovende praksis, 2) personens egne eller nærmeste pårørendes viden og erfaringer, 3) forskningsviden fra naturvidenskabelige, sundhedsvidenskabelige, samfundsvidenskabelige og humanistiske studier og udviklingsprojekter samt 4) information fra praksis, herunder lokale data og information³⁴.

Hele livssituation

Personens *hele livssituation* består af de sociale omstændigheder og personlige forhold, der præger personens daglige tilværelse og mulighed for udvikling³⁵. Den rummer både de rammer, personen lever under, herunder boligforhold og økonomisk råderum. Den hele livssituation rummer også omfanget af de muligheder, der er i samfundet, som personen kan gøre brug af. Det er fx personens helbred, arbejdsstatus, skole og fritidsaktiviteter, netværk i form af børn, forældre, venner og kolleger. Den hele livssituation omfatter også eksistentielle aspekter af personens liv, herunder hvordan funktionsevnenedsættelse, sygdom eller traume spiller ind på oplevelsen af håb og mening³⁶. Alle disse faktorer skal tages i betragtning, når hele livssituationen skal tænkes ind i rehabiliteringsprocessen.

Referencer

1. Oliver M. The politics of disablement. 1 ed. London: Palgrave; 1990. eng. (Critical Texts in Social Work and the Welfare State).
2. Coulter A. Patient engagement--what works? J Ambul Care Manage. 2012 Apr-Jun;35(2):80-9.
3. Det Centrale Handicapråd. FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. 2017.
4. WHO. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.
5. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens begrebsbase 2020 [cited 2021 24. maj]. Available from: <https://ss.terms.dk/>
6. Bech-Jørgensen B. Når hver dag bliver hverdag. København: Akademisk forlag; 1994.
7. Morville AL, Petersen KS. Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. In: Petersen KS, Bonfils IS, Schrøder I, editors. Sociologi og rehabilitering. 2. udgave ed. København: Munksgaard; 2019. p. 181-197.
8. Borg T. Kan teori om hverdagsliv udfordre ergoterapeuter. Ergoterapeuten (Norsk). 2016 (1):38-47.
9. Kiliç S, Erdem H, Healey R, et al. Finding meaning and purpose: a framework for the self-management of neurological conditions. Disabil Rehabil. 2020 May 14:1-12.
10. Johansen JS, Rahbek J, Jensen L. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark; 2004.
11. Imms C, Adair B, Keen D, et al. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. Dev Med Child Neurol. 2016 Jan;58(1):29-38.
12. Kissow AM. Deltakelse. In: Bergkvist TP, Gjessing B, Kissow AM, et al., editors. Barn og unge med funktionsnedsettelse: aktivitet og deltagelse i fellesskap. Bergen: Fagbokforlaget; 2020. p. 170 s.
13. Metner L, Storgård P. Mestring og Mestringsstrategier: PsykologCentret Viborg; 2007. Available from: <https://www.uhfriskole.dk/images/DiversePDF/mestring.pdf>
14. Lazarus RS. Stress og følelser - en ny syntese. 1. udgave, 2. oplag ed. København: Akademisk Forlag; 2006.
15. Elsass P, Hartling O. Livskvalitet i Den Store Danske på lex.dk. [cited 2021 24. september]. Available from: <https://denstoredanske.lex.dk/livskvalitet>
16. Wade DT. What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description. Clin Rehabil. 2020;34(5):571-583.
17. Haraldstad K, Wahl A, Andenaes R, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. Qual Life Res. 2019 Oct;28(10):2641-2650.
18. Fellinghauer B, Reinhardt JD, Stucki G, et al. Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population. BMC Public Health. 2012 Aug 15;12:655.
19. Bredland E, Linge O. Rehabiliteringsprocessen. In: Jensen L, Petersen L, Stokholm G, editors. Rehabilitering: teori & praksis. 1. udgave ed. København: Munksgaard; 2007. p. 326 sider.
20. Rottmann N, Norup A, Dieperink KB. Informal caregiving in life-threatening or chronic illness. In: Pedersen SS, Roessler KK, Andersen TE, et al., editors. Textbook of Applied Medical Psychology. A Multidisciplinary Approach. Syddansk Universitetsforlag; 2022. p. 517-566.
21. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosocial Rehabilitation Journal. 1993;16(4):11-23.
22. Glintborg C, Birkmose D. "Hvis man havde set mig som menneske fremfor bare min skade" – Indefra-perspektiver på dansk neurorehabilitering. Forskning i Pædagogers Profession og Uddannelse. 2018;2(1):33-48.
23. Thuesen J, Neidel A. Aktører i rehabiliteringsprocessen. Sociologi og rehabilitering: Munksgaard; 2019. p. 198-215.
24. Hygum Espersen H, Andersen LL, Olsen L, et al. Understøttelse og udvikling af det frivillige sociale arbejde - En analyse af udviklingstendenser og behov for kontinuitet og forandring i nationale virkemidler. VIVE; 2018.
25. Hygum Espersen H, Olsen L. At skabe deltagelse for borgere med handicap gennem frivillig faglighed : Evaluering af to partnerskaber mellem kommuner, frivilligcentre og andre aktører. VIVE; 2018.
26. Olsen L, Jensen MCF. Inspirationshæfte. Peer-to-peer-fællesskaber mellem socialt udsatte: Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd; 2019. Available from: <https://www.vive.dk/media/pure/12302/2561411>.
27. Dean SG, Siegert RJ, Taylor WJ. Interprofessional rehabilitation : a person-centred approach. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell; 2012. eng.
28. Lund H, Hjortbak BR. Grundlaget for rehabilitering. 1. udgave ed. København: Munksgaard; 2017.
29. Levack WM, Weatherall M, Hay-Smith EJ, et al. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. Cochrane Database Syst Rev. 2015 Jul 20(7):CD009727.
30. Momsen AM, Rasmussen JO, Nielsen CV, et al. Multidisciplinary team care in rehabilitation: an overview of reviews. J Rehabil Med. 2012 Nov;44(11):901-12.

31. Korner M, Butof S, Muller C, et al. Interprofessional teamwork and team interventions in chronic care: A systematic review. *J Interprof Care*. 2016;30(1):15-28.
32. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om kommunal rehabilitering. 2011.
33. Mortensen OS. Litteraturoversigt over virksomheders indsats for fastholdelse af personer med arbejdsskader. Holbæk: Arbejds- og Socialmedicinsk Afdeling, Holbæk Sygehus; 2017.
34. Hoffman TC, Bennett S, Del Mar CB. Introduction to evidence-based practice. *Evidence-Based Practice Across the Health Professions*. 3rd ed. Chatswood NSW: Elsevier; 2017. p. 439.
35. Hjortbak BR. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. 1. udg. ed. Aarhus: Rehabiliteringsforum Danmark; 2011.
36. Graven V, Olsen JB. Hvor der er håb: fra teori til sundhedsfaglig praksis. Nakskov: Samfundslitteratur; 2018.

KAPITEL 3

DILEMMAER OG UDFORDRINGER I REHABILITERING

I dette kapitel beskrives en række generelle dilemmaer og udfordringer for fremtidig udvikling af rehabiliteringsområdet. Kapitlet har en problematiserende og diskuterende karakter, og ser tilbage på udviklingen fra 2004. De dilemmaer og udfordringer, der præsenteres i kapitlet, er udvalgt som de mest centrale, og vil derfor ikke være udtømmende for området.

Først i kapitlet diskuteres selve anvendelsen af begrebet rehabilitering og de tilpasninger, der kan observeres i forståelsen og anvendelsen af begrebet. Herefter diskuteres to kerneelementer nemlig "sammenhængende rehabiliteringsforløb" og "vidensbaseret af rehabilitering". Disse to elementer er valgt, fordi de peger på komplekse udfordringer i praksis og sætter spot på, hvordan fremtidens rehabilitering kan forbedres.

Begrebet rehabilitering

I Danmark har der ikke tidligere været én officiel, politisk besluttet definition af rehabilitering, hvilket er en udfordring for fælles forståelse af, hvad rehabilitering handler om. Forståelsen i denne hvidbog skal ses i sammenhæng med internationale dokumenter, som underbygger værdier og kernelementer i rehabilitering. Den danske regering har i 2009 ratificeret FN's Handicapkonvention og hermed anerkendt rehabilitering og rehabilitering som en menneskeret¹.

Siden 2004 er rehabiliteringsbegrebet skrevet ind i Lov om aktiv beskæftigelsesindsats² og Serviceloven³, men med forskellig vægtning af, hvordan begrebet forstås. Rehabiliteringsbegrebet er derimod endnu ikke nævnt i Sundhedsloven⁴.

I Lov om aktiv beskæftigelsesindsats benyttes rehabilitering i betegnelsen for det tværfaglige team, der vurderer og giver indstilling om ressourceforløb, fleksjob og førtidspension, og i betegnelsen for den plan, der bliver udarbejdet sammen med den involverede person². Lovgivningen foreskriver, at såvel rehabiliteringsteamets som rehabiliteringsplanens vurderinger skal have et beskæftigelses- eller uddannelsesmål, selv om dette kan være langsigtet. Denne "tilpasning" mod samfundsmæssige mål, kan flytte perspektivet væk fra en person-centreret tilgang, hvor personens drømme, værdier og mål er omdrejningspunkt for rehabilitering. I Servicelovens §83 a er målet med rehabilitering, at personens funktionsevne forbedres for at gøre personen mere selvhjulpne og hermed nedsætte behovet for offentlig hjælp³. Det rejser spørgsmålet, om der sker en "tilpasning" væk fra, at rehabilitering har fokus på et meningsfuldt liv, hvor personen får mest mulig kontrol over eget liv, over mod et samfundsmæssigt mål om bedst mulig funktionsevne⁵.

Gennem tiden har sprogbruget om personer, der deltager i rehabilitering, forandret sig. Tidligere anvendtes betegnelser som "handicap" og "handicappede", ud fra et fokus på



den enkeltes defekt eller funktionsnedsættelse⁶. I dag er ordvalget ændret, så personen sættes i centrum. Personen er ekspert i eget liv, og der skal være fokus på personens perspektiver, livsbetingelser, ressourcer, håb og drømme⁶ (se kapitel 4). Ord er ikke bare ord, for ord skaber virkelighed. Derfor er ordvalget vigtigt, da måden, der tales om personen på, har konsekvenser. Ord og følelser påvirker hinanden, og ord kan både fremme ligeværd og stigmatisere. Ordvalg er derfor et vigtigt element når værdier skal omsættes til rehabiliteringspraksis.

At omsætte idealer og kerneelementer fra definition til praksis kræver, at de professionelle har kompetencer hertil, og at de organisatoriske rammer understøtter en rehabiliterende praksis. Rehabilitering indgår nu i de fleste social- og sundhedsfaglige uddannelser, og der udbydes i dag enkelte rehabiliteringslinjer på universitetsniveau. Det er dog behov for, at undervisningen løftes, så der sikres en fælles faglig forståelse og tilgang til rehabilitering i det professionelle samarbejde. Dernæst kræver det øget fokus fra ledelsen i de organisationer, de professionelle er ansat i, hvor opgaver, mål og driftsformer ikke nødvendigvis harmonerer med dét, de professionelle har lært om rehabilitering i uddannelsen⁵.

Rehabilitering kan udgøre en kerneopgave i én organisation, mens det i andre organisationer er en perifer opgave eller betragtes som sådan. Professionelle kan opleve at handlerummet for nærvær og en individuelt tilpasset og fleksibel indsats kommer under pres af organisatoriske mål om produktivitet og flow⁷. Organisatoriske, administrative og styringsmæssige forhold er ikke nødvendigvis indrettet på at understøtte det fundament og de forståelser, det kræver at arbejde med rehabilitering. Der er behov for et øget fokus på, hvordan professionelles kompetencer, viden, organisering og styring kan gå hånd i hånd med denne hvidbogs idealer.

Sammenhængende rehabiliteringsforløb

Hvis professionelle skal finde en fælles forståelse af rehabilitering, er det vigtigt, at rehabilitering anskues som en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Mange faktorer har indvirkning på samarbejdet. De strukturelle og organisatoriske rammer har både betydning for personen og de pårørendes inddragelse i processen, for de professionelle arbejdsvilkår, koordinering og sammenhæng i indsatserne. I rammerne ligger væsentlige årsager til ulighed i indsatser for sårbare og udsatte personer med nedsat funktionsevne, hvilket har alvorlige konsekvenser for deres sundhed. Dette forhold er veldokumenteret, men der mangler stadig solid viden om indsatser til sårbare og udsatte grupper⁸⁻¹⁰.

Det strukturelle niveau

De strukturelle rammer for rehabilitering fastsættes bl.a. af lovgivning, retningslinjer og programmer, som udmeldes fra ministerier og styrelser. Regioner og kommuner rammesætter rehabilitering med afsæt i lokale kvalitetsstandarder, serviceniveau og økonomi. Derved skabes strukturelle og forståelsesmæssige rammer for den rehabiliterende praksis. Det danske samfund er i konstant forandring, og det samme gælder strukturer og rammer for rehabiliteringsarbejdet på social-, sundheds-, beskæftigelses- og undervisningsområdet.

Styringen af den offentlige sektor har ændret sig. Den offentlige sektor blev tidligere karakteriseret som "formynderstat", hvor bureaukratiet og professionernes faglighed dominerede ift. at træffe valg på den enkelte persons vegne. Dette ændrede sig i 1980'erne, hvor mere markedslignende styringsformer, benævnt "New Public Management", blev introduceret i den offentlige forvaltning (se kapitel 8). Samtidig er den statslige styring blevet mere responsiv ved at inddrage personen i rehabilitering, både via fritvalgsordninger og i samskabende processer.

I dag ses forskellige styringsformer i den offentlige sektor, som sameksisterer, men som også kan stå i modsætning til hinanden. Derudover er de regionale og kommunale ydelser og arbejdsprocesser blevet rammesat af en øget standardisering, som skaber gennemsigthed og (minimums)-krav til indhold og form¹¹. Hertil kommer praksissektoren, som er en vigtig aktør i rehabilitering, men som er underlagt anden organisering¹².

Standardisering af ydelser og arbejdsprocesser er bl.a. indført for at kunne måle en række komplekse aktiviteter som fx rehabiliteringsforløb, og for at sikre mere ensartede tilbud af høj kvalitet. Indikatorer og standarder gør det muligt at monitorere systematisk og dermed stimulere til kvalitetsudvikling^{13,14}. Gennem standardisering bliver de professionelle opgaver defineret, gjort målbare og den enkelte organisations evne til at nå de opstillede kvalitetsmål kan dokumenteres. Hermed får borgere og beslutningstagere mulighed for at sammenligne ydelsers indhold og form på tværs af organisatoriske enheder^{13,14}. Der findes dog stadig på en række områder (fx kræftområdet) mangel på standardisering og minimumskrav til ydelser og form, så viden om indsatsen nærmest er ikke-eksisterende.

Hvis standarder for målopfyldelse, indhold og form gøres ensbetydende med god kvalitet, er der risiko for, at de aspekter, som falder uden for standarden usynliggøres. Eksempelvis de professionelle faglige skøn og vurderinger i et givent rehabiliteringsforløb. Eller at ydelser og processer ikke kan tilpasses til personens ønsker og behov. Det kan fx ske, når Hr. Jensen får støtte til at støvsuge, da det er den ydelse han kan få bevilliget, selvom han hellere vil have hjælp til at gå en tur i haven¹⁵.

De strukturelle rammer for rehabilitering blev grundlæggende ændret med kommunalreformen i 2007. Hensigten med reformen var at skabe en mere effektiv og sammenhængende offentlig sektor, hvor nye større kommuner kunne levere faglige og økonomisk bæredygtige serviceydelser tættere på borgeren. Kommunerne fik det fulde myndigheds- og finansieringsansvar for de specialiserede sociale opgaver for personer med funktionsevnenedsættelse. De beskæftigelsesrettede indsatser for alle ledige blev samlet i kommunale jobcentre. Med reformen fulgte en ændring af den sundhedsfaglige rehabilitering og genoptræning i kommunerne. Samtidig har reduktion af indlæggelsestiden på sygehusene betydet, at kommunerne og almen praksis har overtaget opgaver for et større antal personer med komplekse pleje-, behandlings- og rehabiliteringsbehov.

I forlængelse af kommunalreformen blev der etableret sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler, der skulle sikre samordning og sammenhæng i de forløb, der går på tværs af region, kommune og almen praksis¹⁶. Med dem introduceredes også forløbsprogrammer.

Det er en standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede, videns- og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats til en given patientgruppe, som også beskriver opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem involverede aktører¹⁷. Nogle programmer omfatter også indsatser på social-, beskæftigelses- og/eller undervisningsområdet, som har betydning for den sundhedsfaglige indsats og det samlede forløb. Målet er, at forløbsprogrammer skal føre til en bedre og mere ensartet kvalitet på tværs af sygehuse, kommuner og almen praksis.

De enkelte regioner har udarbejdet og implementeret forløbsprogrammer for en række sygdomme på baggrund af bedste viden og evidens. Der er således sket en rammesætning af rehabilitering både via lovgivning, aftaler, programmer og retningslinjer for at skabe en koordineret og sammenhængende indsats for den enkelte person. Håbet er, at denne udvikling kan lede til bedre kvalitet og sammenhæng i rehabiliteringsprocessen. Men rammesætningen indebærer også en række dilemmaer.

Forløbsprogrammer tager ofte afsæt i et biomedicinsk, diagnostisk perspektiv i stedet for et biopsykosocialt perspektiv, hvor interaktionen med omgivelserne er central. Når forløbsprogrammer bliver vejledende for samfundets måde at tilrettelægge behandling, rehabilitering og tildele ressourcer og indsatser på, kan det stå i modsætning til den enkelte persons behov for, at tildeling og udvikling af indsatser tager udgangspunkt i personens individuelle samlede livssituation. Når det biomedicinske perspektiv bliver dominerende for de rehabiliterende indsatser, er der risiko for, at de psykosociale og eksistentielle aspekter overses. Udfordringen er således at "se og tilgodese" det hele menneske, ud fra den livssituation det befinder sig i. Til at understøtte dette i praksis er der udarbejdet anbefalinger for den afklarende samtale for at sikre, at personen tilbydes et individuelt tilrettelagt forløb, og at personen i højere grad inddrages i beslutningen om valg af strategi^{18,19}.

Et andet dilemma opstår, når de tilbud, "systemet" stiller til rådighed, er udviklet ud fra bestemte normer. Der kan være forventning om at personen kan møde et bestemt sted, deltage på et bestemt tidspunkt samt deltage i en gruppe med andre, der har sygdom eller funktionsnedsættelse. Personer og pårørende kan opleve, at det er vanskeligt at leve op til systemets krav. Måske lever personen et mere ustruktureret liv, end det er normen i samfundet, eller personen har svært ved at transportere sig. Måske har personen andre prioriteringer og ønsker for sit liv. Det stiller nogle i en ulige position i forhold til at få udbytte af rehabilitering, særligt når tilbud og indsatser udvikles og tilbydes på systemets præmisser. Her ligger en veldokumenteret risiko for systemskabt ulighed for indsatser, deltagelse, livskvalitet og sundhed⁸⁻¹⁰. En fremadrettet udvikling vil her forde mere fokus på ledelse (se kapitel 8) og på samskabende processer, hvor professionelle samarbejder med personen og dennes netværk om at udvikle indsatser, der bedre matcher den enkelte persons ønsker og livssituation.

* Der findes forløbsprogrammer for fx hjerte-kr, diabetes, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kræftsygdomme, osteoporose, muskel-skeletlidelser, overfølsomheds-sygdomme, psykiske lidelser, demens, rehabilitering af børn og voksne med erhvervet hjerneskade, forløbsprogramdelen om rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Tilrettelæggelsen af de indsatser, som en person har behov for, kan også udgøre et dilemma. Der kan være tendens til seriel tænkning: først behandling, så genoptræning og til sidst rehabilitering. En person kan have behov for flere indsatser samtidig, så behandling, genoptræning og rehabilitering forløber parallelt²⁰.

Andre dilemmaer opstår, når personen har flere diagnoser (multisygdom), uklar diagnose eller en kompleks funktionsevnenedsættelse med udfordringer af både fysisk, psykisk, kognitiv og social art. Systemmæssige vilkår kan vanskeliggøre integration mellem social-, sundheds-, beskæftigelses- og uddannelsesfaglige tiltag, og udgør en udfordring i de organisatoriske rammer for rehabilitering.

Det organisatoriske niveau

Koordinering af rehabilitering er i høj grad en organisatorisk og ledelsesmæssig opgave, som handler om hvordan specialenheder, hospitalsafdelinger, almen praksis, kommunale og private leverandører samarbejder og samordner deres indsatser i et forløb. Koordinering på tværs af sektorer og forvaltningsområder kan være udfordret, på trods af gennemtænkte strukturer og procedurer. Den lovgivende rammesætning af opgaver og muligheder er udviklet ud fra et sektorperspektiv og med forskellige formål. Eksempelvis skal indsatser i de kommunale jobcentre have et job- eller uddannelsesmæssigt sigte, hvor målet i de kommunale sociale indsatser, kan være øget livskvalitet. Flere projekter har haft fokus på at styrke det koordinerende samarbejde mellem sektorer og enheder²¹⁻²⁴. Der er ligeledes udviklet organisatoriske modeller, som tilstræber en graderet koordinering på baggrund af personens funktionsnedsættelse og behov. For personer med mindre komplekse behov kan koordinering foregå via faste rammer for informationsudveksling og møder. For personer med mere komplekse behov anbefales bl.a. en koordinator, tværfaglige teams eller etablering af integrerede indsatser, hvor behandling og rehabilitering foregår i samme organisatoriske enhed²⁵. Disse modeller kan understøtte den organisatoriske koordinering, men spørgsmålet er, om de også skaber sammenhæng set fra personens perspektiv? I praksis kan personen i rehabilitering eller de pårørende opleve, at de må påtage sig store dele af koordineringen. Det kan være problematisk, at det på ledelsesmæssigt og organisatorisk niveau afgøres, hvem der kvalificerer sig til at få en koordinator, når dette kun er et tilbud til personer med de mest komplekse rehabiliteringsbehov. Dette kan udelukke personer med et mindre behov, som stadig har behov for hjælp til koordinering. Derved skabes ulighed i rehabilitering, da der er forskel på menneskers evner til at koordinere²⁶.

Koordinering handler dog ikke kun om at finde frem til de rigtige organisatoriske modeller. Samarbejdet mellem de professionelle kan være udfordret af forskellige fagsprog, problemforståelser, traditioner og kulturer. For at et rehabiliteringsforløb bliver en succes, er der behov for, at de professionelle har indsigt i både egen og andres faglighed, tilgange og rammevilkår for arbejdet. Der er også behov for, at professionelle har tillid til hinanden og kan kommunikere på måder, som er informative og forståelige for samarbejdspartneren (se kapitel 7). Når private aktører er en del af det set-up, der er omkring personen i rehabilitering, fx i forbindelse med hjemmepleje, kompliceres koordineringen yderligere. Udfordringen kan være, at den private aktør har andre vilkår end offentlige leverandører og kan have modsatrettede incitamenter i forhold til rehabilitering^{27,28}. Udfordringen kan også

være, at professionelle på tværs af sygehuse, kommuner og almen praksis mangler viden om de øvrige sektors indsats og handlemuligheder^{29,30}.

For personen, de pårørende og andre relevante parter kan det, at deltage i koordineringen af rehabiliteringsforløbet, skabe en oplevelse af ejerskab og sammenhæng til eget hverdagsliv. Rehabilitering er dog også forbundet med en indre proces (se kapitel 7), hvor oplevelsen af sammenhæng afhænger af, hvordan processen tilrettelægges, om man kan se meningen med indsatsen, forstå og overskue de tiltag, man deltager i. I rehabiliteringsprocessen bliver selve målsætningsseancen ofte omdrejningspunktet, hvor de organisatoriske rammer og vilkår skal forenes med personens præferencer, drømme og håb for et meningsfuldt liv³¹. Det fordrer et samskabende rehabiliteringsforløb, hvor personens og pårørendes behov, lærings- og udviklingsprocesser forenes i et samspil med de organisatoriske driftsvilkår og logistiske rammer (fx de professionelle arbejdstid, arbejdssted og faglige råderum).

Det kan illustreres ved et neurorehabiliteringsforløb, hvor der er aftalt et opfølgingsmøde. For at muliggøre deltagelse af personen selv, pårørende og alle relevante professionelle, er mødet placeret om eftermiddagen. Hvis personen er mest træt om eftermiddagen og derfor har nedsat kognitiv funktion, kan rammerne begrænse personens deltagelse.

Fremadrettet er der behov for et styrket blik på, hvordan personens indefra-perspektiv og de professionelle udefra-perspektiv kan forenes, med henblik på at skabe koordinering og sammenhæng i rehabilitering. Standardisering via procedurer, programmer og retningslinjer kan skabe generelle rammer for koordinering, men standardisering må ikke ske på bekostning af den person-centrerede tilgang med vurdering af individuelle behov. Der er behov for, at rehabilitering tilrettelægges fleksibelt med henblik på personens livsførelse i hverdagen.

Vidensbasering

Et indblik i de strukturelle og organisatoriske rammer viser med tydelighed, at rehabilitering er et komplekst praksisfelt. Det er præget af tværorganisatoriske tilgange, involvering af pårørende og mange faggrupper på tværs af social-, sundheds-, beskæftigelses- og undervisningsområder, ligesom det omgivende samfund har betydning for den enkelte persons funktionsevne, rehabiliteringsbehov og -proces³². Denne kompleksitet udfordrer praksis. Der er behov for mere forskning og praksisudvikling, så rehabilitering bliver mere vidensbaseret.

Det er nødvendigt at se på, hvordan rehabiliteringsforskningen fremadrettet kan imødekomme denne kompleksitet. Hvilken viden er der brug for? Hvem definerer hvilke emner og spørgsmål, der forskes i? Hvordan finansieres forskningen? Hvordan omsættes forskningsbaseret viden til praksis? Hvilken position har forskningsbaseret viden i praksis i forhold til de professionelle og personens egen viden, perspektiver og erfaringer?

Vurdering af rehabiliteringsindsatser kræver systematisk dataindsamling, der skal inkludere oplysninger om indsatsen på tværs af faggrupper og sektorer. Data skal dermed

indhentes fra flere steder for at opnå et samlet billede af omfang og udgifter. For at vurdere effekterne på tværs af sektorer og faggrupper, vil det kræve standardiserede oplysninger om funktionsevne og ressourceforbrug, knyttet til det enkelte rehabiliteringsforløb.

Forskning

Forskning og udvikling kan defineres som *“skabende arbejde foretaget på et systematisk grundlag for at øge den eksisterende viden, samt udnyttelse af denne viden til at udtænke nye anvendelsesområder”*^{33,34}.

For at imødekomme de beskrevne udfordringer, må forskning udspringe af praksis eller have betydning for praksis, det vil sige relatere sig til den rehabilitering, der udøves over for personer med rehabiliteringsbehov. Rehabiliteringsforskning bør udvikles som en integreret del af eksisterende forskningsmiljøer inden for beskæftigelses-, sundheds-, social- og uddannelsesområderne. Forskningen bør samtidig være forankret i den biopsykosociale forståelse af sundhed og sygdom, som afspejles i ICF-modellen, samt henvise til den forståelse af rehabilitering, som beskrives i denne hvidbog. Forskningen skal have rehabiliteringsfokus, hvor funktionsevne, aktivitet og deltagelse ansues i samspil med personens helbredstilstand, sociale vilkår, personlige og omgivelsesmæssige faktorer³². Forskningens formål er helt afhængig af det spørgsmål, der stilles, fx resultat af en given indsats, betydning for personen, professionelle eller samfundet. Det fordrer et helhedsperspektiv, som bringer forskellige forskningsdiscipliner og -traditioner i spil på tværs af sundheds-, samfundsvidenskabelig og humanistisk forskning. Dette med henblik på at understøtte, at forskellige vidensformer supplerer hinanden, og øger mulighederne for at få indsigt i den kompleksitet og mangfoldighed, som rehabiliteringspraksis indebærer. Der kan hentes inspiration til rehabiliteringsforskning i de nævnte referencer^{32,35,36}.

Igennem årene er der sket en intensivning af det politiske og faglige fokus på videns- og evidensbaseret praksis, båret frem af internationale og nationale strømninger, omtalt som evalueringsbølger³⁷. Disse strømninger har rod i forskellige forskningsdiscipliners videnskabssyn. Inden for den medicinske forskning har der været tradition for at gennemføre effektstudier, hvor randomiserede, kontrollerede forsøg ses som ”guldstandard”. Inden for de samfunds- og humanvidenskabelige forskningsdiscipliner har der været tradition for bredere perspektiver på, hvad der kan udgøre relevante forskningsspørgsmål og dermed forskellige metoder. Tværvideenskabeligt samarbejde har ført til erkendelse og anerkendelse af, at der må anvendes forskellige forskningstraditioner og -metoder, for at belyse og bidrage med relevant viden. Rehabiliteringsfeltets kompleksitet kalder på forskningsdesigns, som kan rumme denne kompleksitet, inddrage teorier og metodiske designs med både kvantitative og kvalitative tilgange. Eksempler på dette ses i studier designet med afsæt i komplekse interventioner^{36,38}. Forskningen påvirkes også af de strømninger, der aktuelt viser nye veje for, hvordan viden kan produceres i samskabelse mellem forskere, personer med funktionsevnedensættelse, pårørende, brugerorganisationer og professionelle. Det ses, når personer med funktionsevnedensættelse og pårørende involveres i at identificere problemer og definere, hvad der er relevante forskningsspørgsmål, for efterfølgende at deltage i dele eller hele forskningsprocessen^{39,40}.

At forskning indgår, som et grundlag for en vidensbaseret praksis, fordrer derfor, at både forskning og praksis har en forståelse, der er båret af nysgerrighed, og som stiller forskellige typer af spørgsmål til rehabilitering. Endvidere er der behov for at udvikle rehabiliteringspraksis med en ydmyghed overfor og anerkendelse af, at forskellige forskningstilgange og metoder komplementerer hinanden. Når forskning udspringer af vidensbehov fra praksis og personer, der har behov for rehabilitering, er der bedre forudsætninger for forankring og implementering af viden i praksis.

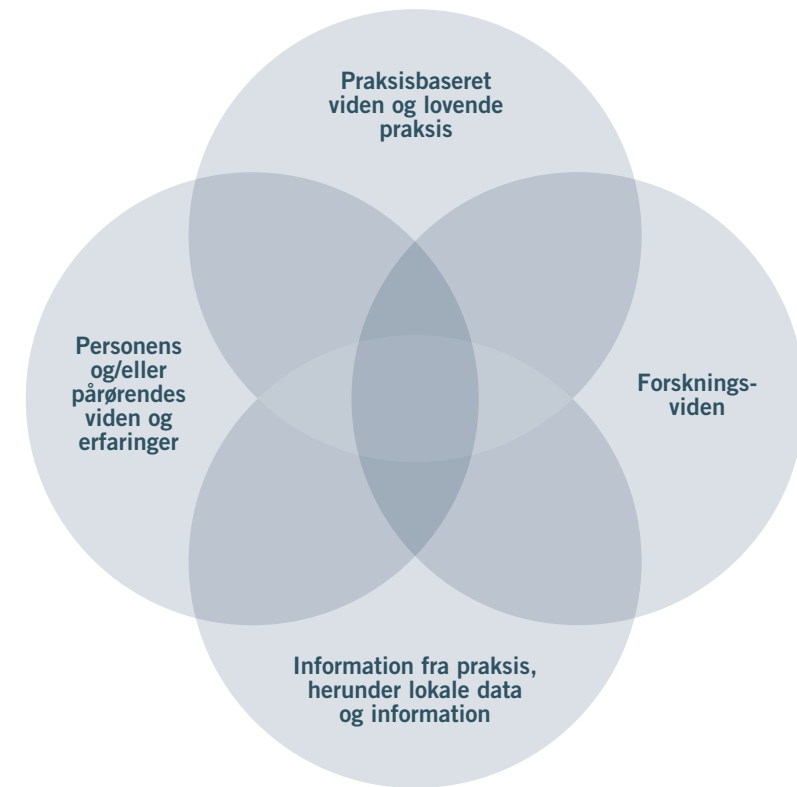
Siden kommunalreformen har kommunerne gradvist forandret deres praksis i en rehabiliterende retning. Denne forandring understøttes i stigende grad af systematisk dataindsamling, som bl.a. har til formål at styrke kommunernes grundlag for kvalitetsudvikling lokalt og nationalt. Imidlertid er kommunerne først nu i en udvikling, der kan bidrage til en systematisk dataindsamling. Data på det kommunale område har derfor ikke et niveau svarende til det, der i dag er på hospitalerne⁴¹. Den fortsatte udvikling af en mere systematisk datadrevet og vidensbaseret praksis i kommunerne, skal derfor gå hånd i hånd med et styrket fokus på kommunernes vilkår og rammer for at arbejde vidensbaseret. En del af udviklingen kan ses ved, at der i stigende grad bevilliges midler til forskningsunderstøttelse af kommunale udviklingsprojekter. Dette sker dog fortsat i et meget begrænset omfang, fx sammenlignet med hospitalerne⁴². En vidensbaseret rehabiliteringspraksis forudsætter derfor, at der i langt højere grad investeres både i kvalitetsudvikling og forskning i kommunal rehabilitering⁴³.

Vidensbaseret – et samspil mellem forskning og praksis

I definitionen rammesættes det, at rehabiliteringsindsatser er vidensbaserede (se kapitel 2). Der er således krav og forventninger til, at professionelle bygger deres tilgange og indsatser på viden. Det sker ud fra en forventning om, at viden kan sikre, at praksis ikke er tilfældig eller vanemæssig, men forventes at have de ønskede virkninger for de personer, den retter sig mod⁴¹. Men hvad indebærer det, at vidensbasere rehabiliteringspraksis?

Forskning har vist, at videns- og evidensbaserede indsatser kan hjælpe bestemte personer og deres problemstillinger (se fx Cochrane Rehabilitation). Samtidig er der stadig en del praksis på området, hvor der ikke er så meget viden om virkningen af en given indsats⁴⁴. Det betyder dog ikke, at det dermed er en praksis kendetegnet af dårlig kvalitet. Der er andre elementer end den forskningsbaserede viden, der gør, at man kan betragte og anerkende en praksis som vidensbaseret, og som derfor kan skabe kvalitet, resultater og virkninger sammen med de enkelte personer, professionelle og velfærdssamfundet⁴⁴.

I denne hvidbog forstås vidensbaseret som et samspil mellem 1) praksisbaseret viden og lovende praksis, 2) personens egne eller nærmeste pårørendes viden og erfaringer, 3) forskningsviden fra natur-, sundheds-, samfundsvidenskabelige og humanistiske forsknings- og udviklingsprojekter samt 4) information fra praksis, herunder lokale data og information (figur 2)⁴⁵.



Figur 2. Vidensbaseret med inspiration fra Hoffman, Bennet & Mar⁴⁵
Justeret og oversat med tilladelse. Copyright [2017] af Elsevier.

I projektet "Indkredsning af lovende praksis på det specialiserede socialområde" peger Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI) og Socialstyrelsen på fire hovedkategorier med tilhørende elementer, som understøtter en lovende praksis. Hovedkategorierne omfatter⁴⁴:

- › betydningen af, at praksis er forankret i veldefineret teori, og i den aktuelt bedst tilgængelige viden/evidens
- › at praksis er velbeskrevet
- › at praksis understøtter en fælles professionel faglig refleksion og en individuel tilrettelæggelse med involvering af personens perspektiver
- › at praksis omfatter systematisk monitorering og opfølgning på virkning af indsatserne.

Det viser en tilgang, hvor også teoretisk viden, systematisk tilrettelæggelse, kritisk faglig refleksion over egen praksis og personens forståelser og forslag til indsatser er væsentlige vidensformer, som rehabiliterende praksis også må basere sig på for at leve op til forventningen om vidensbaseret og kvalitet⁴¹.

At bedrive vidensbaseret rehabiliteringspraksis kræver kendskab til praksis og til integration af forskellige vidensformer i praksis. Som professionel og politisk beslutningstager skal man i samarbejde med forskere forholde sig til det behov, der er for udvikling af viden for at kunne vidensbasere rehabiliteringspraksis, men samtidig skal man også arbejde lokalt med udvikling af de øvrige elementer, der indgår i en vidensbaseret rehabiliteringspraksis. Det er processer, der med fordel kan udvikles i et samspil mellem professionelle, forskere og personerne det drejer sig om. Det forudsætter et gensidigt forpligtigende samarbejde mellem de involverede parter med respekt for de forskellige typer af viden og erfaringer, som hver især bringer ind til kvalificering af rehabiliteringspraksis. Her spiller mulighederne for forankring af viden også en rolle, og hvordan man organisatorisk og ledelsesmæssigt kan understøtte professionelles egne muligheder for at vidensbasere deres praksis. Det ses fx, når professionelle arbejder med at undersøge, vurdere, analysere og udvikle egen praksis, for herigennem at forstå, beskrive og begrunde hvordan de samarbejder med personer med funktionsevnedenssættelse, kollegaer, andre professionelle og det politiske niveau⁴⁶.

I udviklingen af en vidensbaseret rehabiliteringspraksis vil mere forpligtigende samarbejde omkring forskning og vidensbaseret i kommunerne være et stærkt aktiv. Dette ud fra en antagelse om, at behovet for mere videns- og evidensbaseret praksis skaber et behov for mere praksisbaseret viden og lovende praksis. Samarbejdet kan med fordel formaliseres politisk og strategisk i mere forpligtigende samarbejde med forskere. Kommunerne arbejder ud fra et strategisk sigte om at levere indsatser til den enkelte person, der bygger på den bedste viden, men med det udgangspunkt, at der ikke altid eksisterer den viden, der er brug for. Derfor er målet, at der skabes mere relevant og anvendelig viden, og at ny viden bliver formidlet og omsat. Her kan man med fordel styrke professionshøjskolerens rolle i forskning, videnformidling og samarbejde om vidensbaseret af rehabiliteringspraksis. Professionshøjskolerne skal ifølge lovgivningen bedrive praksisnær og anvendelsesorienteret forskning og har derigennem et potentiale for at udvikle og facilitere samarbejder og processer, der styrker vidensbaseret af praksis. Der er behov for, at der etableres et stærkere partnerskab mellem centrale aktører, fx kommuner og forskningsinstitutioner, som kan bidrage til at fremme forskning i rehabilitering og styrke vidensbaseret af rehabiliteringspraksis på tværs af sektorer og målgrupper.

Referencer

1. Det Centrale Handicapråd. FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. 2017.
2. Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats, LOV nr 548 af 07/05/2019 (2019).
3. Lov om social service, LBK nr 1548 af 01/07/2021 (2021).
4. Sundhedsloven, LBK nr 903 af 26/08/2019 (2019).
5. Johansen JS, Rahbek J, Jensen L. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark; 2004.
6. Solvang P. The emergence of an us and them discourse in disability theory. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2000;2(1):3-20.
7. Nissen MA, Fallov MA, Ringø P. Menneskesyn i socialt arbejde. Om udvikling af det produktive menneske. Akademisk Forlag; 2018.
8. Diderichsen F, Andersen I, Manuel C. Ulighed i sundhed: årsager og indsatser. Version: 1.0. 1. oplag. ed. København: Sundhedsstyrelsen; 2011.
9. Flachs EM, Eriksen L, Koch MB, et al. Sygdomsbyrden i Danmark - Sygdomme. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2015.
10. Udesen CH, Skaarup C, Petersen MNS, et al. Social ulighed i sundhed og sygdom - udviklingen i Danmark i perioden 2010-2017. København: Sundhedsstyrelsen; 2020.
11. Andersen L. B., Greve C, Klausen KK, et al. Offentlige styringsparadigmer: Konkurrence og sameksistens Vol. 2. København: DJØF; 2020.
12. Christensen KS, Hansen DG. Den alment praktiserende læges rolle i forbindelse med rehabilitering. *Ugeskrift for læger*. 2014;176(10):940- 943.
13. Regionerne. Dansk kvalitetsmodel på det sociale område [cited 2021 20. december]. Available from: <https://www.socialkvalitetsmodel.dk/>
14. Danske Regioner, Regeringen, KL. Det nationale kvalitetsprogram [cited 2021 20. december]. Available from: <https://www.regioner.dk/sundhed/kvalitet-og-styring/det-nationale-kvalitetsprogram>
15. Andersen MF, Tanggaard L. Tæller vi det der tæller? : Forlaget KLIM; 2016.
16. Bekendtgørelse om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler, BEK nr 679 af 30/05/2018 (2018).
17. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model. 2012.
18. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for behovsvurdering i den afklarende samtale. 2019.
19. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen; 2016.
20. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade: apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi (TCI), traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati. 1 ed: Sundhedsstyrelsen; 2020.
21. Sundhedsstyrelsen. Evaluering af satspuljen "Styrket samarbejde mellem Sclerosehospitalerne og kommunerne". 2020.
22. Region Hovedstaden. Nye samarbejdsformer 2019 [cited 2021 12. august]. Available from: <https://www.regionh.dk/Sundhedsaftale/Fokusomraader-og-projekter/projekter/nye-samarbejdsformer/Sider/default.aspx>
23. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Evaluering af projektet: Tværsektorielt samarbejde om rehabilitering af borgere med apopleksi - Status på implementering, oplevede resultater og fremadrettede opmærksomhedspunkter. 2019.
24. Psykiatrien Region Sjælland og Jobcentre i kommunerne. IPS - Individuelt planlagt job og uddannelse med støtte 2020 [cited 2021 12. august]. Available from: <https://www.regionsjælland.dk/sundhed/geo/psykiatrien/om-psykiatrien/for-fagpersoner/ips-projektet/Sider/default.aspx>
25. Socialstyrelsen. Generisk model for forløbsprogrammer for mennesker med psykiske lidelser. 1. version ed: Socialstyrelsen and Sundhedsstyrelsen; 2015.
26. Mathiesen B.E., Handberg C., Thomsen L.M. Koordinerede og sammenhængende forløb In: Hjortbak BR, Bangshaab J, Johansen JS, et al., editors. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. Aarhus: Rehabiliteringsforum Danmark; 2011. p. 130-143.
27. Rambøll Management Consulting. Kortlægning af samarbejde med private leverandører om rehabilitering efter serviceloven § 83 a. 2019.
28. Møller J.L., Hohnen P., Ajslev J.Z.N., et al. Omsorg på markedsvilkår – arbejdsvilkår og orienteringer i den fragmenterede danske hjemmepleje. *Tidsskrift for arbejdsliv*. 2014;16(4).
29. Elnegaard CM, Mikkelsen TB, Guldin M, et al. Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling 2016 – 2021. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2022.
30. Sætre LMS, Nicolaisen A, Søndergaard J, et al. Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021. Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet; 2022.

31. Levack WM, Weatherall M, Hay-Smith EJ, et al. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Jul 20(7):CD009727.
32. Human First. Principper for god Rehabiliteringsforskning. 2020.
33. OECD. Frascati Manual 2015: Guidelines for Collecting and Reporting Data on Research and Experimental Development, The Measurement of Scientific, Technological and Innovation Activities. 2015.
34. Uddannelses- og Forskningsministeriet. Hvad er forskning, innovation og udvikling? [cited 2022 27. februar]. Available from: <https://ufm.dk/forskning-og-innovation/statistik-og-analyser/hvad-er-forskning-innovation-og-udvikling>
35. Schultz Petersen K, Bonfils IS, Schrøder I. Sociologiske perspektiver på rehabilitering. In: Schrøder I, Schultz Petersen K, Bonfils IS, editors. *Sociologi og rehabilitering*. 2. ed: Munksgaard; 2019. p. 13-29.
36. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, et al. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ.* 2008 Sep 29;337:a1655.
37. Krogstrup HK. Kampen om evidens. Resultatmåling, effektevaluering og evidens. København K: Hans Reitzels Forlag; 2011.
38. Skivington K, Matthews L, Simpson SA, et al. A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ.* 2021;374:n2061.
39. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient.* 2014;7(4):387-95.
40. Askheim OP, Lid IM, Østensjø S. Samproduksjon i forskning. *Forskning med nye aktører*. Oslo: Universitetsforlaget; 2019.
41. Thingstrup SH. Vidensbasering af de pædagogiske professioners praksis. *Tidsskrift for professionsstudier.* 2019;15(29):74-83.
42. Poulsen AG. Forhindringsløb for forskere: Første udfordring - at skaffe penge. *Ugeskrift for Læger.* 2020;2.
43. Holst-Kristensen AW. Different Aspects of municipal Rehabilitation and the Use of a Capability Measure: the importance of outcome measures [Ph.D]. Aalborg Universitetsforlag: Aalborg Universitet; 2020.
44. Jensen DC, Pedersen MJ, Pejtersen JH, et al. Indkredsning af lovende praksis på det specialiserede socialområde. SFI - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd; 2016.
45. Hoffman TC, Bennett S, Del Mar CB. Introduction to evidence-based practice. *Evidence-Based Practice Across the Health Professions*. 3rd ed. Chatswood NSW: Elsevier; 2017. p. 439.
46. Kongsgaard TL, Rod HM. Bedre begrundet praksis, Velfærdsudvikling efter evidensbølgen. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2018.

KAPITEL 4

PERSONEN I REHABILITERING

I dette kapitel belyses kompleksitet og behov i rehabilitering set fra personens perspektiv (børn, unge og voksne). I den praktiske hverdag ses personen og pårørende som tæt forbundet¹. Deres forskellige perspektiver beskrives for klarhedens skyld i hver sit kapitel (kapitel 4 og 5). Nærværende kapitel er udarbejdet i samarbejde med medlemmer af hvidbogens brugerpanel (bilag 5). I kapitlet anvendes små cases, som eksempler på forskellige perspektiver. Da der er forskel på, om det er voksne eller børn, der er i rehabilitering, er der til sidst i kapitlet et afsnit om børn.

En person har behov for rehabilitering, når vedkommende oplever begrænsning i sin fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne, der er så omfattende, at personen og/eller de pårørende ikke har den nødvendige viden, ressourcer eller kompetencer til at kunne mestre hverdagslivets krav². En begrænsning i funktionsevne kan være medfødt, opstå akut eller være et udtryk for langvarige forandringer, lidelser eller udfordringer. Rehabilitering indebærer i reglen, at mange involverer sig, samarbejder og i den fælles indsats tager individuelle hensyn til personen. Foruden vigtigheden af de professionelle faglige viden spiller relationer og kommunikation mellem de involverede en vigtig rolle. Her er det væsentligt at anerkende den asymmetri, der er mellem personens og den professionelle viden, så personen kan drage nytte af de professionelle faglige viden og de professionelle får indsigt i personens behov og forudsætninger.

Mennesker er forskellige

Det er vigtigt at betone, at alle mennesker er forskellige - alle har forskellige erfaringer, livsbetingelser og historier. Vi har forskellige tanker, værdier, holdninger og følelser, og håndterer livet forskelligt. Vi er også forskellige steder i livet. Derfor har vi også forskellige behov og ønsker, hvis vi oplever funktionsevnedssættelse, og vi har forskellige forudsætninger for at være i rehabilitering. Men alle mennesker, lige meget hvor forskellige vi er, har behov for en sammenhængende tilværelse, som giver mening og har et formål. Det gælder både børn, unge og voksne³. Forståelse, accept og anerkendelse af forskellighed er derfor nødvendig fra alle parter, hvis man skal skabe den bedst mulige rehabilitering.

Ifølge FN's Menneskerettighedskonvention fra 1966 er forskellighed en ret⁴. Alle har krav på de rettigheder og friheder, som beskrives i konventionen, uden forskelsbehandling på grund af etnicitet, farve, køn, sprog, religion, politisk eller anden anskuelse. Alle skal have lige muligheder for at deltage i samfundet uanset fysisk, psykisk, social eller kognitiv funktionsevnedssættelse⁴. Når det drejer sig om børn (under 18 år) fastslår "Konvention om Barnets Rettigheder", at børn altid skal inddrages og høres i overensstemmelse med deres alder og modenhed, når der træffes beslutninger, der har betydning for dem. I Danmark er det Børnerådets opgave at overvåge og vurdere, om denne og andre bestemmelser i konventionen overholdes⁵.



Et samfund med mangfoldighed er ønskværdigt, fordi mennesker lærer og profiterer af hinandens forskelligheder. Mødet mellem forskellige perspektiver kan give en bredere og mere helhedsorienteret forståelse, viden og nye idéer⁶. Både personen og de professionelle kan gennem forskellige perspektiver få øje på nye muligheder i rehabilitering.

Nedenstående case illustrerer, hvordan forskellige perspektiver kan komme til udtryk afhængig af, hvordan den enkelte person opfatter sin rolle og position.

En tømrer, der er blevet lammet fra halsen og ned, har en drøm om at bygge et drivhus. Han kan kun bevæge sig rundt ved hjælp af kørestol. Han bidrager med viden og instruktion til sine hjælpere, som ikke har nogle håndværksmæssige færdigheder. I fællesskab bygger de drivhuset. Når tømreren omtaler byggeriet af drivhuset, siger han altid *vi*.

En anden tømrer er meget bevidst om, at han er arbejdsgiver for sine hjælpere. Han har planlagt alt, og har hjælperne til at udføre det arbejde, han ville have udført, hvis han havde haft sin førtilighed. Når han omtaler byggeriet af drivhuset, siger han altid *jeg*.

I Danmark er der både på sundheds- og socialområdet udarbejdet nationale retningslinjer, sundhedsaftaler, forløbsbeskrivelser og forløbsprogrammer, som skal understøtte en ensartet indsats på tværs af sektorer. Det gælder både standarder for, hvordan sammenhæng og koordinering kan sikres og standarder for metoder og indsatser⁷⁻¹¹ (se kapitel 3). Standardindsatser kan imidlertid udfordre retten til at blive mødt forskelligt. Hvis alle mennesker bliver mødt med samme standardtilbud, er der risiko for, at personlige interesser, ressourcer, ønsker og behov ikke bliver set og tilgodeset. Forskellighed gør, at alle personer i rehabilitering har særlige forhold, som gør, at "standardpakken" ikke kan og ikke skal passe til alle. På den anden side er "standardpakken" et vidensbaseret grundlag, som kan danne afsæt for en individuel tilpasning, som dermed er en del af standarden. Personer med samme slags funktionsnedsættelse kan have varierende behov for indsatser for at opnå deres mål. Mange kan indgå i standardiserede tilbud med stort udbytte. Andre har brug for mere individuelt tilrettelagt rehabilitering, som skabes sammen med de professionelle, ligesom nogle selv kan varetage rehabilitering, blot de får adgang til den nødvendige viden. Denne anerkendelse af forskellighed er helt afgørende for tilrettelæggelse af bedst mulige forløb, og for at personen kan have tillid til de professionelle.

Lige adgang

Intentionerne med FN's Menneskerettighedskonvention har sat sine spor i dansk lovgivning, fx i Serviceloven, Sundhedsloven, Beskæftigelseslovene, samt Lov om Specialundervisning for voksne. Alle i Danmark har ret til rehabilitering, trods forskellige forudsætninger for at kunne bidrage til egen, andres og samfundets udvikling. Dertil kommer, at alle har ret til at blive mødt med respekt og accept af deres forskellighed.

En lige og let adgang for alle, er udgangspunktet for den danske velfærdsmodel og et grundlæggende princip i lovgivning på beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområdet. Med en lige adgang menes, at det er den enkelte persons behov, som skal være styrende for indsatserne¹².

Der eksisterer social ulighed i adgangen til og forbrug af ydelser. Lav indkomst og lavt uddannelsesniveau hænger sammen med mindre udredning, behandling og rehabilitering, som forringes yderligere ved tilstedeværelse af flere sygdomme og belastede livsvilkår¹³⁻¹⁵. Personer med kort uddannelse, flere sygdomme, lang afstand til rehabiliteringscenter og som bor alene har i mindre grad tendens til at deltage i rehabilitering. Kulturelle forskelle kan ligeledes have betydning for adgang til rehabilitering¹⁶. Indenfor kræftområdet er der fx konstateret social ulighed, hvor især kvinder (men også mænd) med kort uddannelse og lav indkomst deltager mindre hyppigt i rehabiliteringsforløb og har flere ikke-mødte behov¹⁷. På hjerteområdet er det fx vist, at barrierer for adgang til rehabilitering blandt indvandrere relaterer sig til økonomi, geografisk afstand, sprog, køn og viden¹⁸.

Der findes flere eksempler, hvor personen selv skal kontakte professionelle for at få igangsat indsatsen. Personer, der fx er socialt udsatte, psykisk sårbare, kognitivt svækket, har kommunikationsvanskeligheder, er ensomme, ikke har pårørende og/eller er socialt isolerede har færre ressourcer til at initiere denne kontakt. Det kan betyde, at de får en dårligere rehabilitering, eller slet ingen rehabilitering (se kapitel 6). Det er vigtigt, at professionelle har blik for, at alle ikke har samme ressourcer til at kunne henvende sig ved behov¹⁹. Der bør udvikles modeller, metoder eller systemer, der tager højde for dette, så det ikke alene bliver et anliggende for den enkelte professionelle.

Der er også ulighed i Danmark med hensyn til om rehabilitering er et etableret og velorganiseret tilbud. Fx er der for voksne med erhvervet hjerneskade beskrevet anbefalinger til, hvilke tilbud der bør findes i hospitalsregi og kommunen. Der foreligger også anbefalinger til den enkelte persons behov, samt hvilke kompetencer professionelle på området bør besidde⁷. På andre områder er dette ikke beskrevet i samme grad. Danske Handicaporganisationer udtaler fx, "at en særlig problematik er det manglende fokus på børn og voksne med medfødt funktionsnedsættelse". Det gælder fx børn og voksne født med cerebral parese, synshandicap, udviklingshæmning eller hørehandicap²⁰. Den manglende beskrivelse kan i værste fald medføre, at disse personer udelukkes fra den nødvendige rehabiliteringsindsats, som de kan have behov for i perioder af deres liv.

Der kan også opstå ulighed i overgange fx, når unge med funktionsnedsættelse bliver voksne, og dermed overgår fra én lovgivning og administration til en anden. Der kan også opstå ulighed i overgange, når personer med funktionsnedsættelse bliver ældre og bliver underlagt ældreområdets lovgivning og administration (Se kapitel 6 og 8).

Geografiske forhold har også betydning for adgang til rehabilitering. Nogle rehabiliteringscentre med specialiseret funktion er blevet centraliserede, og for nogle er stor geografisk afstand en barriere for at kunne deltage. Andre ser ikke stor afstand som en udfordring – de kører gerne efter specialiseringen. Det kan være vanskeligt at få den ønskede ekspertise til yderområder, ligesom man på nogle områder ikke har

tilstrækkeligt volumen til at kunne etablere og opretholde en høj kvalitet i indsatserne. Dette kan i værste fald betyde, at kvaliteten af den tilbudte rehabilitering både regionalt og kommunalt bliver mangelfuld.

At have to eller flere samtidige og evt. konkurrerende funktionsnedsættelser kan bevirke, at professionelle er nødt til at prioritere rehabilitering af den ene frem for den anden. Det stiller ekstra krav til opmærksomhed og kompetencer hos de professionelle, at se og vise interesse for den enkelte persons mangeartede behov, også når det ligger uden for ens egen fag-faglighed (se kapitel 7). Hvis en person har behov for rehabiliteringsindsats fra to eller flere specialisatområder, vil der være behov for tæt samarbejde mellem forskellige enheder om at skabe et forløb, der er sammenhængende og tager udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation jf. definitionen.

I casen nedenfor belyses denne problemstilling.

En ung mand pådrog sig en svær rygmarvsskade ved en faldulykke, som skete, mens han var svært påvirket af stoffer. Manden havde både brug for indsatser rettet mod rygmarvsskaden og sit stofmisbrug. Han blev vred og udadreagerende, når de professionelle på rygmarvsskadeskadedecentret ikke forstod og støttede ham i hans misbrugsproblemer.

Personen som samarbejdspartner

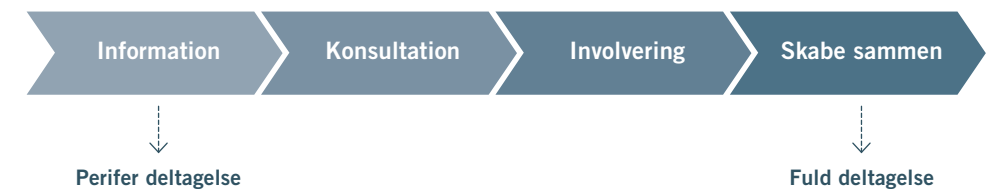
Den person-centrerede tilgang handler om, hvordan personen og de professionelle kan indgå i samarbejdet med hver sin viden, og hvordan den professionelle kan støtte personens rehabilitering^{21,22} (se kapitel 7). Rehabilitering skal derfor foregå *sammen med* og ikke *til* personen²². Når personens historie og beslutninger får plads i rehabiliteringsprocessen udfordres det traditionelle hierarkiske magtforhold mellem personen og den professionelle²³. Ligeværdighed bør tilstræbes i alle rehabiliteringsindsatser.

De fleste personer har et basalt behov for at blive set, som det individ de er og for at føle sig værdifuld og anerkendt. De professionelle skal derfor kunne lytte til personens perspektiver, ønsker og bekymringer. De skal kunne guide og støtte beslutninger, når personen er sårbar. De skal også kunne informere og reflektere sammen med og støtte personen i at forstå forskellige problemstillinger, muligheder, alternativer, og eventuelle løsninger²¹. Hele personens livssituation, forudsætninger, netværk, tidligere erfaringer og ressourcer skal tænkes sammen med de mange og ofte komplekse udfordringer, personen måtte opleve i forlængelse af funktionsevnenedsættelsen²⁴. Det er vigtigt, at personen ses som "erfaringseksperter" med vigtig viden om eget liv, egne personlige drømme, ønsker og håb. Personens egen forståelse af trivsel i tilværelsen og det gode liv, er relevant i samskabelse af meningsfulde mål. Forløbet må tilrettelægges, så personens egne erfaringer inddrages. Dette samarbejde er karakteriseret ved, at både personen og de professionelle er med til at identificere behov og løse udfordringer²⁵. Her anses alle

bidrag som lige vigtige, og denne indstilling gennemsyrrer samarbejdet. Dermed bliver det personens viden og den professionelle faglighed, der til sammen får betydning for planlægningen af rehabiliteringen^{21,25}. Når dette lykkes, er parterne nysgerrige på hinanden, udvikler og prioriterer ideer og mål, konkretiserer og tester løsninger sammen. Det kræver tid, rum og respekt for hinandens forskellighed. Hvis personen fx ikke kan sætte ord på sine behov, må den professionelle tilpasse sin kommunikation og tilgang til personens kapacitet, og søge at inddrage dennes perspektiver i processen.

Forskellig evne til at skabe sammen

Personens ressourcer til at skabe forløbet sammen med professionelle er situations-, relations- og individbestemt. Det kan også afhænge af faktorer som alder, køn, funktionsnedsættelsens art, kognition, evne til kommunikere, personens kontroltab, autonomiopfattelse samt evnen til at forstå og handle på informationer (health literacy). Personens evne til at deltage kan spænde fra perifer deltagelse (hvor personen modtager information) til maksimal deltagelse, hvor person og professionel skaber rehabilitering sammen²⁶ (figur 3).



Figur 3. Fra perifer deltagelse til fuld deltagelse²⁶
Frit efter Lave og Wenger 1993.

Fx vil personen med bevidsthedssvækkelse ikke være i stand til at udtrykke sine behov verbalt. Her må professionelle kunne aflæse små og inkonsistente tegn, så som viljebestemt bevægelse, bevægelser i blikket og grimassering. Pårørende og deres kendskab til personens ønsker, vaner og præferencer kan være en stor hjælp i processen²⁷. Personer med kognitiv funktionsnedsættelse kan også have svært ved at give udtryk for egne behov og svært ved at skabe rehabilitering sammen med professionelle. Også her er det afgørende, at de professionelle forstår kommunikation som andet og mere end det verbale sprog. Personer med kognitive udfordringer kan fx kommunikere med kropslige udtryk, søge kontakt eller trække sig fra kontakt samt gennem udtryksformer som musik. Professionelle må udvikle egne evner og bruge den tid, der skal til for at identificere personens behov og ønsker. Der kan opstå et dilemma, når de professionelle og evt. pårørende ser et åbenlyst behov hos personen, som denne (måske grundet nedsat kognitiv funktion) ikke selv ser og ikke ønsker hjælp til. I sådanne tilfælde kan man forsøge med forskellige tilgange, fx kommunikative metoder, pædagogiske tiltag og omsorg.

Dén, der kan udtrykke sine behov verbalt, kan alligevel føle sig fremmedgjort i en institutionel sammenhæng og have en forestilling om, at de professionelle ved bedst (den professionelle er "eksperter"), hvorfor personen tilbageholder egne meninger, ønsker og behov. Hvis personen i rehabilitering ikke føler sig set, hørt og forstået eller talt hen over af de professionelle, kan personen føle usikkerhed, utryghed eller vrede. Behov og ønsker, der ikke bliver identificeret, og værdier, der ikke bliver mødt af professionelle, kan komme til udtryk hos personen som frustration, udadreagerende adfærd, talen efter munden og/eller tavshed. Professionelle bør være opmærksomme på sådanne reaktioner, da de kan hjælpe til at de professionelle opdager behov, som endnu ikke er identificeret^{28,29}. Der kan også komme reaktioner, når de personlige behov er umulige at tilgodese på grund af rammebetingelser så som lovgivning, forløbsplaner, regionale og kommunale fortolkninger og økonomiske prioriteringer (se kapitel 8). Det er naturligt, at personen reagerer og måske mister tilliden til professionelle, der har til opgave at håndhæve disse rammebetingelser. Ofte kan tilliden genskabes, hvis den professionelle lykkes med at etablere en god relation og søger samarbejdet og mulige kompromiser i gensidig forståelse. Målet er, at personen føler sig hørt og anerkendt, selvom det ikke er muligt at opfylde alle behov.

Livet med forandringer

Når en person oplever nedsat funktionsevne, er dette ofte forbundet med forandringer i livet. Det kan ryste hverdagens fundament og opleves som en trussel mod det liv, personen kender³⁰. Forandringerne kan være en omvæltning, der skaber utryghed, og opleves som forvirrende, kaotisk, uoverskuelig eller uvirkelig. Følelser som vrede, skam, tristhed, angst og depression samt bekymringer kan melde sig. Personen kan have svært ved at koncentrere sig og have tendens til at trække sig tilbage. Oplevelsen af ændret funktionsevne er individuel. Nogle personer vil opfatte forandringerne som værre end andre.

Der er mange aspekter, som kan være bestemmende for, hvilken betydning den nedsatte funktionsevne har eller vil få i personens liv. Det har fx betydning om funktionsevne-nedsættelsen opstår pludseligt, eller kommer gradvist. Er belastningerne forbigående, kan personen komme sig igen, eller får personen varige mén? Er tilstanden kronisk, evt. med et forkortet livsperspektiv? Personens værdier og måde at leve livet på vil også have en stor betydning, fx hvis sygdommen påvirker aktiviteter, der har stor værdi for personen. Mange andre forhold kan have betydning fx personens omgivelser, livsfase, livshistorie, personlighed og psykologiske ressourcer samt troen på egne evner³⁰⁻³².

Forandringerne kommer ofte til udtryk i personens hverdagsliv. Hverdagslivet er det liv, vi lever hver dag, som består af aktiviteter, gøremål og rutiner³³ (se kapitel 2). De forandringer, som personen konfronteres med, kan være gennemgribende og komplekse, og kan vedrøre fysiske, psykiske, social, eksistentielle og åndelige aspekter. Kroppen, den fysiske væren og den oplevede bevægelsesfrihed er ofte forandret, og disse forandringer kan være synlige eller usynlige for omverdenen. Personen kan ikke det samme som før, og oplever muligvis ikke at kunne stole på kroppen²⁸. Lysten til sex eller muligheden for at dyrke sex på samme vilkår som tidligere kan være forandret.

Forandringer i forhold til den psykiske væren, herunder følelsen af kontroltab over egen livsførelse hænger ofte sammen med den forandrede krop og hverdag. Den måde personen

lever sit liv på, har betydning for identiteten, fx som forælder, ægtefælle eller kollega. Personen kan derfor opleve at miste sin identitet eller skulle redefinere den. Forandringer i personens møde med pårørende, systemet og omverdenen, kan også bidrage til at skabe en ny/anden identitet som fx "kræftpatient" eller "person med erhvervet hjerneskade". Det kan være en krævende proces for personen at genskabe en positiv identitet, som kan indeholde både nye og genkendelige aspekter³⁴. Denne proces kan også være forbundet med sorg over det, som personen har mistet og det, som personen ikke længere kan³⁵.

Forandringerne kan også berøre grundlæggende eksistentielle tanker om egne værdier, livsanskuelser, personlig mening i livet eller tro. For mange har håb en stor betydning i rehabiliteringsprocessen. Det kan både være et håb, som retter sig mod fx overlevelse, evnen til at gå eller øget livskvalitet. Det kan også være et livshåb af mere eksistentiel karakter, et håb som gør livet værd at leve og som kommer til udtryk i levede erfaringer med relationer, natur eller kunst³⁶.

Livet med funktionsevne-nedsættelse kan også skabe forandringer i ens sociale liv. De nære relationer præges måske af ændrede roller og nye måder at være sammen på. Nogle venskaber kan blive tættere, mens andre føles længere væk end ønsket. Personen kan opleve den forandrede livssituation eller den forandrede krop som et stigma²⁸ og føle sig isoleret eller ensom, især i langvarige forløb, hvor det kan være svært at deltage i det sociale liv. Følelsen af ensomhed kan også hænge sammen med, at det kan være svært at tale med andre om, hvordan den ændrede livssituation opleves³⁰.

Mestring af den ændrede livssituation

De forandringer som kan opleves i forbindelse med nedsat/ændret funktionsevne kan sætte gang i en mestringsproces. Mestring betegner de strategier og fremgangsmåder, som personen anvender til at håndtere forandringer og tilpasse sig en ny livssituation (se kapitel 2)³⁷. Mestringsprocessen kan også beskrives som en *transition* - en overgang - hvor personen arbejder på at finde en ny balance i livet³¹. Processen kan foregå i en afgrænset periode, men også livet igennem, afhængig af sygdomsforløb og prognose. Personen i rehabilitering oplever ofte forandringerne som en kompleks proces, hvor mange faktorer har betydning for, hvordan det lykkes personen at mestre forandringerne og få et meningsfyldt liv. Processen er tæt forbundet med personens livssituation og samspillet med pårørende og venner, professionelle, samt andre relevante parter. Personen med nedsat funktionsevne har derfor behov for at blive mødt med en helhedsorienteret og biopsykosocial tilgang, hvor der tages udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation, herunder omgivelserne, kulturen, det sociale samt samfundets rolle i forståelsen af funktionsnedsættelsen. Mestringsprocessen kan fremmes, hvis personen oplever at have et råderum og kontrol over eget liv. Den kan også fremmes, hvis personen kan opretholde et positivt selvbillede, sætte sig passende mål og have et optimistisk livssyn. Støtte fra omgivelserne har stor betydning, især hvis støtten matcher personens behov. Hvis personen i rehabilitering kan håndtere udfordringer i fællesskab med en nærtstående, kan dette styrke både deres indbyrdes relation og den enkeltes livskvalitet³⁰. Muligheden for at håndtere udfordringerne afhænger af, hvilke sammenhænge personen befinder sig i, hvor personer og omgivelser både kan være fremmende og hæmmende. Nedenstående case belyser en ændring af omgivelserne, som muliggør, at ægteparret kan bevare deres frirum på trods af nedsat funktionsevne.

Et ægtepar plejede at gå tur langs stranden. Disse ture var et frirum for dem, som gav dem tid sammen og et pusterum fra hverdagen. Da disse gåture ikke længere var mulige pga. mandens nedsatte gangfunktion, fandt de et sted lidt længere oppe på stranden, som de kunne køre til. Der sad de på en bænk sammen, så på havet og mærkede vinden.

Det kan opleves meget opslidende, hvis en kompliceret sag med lang sagsbehandlingstid medfører lang ventetid på en afgørelse. En usikker økonomisk situation kan således få indflydelse på og blive en barriere for rehabilitering og mestring.

Hvordan personen tilegner sig nye kompetencer, og klarer rehabiliteringen afhænger også af personens forudsætninger og samspillet med omgivelserne, her iblandt de professionelle og de pårørendes psykiske støtte. Rehabiliteringsprocessen skal betragtes som en udviklingsproces, hvor personen tilegner sig ny viden og færdigheder eller får ny forståelse for sin livssituation. Processen kan også føre til mangel på udvikling på grund af små misforståelser, koncentrationssvigt, manglende energi eller decideret modstand i situationer, hvor de ydre barrierer virker uovervindelige eller uacceptable³⁸. Samarbejdet må derfor tage udgangspunkt i, hvor personen er i rehabiliteringen, og da det netop er en proces, vil den ændre sig over tid. De gode intentioner og fagligheden kan, hvis de tilbydes på et forkert tidspunkt, opleves som en forhindring for mestring.

I rehabilitering er det vigtigt, at professionelle støtter op om troen på muligheden for et meningsfuldt liv³⁶. Men der er også behov for rum til at dele det svære. For personen i rehabilitering kan det opleves vanskeligt at få øje på små fremskridt og glæder, hvis alt opleves kaotisk. Nogle kan have brug for at opdele forløbet i mindre dele for at kunne overskue at kæmpe sig frem til de store fremskridt. De professionelle har et stort ansvar for at gå i dialog, at tage udgangspunkt i den unikke persons livssituation og bringe deres faglige viden og erfaring ind i processen. Når afsættet er personens livssituation, ønsker og håb, er det lettere at tage imod de faglige input som viden om funktionsevnenedsættelsen og eventuelt årsag hertil.

Målsætning har også betydning for mestring af egen situation. Målet med rehabiliteringen bør justeres i takt med, at personen får nye erfaringer med sin fysiske og mentale krop og formåen, så nye muligheder og begrænsninger opstår³⁹. For at nå rehabiliteringens mål er det væsentligt, at personen og den professionelle sammen afklarer følgende spørgsmål:

- › Hvad vil personen gerne kunne, hvad er personens ønsker og håb?
- › Hvad virker motiverende?
- › Hvilke barrierer er der?
- › Hvordan kan den professionelle kompetencer sættes i spil?
- › Hvordan kan personens netværk og pårørende involveres?

Personens mentale drivkraft og troen på at kunne, har indflydelse på motivationen. At opdage og anerkende succesoplevelser og at være i relationer, der giver håb, kan bidrage til at personen motiveres for forandring. At have indflydelse på egen situation, hvor håb og ønsker indgår, kan bidrage til meningsfuldhed^{39,40}. Håb er således en motiverende faktor for, at personen kan mestre sin ændrede livssituation.

Betydningen af sammenhæng

Personer i rehabilitering, beskriver ofte forløbet som en "rejse". En personlig rejse på tværs af sektorer, systemer og med professionelle, der har forskellige grundsyn, fagligheder, prioriteringer og kulturer. Det er rejsen fra "at være slået ud af kurs" til "at stå på egne ben"⁴¹. For nogle slutter "rejsen" ikke, men den varer resten af livet.

Der er ofte mange forskellige faggrupper involveret i rehabilitering, hver med deres særlige fagligheder. De er hver især betydningsfulde og varetager opgaver, der tilsammen bidrager til, at personen kan få de rette betingelser til at skabe et godt nyt liv⁴². At skabe og sikre sammenhæng og koordinering i rehabiliteringsforløbet er nødvendigt både for personen, de pårørende og de professionelle^{41,43}. To undersøgelser har vist, hvor vanskeligt personen i rehabilitering og de pårørende kan have ved at skaffe sig og fastholde det fornødne overblik samt tage de nødvendige initiativer og beslutninger på rette tid og sted^{41,44}. Det er forhold, som professionelle let overser, hvilket kan opleves som svigt fra systemets side og kan betyde tab af vigtig viden, ineffektiv indsats og spild af samfundsmæssige ressourcer. Der findes gode erfaringer med ansættelse af professionelle i kommunerne, der varetager en koordinerende funktion og støtter fremdriften i rehabiliteringsprocessen. Det gælder fx brobyggerpsykeplejersker, som hjælper personer med sindslidelser i overgangen den regionale behandlingspsykiatri til kommunens socialpsykiatri⁴⁵. Nedenfor ses nogle af de fordele, der peges på ved den koordinerende kontaktperson, og hvorfor koordinering anses for at være særlig vigtig i forbindelse med rehabilitering⁴².

- › Jævnlig kontakt med personen og de pårørende
- › Overblik over hvem, der er involveret i den aktuelle indsats og hvem, der bør være involveret og med hvad
- › At sikre samspillet mellem de involverede, sikre at der konkluderes og laves tydelige aftaler
- › Kendskab til og formidling af kommunale og samfundsmæssige tilbud
- › Samarbejde på tværs af faggrænser og sektorer i de enkelte forløb
- › At håndtere konflikter

Se desuden kapitel 8, hvor andre perspektiver på forløbskoordinatorfunktionen er beskrevet.

Børn

Børn med medfødt eller tidligt erhvervet skade/funktionsevnenedsættelse, har ligesom voksne brug for rehabilitering eller habilitering, som det også benævnes hos børn. I denne hvidbog dækker definitionen af rehabilitering også habilitering (se kapitel 2 og 9), hvorfor rehabilitering anvendes i dette afsnit.

At arbejde med børn kræver særlig viden om, hvordan børn kan motiveres til at indgå i rehabiliteringen, og der skal være en passende balance og variation mellem leg, læring og træning. Nedenstående case belyser, hvordan dette kan lykkes ved at tage udgangspunkt i barnets verden, som ofte vil være leg.

En dreng på 3 år med hjerneskade vil rigtig gerne stå og gå, når han er sammen med sine forældre, men da han går uhensigtsmæssigt og med store kompensatorer, er der brug for gangtræning. Drengen bliver ked af det, når fysioterapeuten forsøger at arbejde med ham. Hun finder derfor et legekøkken frem, og drengen får straks lyst til at lege og forsøger at rejse sig op ved køkkenet. Fysioterapeuten får ikke lov til at hjælpe ham med at "komme til stående" uden legen, men da drengen først leger, glemmer han, at der er fokus på "øvelse i at stå og gå".

Børn er afhængige af forældrenes evne til at søge rehabilitering, og nogle forældre har brug for støtte. Dernæst kan der være brug for, at professionelle fra forskellige fagområder samarbejder om at få iværksat indsatsen.

Alder og udviklingsniveau er afgørende for barnets evne til at samarbejde med professionelle. Børn er meget påvirkelige af forældrenes og omgivelsernes reaktioner, hvorfor det kan være svært for børn at fortælle om ønsker og behov, når der er andre til stede. De professionelle bør derfor give børn mulighed for selv at udtrykke sig⁴⁶. Især for mindre børn taler forældrene ofte på barnets vegne. De ønsker det bedste for deres barn, og de udgør oftest en stor ressource i forløbet. I nogle tilfælde udgøres rehabilitering primært af træning målrettet forældrene, fordi de er den drivende kraft i barnets rehabilitering. Situationen vanskeliggøres, hvis forældrene har nedsat fysisk, psykisk, kognitiv eller social funktionsevne. Uanset forældrenes evne til at deltage, bør de involveres aktivt i forløbet. I takt med at barnet bliver ældre, vil det kunne inddrages i større og større grad, hvorved samarbejdet med forældrene gradvist træder mere og mere i baggrunden.

Det børn har lyst til er ikke altid i overensstemmelse med rehabiliteringsindsatsen. Et barn vil ofte hellere lege med vennerne end deltage i rehabilitering. Rehabilitering er tidskrævende, så barnet får færre timer i døgnet til at gøre andre ting. Forældre og professionelle må sammen med barnet finde en balance mellem at deltage i rehabilitering og det øvrige børneliv. På den ene side er det vigtigt ikke at udelade alt det, som barnet godt kan lide, for at finde tiden til rehabilitering, da der bør være fokus på livskvalitet⁴⁶. Samtidig bør forældre stille krav til barnet i forhold til fx opgaver i hjemmet og opførelse, afhængigt af alder, funktionsevne og udviklingsniveau. Overbeskyttelse kan gøre, at barnet ikke udvikler de kompetencer, som det har brug for i forhold til at klare livet med funktionsevnenedsættelse. Et dilemma kan opstå, når barnet ikke ønsker den rehabilitering, som forældre og professionelle ser behov for. Her er der brug for en særlig pædagogisk indsats, så rehabiliteringen ikke opleves som et overgreb.

Nogle børn med nedsat funktionsevne har tendens til at undgå socialt samvær med andre børn⁴⁷. Børn der siger fra til legeaftaler og arrangementer, kan få en oplevelse af kontrol og tryghed. Det kan være en måde at beskytte sig mod en følelse af at være udenfor eller anderledes. Det er forståeligt at barnet søger at minimere eller eliminere risikoen for, at udsætte sig selv for bestemte situationer. Barnet tager derfor ofte beslutninger og vælger handlinger, der skaber tryghed. Valget af tryghed kan dog medføre risiko for, at barnet bliver isoleret, og dermed går glip af muligheden for at hygge sig og udvikle sociale kompetencer og færdigheder. Børn bør derfor støttes i at være i sociale aktiviteter⁴⁸. Nogle børn kan have glæde af, at en kammerat indgår i rehabiliteringen, fx ved at være med til ergoterapi. Funktionsevnenedsættelsen hos børn kan medvirke til dårligt selvværd og selvtillid. Børn bør derfor støttes i at få øje på de styrker og talenter, som de besidder, og lære at sætte dem i spil⁴⁹. Der er derfor behov for, at børn er sammen med andre børn *med* og *uden* nedsat funktionsevne. At være sammen med børn *med* nedsat funktionsevne kan opleves som et frirum fordi barnet ikke hele tiden konfronteres med sine begrænsninger, og det at være anderledes. Det kan ligeledes give mulighed for at indgå i aktiviteter på lige vilkår og lære, hvordan livets udfordringer kan håndteres. En vigtig del af dette er også, at barnet ikke føler sig alene og oplever, at der er andre, der har det på samme måde. At være sammen med børn der på forskelligvis fungerer bedre end en selv, kan give barnet en følelse af at have værdi som andre børn – også selv om barnet måske ikke kan bidrage med det samme til de fælles aktiviteter⁵⁰. Afslutningsvis skal det pointeres, at det er vigtigt, at barnets udviklingsmuligheder – både fysisk, psykisk og socialt vurderes og at der skal findes motiverende aktiviteter med udgangspunkt i barnets forudsætninger og lyst.

Referencer

- Rottmann N, Norup A, Dieperink KB. Informal caregiving in life-threatening or chronic illness. In: Pedersen SS, Roessler KK, Andersen TE, et al., editors. *Textbook of Applied Medical Psychology. A Multidisciplinary Approach*. Syddansk Universitetsforlag; 2022. p. 517-566.
- WHO, The World Bank. *World report on disability*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2011.
- Kılınc S, Erdem H, Healey R, et al. Finding meaning and purpose: a framework for the self-management of neurological conditions. *Disabil Rehabil*. 2020 May 14:1-12.
- FN. *International Konvention om Borgerlige og Politiske Rettigheder*. 1966.
- Børnerådet. FN's Børnekonvention. Alle børn har rettigheder. 1991 [cited 2021 26. september]. Available from: https://www.boerneraadet.dk/media/87197/BRD_FN_Boernekonventionen.pdf
- Sørensen E, Torfing J. Enhancing Collaborative Innovation in the Public Sector. *Administration & Society*. 2011;43(8):842-868.
- Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade: apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi (TCI), traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati*. 1. ed: Sundhedsstyrelsen; 2020.
- Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens*. Sundhedsstyrelsen; 2020.
- Socialstyrelsen. *Udgivelser om National koordination* [cited 2021 30. december]. Available from: <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/national-koordination/udgivelser-om-national-koordination>
- Socialstyrelsen. *Nationale retningslinjer for social stofmisbrugsbehandling*. Socialstyrelsen; 2020.
- Socialstyrelsen. *Nationale retningslinjer for indsatsen mod hjemløshed*. Socialstyrelsen; 2020.
- Geckler S, Hansen H. *Afdækning af uligheder i behandling*. Socialpolitisk Forening og Center for Alternativ Samfundsanalyse, CASA; 2014.
- Udesen CH, Skaarup C, Petersen MNS, et al. *Social ulighed i sundhed og sygdom - udviklingen i Danmark i perioden 2010-2017*. København: Sundhedsstyrelsen; 2020.
- Eriksen L, Davidsen M, Jensen HAR, et al. *Sygdomsbyrden i Danmark - Risikofaktorer*. Version 2.0 ed. København: Statens Institut for Folkesundhed & Syddansk Universitet for Sundhedsstyrelsen; 2016.
- Jönsson ABR. *Patientinddragelse er nøglen til at løse ulighed i sundhed*. 2017 [cited. <http://videnskab.dk/krop-sundhed/patientinddragelse-er-noeglen-til-at-loese-ulighed-i-sundhed>
- Pedersen PV, Ingholt L, Tjørnhøj-Thomsen T. Når man har sagt A, må man også sige B: Om social ulighed i kræftrehabilitering. *Statens Institut for Folkesundhed*; 2015.
- Holm LV, Hansen DG, Larsen PV, et al. *Social inequality in cancer rehabilitation: a population-based cohort study*. *Acta Oncol*. 2013 Feb;52(2):410-22.
- Frederiksen HW. *Cardiac Rehabilitation Among Migrants - A Mixed-Methods Study [PhD]*: Københavns Universitet; 2018.
- Diderichsen F, Andersen I, Manuel C. *Ulighed i sundhed: årsager og indsatser*. Version: 1.0. 1. oplag. ed. København: Sundhedsstyrelsen; 2011.
- Danske Handicaporganisationer. *Rehabilitering 2021* [cited 2021 27. maj]. Available from: <https://handicap.dk/rehabilitering>
- Leplege A, Gzil F, Cammelli M, et al. *Person-centredness: conceptual and historical perspectives*. *Disabil Rehabil*. 2007 Oct 30-Nov 15;29(20-21):1555-65.
- Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, et al. *Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review*. *Patient Educ Couns*. 2016 Dec;99(12):1923-1939.
- Jacobsen CB, Pedersen VH, Albeck K. *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed: en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*. Version: 1,0 ed. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering; 2008. (Medicinsk Teknologivurdering – puljeprosjekter 2008; 8(3)/DSI Rapport 2008.07).
- Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. *Effekter af individuel brugerinddragelse – hvad siger litteraturen? : VIBIS*; 2019.
- Mølholm A. *Sundhed skaber vi sammen - En håndbog i samskabelse*. Region Nordjylland; 2018.
- Lave J, Wenger E. *Situated learning. Legitimate peripheral participation*. Cambridge: Cambridge University Press; 1993.
- Pallesen H, Buhl I, Roenn-Smidt H. *Early rehabilitation and participation in focus - a Danish perspective on patients with severe acquired brain injury*. *European journal of physiotherapy*. 2016;18(4):233-236.
- Pallesen H, Kissow AM. *Krop, bevægelse og deltagelse*. In: Petersen KS, Bonfils IS, Schrøder I, editors. *Sociologi og rehabilitering*. 2. udgave ed. København: Munksgaard; 2019.
- Thuesen J, Neidel A. *Aktører i rehabiliteringsprocessen*. *Sociologi og rehabilitering*: Munksgaard; 2019. p. 198-215.
- Helgeson VS, Zajdel M. *Adjusting to Chronic Health Conditions*. *Annu Rev Psychol*. 2017 Jan 3;68:545-571.
- Moss-Morris R. *Adjusting to chronic illness: time for a unified theory*. *Br J Health Psychol*. 2013 Nov;18(4):681-6.
- Thuesen J, Feiring M, Doh D, et al. *Reablement in need of theories of ageing: would theories of successful ageing do? Ageing and Society*. 2021:1-13.
- Bech-Jørgensen B. *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk forlag; 1994.
- Glintborg C, Mærsk JL. *Rehabilitering og identitet*. In: Schultz Petersen K, Bonfils IS, Schrøder I, editors. *Sociologi og rehabilitering*. 2. udgave. ed. København: Munksgaard; 2019.
- Smidt HR. *Kropslige relationer i den fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen efter apopleksi. Betydningen for patienters identitetsarbejde [PhD]*: Aalborg Universitet; 2020.
- Graven V, Olsen JB. *Hvor der er håb: fra teori til sundhedsfaglig praksis*. Nakskov: Samfundslitteratur; 2018.
- Socialstyrelsen. *Socialstyrelsens begrebsbase 2020* [cited 2021 24. maj]. Available from: <https://ss.item.dk/>
- Illeris K. *Læring*. 3. udgave. 1. oplag. ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2015.
- Tonnesen M. *Målsætning i rehabilitering – feltarbejde på Sano DEFACTUM*; 2017.
- Bandura A. *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, US: W H Freeman/Times Books/ Henry Holt & Co; 1997. (Self-efficacy: The exercise of control.).
- Petersen L, Birkelund R, Schjøttz-Christensen B. *Experiences and challenges to cross-sectoral care reported by patients with low back pain. A qualitative interview study*. *BMC Health Services Research*. 2020;20(1):96.
- Lund K, Petersen A. *Vejviser i (sam)arbejdet med mennesker ramt af senhjerneskade*. Hedensted: Bo- og Rehabiliteringscenter Fogedvænget; 2006. dan.
- Petersen L, Birkelund R, Schjøttz-Christensen B. *Challenges to cross-sectoral care experienced by professionals working with patients living with low back pain: a qualitative interview study*. 2020;20(1):164.
- Jensen J. *Sammenhængende forløb: hvordan kan rehabiliteringsindsatsen for mennesker med erhvervet hjerneskade indrettes, så der bliver flydende overgange imellem de forskellige sektorer, det offentlige og hverdagslivet*. Stouby: Videnscenter for Hjerneskade; 2004.
- Københavns Kommune, Social Udviklingscenter. *Den Koordinerende Kontaktperson*. 2012.
- Lyons S. *Kronisk og længerevarende syge børn : på hospital og hjemme i familien*. 1. udgave ed. Lyngby: Center for Hospitalsbørn; 2019. dan.
- Kissow AM, Klarsson L. *Deltakelse for barn og unge med funktionsnedsettelse med særskilt vekt på deltagelse i fysisk aktivitet – En systematisert kunnskapsoversikt*. *Forskningslitteratur fra 1995-2019*. Nasjonal Kompetansetjeneste for barn og unge med funktionsnedsettelse i samarbejde med Videnscenter om handicap; 2021.
- Bergkvist TP, Gjessing B, Kissow AM, et al. *Barn og unge med funktionsnedsettelse : aktivitet og deltagelse i fellesskap*. Bergen: Fagbokforlaget; 2020. nor.
- RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. *At støtte dit barn i at blive selvstændigt*. [cited 2021 24. september]. Available from: <https://rcfm.dk/at-leve-med-muskelsvind/barn/fokuspunkter-som-foraelder-til-et-barn-med-muskelsvind/>
- Byriel L, Knigge ML. *Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap: guide til hjælp og støtte*. Odense: Socialstyrelsen; 2013.

KAPITEL 5 DE PÅRØRENDE

I dette kapitel er der fokus på pårørende¹. Kapitlet hænger tæt sammen med kapitel 4, og kan med fordel læses i sammenhæng.

I Danmark er der et stigende fokus på at inddrage de pårørende, når en person påbegynder et rehabiliteringsforløb. I denne hvidbog defineres pårørende som personer, som personen i rehabilitering har en særlig relation med og tillid til (se kapitel 2). Som udgangspunkt er det personen, der definerer, hvem der er pårørende. På nogle områder anvendes begrebet personens "selvvalgte netværk" i stedet for pårørende. I denne hvidbog sidestilles "selvvalgte netværk" med begrebet "pårørende" jf. definitionen. Betegnelsen pårørende er en samfundsskabt kategori og rollen som pårørende er situationel². Det betyder, at de samme mennesker, der betegnes som pårørende i en professionel sammenhæng, vil kalde sig ægtefælle, forælder, søn, ven, nabo, kollega osv. i en anden sammenhæng³.

At være pårørende

Pårørende betragtes for det meste som en ressource for personen i rehabilitering og de professionelle. I de senere år har der imidlertid været tiltagende fokus på de pårørendes egne behov i rehabiliteringsprocessen. Undersøgelser peger på, at langvarige sygdoms- og rehabiliteringsforløb kan være en stor belastning for den pårørendes egen sundhed og hverdag^{1,4}. Derfor skal pårørende støttes i at drage omsorg for sig selv, fordi egne behov ofte tilsidesættes til fordel for personen i rehabilitering. Det er således ikke alene personen, som skal tilpasse sig til en ny livssituation. De pårørende gennemgår en parallel proces, hvor de også skal forholde sig til den nye fælles livssituation. Det kan være meget belastende at være pårørende til en person i rehabilitering, både fysisk, psykisk og socialt. Nogle pårørende føler, at de har mistet deres frihed og uafhængighed. Derfor kan personen i rehabilitering føle skyld over at være en byrde for de pårørende. Det er svære følelser, der kan opstå hos både personen i rehabilitering og hos de pårørende, når roller og positioner ændres².

Der kan opstå et dilemma mellem de pårørendes ønske om deltagelse i rehabiliteringsprocessen og selvbestemmelsen hos personen eller vice versa. For personer med kognitiv funktionsevnenedsættelse, kan det især være svært at finde balancen for pårørendes involvering⁵. Nedenstående case illustrerer et dilemma, der kan opstå, når der er forskellige interesser på spil.

En ung mand har efter en traumatisk hjerneskade et ønske om, at hans kæreste, som han har lært at kende kort tid før, den traumatiske hjerneskade opstod, skal deltage aktivt i beslutninger vedrørende hans rehabiliteringsforløb. Den unge pige, der selv er i krise, vil gerne deltage i kærestens forløb, men hendes forældre ønsker ikke, at hun skal deltage.



Regler og lovgivning om blandt andet tavshedspligt og samtykke giver personen i rehabilitering krav på fortrolighed fra professionelles side og mulighed for at bestemme, om oplysninger må videregives til de pårørende. Det kan vanskeliggøre de pårørendes deltagelse i personens forløb. Det er dog væsentligt at pointere, at professionelles tavshedspligt *ikke* må stå i vejen for, at de kan støtte de pårørende og tale med dem om deres eventuelle selvstændige behov for rehabilitering⁶. Nedenstående case belyser, at det ikke altid er muligt at involvere pårørende, hvis personen ikke ønsker det.

En kvinde med alvorlig fremadskridende sygdom ønsker ikke, at de pårørende informeres om eller inddrages i hendes rehabiliteringsforløb. Dette til trods for, at kvindens børn ønsker at deltage aktivt i processen.

Der er en særlig udfordring i relation til personer, der af den ene eller anden grund ikke er i stand til at give samtykke til, at pårørende må deltage i deres forløb. I disse situationer kan de professionelle informere de pårørende om generelle forhold vedrørende personens rehabiliteringsmuligheder⁷.

Det er vigtigt at have særlig opmærksomhed på personer, der *ikke* har pårørende, da manglende støtte kan føre til større psykisk, social og fysisk belastning hos personen. Dette kan være med til at skabe ulighed i rehabilitering⁸.

Pårørende er forskellige

Relationen mellem personen og de pårørende har betydning for den pårørendes rolle i forløbet. Ægtefællen eller samleveren kender personens hverdagsliv godt og kan derfor være en vigtig ressource. Forældre har som udgangspunkt den primære rolle som pårørende, når det drejer sig om rehabilitering af et barn. Voksne børn kan have mindre kendskab til forældrens aktuelle hverdag og har derfor en anden relation til personen i rehabilitering. Andre familiemedlemmer, venner eller kollegaer kan have en helt tredje rolle. Pårørende, der selv har nedsat funktionsevne, kan være særligt udfordret i forhold til at deltage i personens rehabiliteringsproces, på grund af egne begrænsninger.

De fleste pårørende finder det naturligt at hjælpe, når der er brug for det. Pårørende kan bidrage med følelsesmæssig omsorg, praktisk hjælp og støtte i hverdagen, deltagelse i møder, støtte op om genoptræning, plejeopgaver og andet⁹. Er der flere pårørende, kan opgaverne måske fordeles mellem dem. Det er dog ikke altid, at pårørende føler sig klædt på til opgaverne^{10,11}. Her kan de professionelle tilbyde vejledning og støtte. Der er også pårørende, som ikke ønsker at hjælpe, og det kan være utrolig svært og sårbart at sige fra^{12,13}.

De pårørende står i vidt forskellige livssituationer og kontekster, og har forskellige ressourcer for at deltage i personens rehabilitering¹⁴. Forskellighederne kan blandt andet hænge sammen med uddannelsesniveau, jobposition mv., og kan fx komme til udtryk ved, at de ressourcestærke pårørende selv har undersøgt de faglige og lovgivningsmæssige

muligheder, mens mere ressourcetsvage pårørende vil være mere tilbageholdende og afvente, at de professionelle tager initiativet til, hvad der skal ske. Forskelligheden kan også ses ved, at det kan være vanskeligt for nogle pårørende at deltage i rehabilitering på grund af arbejde, hjemmeboende børn eller geografi. Sidst men ikke mindst kan pårørendes oplevelse af situationen (fx som håndterbar eller uoverskuelig) være forskellig grund af deres egen livshistorie, personlighed og ressourcer⁹. Pårørende har således forskellige udgangspunkter for at få indflydelse, og det er vigtigt, at de professionelle er opmærksomme herpå. De kan derved støtte pårørende, der er tilbageholdende og hjælpe dem med at udtrykke deres ønsker og mål for rehabiliteringsforløbet.

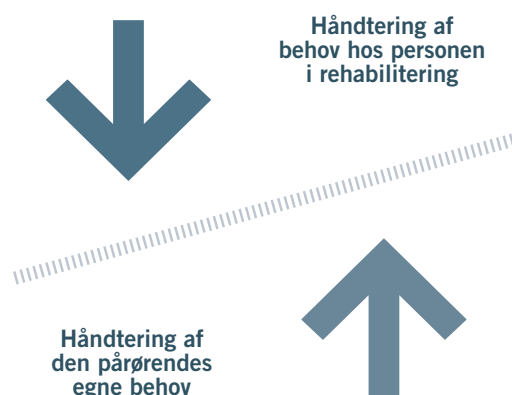
Pårørende som en del af rehabiliteringsindsatsen

Det er helt centralt, at de pårørende indgår som en del af den samlede rehabiliteringsindsats, i en balance mellem personens ønsker og behov og den pårørendes ønsker og behov⁶. I særlige tilfælde, anvendes de pårørendes unikke viden om personen til at tage beslutninger på personens vegne, fx hvis en person er bevidstløs. De pårørende kan spille en væsentlig rolle ved at støtte op om den professionelle rehabiliteringsindsats⁷. Her er det vigtigt løbende at afstemme forventninger mellem pårørende og professionelle både i forhold til rollefordeling og graden af involvering, da det har stor betydning for en positiv udvikling af rehabiliteringsforløbet. I relationen er det væsentligt at være bevidst om, at der ikke skabes alliancer mellem pårørende og professionelle, fordi det kan give personen i rehabilitering en følelse af at være udenfor og ikke at være forstået. I værste tilfælde kan det medføre, at personen kommer i opposition til de pårørende og professionelle.

Nogle pårørende kan være så påvirkede af den nye livssituation, at de kan have svært ved at skelne mellem, hvad der er egne ønsker og behov, og hvad der er personens ønsker og behov. Det kan komme til udtryk ved, at den pårørende påpeger udfordringer og behov, som værende personens, men udfordringerne og behovene er i virkeligheden den pårørendes. De professionelle har i sådanne situationer en stor udfordring i at identificere og adskille personens og de pårørendes behov og ønsker⁶. Nedenfor beskrives et dilemma, der kan opstå, når personen i rehabilitering og dennes pårørende har forskellige ønsker og behov.

Hustru til en mand med fremskreden Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) ringer til visitator i hjemkommunen og fortæller, at de ikke ønsker plejepersonale i hjemmet, da de sagtens kan klare det selv. På et efterfølgende hjemmebesøg viser det sig, at manden føler sig utryk, og ser sig selv som en belastning for hustruen og faktisk ønsker besøg fra hjemmeplejen. Hustruen derimod oplever det stressende med så mange mennesker i hjemmet. Hun synes, at deres hjem bliver som en banegård.

Nogle pårørende vil, som følge af deres engagement og involvering, føle sig belastede i kortere eller længere perioder. Pårørende kan opleve det som et kontinuerligt pres at skulle balancere mellem håndtering af egne behov og behov hos personen (Figur 4)¹.



Figur 4. Pårørendes afbalancering af behov¹

Oversat og tilpasset med tilladelse. Copyright [2022] af Rottmann, Norup & Dieperink.

Afbalanceringen er ofte dynamisk og kan ændre sig over tid. Nogle rehabiliteringsforløb starter pludseligt, som fx når en person pådrager sig en svær hjerneskade. Her er der et stort pres på den pårørende i starten, og mindre fokus på den pårørendes egne behov, mens det kan se anderledes ud senere i forløbet. I andre rehabiliteringsforløb som fx ved demens, vil der typisk være et stigende pres på den pårørende, jo mere fremskredet den demensramtes sygdomsforløb er. Nogle pårørende finder det vanskeligt at holde kontakten til deres sociale netværk, hvorfor dette svinder ind, og de bliver ensomme¹. Den vanskelige afbalancering mellem egne og personens behov kan også give dårlig samvittighed hos den pårørende.

Pårørendes egne behov for rehabilitering

Som nævnt konfronteres pårørende, ligesom personen i rehabilitering, med forandringer i deres livssituation, som griber ind i hverdagslivet. Disse forandringer vil typisk sætte gang i en mestringsproces, hvor de pårørende forholder sig til forandringerne og tilpasser sig den nye livssituation i samspil med personen i rehabilitering¹⁵.

Det er vigtigt at fremhæve, at mange pårørende beskriver positive aspekter af det at være pårørende til en person i rehabilitering³. De kan opleve glæde og tilfredsstillelse, når det lykkes at gøre en positiv forskel. De kan også opleve en øget gensidighed i forholdet og/eller et styrket sammenhold i familien. Andre pårørende er belastede over en længere

periode og kan udvikle egne behov for rehabilitering. Det kan fx komme til udtryk som vedvarende stress, symptomer på angst og depression, tyngende bekymringer ift. egen identitet, skyld og ansvar, søvnproblemer eller en usund livsstil. Den vedvarende belastning kan skabe konflikter i relation til personen og til familien som helhed. Nogle pårørende er presset økonomisk og kan ikke forlige arbejdslivet med forventningerne til deres rolle som pårørende. Alt dette belaster ikke kun de pårørende, men kan også begrænse deres mulighed for at deltage¹. Ved at anerkende personen og dennes pårørende som en samlet enhed bliver det tydeligt, at de pårørendes situation kan påvirke personens rehabilitering både positivt og negativt. Den kan påvirke forløbet positivt ved, at de pårørende med deres viden om personen kan støtte op omkring forløbet og bidrage til bedre resultater¹². Den kan påvirke forløbet negativt, hvis personen i rehabilitering er meget bekymret for den pårørende eller for deres fælles livssituation. Indsatser rettet mod pårørendes egne behov er således ikke kun til gavn for de pårørende, men også for personen i rehabilitering samt de professionelle.

Nogle pårørende modtager selv rehabilitering fx i støtte- eller sorggrupper med andre pårørende. Denne opgave varetages fx af patientforeninger og andre frivillige organisationer. Det kan give et frirum fra hverdagen at dele erfaringer og følelser med ligestillede og støtte hinanden i konkrete udfordringer i rollen som pårørende¹⁶. Som pårørende er der risiko for at relationen til personen i rehabilitering kommer ud af balance. Det kan fx være i form af problemer med kommunikationen eller i samværet i hverdagen. Her kan pårørende have gavn af tilbud, som fokuserer på vigtigheden af, at rehabiliteringsprocessen skal klares af personen og den pårørende i fællesskab¹⁷. I andre sammenhænge kan familiecentrerede tilbud være relevante^{18,19}. Flere danske kommuner og regioner har konkrete tilbud om støtte, aflastning og rådgivning af pårørende. Pårørendevejledere kan være ansat i en kommune eller på et hospital, og har til opgave at støtte og vejlede pårørende til alvorligt syge¹³. Sundhedsstyrelsen har i 2012 udarbejdet nationale anbefalinger for professionelles møde med pårørende til alvorligt syge⁶. De henvender sig bredt til professionelle i kommuner, regioner samt praksissektoren, som kommer i kontakt med alvorligt syge personer og deres pårørende. Denne opgave varetages også af fx patientforeninger. Anbefalingerne sætter ikke rammer for håndteringen af de pårørendes egne behov for rehabilitering, hvorfor der er behov for at øge fokus på dette.

Børn som pårørende

Når børn (0-18 år) oplever funktionsevnededsættelse hos en søskende eller en forælder kan det medføre en markant ændring af deres hverdagsliv og give psykosocial belastning^{20,21}. Mange børn oplever, at deres fundament af trykthed og faste rutiner rystes, og de kan få en følelse af angst, utrykthed og stress^{20,22}. Børn er ofte tilpasningsdygtige og kan tilsidesætte egne behov for at opfylde familiens. Derfor kan det være vanskeligt for forældre og professionelle at gennemskue, hvis barnet har det svært. Det vigtigt, at der skabes mulighed for, at barnet kan udtrykke bekymringer og behov. Pleje- og rehabiliteringspersonale samt daginstitution eller skole har en central rolle i denne opgave^{21,22}.

Når børn er pårørende, er der behov for, at de professionelle er ekstra opmærksomme på at møde den unikke familie og det unikke barn²³. Hvis der er tale om en større

funktionsevnedesættelse hos personen i rehabilitering, skal der indhentes relevante oplysninger om hjemmeboende børn og deres omstændigheder fra forældre og samarbejdspartnere. Støtte og inddragelse af børn skal foregå på deres præmisser. Biologisk alder er ikke nødvendigvis et udtryk for barnets modenhed eller forståelse, hvorfor der er behov for, at professionelle er opmærksomme på, at udviklingen ikke kan forudsiges. Et barn kan derfor have brug for støtte af flere omgange i takt med situationen udvikler sig, eller de selv udvikler sig/bliver ældre²¹.

Det er vigtigt, at den viden og information som barnet får om personens situation bliver givet i et sprog, som er letforståeligt og meningsfuldt for barnet. Mangel på informationer kan resultere i, at barnet bliver overladt til egne forestillinger, som kan være fejlbehæftede og skabe unødigt utryghed eller frygt hos barnet²⁰. Børn er oftest mest trygge ved at tale med sine forældre²². Professionelle har en særlig rolle i vidt muligt at støtte forældrene til at hjælpe og tale med deres barn. Der er udarbejdet generelle råd til, hvorledes forældre og professionelle kan tale med børn²¹. Eksempler på rådene kan ses nedenfor.

- Snak med barnet om det, der sker, men også om andre ting.
- Vær ærlig, men sig ikke nødvendigvis alt.
- Lyt til, hvad barnet spørger om og svar specifikt på dette.
- Vær nysgerrig og lyttende frem for forstående eller irettesættende.
- Vær tilgængelig og stå til rådighed, når barnet har behov for at tale

Det skal bemærkes, at disse råd er generelle, og at børn er meget forskellige. Det skal også bemærkes at den mængde information, der gives, og måden hvorpå informationen gives, skal være tilpasset barnets alder²¹.

De voksne omkring barnet har en særlig rolle i forhold til at skabe trygge og stabile rammer. Selv om hverdagen er forandret i hjemmet, har barnet et behov for at fortsætte med fritidsinteresser og kontakt med jævnaldrende. Er der tale om et ungt menneske, er det væsentligt, at den unge får mulighed for løsrivelse og selvstændighed, hvorfor venner spiller en helt central rolle^{21,22}.

Børns deltagelse i søskendes eller forældres rehabilitering skal tilrettelægges under hensyntagen til deres alder, udvikling og behov. Børn skal som udgangspunkt ikke være personlige hjælpere for deres forældre, da barnet kan have svært ved at sige fra overfor uønskede opgaver. Det kan alligevel ske i de tilfælde, hvor det ikke er muligt at få hjælp fra andre, eller at barnet ikke kan tales fra at hjælpe. I sådanne tilfælde bør det sikres, at barnet er klædt på til opgaven^{24,25}. Afslutningsvis er det væsentligt at nævne, at ligesom voksne kan børn, der er pårørende få behov for selv af modtage rehabilitering fx deltage i sorggrupper eller lignende.

Referencer

1. Rottmann N, Norup A, Dieperink KB. Informal caregiving in life-threatening or chronic illness. In: Pedersen SS, Roessler KK, Andersen TE, et al., editors. *Textbook of Applied Medical Psychology. A Multidisciplinary Approach*. Syddansk Universitetsforlag; 2022. p. 517-566.
2. Navne LE, Wiuff MB. Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering. 2011.
3. Nielsen PL. Den historiske udvikling i rehabiliteringen af mennesker med hjerneskade i Danmark. 1. udgave, 2. oplag ed. Stouby: Videnscenter for Hjerneskade; 2004.
4. 30 danske organisationer. Bedre vilkår for pårørende - 5 principper for sociale, sundhedsmæssige og arbejdsmæssige initiativer. Danske Patienter; 2020.
5. Pallesen H, Buhl I, Roenn-Smith H. Early rehabilitation and participation in focus - a Danish perspective on patients with severe acquired brain injury. *European journal of physiotherapy*. 2016;18(4):233-236.
6. Sundhedsstyrelsen. Nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. Sundhedsstyrelsen; 2012.
7. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade: apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi (TCI), traume, infektion, tumor, subarachnoidalblødning og encephalopati. 1 ed: Sundhedsstyrelsen; 2020.
8. Diderichsen F, Andersen I, Manuel C. Ulighed i sundhed: årsager og indsatser. Version: 1.0. 1. oplag. ed. København: Sundhedsstyrelsen; 2011.
9. Revenson TA, Griva K, Luszczynska A, et al. *Caregiving in the Illness Context*. London: Palgrave Macmillan 2016.
10. Girgis A, Lambert SD, McElduff P, et al. Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psychooncology*. 2013 Jul;22(7):1557-64.
11. Lund L, Ross L, Petersen MA, et al. The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Support Care Cancer*. 2015 Jun;23(6):1719-33.
12. Ældre Sagen i samarbejde med Voxmeter. Undersøgelse om pårørende i Danmark: Ældre Sagen; 2017. Available from: <https://www.aeldresagen.dk/presse/viden-om-aeldre/analyser-og-undersogelser/2017-analyse-paarørende-danske-befolkning>
13. Danske Patienter. Bedre vilkår for pårørende - 5 principper for sociale, sundhedsmæssige og arbejdsmæssige initiativer. 2019.
14. Guldager R, Willis K, Larsen K, et al. Relatives' strategies in subacute brain injury rehabilitation: The warrior, the observer and the hesitant. *J Clin Nurs*. 2019 Jan;28(1-2):289-299.
15. Andersen CW, Birtø K, Lawætz M. Fokus på pårørende i kommunal rehabilitering, et oplæg til refleksion og handling. Center for Kræft & Sundhed, København; 2017.
16. Lauritzen J, Pedersen PU, Sorensen EE, et al. The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JBIM Database System Rev Implement Rep*. 2015 Jul 17;13(6):373-433.
17. Badr H, Krebs P. A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psychooncology*. 2013 Aug;22(8):1688-704.
18. Chesla CA. Do family interventions improve health? *J Fam Nurs*. 2010 Nov;16(4):355-77.
19. Gilliss CL, Pan W, Davis LL. Family Involvement in Adult Chronic Disease Care: Reviewing the Systematic Reviews. *J Fam Nurs*. 2019 Feb;25(1):3-27.
20. Danske Patienter. Børn som pårørende. Undersøgelse blandt Danske Patienters medlemsforeninger vedrørende børn som pårørende. 2016.
21. Kehlet KH. Børn som pårørende til alvorligt syge forældre. Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte; 2015.
22. Mandag Morgen. Når sorgen rammer. En undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien. 2013.
23. Harrsen K, Hvidbjerg KB, Larsen L. Sundhedspersoners møde med pårørende børn og unge til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen. Det Nationale Sorgcenter; 2021.
24. Kavanaugh MS. Families and ALS: A Guide for Talking with and Supporting Children and Youths The ALS Association; 2017.
25. Kavanaugh MS, Cho Y, Fee D, et al. Skill, confidence and support: conceptual elements of a child/youth caregiver training program in amyotrophic lateral sclerosis - the YCare protocol. *Neurodegener Dis Manag*. 2020 Aug;10(4):231-241.

KAPITEL 6 BRUGERNES PERSPEKTIVER

I dette kapitel præsenteres brugernes perspektiver på udvalgte temaer inden for rehabilitering. *Brugere* anvendes i kapitlet som samlebetegnelsen for personen og pårørende jf. Danske Patienters definition af brugere¹.

I forbindelse med udarbejdelsen af hvidbogen blev der etableret et brugerpanel, hvor personer og pårørende med erfaring fra rehabilitering kunne bidrage med egne erfaringer, oplevelser, ønsker og idéer til hvidbogen (bilag 5). Dette kapitel er således et udtryk for de refleksioner og overvejelser, brugerpanelet har gjort sig, og skal ses som udvalgte brugeres partsindlæg til denne hvidbog.

” *”Brugerinddragelse skal være en mere forpligtende og integreret del af praksis og udvikling. Både borgere og pårørende skal inddrages, og det skal ske på både organisatorisk og individuelt niveau”.*

Danske Patienter (2020)

Arbejdet er inspireret af *organisatorisk brugerinddragelse* eller *participatory design*, som det benævnes i andre sammenhænge^{2,3}. Formålet er, at brugernes viden og ressourcer inddrages i den skabende proces, når der for eksempel tænkes i nye løsninger og indsatser. Der arbejdes ud fra brugernes perspektiv og med udgangspunkt i deres erfaringer, for på den måde at gøre dem til deltagere i processen. Brugerinddragelse har generelt set et etisk formål, idet mennesker har ret til at have indflydelse, fordi det har stor betydning for deres helbred og livskvalitet⁴. Dertil kommer, at det er en demokratisk ret at ytre meninger, følelser, behov og præferencer i en ramme, hvor man har mulighed for reel indflydelse. Det er ligeledes dokumenteret, at brugere har et anderledes perspektiv end professionelle og administratorer på blandt andet kvalitet^{2,5}. Derfor skal brugernes viden anerkendes som ligeværdigt med faglig og organisatorisk viden. Brugernes ideer til løsninger og faglige forbedringer er værdifulde, fordi de selv har erfaring med rehabilitering, hvorfor deres bidrag er uundværligt som led i udviklingen af velfærdstatens tilbud til mennesker med rehabiliteringsbehov.

Fremgangsmåde

Personer og pårørende til brugerpanelet blev udvalgt og inviteret af hvidbogens sekretariatet (bilag 1) i februar 2021. De blev dels rekrutteret gennem opslag på sociale medier og dels ved henvendelser til personer, som sekretariatet og den tværgående ekspertgruppe havde kendskab til. Ønsket var at samle brugere, som i kraft af deres egne personlige oplevelser og erfaringer relateret til rehabilitering, skulle drøfte og give input til hvidbogen. Brugerne skulle således alene repræsentere sig selv og det liv, de lever med kendskab til rehabilitering og ikke som repræsentanter for andre institutioner eller organisationer.



Otte brugere sagde ja til at deltage, heraf seks kvinder og to mænd i alderen 33 til 76 år. Tre af de otte brugere repræsenterede både personen i rehabilitering og de pårørende (bilag 5).

Brugerpanelet mødtes til tre møder af to timers varighed. På grund af Coronasituationen var møderne virtuelle. Møderne blev afholdt fra marts til juni 2021. Møderne fulgte en struktureret mødeform med en mødeleder, som holdt mødet og brugerne på sporet samt sikrede, at alle brugerne kom til orde. Det overordnede fokus for de tre møder var at få indblik i brugernes erfaringer og oplevelser relateret til rehabilitering. På de tre møder blev der talt om følgende:

- › Udvalgte begreber fra definitionen af rehabilitering
- › Indhold i hvidbog om rehabilitering
- › Hvad virker godt i rehabilitering?
- › Udfordringer i rehabilitering
- › Anbefalinger til fremtidens rehabilitering (se kapitel 10)

Observatører tog noter fra de samtaler, som brugerne havde med hinanden og de synspunkter, som blev fremhævet. To personer gennemlæste efterfølgende noterne. Der blev identificeret centrale synspunkter, som repræsenterer brugernes overordnede perspektiver. Disse synspunkter blev sendt til brugerpanelet for at sikre, at de kunne genkende refleksioner og synspunkter. Hvidbogens sekretariat skrev udkast til kapitlet, som efterfølgende blev gennemlæst af brugerpanelet. Indholdet blev drøftet på et virtuelt møde for at sikre, at kapitlet afspejlede de synspunkter og udsagn, som brugerne ønskede fremført i hvidbogen.

Brugernes synspunkter og udsagn

Brugernes drøftelser centrerede sig om følgende tre emner:

- 1) Fokus på systemet
- 2) Ulige muligheder
- 3) Problemer på tværs

Nedenfor uddybes emnerne med tilhørende udsagn fra brugerne.

Ad 1. Fokus på systemet

Brugernes generelle oplevelse er, at i rehabilitering er der overvejende fokus på systemet og de krav, som skal opfyldes frem for fokus på dem som mennesker. Denne oplevelse kommer til udtryk i brugernes fortællinger om, at der i deres rehabiliteringsforløb er en form for distance til det liv, de lever, og den hverdag de har behov for støtte til at komme videre med. En person giver udtryk for, hvordan hun oplever, at det ikke er hendes levede liv, de professionelle spørger ind til.

”Jeg er aldrig blevet spurgt om, hvorvidt jeg deltager socialt, mestrer mit eget forløb eller har livskvalitet. Ingen læge, sygeplejerske eller fysioterapeut har spurgt mig om det. Aldrig. Jeg er heller ikke blevet spurgt ind til min selvoplevede livskvalitet”.

Brugerne understreger også, at de ønsker at blive set som hele mennesker, med plads til de forskelligheder, som det enkelte menneske rummer. Brugere anerkender professionelles faglighed og gode intentioner, men de oplever, at “systemets rammer” og hierarkiske opbygning kan spænde ben for et rehabiliteringsforløb, hvor de som mennesker kommer i fokus.

”Og så skal der være en helhedstanke og en sund fornuft. Der skal være frihed til, at de ansatte kan bruge deres sunde fornuft. Det vil jeg gerne have med i bogen”.

Et enigt brugerpanel udtrykker, at det nuværende system ikke giver mulighed for, at de professionelle kan anvende deres sunde fornuft, og brugerpanelet pointerer, at der til stadighed er behov for at kigge på de professionelle rehabiliteringskompetencer. Brugerpanelet oplever, at de professionelle primært har fokus på problemer fremfor på potentialer og muligheder hos dem som mennesker. De professionelle problemløsende tilgang strider mod det, som brugerne oplever som essentielt i rehabilitering; nemlig værdighed og livskvalitet for det enkelte menneske.

”For mig handler det om et værdigt liv. Og om, at hverdagen skal komme til at fungere”.

Det er kendetegnende for brugernes opfattelse, at det gode rehabiliteringsforløb retter fokus mod dem som mennesker med en naturlig sammenhæng til det liv, de lever.

Ad 2. Ulige muligheder

Et gennemgående synspunkt hos brugerne er, at rehabilitering rummer aspekter af ulighed. Dette synspunkt kommer til udtryk ved, at brugerne finder det vanskeligt at navigere i rehabilitering. Rehabilitering kræver, at man er stærk, og selv kan være tovholder på sit eget rehabiliteringsforløb – eller, at man har pårørende, som kan hjælpe én.

”Hvis man ikke selv er stærk eller har gode pårørende, ser det sort ud”.

Brugerne oplever, at hvis ikke de selv råber op, så går tingene i stå. De udtrykker bekymring for, at der kan være personer med rehabiliteringsbehov, som ikke får den rehabilitering, de har behov for eller krav på.

”Det mest bekymrende, er at det afhænger af ressourcer. Der sidder en kæmpe flok, der ikke har ressourcer eller pårørende, og det er beskæmmende at tænke på, hvor man er, hvis man ikke har ressourcer til at råbe op”.

Brugerne håber, at hvidbogen kan være med til at sætte en national standard for, hvad rehabilitering er, og hvorledes den udmøntes i praksis.

”Hvidbogen skal lave grundbegreber på tværs. Jeg synes, der mangler en fælles forståelse på landsplan”.

Ved at bidrage med fx en overordnet ramme og fælles forståelse håber brugerne, at hvidbogen kan være med til at reducere de ulige muligheder, der er for rehabilitering.

Ad 3. Problemer på tværs

“Problemer på tværs” afspejler brugernes oplevelse af, at der mangler sammenhængskraft på tværs af overgange.

” *“Første krise er i overgangen fra sygehus til det kommunale system. Der er ingen god overlevering”.*

Det er særligt i overgangene fx fra én professionel til en anden og mellem sektorer, at der mangler sammenhæng. Desuden påpeger brugerne, at der er behov for, at de professionelle får mere frihed til at bruge deres sunde fornuft og faglighed fremfor at være bundet op på meget specifikke krav og formaliserede retningslinjer.

” *“Der er meget viden og en god faglighed, men ingen frihed til at tænke/handle selv. Jeg synes, der skal være mere metodefrihed. Hvis en medarbejder kan se, at det er oplagt at gøre noget, skal de have lov til at gøre det og gå lidt på tværs”.*

Brugerne oplever manglende overlevering, kommunikation og samarbejde mellem de forskellige professionelle og på tværs af overgange. De giver udtryk for, at med det nuværende systems kompleksitet og uoverskuelighed, har personen i rehabilitering brug for hjælp til at være i systemet. Brugerpanelet mener, der er behov for en “systemnavigatør” eller “proceskonsulent”, som skal hjælpe personer i rehabilitering med at samle trådene, have det fulde overblik og ikke mindst ansvar.

” *“Alle enkel elementerne er gode. Vi har alle brikkerne på plads, men vi skal samle puslespillet. Der er mange gode ressourcer, der bare ikke spiller sammen. Der mangler en proceskonsulent, der kan se det større billede. Nogen skal have ansvaret for, at det sker”.*

Det skal bemærkes, at brugerpanelet helst så, at rehabilitering var organiseret mere logisk og sammenhængende for brugerne, så de selv havde bedre mulighed for at manøvrere rundt i systemet. Brugerne håber, at denne hvidbog kan være med til at sætte fokus på, at der stadig mangler brikker i puslespillet. Enkelte brikker er på plads, men der er behov for, at vi ser på brikkerne med “nye øjne”, så vi kan få samlet det hele til et nyt puslespil.

Referencer

1. Danske Patienter. Definition af brugerinddragelse [cited 2021 1. september]. Available from: <https://danskepatienter.dk/vibis/om-brugerinddragelse/definition-af-brugerinddragelse>
2. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor? : VIBIS; 2019.
3. Sanders EBN, Stappers PJ. Co-creation and the new landscapes of design. CoDesign. 2008;4(1):5-18.
4. Conklin A, Morris Z, Nolte E. What is the evidence base for public involvement in health-care policy?: results of a systematic scoping review. Health Expect. 2015 Apr;18(2):153-65.
5. Mandag Morgen & TrygFonden. Sundhedsvæsenet - ifølge danskerne. 2016.

KAPITEL 7 DE PROFESSIONELLES PERSPEKTIVER

I dette kapitel beskrives fremherskende perspektiver og tilgange i rehabilitering, herunder de værdier og kompetencer, som professionelle forventes at udvikle eller besidde. Det beskriver også rehabiliteringsprocessen, og sætter fokus på velfærdsteknologi, tilgængelighed og samarbejde med civilsamfundet. Sidste del af kapitlet omhandler kvalitetsudvikling, herunder metoder til brugerinddragelse og tværsektoriel kvalitetsopfølgning¹.

Forståelsen af rehabilitering

Der er sket et paradigmeskifte i forståelsen af rehabilitering, fra medicinske modeller til biopsykosociale modeller for funktionsevnenedsættelse. Rehabilitering har udviklet sig til at omhandle borgerrettigheder og person-centrerede perspektiver, der involverer biologiske, psykologiske, sociale, miljømæssige og personlige aspekter med det mål at fremme personlig autonomi og lige muligheder for deltagelse i samfundet². Der er opstået nye metoder, som inkluderer individuelt valg, ligeværdigt partnerskab, empowerment og involvering af civilsamfundet^{3,4}. Dertil kommer, at FN konventionen om rettigheder for personer med handicap, har medført, at personer, der oplever funktionsevnenedsættelse, ikke ses som "objekter" for velfærd, men som "indehavere af rettigheder"^{5,6}. I moderne rehabilitering har denne udvikling bevirket, at den professionelle rolle har ændret sig. Den traditionelle "ene-ekspert" rolle har udviklet sig til et partnerskab med personen ("erfarings-eksperten") og dennes pårørende (se kapitel 2). I partnerskabet indgår tre eksperter:

1. **Personen**, som er ekspert i eget liv, egen trivsel og hvad der er et godt liv.
2. **Professionelle**, som er eksperter i metoder, redskaber, systematik, løsninger, modtagerorienteret kommunikation, coaching, koordinering mv.
3. **Pårørende**, som kender personens hverdagsliv godt. Pårørende repræsenterer personens selvvalgte netværk og kan bestå af familie, venner samt bekendte fra foreningslivet.

Denne forståelse af partnerskab har medført, at der nu på tværs af beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområdet er bred enighed om, at personen med nedsat funktionsevne er ekspert i eget liv, og derfor den mest centrale samarbejdspart i rehabilitering⁷⁻⁹. Der er også enighed om, at rehabilitering bør tage afsæt i en biopsykosocial tilgang^{10,11}. Alligevel kan personen i rehabilitering stadig møde en praksis, hvor dette perspektiv og ændrede arbejdsmåder ikke finder sted i praksis.



Nedenstående citat er et eksempel herpå:

” Lillian siger, at alle [professionelle] kan tale om skader og symptomer, men ikke de dybe personlige ting – her er der dels en blufærdighed, dels en manglende viden og en manglende anerkendelse af det som værende vigtigt”. Lillian er forundret over hvor lidt man taler om dette – både i systemet og udenfor. ”Vi taler alt for lidt om de personlige kompetencer og at arbejde med at udvikle dem”, siger hun (kvinde i rehabilitering efter senhjerneskade, Glintborg 2015: Præludium XIII)¹².

Uagtet at professionelle ved, at nedsat funktionsevne truer menneskers identitet og livskvalitet, er psykosocial støtte endnu ikke alle steder en naturlig del af den professionelle praksis¹³. Som professionel kan man “glemme”, at personen måske fra det ene øjeblik til det andet befinder sig midt i et langstrakt behandlings- og rehabiliteringsforløb, revet ud af sit gamle liv. Her begynder en proces, hvor personen ikke kun skal komme sig over de umiddelbare fysiske følger, men også tilpasse sig de vidtrækkende psykosociale konsekvenser, det har for én som menneske. Funktionsevnenedsættelse kan også medføre sorg over et liv med tab af funktioner, og en identitet, der måske skal skabes på ny. Her er der behov for, at de professionelle yder psykosocial støtte i en anerkendende og ligeværdig samtale, hvor personen føler sig set og imødekommet som menneske^{14,15}. Personer, der har været igennem rehabilitering fortæller, at denne støtte fra et medmenneske, er noget af det vigtigste i deres rehabiliteringsproces¹². At finde en ny livssammenhæng som menneske, er i udgangspunkt en ensom proces. De professionelle kan og skal ikke gøre arbejdet for personen, men skal støtte en empowerment-proces, som handler om at styrke personens handlemuligheder og skabe muligheder for at finde ny identitet og mening. De kan støtte personen i at formulere egne mål, der fokuserer på aktivitet, deltagelse og social autonomi og fremme arbejdet med at genskabe eller finde ny identitet og mening¹³.

Der kan være flere årsager til, at den biopsykosociale tilgang endnu ikke er fuldt accepteret i praksis^{16,17}. Det kan skyldes, at rehabilitering oprindeligt fokuserede på fysisk genoptræning efter krigsskader¹⁸. Det kan også skyldes, at der fra politisk og ledelsesmæssig side er fokus på målstyring og effekt af indsatser. Endelig kan det skyldes, at tilgangen er kompleks at anvende i praksis, og at professionelle til tider ikke føler sig klædt på til at handle på psykosociale forhold^{13,16,19}. Derfor er der til stadighed behov for at støtte de professionelle i at anvende den biopsykosociale tilgang og i højere grad inddrage personenes perspektiver^{12,20}.

Tilgange til rehabilitering

Jf. definitionen i denne hvidbog er rehabilitering en samarbejdsproces, der inkluderer både et indefra-perspektiv (1. person) og et udefra-perspektiv (3. person). I Danmark findes der forskellige tilgange til rehabilitering. I dette afsnit præsenteres to af de mest fremtrædende; den recovery-orienterede tilgang og den person-centrerede tilgang. De anses begge for at kunne kvalificere partnerskab og samarbejde mellem personen i rehabilitering, pårørende og professionelle. De to tilgange udspringer af forskellige forskningstraditioner^{7,8} men repræsenterer begge en samarbejdende, dialogbaseret og biopsykosocial tilgang til rehabilitering. Den recovery-orienterede tilgang og den person-

centrerede tilgang, er gode eksempler på, at der stadig, indenfor forskellige grene af rehabiliteringsfeltet, arbejdes med forskellige forståelser og begreber^{7,8}.

Recovery-orienteret tilgang

Recovery begrebet er udviklet og primært anvendt på det socialpsykiatriske område og kan beskrives som: 1) et klinisk faktum, hvor personer med fx skizofreni kan komme sig, 2) en tilgang og 3) et personligt begreb²¹.

Recovery som personligt begreb, er et eksistentielt livsverdens-perspektiv og dermed ikke et fagligt begreb.

Recovery blev oprindeligt defineret som:

” En dybt personlig, unik proces, hvor ens holdninger, værdier, følelser, mål, færdigheder og/eller roller forandres. Det er en måde at leve et tilfredsstillende, håbefuldt og bidragende liv, selv med de begrænsninger, sygdommen medfører. Recovery indebærer skabelsen af ny mening og formål i livet, efterhånden som man overkommer den psykiske sygdoms katastrofale følger”²².

Denne definition er i de seneste år blevet kritiseret, fordi den sætter fokus på den individuelle forandring, som personen gennemfører på egen hånd, løst fra sociale sammenhænge og andre faktorer i omgivelserne²³. Derfor blev der i 2020 foreslået en alternativ definition, som lyder:

” Recovery er en dybt social, unik og fælles proces, hvor vores levevilkår, materielle omgivelser, holdninger, værdier, følelser, færdigheder og/eller roller forandres. Det er en måde at leve tilfredsstillende, håbefulde og gensidige liv sammen med andre, selv om vi fortsat kan opleve vanskeligheder og problematiske erfaringer. Recovery indebærer, at vi indgår i nye sociale og materielle sammenhænge og deltager i åbne dialoger, hvor nye måder at forstå og håndtere vores situation, kan udvikles, i takt med at vi bevæger os igennem og forbi den psykosociale-materielle krise”²³.

Den nye definition beskriver således tre grundlæggende ændringer:

1. Recovery betragtes som en social proces
2. De sociale og materielle livsvilkår er afgørende (konteksten)
3. Recoveryprocessen forstås indenfor rammerne af en social model

Recoverytilgangen repræsenterer et menneskesyn og noget alment menneskeligt, som har gyldighed for alle mennesker, herunder alle med funktionsevnenedsættelse. Recovery-begrebet er således ikke kun relevant for det psykiatriske område. I en recovery-orienteret tilgang arbejdes der med fire grundlæggende værdier, som har relevans på tværs af personer med nedsat funktionsevne⁷. Se de fire grundlæggende værdier nedenfor⁷.

Personorientering	handler om at møde personen med værdighed, medfølelse og respekt, om at se personen som et individ med styrker, talenter, interesser såvel som begrænsninger fremfor alene at se personen som en diagnose.
Personinvolvering	betyder, at der er fokus på personens rettighed til fuldt at indgå i et partnerskab i alle dele af recovery-processen, herunder partnerskab i at designe, planlægge, implementere og evaluere den service som understøtter personens recovery ⁷ .
Selvbestemmelse	handler om ikke at være underlagt andre personers for-forståelser og fastlagte rammer, men frit at kunne vælge en position i samfundet, som er meningsgivende for én selv ud fra de evner og kompetencer, man har jf. Handicapkonventionen ⁶ .
Udviklingspotentiale	betyder, at der altid er fokus på personens medfødte kapacitet og evne til at komme sig, ligegyldigt hvor meget eller hvor lidt personen kæmper med funktionsevnenedsættelse.

I den oprindelige definition af recovery skelnes mellem begreberne rehabilitering og recovery. Her ses recovery, som personens egen proces med at komme sig helt eller delvist, mens rehabilitering er de professionelle faglige begreb, og rammen for den helhedsorienterede indsats²¹. Med den nye definition af recovery bliver det tydeligt, at der er stort overlap mellem rehabilitering og recovery, da begge har fokus på personens perspektiver, samarbejde, det biopsykosociale og kontekstens betydning.

Person-centreret tilgang

På tværs af velfærdsområder er der et stigende ønske og krav om at arbejde person-centreret, hvorfor begreber som borger-centrerede interventioner²⁴, patient-centreret behandling²⁵ og person-centreret rehabilitering^{26,27} vinder frem. Den nuværende forståelse af begrebet person-centrering blev først anvendt i psykoterapi, rådgivning og senere i socialt arbejde, uddannelse, beskæftigelse og familierapi²⁸. Grundtanken er, at den professionelle skal se og forstå personen, som en *person* snarere end en samling af symptomer og sygdomme²⁹. Den person-centrerede tilgang tager udgangspunkt i, at personer bedst selv kender egne behov og er kvalificerede til at træffe beslutninger om, hvad de ønsker og har brug for²⁹. Fokus er således på at gøre ting *sammen med* personen fremfor at levere noget *til* personen^{28,30}. Person-centrering omfatter tre kerneelementer³¹:

1. Person-involvering
2. Forholdet mellem personen og den professionelle
3. Konteksten

Person-involvering betyder, at personen aktivt inddrages som et respekteret og autonomt individ, der har værdier, præferencer og behov. I forholdet mellem personen og den professionelle er der fokus på vidensdeling. Personen deler, som ekspert i eget liv, viden med den professionelle, mens den professionelle deler faglig viden med personen. Det er nødvendigt, at de professionelle besidder eller udvikler de fornødne kompetencer til at kunne anvende tilgangen samt, at de har en fælles forståelse af, hvad begrebet betyder (læs mere om de professionelle kompetencer nedenfor).

Person-centrering kan knyttes til rehabilitering, fordi kerneelementerne i den person-centrerede tilgang også er centrale elementer i rehabilitering³². Her kan nævnes, at professionelle har et biopsykosocialt og holistisk menneskesyn, at personens behov mødes samt, at personen anerkendes som ekspert i eget liv og som aktiv partner i processen³². Der er mange forståelser af, hvad person-centreret rehabilitering er, og der foreligger ikke en entydig definition eller begrebsafklaring²⁶. Men der er enighed om, at i person-centreret rehabilitering ses personen som en ligeværdig partner i planlægning, udvikling og evaluering af eget forløb, for at sikre, at forløbet imødekommer personens behov, præferencer, drømme og ønsker. Det indebærer, at der er fokus på personens subjektive oplevelser, følelser og personlige historie^{28,33}. For at opnå det bedste resultat i rehabilitering, skal personen med nedsat funktionsevne og dennes pårørende aktivt involveres i målsætning og beslutninger. Aktiv involvering er ligeledes væsentlig for individualisering og skræddersyede indsatser som matcher personens behov²⁸.

De professionelle kompetencer

De professionelle, der arbejder med rehabilitering, har mange forskellige professioner, såsom SOSU-hjælpere og -assistenter, sygeplejersker, læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer, socialrådgivere, jobkonsulenter, tale-/hørepedagoger, socialpædagoger, lærere, kliniske diætister, professionsbachelorere i ernæring og sundhed og musikterapeuter.

I dette afsnit er der fokus på de kompetencer som professionelle, der arbejder med rehabilitering, forventes at udvikle eller besidde.

Syv rehabiliteringskompetencer

I Danmark og flere andre steder i verden findes der *ikke* en fælles kompetenceprofil for rehabilitering, og dermed ikke en formaliseret beskrivelse af, hvilke specifikke kompetencer, der adskiller fx en fysioterapeut med ekspertise indenfor rehabilitering fra andre fysioterapeuter¹³. Det betyder, at alle professionelle i princippet kan definere sig selv som rehabiliteringseksperter, selvom de alene har basisviden fra deres grunduddannelse. Internationalt findes der eksempler på faggrupper, som har udarbejdet monofaglige kompetenceprofiler indenfor rehabilitering. I USA er sygeplejersker et eksempel på en sådan faggruppe^{34,35}, mens man i Storbritannien har formuleret kriterier for lægernes rehabiliteringskompetencer³⁶. Disse kompetencer blev i 2020 tilpasset med henblik på, at lave en generisk kompetenceprofil til alle faggrupper, der arbejder med rehabilitering¹³. På næste side ses en let modificeret udgave af de syv rehabiliteringskompetencer^{13,33}.

De syv rehabiliteringskompetencer

Den professionelle skal kunne:

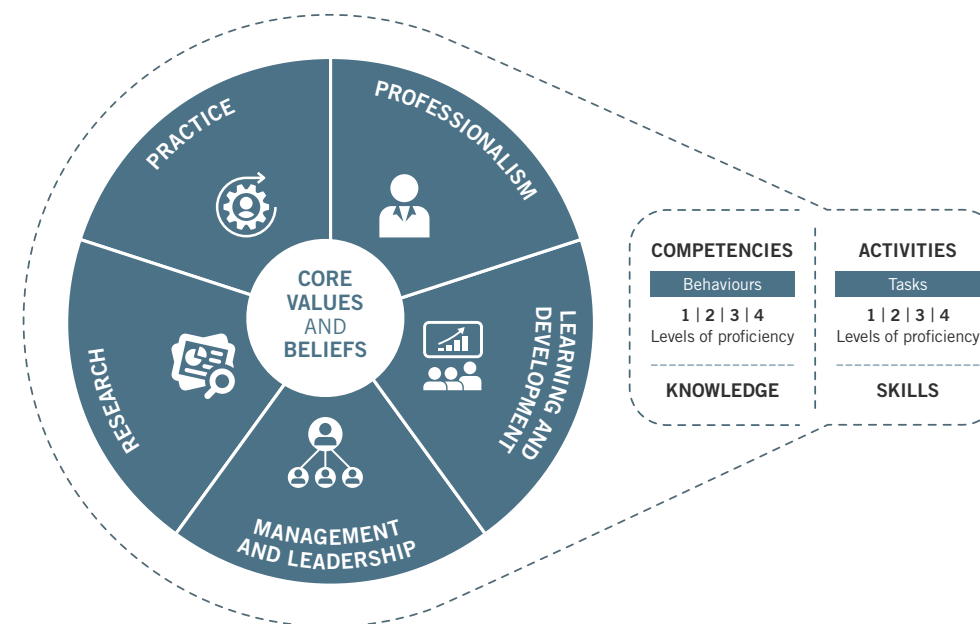
1. Tage udgangspunkt i den biopsykosociale model
2. Arbejde som et fuldt og lige medlem af ethvert tværfagligt team
3. Arbejde på tværs af organisatoriske og geografiske grænser i samarbejde med andre professionelle og teams
4. Anerkende, acceptere og håndtere usikkerhed og kompleksitet hos personen i rehabilitering og tilbyder langvarig kontakt med personen, hvis det er nødvendigt
5. Anvende vidensbaserede generiske rehabiliteringsinterventioner
6. Anvende fagspecifik ekspertise til at hjælpe personen og understøtte processer i teamet
7. Tage udgangspunkt i de processer, der indgår i rehabiliteringsprocessen: vurdere personens behov, sætte mål, udarbejde (sammen med andre) en rehabiliteringsplan sammen med personen og evaluere indsatsen. Alle processer forgår i samarbejde med personen og eventuelle pårørende.

Ideen med de syv rehabiliteringskompetencer er at sikre en formel anerkendelse af, at professionelle, som arbejder med rehabilitering, skal besidde eller udvikle rehabiliteringsspecifikke kompetencer¹³. Rehabilitering handler således om mere end at være en fagligt dygtig ergoterapeut eller socialrådgiver. Den biopsykosociale tilgang er helt central i rehabilitering. Det kræver ikke blot, at den professionelle kender tilgangen^{16,37,38}, men, at den anvendes i alle dele af rehabiliteringsprocessen¹³. I praksis betyder det, at personens perspektiver er essentielle, at målsætning og planlægning baseres på den biopsykosociale tilgang samt, at journalføring, notater, dokumentation og kommunikation mellem professionelle er i overensstemmelse med den¹³. Det forudsætter, at der skabes gode ledelsesmæssige og organisatoriske rammer og systemer, som kan understøtte tilgangen i praksis¹³ (se kapitel 8). Derudover skal professionelle kunne arbejde i multidisciplinære teams, samarbejde på tværs af organisationer, sektorer og faggrupper, samt anvende egne fagspecifikke kompetencer til at hjælpe personen, der har behov for rehabilitering¹³.

WHO's kompetencemodel for rehabilitering

I 2020 præsenterede WHO en fælles kompetencemodel for professionelle, der arbejder med rehabilitering; "The Rehabilitation Competency Framework (RCF)"³⁹. Den supplerer

de syv rehabiliteringskompetencer ved også at fokusere på vigtigheden af personlige kompetencer og organisatoriske- og ledelsesmæssige kompetencer hos de professionelle. RCF består af fem domæner, som centrerer sig omkring kerneværdier og overbevisninger (figur 5). De fem domæner er: 1) praksis, 2) professionalism, 3) læring og udvikling, 4) ledelse og lederskab samt 5) forskning.



Figur 5. Strukturen og komponenterne i WHO's Rehabilitation Competency Framework³⁹
Tilpasset med tilladelse via ikke-kommercielle formål. Copyright [2020] af World Health Organization.

Domænerne indfanger tilsammen, hvordan professionelle optræder for at kunne præstere effektivt (kompetencer), og hvad de laver (aktiviteter). Kompetencerne og aktiviteterne kan udtrykkes ved hjælp af fire kompetenceniveauer, hvor niveau 1 er det laveste og niveau 4 det højeste niveau. For hvert domæne foreligger detaljerede beskrivelser af, hvad der forventes indenfor hvert niveau. Niveaulet vil være påvirket af den professionelle erfaring, forventninger til vedkommendes rolle, samt personlige styrker og interesser. Den professionelle kompetenceniveau kan variere indenfor og på tværs af domæner, hvorfor én professionel kan være på niveau 1 i nogle domæner og niveau 2 eller 3 i andre domæner. I RCF er det ikke et krav, at alle professionelle er på niveau 4 indenfor alle domæner for at kunne arbejde rehabiliterende. Derimod kan niveauerne være med til at synliggøre den enkelte professionelle kompetenceniveau og give organisationen et overblik over den samlede medarbejdergruppes kompetencer³⁹.

Ifølge RCF omfatter de centrale kerneværdier, som professionelle skal besidde, empati og at orientere sig efter personens (og evt. pårørendes) erfaringer. Endvidere, at den professionelle responderer med følsomhed og respekt for forskellighed, behandler alle lige og retfærdigt samt stræber efter at yde en indsats, som er respektfuld og accepteret. Sidst, men ikke mindst, skal professionelle anerkende hver persons iboende værdi, respektere den enkeltes værdighed, understøtte basale menneskerettigheder, stræbe efter at give valgmuligheder og fremme den enkelte persons selvbestemmelse⁴⁰. RCF tager afsæt i funktionsevne som centralt begreb for sundhed og velvære, at rehabilitering er person-/familie-centreret, samt at rehabilitering foregår i et samarbejde og skal tilbydes alle, som har behov for det³⁹. Samlet set stiller kerneværdierne store krav til de professionelle kompetencer. I praksis betyder det blandt andet, at professionelle bør besidde stærke kommunikative kompetencer, som kan understøtte relationsarbejdet mellem den professionelle, personen og dennes pårørende. Hensigten med RCF er, at den kan tilpasses til den lokale kontekst og målgruppe for rehabilitering. Dermed kan den anvendes som inspiration til at planlægge rehabilitering og træne professionelle i de nødvendige kompetencer. Alt sammen for at understøtte kompetenceudvikling på individ-, institutions-, service- eller systemniveau med henblik på at levere og understøtte rehabilitering af høj kvalitet³⁹. Der sættes også fokus på de professionelle kompetencer mht. adfærd og kommunikation; altså, hvordan man møder et andet menneske og indgår i et ligeværdigt samarbejde med personen. Dette stemmer fint overens med de værdier, der arbejdes med både i person-centreret rehabilitering og recovery-orienteret rehabilitering.

Kompetenceudvikling

De syv rehabiliteringskompetencer og RCF er to eksempler på kvalificerede, evidensbaserede og formaliserede beskrivelser af de kompetencer, som professionelle skal besidde eller udvikle^{13,39}. De supplerer hinanden og sætter tilsammen fokus på vigtigheden af både faglige, organisatoriske og ledelsesmæssige samt personlige kompetencer hos den professionelle. Hver faggruppe i et rehabiliteringsteam har unikke kompetencer, som andre faggrupper ikke har. Nedbrydning af faglige grænser i rehabilitering må aldrig medføre tab af monofaglig ekspertise¹³. Dertil kommer, at professionelle skal kunne arbejde ud over egne faggrænser samt på tværs af organisationer og sektorer, da samarbejde på tværs er essentielt i rehabilitering hvis der skal skabes sammenhængende forløb⁴¹.

Selvom professionelle samarbejder på tværs af sektorer, enheder og afdelinger oplever personer i rehabilitering ikke nødvendigvis, at deres forløb er sammenhængende⁴². Derfor er der også brug for, at professionelle besidder bredere kompetencer indenfor organisering og ledelse³⁹. Sidst, men ikke mindst skal professionelle have personlige egenskaber såsom empati, kunne skabe relationer og kommunikere på en letforståelig måde, som det særligt er udfoldet i WHO's kompetencemodel³⁹.

I rehabilitering, er der behov for øget fokus på de værdier og det menneskesyn, som professionelle skal arbejde ud fra. Derfor er det nødvendigt med kompetenceudvikling til professionelle, der arbejder med rehabilitering. På nuværende tidspunkt findes der ikke kortere kurser, som nye medarbejdere kan komme på for at tilegne sig den nødvendige viden. RCF kan evt. anvendes som inspiration i dette arbejde, og være med til at tydeliggøre de specifikke kompetencer, som bør udvikles. At få etableret en specifik

kompetenceprofil indenfor rehabilitering kan også være med til at sikre, at begrebet rehabilitering ikke udvandes, og at de, som arbejder med rehabilitering, besidder de rette kompetencer.

Teknologi og hjælpemidler

Teknologi fylder mere og mere både i den offentlige rehabiliteringsdebat, i den faglige rehabiliteringspraksis samt i den enkelte persons hverdagsliv. Der anvendes mange forskellige begreber inden for teknologiområdet, og samtidig er der ikke konsensus om begrebsdefinitionerne. Nedenstående skal derfor ses som eksempler på definitioner og forståelser. Nogle af de begreber, som ofte anvendes i forbindelse med eller som del af et rehabiliteringsforløb er hjælpemidler, hverdagsteknologier og velfærdsteknologier.

Et hjælpemiddel er ethvert produkt, der optimerer en persons funktionsevne og reducerer handicap⁴³. Hjælpemidler bevilliges ifølge dansk lovgivning til mennesker med varige følger af en nedsat funktionsevne, og bringes således ofte først sent ind i rehabiliteringsforløbet. Midlertidige hjælpemidler kan udlånes af hospitalerne, og i visse tilfælde også af kommunerne fx i forbindelse med genoptræning⁴⁴.

Hverdagsteknologier er alle de elektroniske, digitale og mekaniske produkter, som mennesker anvender i hjemmet, såsom køkkenmaskiner, e-Boks og mobiltelefoner eller i form af betalingsterminaler, selvscannere i supermarkedet og billetautomater i det offentlige rum⁴⁵. Digitale løsninger kan indgå som en del af rehabiliteringen og fx hjælpe med at strukturere hverdagen (digital kalender), træne kognitive funktioner, vise træningsøvelser, forbedre søvn og muliggøre social kontakt.

Velfærdsteknologi er et paraplybegreb, som anvendes til at beskrive teknologiske løsninger, der understøtter den offentlige sektors leverance af velfærdsydelser til personer med nedsat funktionsevne. Fx kan en robotstøvsuger være en del af en velfærdsteknologisk indsats, når det politisk og administrativt prioriteres at bruge den, som en kommunal serviceydelse⁴⁶. Velfærdsteknologi omfatter både teknologi, som anvendes af personer med funktionsevnenedsættelse og teknologi, som anvendes af de professionelle. Det spænder fra journalsystemer og teleløsninger, over loftlifte til smartphones og apps.

Disse forskellige typer af teknologi har alle til formål at muliggøre aktivitet og deltagelse for mennesker med funktionsevnenedsættelse. Forskningen viser, at personer med nedsat funktionsevne både oplever at teknologier giver muligheder og begrænser aktivitet og deltagelse i hverdagslivet, ligesom de fysiske og sociale omgivelser også kan være både fremmende og hæmmende⁴⁷. De professionelle skal være opmærksomme på, at mennesker har forskellige udgangspunkter for at anvende teknologi, og teknologien skal være tilpasset til det enkelte menneske og dennes behov for aktivitet i forskellige sammenhænge. Der kan være lovgivningsmæssige barrierer for anvendelse af teknologi, da målgruppen for hjælpemiddel jf. lovgivningen er personer med varigt nedsat funktionsevne. Det gør det vanskeligt at bevilge hjælpemidler med det formål at træne funktionsevnen. Men ser man på teknologiers betydning for den enkeltes mulighed for at deltage i familielivet, genoptage arbejdet eller deltage i fritidsinteresser, så kunne teknologier med fordel integreres i det samlede rehabiliteringsforløb. Samfundsmæssigt er der stort fokus på teknologiers

potentialer i forhold til velfærdsudfordringer som fx det stigende antal ældre, men det er i de senere år blevet tydeligt, at der også er udfordringer forbundet med implementering af ny teknologi. Det er nødvendigt hele tiden at afveje muligheder, begrænsninger og barrierer forbundet med anvendelsen af velfærdsteknologi. Med anvendelse af teknologi i rehabilitering skabes en ny hverdag for de professionelle, som kræver kompetencer, tilvænnning og tillæring. Der er således behov for et større fokus på uddannelse af professionelle indenfor velfærdsteknologi⁴⁸.

Tilgængelighed

Tilgængelighed er en basal forudsætning for, at personer med nedsat funktionsevne har mulighed for at udføre aktiviteter og deltage i hverdagslivet⁶. Tilgængelighed omfatter fysisk adgang til bygninger, transportmidler og udearealer som fx skov, strand, parkeringspladser og fortove. Men også tilgængelighed til information og kommunikation, herunder digitale medier, onlinebutikker, offentlige myndigheders hjemmesider, netbanker, sociale medier, fjernsyn og radio⁶.

Rehabilitering i et samfund med manglende tilgængelighed giver ikke mening for den enkelte. Derfor kan konkrete indsats for fx bedre informationsteknologi, byggeri, bymiljøer, natur, trafikområder, transport, produkter, services og hjælpemidler give bedre muligheder for alle.

Dette område drives i høj grad af overordnede initiativer på EU-plan, suppleret med nationale regler i de enkelte lande. Fælles europæiske passagerrettigheder sørger fx for, at fly-, tog- og busrejser er mulige for langt de fleste mennesker, og store dele af byggeri, transport, hjemmesider, apps, brugerbetjent udstyr og services er nu dækket af fælles reguleringer, direktiver og standarder. Nationale bygningsreglementer orienterer sig gradvist mod bredere forståelse af brugerne og deres behov, også støttet af EU-standarder.

Den generelle udvikling mod tilgængelighed og design for alle – universelt design - er blevet en uadskillelig del af den enkeltes liv og muligheder, også når det gælder rehabilitering. Universelt design indebærer løsninger, som tilgodeser menneskers forskellige behov mht omgivelser, services og produkter, som kan mindske barrierer for aktivitet og deltagelse samt reducere behovet for hjælpemidler⁴⁶.

Samarbejde med civilsamfundet

I rehabilitering har opfattelsen af læring ændret sig fra en individuel proces til noget, der finder sted i en social samspilsproces⁴⁹. Dette ses fx, når professionelle inddrager personens netværk og tilrettelægger praksisnær læring og træning sammen med andre i en gruppe. Når det drejer sig om læring i socialt samspil, giver det ofte mening at inddrage civilsamfundet; både foreninger, fritidsklubber, organisationer og mere uformelle netværk i lokalmiljøet. Inddragelse af civilsamfundet eller lokalsamfundet kan både bidrage til, at personen kan opnå relevante mål i rehabiliteringen, og til at forankre og fastholde nåede mål efter afslutning af rehabiliteringsforløbet. Foreninger, frivillige og tilbud i civilsamfundet kan tilbyde fællesskaber, aktiviteter og træning, som kan udvide personens sociale netværk og give tro på egen formåen i processen frem mod et nyt ståsted i tilværelsen. Forskning viser desuden, at “deltagelse skaber deltagelse”, så deltagelse i én

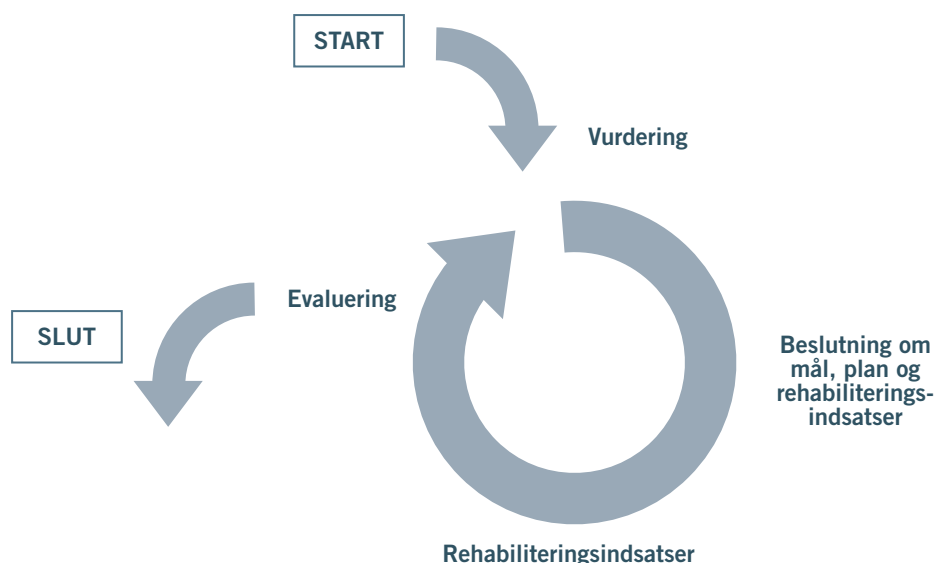
arena øger sandsynligheden for deltagelse i andre sammenhænge^{50,51}. At være deltager i fællesskaber med fx familiemedlemmer, venner og naboer er afgørende for, at personen kan være aktiv deltager frem for tilskuer i sit eget liv⁵².

Et civilsamfundsperspektiv betyder, at de professionelle aktivt skal forholde sig til de muligheder og begrænsninger, personen har for at blive integreret i lokalsamfundets fællesskaber. De professionelle opgave bliver at facilitere en indsats, hvor omgivelserne kan støtte personen bedst muligt. Det kræver både personlige og faglige kompetencer at arbejde med civilsamfundsindsatser som en del af rehabilitering. Civilsamfundet kan ikke bestilles til eller afkræves bestemte ydelser, men skal opleve det meningsfuldt og relevant at blive inddraget i rehabiliteringsprocessen og samarbejde med personen i rehabilitering og de professionelle. Der er derfor behov for, at professionelle opfatter samarbejdet som en læreproces, der inddrager metakompetencer som procesledelse og innovation i samarbejdet⁵². Der er samtidig behov for, at der skabes de rette rammer for inddragelse af civilsamfundet. Det betyder, at kommuner og deres ledere skal indtænke frivillighed og borgertilbud, som en mulighed for at udvikle velfærden. Frivilligheden kan noget, som det offentlige ikke kan. For eksempel kan frivillige være af stor betydning for sårbare personer uden pårørende eller nære venner. Her kan den frivillige blive en ven eller ligestillet, som støtter. Samtidig kan det at være frivillig give sårbare personer mulighed for at være noget for andre, og blive en del af nye fællesskaber. Frivilligheden er en mulighed for at udvikle det sociale liv, som kan være afgørende for en persons rehabilitering^{53,54}. Det skal sikres, at de professionelle har mulighed for både at bruge den nødvendige tid på samarbejdet og frihed til at udvikle nye og relevante samarbejdsformer med civilsamfundet.

Rehabiliteringsprocessen

Rehabiliteringsprocessen beskrives i litteraturen som en cyklisk proces (figur 6) bestående af^{55,56}:

- 1) Vurdering af funktionsevne og samlet situation
(i Danmark taler nogle om dette som behovsvurdering)
- 2) Målsætning - herunder beslutning om rehabiliteringsindsatser og aftalt evaluering
- 3) Rehabiliteringsindsatser
- 4) Evaluering



Figur 6. Rehabiliteringsprocessen (inspireret af Levack & Dean 2012⁵⁵ samt Handberg 2016⁵⁶)
Tilpasset med tilladelse. Copyright [2003] af Gads Forlag.

Rehabiliteringsprocessen kan også anskues som en spiral, hvor evaluering fører til nye eller justerede målsætninger og rehabiliteringsindsatser⁵⁵. Denne anskuelsesmåde kan især være relevant i situationer, som involverer længerevarende eller mere kompleks funktionsevnenedsættelse, fx ved livstruende eller fremadskridende kroniske lidelser⁵⁵.

Ordet problemløsningsproces anvendes ofte for at understrege, at rehabiliteringsprocessen er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter⁵⁵. Samarbejdet med de pårørende opfattes ikke kun som et middel, men også som evt. mål for rehabiliteringsindsatser. Der er også en stigende erkendelse af, at rehabilitering og behandling er komplementære processer, som bør forløbe parallelt⁵⁷.

Det vil sige, at rehabilitering skal integreres med diagnostik og behandling, og tænkes ind så tidligt som muligt i processen, frem for at rehabilitering først indtænkes, når der opleves negative konsekvenser, eller de medicinske behandlingsmuligheder er udtømte.

Det ligger udenfor hvidbogens formål at beskrive de enkelte elementer i rehabiliteringsprocessen i detaljer, men det er vigtigt at påpege, at processen skal være forståelig, meningsfuld og betydningsfuld for personen i rehabilitering.

Kvalitetsudvikling

Kvalitetsudvikling er et felt i hastig udvikling i Danmark. Det er et centralt begreb, når man systematisk vil vurdere, om en indsats (her rehabilitering) har en positiv betydning for de personer, indsatsen er rettet imod¹ (se kapitel 3). Systematisk dataindsamling er et vigtigt redskab i kvalitetsarbejde og monitorering.

I de senere år har kvalitetsarbejde udviklet sig fra at have fokus på kontrol til at have fokus på læring, der kan forankres i praksis. Dette er blandt andet sket ved etablering af Det Nationale Kvalitetsprogram, hvor *læring* og *kvalitetsteams* er to af kerneelementerne⁵⁸. Det er afgørende at have en systematisk lærings- og evalueringspraksis, som følger op på, om de initiativer og indsatser som iværksættes, gennemføres og har betydning for den enkelte borger. Et vigtigt element i denne indsats både i og udenfor Danmark har været systematisk monitorering af kvalitetsniveau for udvalgte grupper vha. indikatorer. Kvalitetsindikatorer afspejler enten de ressourcer, der er til rådighed (strukturindikatorer), den indsats som en person modtager (procesindikatorer) eller udfaldet af personens forløb (resultatindikatorer). Traditionelt har resultatindikatorer som fx selvhjulpethed, motoriske og praktiske funktioner spillet en meget stor rolle i sundhedsvæsenet. Der kan dog være udfordringer ved denne type resultatindikatorer, der især bygger på indberetninger og vurderinger fra professionelle, som ikke nødvendigvis svarer til personens oplevelse af kvaliteten. Derfor har der i de senere år været en stigende interesse for at supplere med brugernes perspektiver som led i systematisk tilrettelæggelse af indsatser og vurdering af disses kvalitet.

Metoder til brugerinddragelse

I dette afsnit præsenteres fire eksempler på, hvordan man i praksis kan arbejde med inddragelse af brugernes perspektiver.

Det første eksempel er fra sundhedsområdet og omfatter anvendelse af patientens egne vurderinger af helbredstilstand og livskvalitet, og kaldes patientrapporterede oplysninger (PRO)^{59,60}. PRO er den samlede betegnelse for de data (PRO-data), som patienten selv leverer, og defineres således:

” *“Data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau. PRO-data er rapporteret direkte af patienten”⁵⁹.*

PRO-data indsamles ved hjælp af PRO redskaber – ofte spørgeskemaer. PRO-data er anerkendt som havende et stort og uudnyttet potentiale i kvalitetsudvikling af

sundhedsvæsenet, som kan sikre et mere effektivt og patient-centreret sundhedsvæsen⁵⁹. Yderligere kan PRO-data give personen i rehabilitering større indsigt i egen livssituation, være med til at øge fokus på de psykosociale faktorer⁶¹ og synliggøre oversete problemstillinger⁶². Hindringer for en systematisk anvendelse af PRO-data kan være de professionelles manglende viden om, hvordan data anvendes i mødet med personen, deres manglende tillid til validiteten af de anvendte redskaber⁶³⁻⁶⁵ og praktiske udfordringer mht dataindsamling⁶⁶⁻⁶⁸. Derfor er undervisning og træning af professionelle i anvendelse af PRO essentiel, hvis implementering i praksis skal lykkes^{59,69}. Indsamling af PRO-data sikrer ikke automatisk inddragelse af personens egne vurderinger. PRO-data kan ikke stå alene, men skal følges op af dialog mellem personen og den professionelle. Samtidig kan der opstå udfordringer, når personer bliver bedt om at svare på en række helbredsforhold, hvilket kan ekskludere personer, hvis kognitive og/eller det sproglige niveau er reduceret, og hvor de generelle sundhedskompetencer er lave. Dette risikerer at øge fremfor at mindske uligheden i sundhed. Der må derfor løbende, arbejdes med metoder og redskaber som sikrer, at fx anvendelse af PRO-data ikke ekskluderer disse målgrupper.

Det andet eksempel er evalueringsmodellen BIKVA, som anvendes på social området⁷⁰. BIKVA står for Brugerinddragelse I KVALitetsvurdering og er i modsætning til fx spørgeskemaundersøgelser udviklet med henblik på at inddrage brugernes subjektive kvalitetsvurdering⁷⁰. Det betyder, at det er brugernes kriterier, der definerer fokus for evalueringen, ligesom brugerne vurderer den sociale indsats ud fra egne oplevelser. Herefter forelægges personens udsagn for professionelle, ledere og politikere, som vurderer de rejste problemstillinger og forholder sig til personens positive og negative kritik⁷⁰. Det er dermed personen, der igangsætter læring i organisationen. BIKVA-modellen er blandt andet blevet anvendt til evaluering af boformer⁷¹ og misbrugsbehandling⁷². BIKVA-modellens fire trin kan ses nedenfor⁷⁰.

Trin 1 Gruppeinterview brugerne	Brugere skal sige og begrunde, hvad de finder henholdsvis positivt og negativt ved den ydelse, de modtager. Resultatet af gruppeinterviewet vil være en række subjektive opfattelser og vurderinger af kvaliteten.
Trin 2 Gruppeinterview frontmedarbejdere	Frontmedarbejdere præsenteres for brugernes udsagn og drøfter mulige årsager til brugernes vurderinger og udsagn.
Trin 3 Ledelsen	Udsagn fra gruppeinterview med brugere og frontmedarbejderne fremlægges for ledelsen. Hensigten er, at ledelsen drøfter årsager til såvel brugernes og frontmedarbejderes udsagn.
Trin 4 Politikere	Her præsenteres udsagn fra brugere, frontmedarbejdere og ledelsen for det politiske niveau. Hensigten er at få deres vurdering af årsager til alle deltagernes udsagn.

Det tredje eksempel er Feedback Informed Treatment (FIT), som er en evidensbaseret metode til dialog og evaluering⁷³. FIT er udviklet til professionelle, og kan anvendes uafhængigt af sektor, specifik målgruppe, behandlingsmetode, referenceramme og pædagogisk tilgang. I Danmark har FIT været anvendt og er fundet brugbar på det socialpædagogiske og socialpsykiatriske felt. FIT anvendes blandt andet i familiebehandling, bostøtteindsatser, misbrugsbehandling, familierådgivning og forebyggelse af magtanvendelse på botilbud.

Det fjerde og sidste eksempel er Canadian Occupational Performance Measure (COPM), som er et individualiseret redskab til måling af en persons opfattelse af egne problemer i forbindelse med aktivitetsudøvelse⁷⁴. COPM sigter mod at fremme en aktivitetsfokuseret, evidensbaseret, personcentreret praksis af høj kvalitet. COPM anvendes primært af ergoterapeuter, og udføres som et semistruktureret interview, hvor personerne identificerer aktivitetsproblematikker⁷⁴.

Tværspektoriel kvalitetsopfølgning

Systematisk indsamling af brugernes perspektiver kan give mulighed for at sammenligne data på hele eller dele af rehabiliteringsforløb på tværs af sektorer. Fx kan det give viden om, hvor der er gode resultater og hvor der er kvalitetsbrist. Det kan ligeledes åbne nye muligheder for at måle udbyttet af personens samlede rehabiliteringsforløb – på tværs af indsatser fra forskellige sektorer og specialer. Oplysninger om brugertilfredshed og udbytte på tværs af sektorer går ofte tabt på grund af manglende fælles monitorering. Der er således et behov for at udvikle nationale redskaber, så oplevet kvalitet og tilfredshed kan monitoreres og forbedres. Der er behov for redskaber, der giver viden om, hvor der ud fra personens perspektiv er grundlag for forbedringer i praksis. Der arbejdes på at udbrede PRO på sundhedsområdet i Danmark⁷⁵. Dette arbejde skal binde aktørerne i sundhedsvæsenet tættere sammen, så patienten oplever et mere sammenhængende forløb. I det nationale arbejde med PRO er der stort fokus på, at udviklingen sker i og på tværs af sektorer.

De eksisterende kliniske kvalitetsdatabaser dækker hovedsageligt behandling på sygehuse, men i stigende grad indeholder de også data fra almen praksis og kommuner. Det tilstræbes, at databaserne på sigt vil kunne dække det samlede forløb⁷⁶.

Hvis rehabilitering i praksis skal forbedres og udvikles, er det nødvendigt med øgede midler til kvalitetsudvikling og forskning på tværs af sektorer og forvaltningsområder. Det kræver systematisk dokumentation og indsamling af tværspektorielle data. Det er en stor udfordring, da der anvendes mange forskellige redskaber. En af udfordringerne med forskellige redskaber er, at det ikke er muligt at sammenligne resultatet, og derfor er det vanskeligt at sikre ensartet kvalitet⁷⁷. Desuden er der en række juridiske og tekniske barrierer, som hæmmer etableringen af tværspektoriel kvalitetsopfølgning.

Referencer

- Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. Sundhedsvæsenets kvalitets- og patientsikkerhedsbegreber & Metodehåndbog i kvalitetsudvikling og patientsikkerhed. 2018.
- Schultz Petersen K, Bonfils IS, Schrøder I. Sociologiske perspektiver på rehabilitering. In: Schrøder I, Schultz Petersen K, Bonfils IS, editors. Sociologi og rehabilitering. 2. ed. Munksgaard; 2019. p. 13-29.
- Das C, O'Neill M, Pinkerton J. Re-engaging with community work as a method of practice in social work: A view from Northern Ireland. *Journal of Social Work*. 2015 2021/05/27;16(2):196-215.
- Taylor JE, Taylor JA. Person-Centered Planning: Evidence-Based Practice, Challenges, and Potential for the 21st Century. *Disabil Rehabil*. 2013;12(3):213-235.
- Siebert RJ, Ward T, Playford ED. Human rights and rehabilitation outcomes. *Disabil Rehabil*. 2010;32(12):965-71.
- Det Centrale Handicapråd. FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. 2017.
- Farkas M, Gagne C, Anthony W, et al. Implementing recovery oriented evidence based programs: identifying the critical dimensions. *Community Ment Health J*. 2005 Apr;41(2):141-58.
- Jesus TS, Bright F, Kayes N, et al. Person-centred rehabilitation: what exactly does it mean? Protocol for a scoping review with thematic analysis towards framing the concept and practice of person-centred rehabilitation. *BMJ Open*. 2016 Jul 19;6(7):e011959.
- Escorpizo R, Brage S, Homa D, et al. Handbook of Vocational Rehabilitation and Disability Evaluation Application and Implementation of the ICF. 1st ed. 2015. ed. Cham: Springer International Publishing; 2015. (Handbooks in Health, Work, and Disability).
- Meyer T, Kiekens C, Selb M, et al. Toward a new definition of rehabilitation for research purposes: a comparative analysis of current definitions. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2020 Oct;56(5):672-681.
- Johansen JS, Rahbek J, Jensen L. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark; 2004.
- Glintborg C. Grib mennesket. En konceptuel og empirisk undersøgelse af koordineret rehabilitering: objektivt bio-psyko-social udbytte for voksne med erhvervet hjerneskade samt klienters og pårørendes oplevelse af rehabiliteringen med og uden kommunal koordination [PhD]: Aalborg Universitet; 2015.
- Wade DT. What attributes should a specialist in rehabilitation have? Seven suggested specialist Capabilities in Practice. *Clin Rehabil*. 2020 Aug;34(8):995-1003.
- Eriksson K. Det lidende menneske. 2. udgave ed. Frantzen J, translator: Munksgaard; 2010.
- Smidt HR. Kropslige relationer i den fysioterapeutiske praksis i rehabiliteringen efter apopleksi. Betydningen for patienters identitetsarbejde [PhD]: Aalborg Universitet; 2020.
- Wade DT, Halligan PW. The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clin Rehabil*. 2017 Aug;31(8):995-1004.
- Lane RD. Is it possible to bridge the biopsychosocial and biomedical models? . *Biopsychosoc Med*. 2014;8(3).
- Nielsen CV, Maribo T, Bengtsson S. Tab af funktionsevne og rehabilitering i et historisk perspektiv. In: Maribo T, Nielsen CV, editors. Rehabilitering - en grundbog. 2. ed: Gad; 2016. p. 19-34.
- Ng W, Slater H, Starcevic C, et al. Barriers and enablers influencing healthcare professionals' adoption of a biopsychosocial approach to musculoskeletal pain: a systematic review and qualitative evidence synthesis. *Pain*. 2021 Aug 1;162(8):2154-2185.
- Kusnanto H, Agustian D, Hilmanto D. Biopsychosocial model of illnesses in primary care: A hermeneutic literature review. *J Family Med Prim Care*. 2018 May-Jun;7(3):497-500.
- Epløv LF, Korsbek L, Pedersen L, et al. Psykiatrisk og psykosocial rehabilitering - En recoveryorienteret tilgang. 1. ed.: Munksgaard; 2010.
- Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993;16(4):11-23.
- Topor A, Larsen IB, Bøe TD. At komme sig - fra personlig udvikling til social forandring. Psykosociale replikker: Dansk Selskab for Psykosocial Rehabilitering; 2020.
- Røgeskov M, Karmsteen K, Jensen DC. Voksne med udviklingshæmning og udadreagerende adfærd : en kortlægning af virksomme metoder og lovende praksis. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd; 2018.
- Jacobsen CB, Pedersen VH, Albeck K. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed: en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. Version: 1,0 ed. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering; 2008. (Medicinsk Teknologivurdering – piljeprojekter 2008; 8(3)/DSI Rapport 2008.07).
- Jesus TS, Bright FA, Pinho CS, et al. Scoping review of the person-centered literature in adult physical rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2019 Sep 25:1-11.
- Jesus TS, Bright FA, Pinho CS, et al. Scoping review of the person-centered literature in adult physical rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*. 2021 2021/05/22;43(11):1626-1636.
- Leplege A, Gzil F, Cammelli M, et al. Person-centredness: conceptual and historical perspectives. *Disabil Rehabil*. 2007 Oct 30-Nov 15;29(20-21):1555-65.
- Pelzang R. Time to learn: understanding patient-centred care. *Br J Nurs*. 2010 Jul 22-Aug 11;19(14):912-7.
- Fix GM, VanDeusen Lukas C, Bolton RE, et al. Patient-centred care is a way of doing things: How healthcare employees conceptualize patient-centred care. *Health Expect*. 2018 Feb;21(1):300-307.
- Kitson A, Marshall A, Bassett K, et al. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *J Adv Nurs*. 2013 Jan;69(1):4-15.
- Rosewilliam S, Roskell CA, Pandyan AD. A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clin Rehabil*. 2011 Jun;25(6):501-14.
- Dean SG, Siebert RJ, Taylor WJ. Interprofessional rehabilitation : a person-centred approach. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell; 2012. eng.
- Vaughn S, Mauk KL, Jacelon CS, et al. The Competency Model for Professional Rehabilitation Nursing. *Rehabil Nurs*. 2016 Jan-Feb;41(1):33-44.
- The Association of Rehabilitation Nurses. The Association of Rehabilitation Nurses Competencies Assessment Tool (ARN-CAT). Test your staff's rehabilitation nursing competencies with the ARN-CAT. 2016 [cited 2021 15. april]. Available from: <https://rehabnurse.org/advance-your-practice/practice-tools/competencies-assessment-tool>
- Joint Royal Colleges og Physicians Training Board. Curriculum for rehabilitation medicine training 2019 [cited 2021 15. april]. Available from: <https://www.jrcptb.org.uk/sites/default/files/DRAFT%202021%20Rehabilitation%20Medicine%20curriculum%2012.12.19.pdf>
- Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;8(196):129-136.
- WHO. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.
- WHO. WHO Rehabilitation Competency Framework. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2020.
- Slade M, Longden E. Empirical evidence about recovery and mental health. *BMC Psychiatry*. 2015 Nov 14;15:285.
- Hjortbak BR. Sundhedsvæsenet på tværs: opgaver, organisation og regulering. 2. udgave ed. København: Munksgaard; 2013.
- Martin HM. Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv. Dansk Sundhedsinstitut; 2010.
- Socialstyrelsen. Begreber [cited 2021 15. december]. Available from: <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/hjaelpemiddelområdet/hjaelpemiddelområdet-1/begreber>
- Socialstyrelsen. Lovgivning og bevilling [cited 2021 15. december]. Available from: <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/hjaelpemiddelområdet/lovgivning-og-bevilling>
- Larsen SM, Kaptain RJ, Peoples H. Teknologi i et aktivitetsvidenskabeligt perspektiv. In: Kristensen HK, Schou ASB, Mærsk JL, editors. Nordisk aktivitetsvidenskab. 1. udgave ed. København: Munksgaard; 2017. p. 254 sider.
- Socialstyrelsen. Hjælpemiddelbasen [cited 2021 28. december]. Available from: https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=12929&x_newstype=30
- Ripat J, Verdonck M, Carter RJ. The meaning ascribed to wheeled mobility devices by individuals who use wheelchairs and scooters: a metasynthesis. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2018 Apr;13(3):253-262.
- Søndergård DC, Göransson EP, Lagercrantz H. Fokus på velfærdsteknologi og uddannelse af personale. Nordens Velfærdscenter; 2016.
- Lave J, Wenger E. Situeret læring - og andre tekster. Nake B, translator: Hans Reitzels Forlag; 2003.
- Kissow AM. Idræt, handicap og social deltagelse: Roskilde Universitet; 2013.
- Kissow AM, Singhammer J. Participation in physical activities and everyday life of people with disabilities. *European Journal of Adapted Physical Activity*. 2012;5(2):65-81.
- Nørregaard D. Slip frivilligheden løs! Muligheder og udfordringer i det kommunale samarbejde med frivillige. Partnerskaber og samarbejder mellem det offentlige og civilsamfundet. 2017.
- Fæster M, Andersen LL. Evalueringsrapport 2015. Et spørgsmål om netværksdannelse og deltagelse i et forandringsperspektiv. 2015.
- Frivilligrådet. Forvaltning og oplevelser af § 18-midler – en interviewundersøgelse blandt udvalgte kommuner og frivillige sociale organisationer. 2020.
- Levack W, Dean SG. Processes in rehabilitation. Interprofessional rehabilitation. A person-centred approach. UK: John Wiley & Sons; 2012.
- Handberg C. Rehabiliteringsprocessen. In: Maribo T, Nielsen CV, editors. Rehabilitering - en grundbog: Gads forlag; 2016. p. 137-146.
- Wade D. Rehabilitation - a new approach. Part four: a new paradigm, and its implications. *Clinical rehabilitation*. 2016 Feb;30(2):109-18.
- Danske Regioner, Regeringen, KL. Det nationale kvalitetsprogram [cited 2021 20. december]. Available from: <https://www.regioner.dk/sundhed/kvalitet-og-styring/det-nationale-kvalitetsprogram>

59. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (VIBIS). Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag. 2016.
60. Greenhalgh J. The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why? *Qual Life Res.* 2009 Feb;18(1):115-23.
61. Mejdahl CK, BN.; Hjøllund, NH.; Lomborg, K. Use of patient-reported outcomes in outpatient settings as a means of patient involvement and self-management support - a qualitative study of the patient perspective *European Journal for Person Centered Healthcare.* 2016;4(2):359-367.
62. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, et al. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *J Clin Oncol.* 2014 May 10;32(14):1480-501.
63. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ.* 2013 Jan 28;346:f167.
64. Philpot LM, Barnes SA, Brown RM, et al. Barriers and Benefits to the Use of Patient-Reported Outcome Measures in Routine Clinical Care: A Qualitative Study. *Am J Med Qual.* 2018 Jul;33(4):359-364.
65. Foster A, Croot L, Brazier J, et al. The facilitators and barriers to implementing patient reported outcome measures in organisations delivering health related services: a systematic review of reviews. *J Patient Rep Outcomes.* 2018 Dec;2:46.
66. Primdahl J, Jensen DV, Meincke RH, et al. Patients' Views on Routine Collection of Patient-Reported Outcomes in Rheumatology Outpatient Care: A Multicenter Focus Group Study. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2020 Sep;72(9):1331-1338.
67. Mejdahl CT, Schougaard LMV, Hjøllund NH, et al. Patient-reported outcome measures in the interaction between patient and clinician - a multi-perspective qualitative study. *J Patient Rep Outcomes.* 2020 Jan 9;4(1):3.
68. Ibsen C, Schiøtz-Christensen B, Maribo T, et al. "Keep it simple": Perspectives of patients with low back pain on how to qualify a patient-centred consultation using patient-reported outcomes. *Musculoskeletal Care.* 2019 Dec;17(4):313-326.
69. Santana MJ, Haverman L, Absolom K, et al. Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice. *Qual Life Res.* 2015 Jul;24(7):1707-18.
70. Krogstrup HK. Opskrift på BIKVA-modellen. In: Dahler-Larsen P, Krogstrup HK, editors. *Nye veje i evaluering: håndbog i tre evalueringsmodeller.* 1. udgave ed. Århus: Systime Academic; 2003. p. 154 sider.
71. Mathiasen SH. Kilden, Landlyst & Ladegården. En BIKVA-evaluering af tre længerevarende boformer for særligt udsatte personer i Århus Amt. 2005. p. 71.
72. Strømkjær MH, Jensen M. *Brugerinddragelse I KVALITETSVURDERING - BIKVA. Brugerundersøgelse i behandlingscenter Odense.* 2015.
73. Bargmann S. *Feedback informed treatment : en grundbog.* 1. udgave ed. Østerlind L, translator; København: Akademisk Forlag; 2017.
74. Enemark Larsen A, Wehberg S, Christensen JR. Looking into the Content of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM): A Danish Cross-Sectional Study. *Occupational Therapy International.* 2020 2020/06/01;2020:9573950.
75. Sundhedsdatastyrelsen & PRO-sekretariatet. Status for det danske arbejde med patientrapporterede oplysninger – foråret 2017. 2017.
76. Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP). Tværsektoriel kvalitetsopfølgning [cited 2022 11. januar]. Available from: <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/drift-af-databaser/tvarsektoriel-kvalitetsopfolgning/>
77. Maribo T, Nielsen JF, Nielsen CV. Wide variation in function level assessment after stroke in Denmark. *Dan Med J.* 2018 Oct;65(10).

KAPITEL 8

RAMMEBETINGELSER FOR REHABILITERING

Rehabilitering finder sted i en kontekst og i strukturer på forskellige niveauer, der tilsammen sætter rammerne for, hvordan praksis kan udfoldes. Det kaldes rammebetingelser. I dette kapitel beskrives de rammebetingelser og former for organisering, der styrer og regulerer den rehabiliterende praksis på tværs af sektorer og velfærdsområder. Kapitlet har fokus på almene forhold, der gør sig gældende i det danske samfund og belyser organisering og eventuelle konkurrerende og modstridende rammebetingelser. Det kan blandt andet være forskelle i demografi, geografi og økonomi, der påvirker forudsætningerne for rehabilitering. Kapitlet beskriver desuden en række dilemmaer, der kan udløses af rammebetingelser i form af styringsparadigmer, lovgivning, ledelse, samarbejde og kompetencer. Der gives eksempler på variationer i rehabilitering på forskellige velfærdsområder.

Rammebetingelser for rehabilitering i den offentlige sektor omfatter såvel statslige som kommunale myndigheder, institutioner og aktiviteter. Der er fortsat store variationer i den måde, hvorpå rehabilitering forstås og operationaliseres i praksis. Rehabilitering er ligeledes udfordret af, at indsatser ofte går på tværs af sektorer, velfærdsområder og professioner. Endelig er rehabilitering kontekstafhængig og i høj grad påvirket af styringsparadigmer og lovgivning.

Styringsparadigmer

Begrebet styringsparadigmer kan forstås som et sammenhængende sæt af forestillinger om, hvordan den offentlige sektor kan og skal organiseres, styres og ledes¹. Styringsparadigmerne kan være indbyrdes konkurrerende, og der ses aktuelt flere samtidige styringsparadigmer. Dette gør sig også gældende i rehabilitering²⁻⁴.

To paradigmer står centralt i rehabiliteringspraksis - New Public Management og New Public Governance (se kapitel 3). Siden 1980'erne har styringen af den offentlige sektor været præget af New Public Management, hvilket indebærer, at den offentlige sektor skal lade sig inspirere af og i højere grad ligne den private sektor. New Public Management har til formål at fremme en ledelse præget af markedsstyring, konkurrence mellem organisationer samt en højere grad af fritvalgsordninger^{1,4}. Et eksempel på New Public Management er BUM-modellen (bestiller-udfører-modtager), hvor der sættes fokus på henholdsvis myndighedsrollen og leverandørrolle og på adskillelse af disse to⁴.

Det andet styringsparadigme New Public Governance bygger på teorier om tillidsbaseret ledelse, netværk og partnerskaber, samt aktivt medborgerskab. New Public Governance kan være med til at fremme innovative løsninger og samarbejde på tværs af frivillige-, private- og offentlige organisationer^{1,5}. Kommunerne har indarbejdet New Public Governance i politikker og strategier mere end nogen anden del af den offentlige sektor⁶. Derimod har det vist sig vanskeligt at integrere New Public Governance, fordi der på det driftsmæssige



område i forvaltningerne fortsat er fokus på styring fx lean, evaluering, budgetkontrol, økonomi- og kvalitetsstyring. Offentlig styring er afhængig af et velfungerende bureaukrati og et effektivt serviceapparat, og indikatorer peger på, at New Public Management fortsat er det dominerende styringsparadigme⁶. I styring af rehabilitering er der således flere sameksisterende paradigmer, der hver især og i forskelligt omfang kan rumme divergerende - måske endog modsatrettede eller konkurrerende - magtforhold, herunder syn på medarbejdernes, borgernes, ledernes og politikernes rolle⁶. Det udgør et krydspres i rehabilitering. I kapitel 3 er det allerede tydeliggjort, at professionelle kan opleve dilemmaer i det krydspres, der til stadighed opstår på tværs af forskellige styringsparadigmer.

Et udfordrende krydsfelt er styring gennem standardisering og styring gennem individualisering. Med styring gennem standardisering menes fx kliniske retningslinjer eller forløbsprogrammer, som er udarbejdet og implementeret med det formål at opnå kvalitet og ensartethed i indsatser til en specifik målgruppe. Standardisering er derfor nødvendigt, men vil i et eller andet omfang altid udfordre rehabilitering, fordi det taler imod fokus på personens egne mål. I kontrast til standardisering er der i styring gennem individualisering fokus på den enkelte persons behov, håb og drømme, ressourcer og hele livssituation. Her arbejdes der ud fra en person-centreret og differentieret tilgang til rehabilitering, der ikke kan defineres på forhånd, hvorfor forløbet ikke kan sættes i prædefinerede rammer. Derfor skal standardisering og individualisering i praksis balanceres og forskellige hensyn afvejes. I denne afvejning blander andre samfundsmæssige agendaer sig. Blandt andet på beskæftigelses- og uddannelsesområdet, hvor der på samfundsniveau er en klar forventning om, at så mange borgere som muligt opnår tilknytning til uddannelses- og arbejdsmarkedet med sigte på selvforsørgelse og livskvalitet. På sundheds- og socialområdet er der ligeledes en overliggende samfundsmæssig dagsorden, hvor sigtet er bedre sundhed for flest mulige, fx gennem programmer, anbefalinger, retningslinjer og andre tiltag rettet mod det sunde og meningsfulde liv samt øget livskvalitet.

Lovgivning

Rehabilitering kan ses som et "organiserende princip", der i stigende omfang anvendes på en meget stor del af velfærdsområderne i den offentlige sektor, herunder i samarbejde med praksissektoren og private udbydere. Inden for al offentlig virksomhed udgør lovgivningen en overliggende rammebetingelse, også inden for rehabilitering. På tværs af forskellige velfærdsområder er rehabilitering i dag en formel ret og et værktøj, som samfundet stiller til rådighed for at hjælpe personer, der oplever eller er i risiko for at opleve nedsat funktionsevne.

I det følgende beskrives, hvordan rehabilitering forstås og operationaliseres inden for udvalgte velfærdsområders lovgivning. Der præsenteres eksempler på rehabilitering inden for følgende lovområder: 1) sundhedsområdet, 2) socialområdet, 3) beskæftigelsesområdet og 4) undervisningsområdet. De udvalgte velfærdsområder er repræsentative for den brede løsning af rehabiliteringsopgaven inden for de enkelte lovgivninger og sektorer. Dette er således ikke en udtømmende afdækning af alle områder, hvori der foregår rehabilitering. Af andre områder kunne nævnes lovgivning målrettet børn med medfødt eller erhvervet

funktionsevnedesættelse og deres forældre, eller lovgivning om hjælpemidler, som er vigtigt at tænke ind i rehabilitering. Imidlertid er vurderingen, at beskrivelserne og udfordringerne vil være genkendelige og repræsentative for flere områder.

Sundhedsområdet

Lovområde: Beskrivelsen retter sig mod genoptræning efter udskrivelse fra sygehus jævnfør Sundhedslovens §§ 84 og 140 samt forebyggende og sundhedsfremmende tilbud efter Sundhedslovens § 119. Derudover bekendtgørelser og vejledninger til disse områder.

Genoptræning er jf. Sundhedsloven en afgrænset indsats under og efter indlæggelse på sygehus. Sundhedsloven med tilhørende bekendtgørelser og vejledninger giver et samlet overblik over regionernes og kommunernes ansvar på træningsområdet og beskriver indsatser, niveauer, kompetencer, udstyr og organisering^{7,8}. Lovgivningen angiver, at sygehuset ved behov udarbejder en genoptræningsplan jf. § 84. Genoptræningsplanen er formelt en henvisning fra sygehus til genoptræning og/eller rehabilitering efter udskrivning. Kommunen kan hverken tilsidesætte den faglige vurdering af behov, eller det specialiseringsniveau genoptræningsplanen henviser til. Genoptræningsplanen danner udgangspunkt for kommunens videre arbejde med at iværksætte den passende faglige indsats på rette specialiseringsniveau⁷. Sygehuset skal ved udarbejdelse af genoptræningsplanen vurdere, hvorvidt der skal henvises til almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau. Når kommunen modtager en genoptræningsplan til almen genoptræning, foretages der en sundhedsfaglig vurdering af, om personen skal visiteres til genoptræning på basalt niveau eller til genoptræning på avanceret niveau. Når patienter udskrives fra sygehus med et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, har kommunerne myndighedsansvar og finansieringsansvar for al ambulant genoptræning. Genoptræningsindsatser skal dog leveres af regionerne, hvis en patient har behov for genoptræning på specialiseret niveau. Udarbejdes der en genoptræningsplan til rehabilitering på specialiseret niveau, er det typisk en kompliceret, omfattende, sjældent og/eller alvorlig nedsat funktionsevne. På grund af de særlige krav til kompetencer, volumen og forskningstilknytning på det specialiserede niveau, kan kommuner udlicitere dele eller alle indsatserne.

Jævnfør Sundhedslovens § 119 har kommunalbestyrelsen ansvaret for at skabe rammer for en sund levevis til kommunens borgere. Herunder at etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger^{8,9}.

I sundhedsaftalerne, der udgør den overordnede generelle ramme for samarbejdet på sundhedsområdet, defineres opgavefordelingen mellem kommuner og regioner, herunder almen praksis inden for forskellige områder. I dette samarbejde forsøger man fx med forløbsprogrammer at skabe lige vilkår og ensartet kvalitet gennem standardisering.

Forløbsprogrammerne udgør dog samtidigt en risiko for, at der kan skabes ulige vilkår for personer, der ikke er omfattet af et forløbsprogram eksempelvis personer, der indgår i "mindre diagnosegrupper" eller personer med multisygdom.

Socialområdet

Lovområde: Ifølge Lov om Social Service (serviceloven) skal alle kommuner pr. 1. januar 2015 tilbyde et tidsafgrænset, korterevarende (typisk af 8 - 12 uger) og målorienteret rehabiliteringsforløb efter § 83 a, hvis det vurderes at kunne forbedre borgerens funktionsevne og dermed nedsætte behovet for hjælp efter servicelovens § 83 stk. 1 (hjemmehjælp).

Ifølge servicelovens § 85, skal Kommunalbestyrelsen tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

Ifølge Servicelovens § 86 skal Kommunalbestyrelsen tilbyde genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse.

I Servicelovens § 83 a rammesættes en række ydelser til personer med funktionsnedsættelse, der kan indgå i en rehabiliterende indsats – til tider benævnt hverdagsrehabilitering¹⁰. Vurderingen af personen skal være individuel, konkret og tage udgangspunkt i personens ressourcer og behov. Forløbet skal derudover tilrettelægges helhedsorienteret og tværfagligt. Praksis for § 83 a er beskrevet i Sundhedsstyrelsens *Håndbog om rehabiliteringsforløb på ældreområdet*¹¹. Kommunerne tilrettelægger rehabiliteringen ift. den enkelte person, lokale forhold og organisering. Her kan der opstå et dilemma mellem på den ene side kommunens tilrettelæggelse af opgaven som følge af rammerne for serviceniveau og kvalitetsstandarder, og på den anden side personens motivation for og mål med rehabilitering¹². Der er i lovgivningen ingen fast rammer for, hvordan kommunerne skal udføre rehabilitering efter § 83 a i Serviceloven. Status viser, at kommunerne har valgt mange forskellige organiseringsformer på området^{12,13}. Der kan opstå dilemmaer, når der skal koordineres parallelle indsatser, fx når en person både er i et rehabiliteringsforløb forankret i Serviceloven og samtidig får indsatser i regi af Sundhedsloven. Er der også indsatser efter beskæftigelseslovgivningen, kompliceres koordineringsopgaven yderligere. Dette kan skyldes, at den lokale styring og tilrettelæggelse foregår i forskellige enheder, fx hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og måske jobcentret, der hver især er forpligtet af områdets specifikke lovgivning¹⁴.

Servicelovens § 83 kan også understøtte en rehabiliterende tilgang¹⁰. Her skal hjælpen bidrage dels til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder, dels til at afhjælpe væsentlige følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale

problemer¹⁰. I henhold til § 85 skal Kommunalbestyrelsen tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer¹⁰. I henhold til § 86 skal Kommunalbestyrelsen tilbyde genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse og hjælp til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder til personer, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov herfor¹⁰.

Begrebet rehabilitering anvendes på socialområdet som et fagligt begreb til at beskrive indsatser. I de senere år anvendes begrebet som led i et fokusskifte fra at indsatserne havde et omsorgsrettet sigte til i langt højere grad, at skulle fremme en udvikling af personens færdigheder, som beskrevet i § 85 ovenfor. Begrebet rehabilitering anvendes kun i begrænset omfang i lovgivningen på det specialiserede socialområde. Her bruges anden sprogbrug, fx i formålsbeskrivelsen i Serviceloven. Heraf fremgår det, at formålet med hjælpen blandt andet er at fremme den enkeltes mulighed for at udvikle sig, og for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

Beskæftigelsesområdet

Lovområde: Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats skal bidrage til et velfungerende arbejdsmarked, blandt andet ved at hjælpe personer med begrænsninger i arbejdsevnen med en individuel og målrettet beskæftigelsesindsats, der skal munde ud i, at personen opnår tilknytning til arbejdsmarkedet og hel eller delvis selvforsørgelse. Der er tale om to reformer:

Reform af førtidspension og fleksjob 2012 med ikrafttræden 01.01.2013. Intentionerne med reformen er:

- › Flest muligt skal i arbejde og forsørge sig selv.
- › Adgangen til førtidspension begrænses, og der skal gives en tidlig, tværfaglig og sammenhængende indsats i et ressourceforløb eller fleksjob med fokus på udvikling af arbejdsevne.
- › Fleksjob-ordningen målrettes, så også personer med en lille arbejdsevne kan komme ind i ordningen¹⁵

Reform af sygedagpengesystemet i 2014 med ikrafttræden 01.07.2014 (fase 1) og 01.01.2015 (fase 2). Udvalgte intentioner med reformen:

- › Uarbejdsdygtige sygedagpengemodtagere skal have økonomisk sikkerhed under et sygdomsforløb ved at få et jobafklaringsforløb, når sygedagpenge ikke kan forlænges.
- › Ny forlængelsesmulighed sikrer, at personer med en livstruende, alvorlig sygdom kan fortsætte på sygedagpenge uden tidsbegrænsning på baggrund af en konkret, lægelig vurdering.
- › Den enkelte borger får mulighed for at afvise behandling.
- › Indsats og opfølgning sker tidligt i sygdomsforløbet med udgangspunkt i en ny visitationsmodel, der samtidig sikrer, at indsatsen tager udgangspunkt i den enkeltes behov for støtte til at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

Ifølge Grundlovens §75, stk. 1. *“...bør det tilstræbes, at enhver arbejdsduelig borger har mulighed for arbejde på vilkår, der betrykker hans tilværelse”*¹⁶. Denne formulering er fundamentet for beskæftigelsesindsatsen – nemlig, at det er en menneskeret, at kunne have et arbejde og forsørge sig selv.

Kommunernes jobcentre har efter lov om aktiv beskæftigelsesindsats blandt andet til opgave at have samtaler med personer med nedsat fysisk, psykisk og social funktionsevne, som står uden for arbejdsmarkedet. Samtalerne skal munde ud i

individuelle jobplaner. I jobplanerne kan indgå indsatser som virksomhedspraktik, kompetence- eller kvalifikationsgivende opkvalificeringsforløb, arbejdspladsindretning, hjælpemidler i form af arbejdspladsredskaber og rundbordssamtaler, som kan støtte en arbejdsmarkedstilknytning¹⁷.

Kommunernes jobcentre er derudover forpligtet til at oprette tværfaglige rehabiliteringsteams på beskæftigelsesområdet (for uddybning af beskæftigelsesrettet rehabilitering se kapitel 9)¹⁸. I rehabiliteringsteamet behandles borgersager om jobafklaringsforløb, ressourceforløb, fleksjob og førtidspension. Rehabiliteringsteamets formål er at sikre, at alle relevante kompetencer og faglige perspektiver bliver stillet til rådighed i vurderings- og beslutningsprocessen med sigte på at opnå et helhedsorienteret perspektiv på personen.

Beskæftigelsesområdet er kendetegnet ved at have mål på samfundsniveau, som søges opnået gennem borgerrettet rehabilitering, blandt andet med sigte på, at personen opnår selvstændighed og bliver selvforsørgende. Her kan der, som det også er tilfældet på andre velfærdsområder (jf. beskrivelserne ovenfor), opstå dilemmaer, når eller hvis en persons individuelle ønsker og målsætning med rehabilitering ikke er samstemmende med de samfundsbestemte mål fx om selvforsørgelse. Et eksempel kunne være, hvis en person pga. helbredet ønsker at prioritere sine sparsomme kræfter på andre formål end beskæftigelse og uddannelse. Dette kan være en kompleks situation både for personen og rehabiliteringsteamet. Rehabiliteringsteamet skal sammen med personen sammensætte et forløb, som matcher såvel personens ønsker og mål som kommunens og samfundets mål og krav. Det kan medføre risiko for sanktioner i ydelse og utilsigtede konsekvenser under rehabiliteringsprocessen, hvis personen ikke ønsker eller evner at deltage i forløbet, eller dele af det.

Rehabiliteringsteamet skal afdække potentialer, fx hos personer, der er syge og ikke længere kan modtage sygedagpenge. Personen skal have vurderet sin arbejdsevne og rehabiliteres til igen at kunne indtræde på arbejdsmarkedet i den for personen mest optimale rolle¹⁹. Her udgør Danmarks “flexicurity-model” en særlig rammebetingelse for arbejdsmarkedet. Flexicurity-modellen betegner, at det danske arbejdsmarked er fleksibelt (flexi) med mulighed for hurtig afskedigelse af medarbejdere, som også kan ske, mens personen er sygemeldt, samt at der er høj social sikkerhed for den arbejdsløse (security=sikkerhed)²⁰. Personer, der er blevet opsagt fra deres arbejde, mister kontakten til en konkret arbejdsplads og arbejdsopgaver, og de kan have svært ved at finde et nyt arbejde. Arbejdsløsheden kan påvirke helbredstilstanden negativt og dermed længden af og prognosen for rehabiliteringsprocessen. Forebyggelse af arbejdsløshed er dermed et væsentlig mål i den tidlige arbejdsrehabiliterende indsats, som lov om aktiv beskæftigelsesindsats og sygedagpengereformen kan understøtte.

Når det drejer sig om personer med meget nedsat funktionsevne, som er i risiko for at få førtidspension, er rehabiliteringsteamets fokus anderledes. Her skal teamet - igen med et helhedsperspektiv - undersøge og sikre, at alle med tilstrækkelige ressourcer til, at bestride et arbejde eventuelt på særlige vilkår, får mulighed for dette. De tilbydes derfor et ressourceforløb²¹, hvor en helhedsorienteret rehabilitering skal bidrage til personens deltagelse på arbejdsmarkedet. Hvis det ikke er muligt for personen at udvikle arbejdsevne

gennem et ressourceforløb, og vedkommende således ikke er i stand til at bevare tilknytning til arbejdsmarkedet, kan førtidspension være sidste mulighed. Flere af disse personer har ofte fortsat behov for rehabilitering på tværs af lovområder.

Undervisningsområdet

Lovområde: Aktuelle love er blandt andet:

- › Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand, BEK nr. 693 af 20/06/2014, Børne- og Undervisningsministeriet
- › Bekendtgørelse om specialundervisning for voksne, BEK nr. 378 af 28/04/2006, Børne- og Undervisningsministeriet
- › Bekendtgørelse af lov om folkeskolen, LBK nr. 1396 af 28/09/2020, Børne- og Undervisningsministeriet

Undervisningsområdet rummer en palet af områder, hvor der kan tilbydes personer (børn, unge, voksne, ældre) indsatser eller undervisningsforløb, der inddrager tænkningen i rehabilitering fx i forløb, der kan forbedre den enkeltes funktionsevne. Af de områder kan nævnes: specialundervisning for voksne, ordblindeundervisning for voksne, specialundervisning til børn, uddannelses- og erhvervsvejledning for unge med tilhørende lovgivning og vejledninger. Det er kendetegnende, at begrebet rehabilitering ikke fremgår direkte af love og bekendtgørelser, men kan indtænkes i de måder og den praksis, der udfolder sig på området. Både fordi rehabilitering kan være en forudsætning for, at man kan deltage i undervisning, og fordi undervisning kan bidrage til rehabilitering. Et konkret eksempel er, at kommunerne skal sørge for, at personer (børn og voksne) med medfødt eller erhvervet funktionsevnedssættelse og behov for specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand kan få tilbud herom²². Disse tilbud kan afhjælpe eller begrænse virkningerne af nedsat funktionsevne ved undervisning i og rådgivning om nye metoder, teknikker, strategier samt eventuel anvendelse af hjælpemidler, fx til brug for kommunikation. Specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand indgår ofte som led i rehabilitering i forbindelse med undersøgelser og/eller behandling i sundhedsvæsnet. På voksenområdet kan der endvidere være tale om et tilbud, der i samarbejde med den nødvendige sundheds- og socialfaglige bistand indgår i erhvervsrettede forløb på kommunale jobcentre for personer, der er i fare for at miste deres arbejde fx pga. tab af syns- eller hørevne.

Rammebetingelser for ledelse

Ledelse har stor betydning for, hvordan rehabilitering kan udfolde sig i praksis. Dermed udgør ledelse et vilkår og en vigtig rammebetingelse for rehabilitering. Samtidig er ledelse i rehabilitering udfordret, da der ofte er flere sektorer og organisatoriske enheder involveret. I hvidbogen fra 2004 blev ledelse ikke omtalt³. I "Udfordringer til rehabilitering i Danmark" fra 2011 var der et begyndende fokus på ledelse². Her blev det betonet, at ledelse og organisering skal understøtte den primære rehabiliteringsopgave. De midler,

der blev foreslået, var primært af strukturel karakter og pointerede, at der var brug for klare aftaler og planer for sammenhængende rehabiliteringsforløb. Yderligere blev der efterspurgt ledelsesbegreber og værktøjer til at skabe sammenhængende forløb både inden for den enkelte sektor og på tværs af sektorer, ydelser og betalere.

Ledelse i rehabilitering er karakteriseret af, at den udøves på forskellige niveauer og involverer mange forskellige aktører. Det er en ledelse, der skal koble fagligt differentierede enheder og netværk. Den skal også få professionelle til at handle selvstændigt, samarbejde ud over egne faggrænser og sektorer, samt sikre kompetencer til at de kan arbejde i denne kompleksitet. Ledelse i rehabilitering handler således om ledelse af processer, der involverer forskellige grupper af professionelle i en kompleks kontekst med forskellige lovgivninger, styringsparadigmer, økonomiske rammer, standardisering og samtidig et ønske om individualiserede forløb, der har fokus på personens perspektiv og livssituation.

Som nævnt i afsnittet om styringsparadigmer er der sket en udvikling fra New Public Management mod New Public Governance. Der er dog ikke alene tale om en overgang fra det ene styringsparadigme til det andet, men om at begge er til stede i forskelligt omfang. Dette har også betydning for ledelse i rehabilitering, som skal udfolde sig i et krydspres mellem på den ene side opfyldelse af standarder og kvalitetskrav, og på den anden side at skulle lede tværfaglige teams af aktører med det mål at "producere velfærd" til gavn for både den enkelte person og samfundet. I praksis er der ikke tale om et enten-eller. Ledelse i rehabilitering kræver både, at standarder overholdes, **og** at der skabes rammer for skræddersyede tilbud med personen som aktiv medskaber.

Ledelse på tværs af enheder og sektorer kræver mere end standarder og aftaler. Der er også behov for at balancere mellem ledelse som skaber struktur, og ledelse og organisering, som understøtter en samarbejdende kultur^{23,24}. Det indebærer blandt andet, at ledere i rehabilitering støtter og fremmer medarbejdernes faglige udvikling og tværprofessionelle kompetencer, så de kan agere i det tværgående samarbejde. Rehabiliteringsområdet kalder således på fleksibel ledelse, hvor der kan navigeres mellem forskellige niveauer, herunder mellem politisk-økonomiske logikker, standardisering og ønsker om brugerstyring. Ledelse i rehabilitering forudsætter kendskab til de værdier, den tænkning og de strukturerende principper, der ligger til grund for styring af rehabiliteringspraksis. Der er således behov for at styrke ledernes kompetencer i forhold til at udøve fleksibel ledelse i komplekse organisatoriske rammer.

Rammebetingelser for samarbejde

Samarbejde er et centralt kerneelement i rehabilitering. Samarbejde skal her ses som et overbegreb for forskellige samarbejdsformer, der omfatter både fler- og tværfagligt samarbejde, teamsamarbejde, kommunikation samt koordinering og integration af fagligheder²⁵. Samarbejde kan finde sted på tværs af faggrupper, lovgivninger, sektorer, afdelinger og andre enheder. Det er ikke altid klart, hvad man i praksis mener, når man taler om *tværfagligt samarbejde*, og der er ikke altid overensstemmelse mellem lærebøger, lovgivning og konkret praksis^{26,27}. Begrebet anvendes flertydigt og ofte som betegnelse for samarbejde mellem faggrupper i almindelighed, hvilket udfordrer både praksis og forskning.

Samarbejde og koordinering

Der ses en vækst i matrikelløs rehabilitering, her forstået som enkeltydelser og komponenter i rehabilitering, der afvikles på forskellige matrikler. Samarbejde mellem løst koblede enheder i matrikelløs rehabilitering kræver såvel struktur og samarbejdsmodeller som etablering og vedligeholdelse af koordinerende relationer og samarbejds kulturer. Hvor meget det strukturelle henholdsvis det relationelle bærer i samarbejdet varierer. Relationer og tillid er essentielt for et velfungerende samarbejde i kompleks rehabilitering, især når indsatserne er funderet i forskellige sektorlovgivninger med divergerende formål og rammebetingelser²⁸. Dynamikker som disse er blandt andet beskrevet i litteratur om *relationel koordinering*, som beskriver hvordan gensidig respekt, delt viden og fælles mål er af betydning for sammenhængende rehabilitering²⁹. De udfordringer, der er indlejret i en tværfaglig og tværganisatorisk rehabilitering stiller særlige krav til kompetencer hos de professionelle. De specifikke rehabiliteringskompetencer er beskrevet i kapitel 7, mens rammebetingelser for kompetenceudvikling beskrives i afsnit på næste side.

På sundhedsområdet understøttes samarbejde i tværgående rehabiliteringsforløb blandt andet via *forløbsprogrammer* i regi af *sundhedsaftaler*. Forløbsprogrammer beskriver samarbejdsformer og opgavedeling på tværs af sektorer, herunder praksissektoren. Et andet redskab til styrkelse af sammenhæng og samarbejde i rehabilitering er etablering af *koordinatorfunktioner*³⁰⁻³². Koordinatorer kan have vidt forskellige opgaver og funktioner. Mens nogle primært opererer i individuelle forløb har andre primært opgaver, der handler om at få de organisatoriske enheder til at arbejde sammen. I praksis varetager koordinatoren ofte begge funktioner³². I dag har størstedelen af kommunerne koordinatorfunktioner på en række velfærdsområder. På beskæftigelsesområdet er den ”*gennemgående koordinerende sagsbehandler*” skrevet ind i lovgivningen for at understøtte den arbejdsrettede rehabilitering på tværs af kommunale forvaltninger, det øvrige sundhedssystem og som bindeled til arbejdsmarkedet.

Samarbejde og digitaliseret kommunikation

Behovet for at kunne kommunikere, dokumentere og dele data om personer og indsatser er stadigt stigende. Stat, kommuner og regioner arbejder sammen på at skabe et fælles afsæt for øget digitalisering i det offentlige og styrke samarbejdet på tværs af sektorer. Dette arbejde er bl.a. forankret i de fællesoffentlige digitaliseringsstrategier³³.

I rehabilitering, hvor indsatserne ofte går på tværs af flere enheder og/eller sektorer er dokumentation og kommunikation udfordret af forskelligartede it-systemer og forskellig adgang til systemerne. Digitaliseringen kan her understøtte arbejdsgange i rehabilitering samt sikre, at data og oplysninger om personen kan genbruges og genfindes. Digital adgang til viden og oplysninger om personen kan styrke sammenhængen i tværgående rehabiliteringsforløb og muliggøre et mere helhedsorienteret blik på den enkelte persons rehabiliteringsbehov. Samtidig udgør digitaliserede data en vigtig kilde til forskning i rehabilitering, fx med fokus på kvalitet og effektivitet i rehabiliteringsindsatser.

“Vejledning om digitaliseringsklar lovgivning” fra 2018 sætter en tydelig retning for udviklingen af rammebetingelserne for digitalt tværoffentligt samarbejde. Mulighederne for

digitalisering skal tænkes ind i eksisterende lovgivning, men også når der udarbejdes ny lovgivning på et fagområde³⁴.

Lovgivninger og strategier implementeres ofte med en vis forsinkelse. På det brede rehabiliteringsområde, som her beskrives, er der imidlertid sket en udvikling. Der eksisterer ikke egentlige rehabiliteringsplaner i den form, som blev efterspurgt i hvidbogen fra 2004. Men der er indskrevet krav om udformning af rehabiliteringsplaner i beskæftigelseslovgivningen, på sundhedsområdet i form af genoptræningsplaner (GOP), og på socialområdet er kommunerne forpligtede til at tilbyde sociale handleplaner. Herudover er der udarbejdet digitale kommunikationsstandarder, der skal smidiggøre og understøtte samarbejdet mellem sektorer og/eller enheder, til gavn for personen i rehabilitering. De forskellige planer er imidlertid fortsat forankret i de enkelte sektorlovgivninger, og det udfordrer mulighederne for at lave fællesoffentlige og helhedsorienterede rehabiliteringsplaner.

I takt med udviklingen af digitale muligheder har det været nødvendigt med skærpede regler for digitaliseret sagsbehandling og dokumentation³⁵. Den europæiske databeskyttelsesforordning (GDPR) suppleret med den danske databeskyttelseslov foreskriver, at dataansvarlige og databehandlere er forpligtede til at overholde en række krav for behandling af persondata, oplyse personerne om deres rettigheder og tage ansvar for datasikkerheden³⁶.

Rammebetingelser for kompetenceudvikling

Professionelle, der arbejder med rehabilitering, skal både kunne varetage egen faglighed, samarbejde med personen i rehabilitering, med de pårørende og med andre professionelle. Professionelle skal også kunne samarbejde på tværs af organisatoriske grænser (se kapitel 7). Kompetencerne tilegnes både under grunduddannelse og i efter- og videreuddannelse, ligesom de udvikles og understøttes i hverdagens rehabiliteringspraksis. Dette stiller store krav til rammebetingelserne.

Aktuelt tilbydes rehabilitering som fag på flere grunduddannelser, både erhvervs-, akademi-, bachelor- og kandidatuddannelser. Rehabilitering indgår desuden i en lang række efter- og videreuddannelser både på det social-, sundhedsfaglige og pædagogiske område. På universitetsniveau indgår rehabilitering i (folke-)sundhedsvidenskabelige kandidatuddannelser og som masteruddannelser rettet mod særlige patientgrupper (neurologiske patienter). Universitetsuddannelse med rehabilitering som hovedfokus på tværs af fag og borger-/patientgrupper udbydes ikke længere i Danmark. Der er tendens til, at universitetsuddannelse i rehabilitering enten organiseres inden for andre fag eller i forhold til specifikke problemfelter, mens tværvideenskabelige rehabiliteringsuddannelser er i tilbagegang. Dette i modsætning til lande som Norge, Tyskland og England, der har uddannelser i rehabilitering³⁷. Uden tværvideenskabelige rehabiliteringsuddannelser er der risiko for, at uddannelser udvikler sig i forskellige retninger, hvilket kan skabe en barriere for udvikling af rehabilitering som en tværvideenskabelig og sammenhængende praksis. Det kan også begrænse mulighederne for akademisering og tværvideenskabelig forskning, som er væsentlige forudsætninger for, at samfundet kan tilbyde uddannelsesforløb i rehabilitering på alle niveauer - fra grunduddannelse til forskeruddannelse.

I 2010 udgav "The Lancet" en international rapport om behovet for at gentænke uddannelse set i lyset af sundhedsvæsenets forandringer³⁸. Rapporten argumenterede for en uddannelsesreform, der skulle matche de stadigt mere komplekse og samvirkende systemer – typiske kendetegn ved rehabilitering. Rapporten efterlyste et større fokus på teamwork, kontekstuel forståelse, sammenhængende forløb og på det primære sundhedsvæsen. Dette blev bl.a. begrundet med, at professionelle har en tendens til at agere isoleret fra hinanden eller endda i konkurrence med hinanden³⁸.

En af de anbefalinger, rapporten fremkom med, var udvikling af T-formede kompetencer. T'et skal (lidt forenklet) illustrere en samtidig vertikal dybdeorientering inden for eget fag/speciale og en horisontal breddeorientering i form af koordinering og samarbejde på tværs af fag- og sektorgrænser. I et rehabiliteringsperspektiv kan det indebære, at professionelle skal kunne levere en specialiseret faglig indsats og samtidig have blik for personens samlede forløb, hvem personen ellers møder i sit forløb, og hvad personen har behov for, ud over det man selv leverer³⁹. Traditionelt set favoriserer uddannelserne udvikling af I-formede kompetencer, det vil sige kompetencer inden for eget fagområde og speciale^{38,40}. I stedet anbefalede rapporten efteruddannelse, der rækker ud over de individuelle professioners siloer og curricula, som er tværfaglige og har et stærkere fokus på de systemer, professionelle skal fungere i. Der kunne også i Danmark være behov for at se nærmere på de uddannelsesstilbud, der i dag er tilgængelige inden for rehabilitering⁴¹.

Rapporten anbefaler også mere erfaringsbaseret læring og større kobling mellem uddannelse og praksis, så praksis i højere grad tænkes ind i undervisningen⁴⁰. Der er i det hele taget brug for at tænke hverdagens praksis ind i, hvordan rehabiliteringskompetencer udvikles og understøttes. Professionelle udvikler deres kompetencer gennem hverdagens arbejde, og de lærer af hinanden. Faglige kompetencer tilegnes gennem samarbejde med dygtige kolleger inden for eget fag, og tværgående kompetencer læres i det tværfaglige samarbejde, som det fx kendes fra arbejdet med "Interprofessionel læring og samarbejde" (IPLS)⁴². Interprofessionel forstås her som tværfaglig. I IPLS beskrives det blandt andet, hvordan inddragelse af og samarbejde med personen i rehabilitering fremmes gennem velfungerende tværfagligt samarbejde. Hverdagens arbejde er således også en vigtig rammebetingelse for udvikling og understøttelse af rehabiliteringskompetencer. Men det er ikke lige meget, hvordan arbejdet organiseres. Fx kan organisering og styringsformer have betydning for, hvordan det tværfaglige samarbejde kan fungere og dermed for, hvordan læring på tværs af fag kan udfolde sig⁴. Specialiseringsmuligheder, adgang til supervision og volumen har også betydning. Fx har en professionel, der arbejder med et stort og relativt homogent brugergrundlag, bedre vilkår for at udvikle og vedligeholde specialiserede rehabiliteringskompetencer end en professionel, der arbejder med mange forskellige problemstillinger og målgrupper. Denne har til gengæld bedre forudsætninger for at udvikle andre og mere tværgående kompetencer. Professionelle i rehabilitering skal således både fungere som faglige eksperter, som kommunikatorer, som tværfaglig brobyggere mv.⁴³.

I Danmark findes der ikke nationale kompetencebeskrivelser for rehabilitering, som kan vejlede uddannelser og praksis, og understøtte en ensartet udvikling af viden, færdigheder og kompetencer. Dette i modsætning til fx det palliative område, hvor der er udarbejdet kompetencebeskrivelser for alle involverede faggrupper med udgangspunkt i en fælles

skabelon. Kompetencebeskrivelserne dækker de forskellige roller, som en professionel skal kunne varetage, fag-faglige såvel som tværgående, og beskriver kompetencer på forskellige niveauer⁴¹. Et lignende arbejde kunne med fordel overvejes på rehabiliteringsområdet.

Referencer

- Andersen L. B., Greve C, Klausen KK, et al. Offentlige styringsparadigmer: Konkurrence og sameksistens Vol. 2. København: DJØF; 2020.
- Hjortbak BR, Bangshaab J, Johansen JS, et al. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. 1 udg ed.: Rehabiliteringsforum Danmark; 2011.
- Johansen JS, Rahbek J, Jensen L. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark; 2004.
- Vabø M. Tverrprofesionelt samarbeid i ulike styringskontekster – hverdagsrehabilitering som eksempel. In: Bjørkquist C, Fineide MJ, editors. Organisasjonsperspektiv på samordning av helse- og velferdstjenester Oslo: Cappelen Damm; 2019. p. 69-90.
- Torring J. Professor: 5 nye styringsaspekter kan afgøre innovation: DenOffentlige.dk; 2014 [cited 2021 5. oktober]. Available from: <https://www.denoffentlige.dk/professor-5-nye-styringsaspekter-kan-afgoere-innovation>
- Klausen KK. Kommunernes brug af struktur- og styringstænkning. *Politica - tidsskrift for politisk videnskab.* 2021;53(3).
- Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus, BEK nr 918 af 22/06/2018 (2018).
- Sundhedsloven, LBK nr 903 af 26/08/2019 (2019).
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen; 2016.
- Lov om social service, LBK nr 1548 af 01/07/2021 (2021).
- Sundhedsstyrelsen. Håndbog i rehabiliteringsforløb på ældreområdet efter Lov om social service. 2016.
- Rambøll Management Consulting for Sundheds- og Ældreministeriet. Praksisundersøgelse af Servicelovens §83 a. 2017.
- Social- og Indenrigsministeriets Benchmarkingenhed. Rehabilitering på ældreområdet efter § 83 a i serviceloven. 2019.
- Lund H, Hjortbak BR. Grundlaget for rehabilitering. 1. udgave ed. København: Munksgaard; 2017.
- Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering. Fleksjob [cited 2021 2. november]. Available from: <https://star.dk/indsatser-og-ordninger/indsatser-ved-sygdom-nedslidning-mv/fleksjob/>
- Grundloven, LOV nr 169 af 05/06/1953.
- Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats, LOV nr 548 af 07/05/2019 (2019).
- Lov om organisering og understøttelse af beskæftigelsesindsatsen m.v. , LOV nr 1482 af 23/12/2014 (2014).
- Aftaleparterne. Forlig om en reform af sygedagpengesystemet – økonomisk sikkerhed for sygemeldte samt en tidligere og bedre indsats. København: Styrelsen for Arbejdsmarked og rekruttering; 2013.
- Madsen PK. The Danish model of 'flexicurity': experiences and lessons. *Transfer: European Review of Labour and Research.* 2004 2004/05/01;10(2):187-207.
- Aftaleparterne. Aftaletekst: Aftale om bedre ressourceforløb. København. 2020.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om kommunal rehabilitering. 2011.
- Seemann J. Kronisk koordinationsbesvær i det danske sundhedsvæsen. In: Timm H, editor. Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet. Tyskland: Videncenter for sammenhængende forløb-Professionshøjskolen Metropol,; 2010.
- Seemann J. Løses sammenhængsproblemer med strukturdesign hvad med kulturen? *Nyhedsbrev / FLOS, Forskningscenter for Ledelse & Organisation i Sygehusvæsenet.* 2004 (Maj):8-10.
- Löfstöm C. Samverkan kring äldres vård och omsorg–två försöksverksamheter. In: Axelsson R, Axelsson SB, editors. *Folkhälsa i samverkan mellan professioner, organisationer och samhällssektorer.* Lund: Studentlitteratur; 2007.
- Wæhrens EE, Winkler A, Jørgensen HS. Tværfaglig rehabilitering. In: Wæhrens EE, Winkler A, Jørgensen HS, editors. *Neurologi og neurorehabilitering.* 1. udgave ed. København: Munksgaard; 2013. p. 224-237.
- Lehn-Christiansen S. Tværprofessionelt samarbejde i sundhedsfaglig praksis. 1. udgave ed. København: Munksgaard; 2016. dan.
- Sundhedsstyrelsen. Evaluering af satspuljen "Styrket samarbejde mellem Sclerosehospitalerne og kommunerne". 2020.
- Gittell JH. Effektivitet i sundhedsvæsenet: samarbejde, fleksibilitet og kvalitet. 1. udgave ed. Munk AK, Torjusen H, translators; København: Munksgaard; 2012. (Andersen DR, editor.).
- Buch MS, Petersen A. Model for koordinerende indsatsplaner og tilhørende koordinatorfunktioner – Evaluering af et samarbejdsprojekt mellem Region Hovedstadens Psykiatri og Københavns Kommune: KORA. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning; 2017. Available from: <https://viden.sl.dk/media/9127/koordinerende-indsatsplaner.pdf>.
- Hjelmar U. Erfaringer med en koordinatorfunktion i det kriminalitetsforebyggende arbejde i Albertslund Kommune: KORA. Det Kommunale Institut for Kommunernes og regionernes Analyse og Forskning; 2013. Available from: <https://www.vive.dk/media/pure/9088/2043580>.
- Petersen MN. Når forløbskoordinatorer og deres samarbejdspartnere får en stemme: Perspektiver på forløbskoordinatorernes rolle og funktion på tværs af sundhedsvæsenet: Aalborg Universitet; 2016.
- Regeringen, KL, Danske Regioner. Et stærkere og mere trygt digitalt samfund. Den fællesoffentlige digitaliseringsstrategi 2016-2020 [cited 2021 15. september]. Available from: <https://digst.dk/media/12811/strategi-2016-2020-enkelt-tilgaengelig.pdf>
- Vejledning om digitaliseringsklar lovgivning - om at indtænke digitalisering i lovudarbejdelsen, VEJ nr 9509 af 12/07/2018 (2018).
- Svendsen IL, Bonfils IS. Rehabilitering – retsgrundlaget og dets udvikling. *Sociologi og rehabilitering.* 2. udgave ed. København: Munksgaard; 2019. p. 256 sider.
- EU-Kommissionen. Databeskyttelsesforordningen (2016/679). 2016.
- Solvang PK, Feiring M. Rehabilitation as a Curricular Construction. In: Harsløf I, Poulsen I, Larsen K, editors. *New Dynamics of Disability and Rehabilitation: Interdisciplinary Perspectives.* Singapore: Springer Singapore; 2019. p. 273-292.
- Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, et al. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet.* 2010 Dec 4;376(9756):1923-58.
- Falk K, Andersen JF. Sundhedsvæsenet på tværs. Munksgaard; 2018. (Toft M, editor.).
- Frenk J, Hunter DJ, Lapp I. A renewed vision for higher education in public health. *Am J Public Health.* 2015 Mar;105 Suppl 1(Suppl 1):S109-13.
- Thuesen J. Uddannelse i rehabilitering og palliation – uddannelse i et komplekst sundhedsvæsen. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin,* nr 4, 2021. p. 60 – 66.
- Nielson AL, Erichsen AW. Hvor godt fungerer det interprofessionelle samarbejde? [cited 2021 5. oktober]. Available from: <https://dssnet.dk/artikler/hospitaler/hvor-godt-fungerer-det-interprofessionelle-samarbejde/>
- Schou IA. Vi skal lære at respektere hinandens fagligheder og være fælles om noget mere 2018 [cited 2021 28. oktober]. Available from: <https://vpt.dk/kompetencer/vi-skal-laere-respektere-hinandens-fagligheder-og-vaere-faelles-om-noget-mere>

KAPITEL 9 TILGRÆNSENDE OG OVERLAPPENDE BEGREBER

I dette kapitel beskrives nogle af de tilgrænsende og overlappende begreber, der ofte anvendes sammen med rehabilitering, og hvor der kan opstå uklarheder om snitflader til rehabilitering. De forskellige begreber er arrangeret i alfabetisk orden.

Behandling*

På socialområdet defineres behandling som “en ydelse, der har til formål at forbedre en given tilstand”¹, mens behandling på sundhedsområdet defineres som “en sundhedsintervention, hvor formålet er at påvirke en persons helbredstilstand”². Af sundhedslovens § 5 fremgår, at behandling omfatter “undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, fødselshjælp, genoptræning, sundhedsfaglig pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient”³. Fællesnævneren er, at behandling som udgangspunkt har til formål at reducere eller fjerne en uønsket tilstand hos en person. Fx modtager en person behandling for at overvinde en fobi. I tilfælde, hvor en forbedring ikke er mulig, kan behandling have til formål at opretholde en fysisk, psykisk eller social tilstand eller at minimere en forværring¹. Behandling indebærer ofte, at der er nogen, der vil/gør noget med en anden.

Beskæftigelsesrettet rehabilitering

Rehabilitering, der sigter mod udvikling af arbejdsevne, iværksættes med henblik på at opnå eller fastholde en arbejdsmarkedstilknytning. Beskæftigelsesrettet rehabilitering benævnes også “jobrettet rehabilitering” og “arbejdsrettet rehabilitering”.

Der findes forskellige definitioner af beskæftigelsesrettet rehabilitering. Her præsenteres en international version: “A multi-professional evidence-based approach, that is provided in different settings, services, and activities to working age individuals with health-related impairments, limitations, or restrictions with work functioning, and whose primary aim is to optimize work participation”⁴. I Danmark er det primære ansvar ikke hos én profession eller én virksomhed. Beskæftigelsesindsatserne er forankret i de kommunale jobcentre⁵.

Siden udgivelsen af “Udfordringer til rehabilitering”⁶ er rehabilitering skrevet ind i beskæftigelseslovgivningen i forbindelse med reformen om førtidspension og fleksjob i 2013⁷ og sygedagpengereformen i 2014⁸. Med reformerne blev der oprettet tværfaglige rehabiliteringsteams i kommunale jobcentre i hele landet. Rehabiliteringsteams består af en kommunal repræsentant fra beskæftigelsesområdet, socialområdet, sundhedsområdet og evt. en repræsentant for uddannelsesområdet, samt en regional sundhedskordinator

* WHO nævner fem indsatser målrettet sundhed: sundhedsfremme, forebyggelse, behandling, rehabilitering og palliation. Der er sammenhæng mellem disse indsatser, og i praksis er der ofte stort overlap mellem det der tilbydes. Nogle indsatser indeholder både forebyggelse, sundhedsfremme og rehabilitering, andre palliation og rehabilitering ligesom der er andre typiske kombinationer. Derfor er det ikke muligt og hensigtsmæssigt med en skarp adskillelse mellem områderne.



fra regionens kliniske funktion. Denne samarbejdsmodel indebærer, at personer skal mødes med rehabiliteringsteamet forud for tilkendelse af fleksjob eller førtidspension samt ved komplekse sygedagpengesager. Reformerne har affødt to forløb; *ressourceforløb* og *jobafklaringsforløb*. Forløbene skal være helhedsorienterede med koordinerede indsatser, og begge forløb karakteriseres som beskæftigelsesrettede rehabiliteringsforløb. Formålet er at inkludere flere personer med nedsat funktions- og arbejdsevne på arbejdsmarkedet, ved hjælp af en tværfaglig og inddragende dialog og indsatser på tværs af social-, sundheds- og beskæftigelsesområdet. Personen får en gennemgående koordinerende sagsbehandler, der understøtter rehabiliteringsprocessen og hjælper med de udfordringer, der kan opstå, når indsatser iværksættes på tværs af fag og sektorer.

Beskæftigelsesrettet rehabilitering er udfordret af, at der er ulige risiko for at blive afskediget efter sygdom med funktionsevnenedsættelse, og der er ulige adgang til indsatser, der skal hjælpe den enkelte person tilbage i arbejde⁹. Det varierer, om en person er berettiget til særlig hjælp, behandling og støtte via egne forsikrings- eller pensionsydelse eller udelukkende får de indsatser det offentlige kan tilbyde på beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområdet. Indsatser og tilbud kan ligeledes variere alt efter hvilke kontrakter, jobcentre indgår med andre aktører, om kommunen selv udbyder indsatser, og i hvilket omfang disse tilbydes. Dertil kan nævnes det paradoks, at beskæftigelseslovgivningen isoleret set ikke fremmer et rehabiliteringsperspektiv med autonomi og selvbestemmelse, men er domineret af en ret, pligt og kontrollovgivning mellem personen og jobcenterets sagsbehandler¹⁰. Hvorvidt man er berettiget til offentlig forsøgelse er tæt knyttet til udfaldet af den rehabiliterende indsats og kan derfor både være en motivation og en hæmsko.

I beskæftigelsesrettet rehabilitering er der flere aktører, som kan have betydning for, om et jobrettet forløb bliver en succes. Forskning i fastholdelse efter arbejdsskader og deraf nedsat funktions- og arbejdsevne, påpeger behovet for en koordinerende funktion som understøtter den beskæftigelsesrettede rehabilitering på tværs af aktører og systemer¹¹.

Forebyggelse*

Som rehabilitering er forebyggelse et begreb med forskellige definitioner. Her tages udgangspunkt i den definition, der ofte anvendes af styrelser og myndigheder. Forebyggelse defineres som: *“sundhedsrelateret aktivitet, der søger at forhindre opståen og udvikling af sygdomme, psykosociale problemer eller ulykker”*, og dermed fremmer den enkeltes sundhed og folkesundheden¹². At forhindre opståen og udvikling indebærer også tiltag, der har til formål at stabilisere en tilstand, undgå forværring og imødegå tilbagefald¹³. Forebyggelse tager udgangspunkt i, at der forud for sygdom, ulykker, psykosociale problemer eller uønsket adfærd er risikofaktorer, der fører frem til den uheldsmæssige tilstand. Ved at mindske disse risikofaktorer kan den uheldsmæssige tilstand forhindres. Forebyggelse er derfor ofte baseret på risikovurdering og forebyggelsesindsatser rettet mod risikoreduktion.

* WHO nævner fem indsatser målrettet sundhed: sundhedsfremme, forebyggelse, behandling, rehabilitering og palliation. Der er sammenhæng mellem disse indsatser, og i praksis er der ofte stort overlap mellem det der tilbydes. Nogle indsatser indeholder både forebyggelse, sundhedsfremme og rehabilitering, andre palliation og rehabilitering ligesom der er andre typiske kombinationer. Derfor er det ikke muligt og hensigtsmæssigt med en skarp adskillelse mellem områderne.

Forebyggelse har snitflader og overlap til både sundhedsfremme og rehabilitering¹⁴. Det har betydning, fordi man nogle steder opdeler i primær, sekundær og tertiær forebyggelse. Primær forebyggelse har til formål at hindre sygdom, psykosociale problemer eller ulykker i at opstå. Målgruppen er derfor bred og omfatter ofte hele befolkningen. Sekundær forebyggelse handler om tidlig opsporing af forstadier til sygdom fx ved screening. Tertiær forebyggelse defineres som *“forebyggelse, der har til formål at bremse tilbagefald af sygdom og forhindre udvikling og forværring af kroniske tilstande, herunder fysisk og psykosocial funktionsnedsættelse”*. Der er stort overlap mellem tertiær forebyggelse og rehabilitering, og det er anbefalet at bruge rehabilitering frem for *“tertiær forebyggelse”*¹².

I materiale fra styrelser og myndigheder anvendes begreberne *“borgerrettet forebyggelse”* og *“patientrettet forebyggelse”*¹². Borgerrettet forebyggelse har til formål at mindske risikoen for, at sygdom opstår i den raske del af befolkningen. Patientrettet forebyggelse skal forhindre, at en sygdom udvikler sig yderligere og begrænse eller udskyde dens eventuelle komplikationer. Den patientrettede forebyggelse tager sigte på at optimere behandlingen og sætte den enkelte patient i stand til at tage bedst muligt vare på sig selv. Det kræver, at patienten har den nødvendige viden, færdigheder og kompetencer til god egenomsorg, fx opnået gennem rehabilitering, patientundervisning og genoptræning. Der er således flere fællestræk mellem patientrettet forebyggelse og rehabilitering.

Genoptræning

Genoptræning omfatter såvel fysiske, kognitive, kommunikative og psykiske funktioner og færdigheder. Den består af vejledning eller instruktion, som involverer gentagne handlinger eller øvelser¹. I *“Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner”* er definitionen:

*“Genoptræning er en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en patient/borger, evt. pårørende og personale. Formålet med genoptræning er, at patienten/borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne; bevægelses- og aktivitetsmæssigt, kognitivt, emotionelt og socialt”*¹⁵.

Der ses således stort overlap med rehabilitering, men genoptræning er afgrænset til *“træning af kroppens funktioner og træning af aktiviteter, dvs. træning af funktionsnedsættelser i relation til for eksempel bevægeapparatet og aktivitetbegrænsninger”*. Deltagelsesaspektet er således ikke omfattet af genoptræning.

Genoptræning udgør oftest en del af en bredere rehabiliteringsindsats på linje med andre tilbud, som samlet skal forbedre eller vedligeholde personens funktionsevne. Genoptræning kan både have til formål at erhverve en ny færdighed, at generhverve en færdighed, som er mistet eller svækket, eller at minimere følgerne af en vedvarende eller progredierende tilstand. Genoptræning omfatter træning af kroppens funktioner og træning af aktiviteter, men til forskel fra rehabilitering er der ikke fokus på deltagelsesaspektet¹⁵.

Habilitering

Habilitering betyder at *“udvikle nye evner”* og har specifikt til formål at støtte udviklingen hos personer med en medfødt eller tidligt erhvervet funktionsnedsættelse. Ligesom det er

beskrevet i målgruppen for rehabilitering har personer i habilitering begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet.

I modsætning til en rehabiliterende indsats vil en habiliterende indsats være kendetegnet ved, at den sættes ind fra tidlig barndom. Et barn med en medfødt hjerneskade fungerer ikke som et normalt spædbarn, måske hverken spise-, kontakt- og/eller kropsmæssigt. Ligeledes vil udviklingen gå langsomt, den kommer ikke af sig selv og går evt. i en ikke normal retning. Forældrene er ofte i vildrede med, hvordan de kan håndtere og stimulere deres barn bedst muligt. De har stort behov for faglig information og vejledning og for medinddragelse i indsatsen i det omfang, de kan magte eller overkomme det. Indsatsen har til mål at udvikle barnets færdigheder, fysisk, psykisk, kognitivt og/eller socialt.

Fra starten kender man ikke barnets potentialer for udvikling. Men jo tidligere man kommer i gang, jo bedre. Professionelle skal have viden og erfaring, for at fange de små tegn, som kan vise vejen for den videre udvikling. Der er tale om en bred fagligt funderet, koordineret og kontinuerlig indsats, hvor professionelle evt. skifter i takt med, at barnets udvikling og alder medfører behov for ny faglighed. De eneste, som er med i hele forløbet, er barnet og forældrene. Forældrene er selvsagt essentielle samarbejdspartner i en habiliterende indsats. Familier får ofte en kontaktperson, så forældrene ikke selv skal være tovholder på indsatserne¹⁶. Kontaktpersonen skifter ved fx overgang fra børnehaven til skole. I ungdomsårene får den unge selv stigende indflydelse afhængig af funktionsevnen. Dette kan ændre sig som voksen afhængig af personens funktion og evt. behov for værge.

Varigheden af en rehabiliterende indsats kan være kort eller lang afhængig af funktions- evnenedsættelsen. Principielt kan man sige det samme om den habiliterende indsats. Børn og unges udfordringer ændrer sig under opvæksten, og der kan opstå behov for støtte, træning og vejledning langt ind i voksenlivet. For nogle vil indsatsen være livslang, blandt andet for at bevare de opnåede færdigheder.

I hvidbogen bliver rehabilitering for første gang i en dansk kontekst beskrevet i relation til rehabilitering. Men det er vigtigt at anerkende, at børn og unge med fysisk funktionsnedsættelse, generel udviklingshæmning og alvorlige udviklingsforstyrrelser har brug for særlige indsatser og opmærksomhed. Der er behov for at beskrive denne gruppe nærmere og for en overordnet tilknytning af praksisindsatser til børne- og ungeområdet. Dette har motiveret en arbejdsgruppe bestående af professionelle, der arbejder med personer med medfødte eller tidligt erhvervede funktionsnedsættelser samt repræsentanter fra handicaporganisationer til at udarbejde et debatoplæg om habilitering. Formålet med debatoplægget er at igangsætte en faglig og politisk debat om habilitering. I debatoplægget drøftes det blandt andet, at forskellen mellem rehabilitering og habilitering primært relaterer sig til målgruppe, indsats, varighed og samarbejdspartnere^{17,18}.

Hverdagsrehabilitering

Begrebet hverdagsrehabilitering blev introduceret i Danmark i 2008. Inspireret af erfaringer med "hem-rehabilitering" fra den svenske kommune Östersund påbegyndte Fredericia Kommune et udviklingsarbejde om det, der fik betegnelsen "hverdagsrehabilitering"¹⁹. Det blev senere til rehabilitering efter servicelovens § 83 a, og som

fortsat kaldes hverdagsrehabilitering en del steder^{20,21}. Rehabilitering er her et tværfagligt tiltag, der foregår i personens hjem eller nærmiljø, og har til formål at forbedre personens funktionsevne, herunder at fremme evnen til at udføre almindelige daglige aktiviteter^{20,21}. Den kan også have et forebyggende potentiale i forhold til fx at mindske en tilbagegang i personens funktion eller bevare en given funktion længst muligt. Omdrejningspunktet for denne rehabilitering er personens samlede funktionsevne, herunder kropslige funktioner (fysiske og kognitive), dagligdagens aktiviteter i hjemmet samt deltagelse og samspil med andre²². Forløbene varetages oftest af SOSU-assistenten og -hjælperen, mens det oftest er ergo- eller fysioterapeuter, der koordinerer forløbene.

Den internationale betegnelse for hverdagsrehabilitering er "reablement", der i 2020 blev defineret i en international Delphi-proces:

"Hverdagsrehabilitering er en person-centreret, holistisk tilgang, der har til formål at forbedre en persons fysiske og/eller anden funktionsevne, at øge eller bevare uafhængighed i meningsfulde aktiviteter i dagligdagen i hjemmet og at reducere personens behov for varige ydelser. Hverdagsrehabilitering består af en række koordinerede besøg og leveres af fagpersoner fra et tværfagligt team. Indsatsen omfatter en grundig indledende helhedsvurdering, målrettede planer og regelmæssig revurdering af behov og planer. Hverdagsrehabilitering støtter en person til at nå relevante mål gennem deltagelse i daglige aktiviteter, boligindretning og hjælpemidler samt inddragelse af personens netværk. Hverdagsrehabilitering er en inkluderende tilgang uanset alder, kapacitet, diagnose eller bopæl" (egen oversættelse)²³.

Palliation* og palliativ rehabilitering

Definitionen af palliation har udviklet sig over tid. I 1990 skrev WHO "palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment..." Det er en forståelse, som retter sig direkte mod personer med kræftsygdomme. I 2002 præsenterede WHO en ny definition, som i dag anvendes af Sundhedsstyrelsen: "Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og deres familier, som står over for problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art"²⁴. Med denne definition introduceres et nyt centralt begreb: livstruende sygdom.

En ny international definition blev introduceret i 2020: "Palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness, and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers."²⁵. Livstruende sygdom blev her ændret til alvorlig sygdom, og på den måde bevæger palliation sig et skridt væk fra fokus på afslutningen af livet til livskvalitet i livet med alvorlig sygdom. Denne udvikling ændrer dog ikke på, at palliation har til formål at forbedre livskvalitet for patienter og pårørende

* WHO nævner fem indsatser målrettet sundhed: sundhedsfremme, forebyggelse, behandling, rehabilitering og palliation. Der er sammenhæng mellem disse indsatser, og i praksis er der ofte stort overlap mellem dem der tilbydes. Nogle indsatser indeholder både forebyggelse, sundhedsfremme og rehabilitering, andre palliation og rehabilitering ligesom der er andre typiske kombinationer. Derfor er det ikke muligt og hensigtsmæssigt med en skarp adskillelse mellem områderne.

ved at lindre lidelse - samtidig med, at døden betragtes som en naturlig del af livet. Men der åbnes op for en tidlig palliativ indsats, selv når håbet om helbredelse endnu ikke er definitivt opgivet. Eksempelvis kan patienter på organtransplantationslisten, tilbydes en palliativ indsats mens de venter på transplantation. Samtidig udvides målgruppen, hvor ambitionen er at "skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose"^{24,26}.

Centralt i palliation er, at lidelse forstås ud fra fire dimensioner; fysisk, psykisk, eksistentiel og social, og palliative indsatser retter sig imod alle berørte dimensioner.

Palliativ rehabilitering er et relativt nyt begreb i dansk sammenhæng. Begrebet blev først introduceret som rehabilitering til personer med fremskreden kræft, hvor fokus særligt var på at minimere komplikationer og fremme mestring af symptomer. Palliativ rehabilitering anvendes ofte synonymt med begrebet rehabiliterende palliation. Historisk blev palliativ rehabilitering introduceret i en behandlings- og rehabiliteringskontekst, mens rehabiliterende palliation især er beskrevet i en palliativt orienteret sammenhæng²⁷.

Palliation og rehabilitering repræsenterer som udgangspunkt forskellige videns- og praksisfelter, men danske myndigheder har lagt op til, at tilgangene tænkes sammen i forløb til personer med livstruende sygdom²⁸. Således beskriver Sundhedsstyrelsen, at palliation med fordel kan tænkes ind i rehabiliteringsindsatser i kommunerne for at understøtte sammenhæng og imødekomme personens individuelle behov²⁴. Hvor rehabilitering klassisk ses som tilgange, der aktivt fremmer funktionsevne, mestring og livskvalitet, har palliation i sin oprindelse fokus på at forbedre livskvalitet og lindre lidelse helt frem til døden. Men disse forskelle reduceres i takt med, at rehabilitering tilbydes senere og senere i sygdomsudviklingen og palliation tilbydes tidligere og tidligere i sygdomsforløbet. Således vil en tidlig palliativ indsats altid rumme et fokus på at fremme funktionsevne, mestring og livskvalitet samt medansvar for behandlingsplanen, hvor rehabilitering sidst i et progredierende sygdomsforløb også vil omfatte personens evne til at leve med tiltagende svækkelse og erkendelse af snarlig død²⁹.

Præhabilitering

Præhabilitering refererer almindeligvis til *interventioner til opbygning af modstandsdygtighed før behandling via konditionering og medicinsk optimering*²³.

Begrebet anvendes blandt andet inden for kræftområdet, og beskrives som en proces i kræftplejens kontinuum, der finder sted mellem kræftdiagnosen og begyndelsen af behandlingen. Denne inkluderer en fysisk og psykisk vurdering, som beskriver personens funktionsevne, identificerer svækkelse og tilbyder målrettede indsatser, der fremmer personens helbred for således at forebygge og/eller reducere sværhedsgraden af fremtidig svækkelse³⁰.

Præhabilitering anvendes også om forebyggende tiltag for personer, som afventer operation³¹. Det kan være hjælp til rygestop, nedsættelse af alkoholforbrug og vejledning om generel fysisk aktivitet eller mere specifik selv-træning – alt efter personens behov. En præhabiliterende indsats kan nedsætte risikoen for komplikationer i personens

forløb under og efter et planlagt kirurgisk indgreb. Der er ligeledes erfaring for, at nogle personer kan være mere åbne over for et forebyggende tilbud, og mere motiverede for en livsstilsændring, når de afventer en operation.

Recovery

Recovery defineres som "*en dybt social, unik og fælles proces, hvor vores levevilkår, materielle omgivelser, holdninger, værdier, følelser, færdigheder og/eller roller forandres. Det er en måde at leve tilfredsstillende, håbefulde og gensidige liv sammen med andre, selv om vi fortsat kan opleve vanskeligheder og problematiske erfaringer. Recovery indebærer, at vi indgår i nye sociale og materielle sammenhænge og deltager i åbne dialoger, hvor nye måder at forstå og håndtere vores situation, kan udvikles, i takt med at vi bevæger os igennem og forbi den psykosociale-materielle krise*"³².

Recovery er en proces, der sker i hverdagen, mens man lever livet og er et udtryk for det, der opleves. Recovery handler om at komme sig på en måde, så man indgår i et meningsfuldt og tilfredsstillende liv, sådan som man selv definerer det, med eller uden symptomer og problemer, som kan komme og gå^{33,34}. Processen kan ikke styres udefra, men kan og bør anerkendes og opmuntres af omgivelserne. Man taler om recovery-orienterede eller -understøttende indsatser. Recovery-orientering bygger på et ligeværdigt partnerskab mellem personen og den professionelle. Den enkelte person er med indefra-perspektivet (1. person) erfarings ekspert og sætter retningen for sin egen recovery. Professionelle bidrager med udefra-perspektivet (3. person) og er eksperter i faglige metoder, systematik og redskaber, som bruges til at understøtte personens recovery-proces. I samarbejdet er det vigtigt, at personen understøttes i at bevare kontrollen over eget liv³⁵. Med en recovery-orienteret tilgang styrkes den psykosociale dimension i rehabilitering, og opmærksomheden rettes mod genopbygning af liv og livskvalitet³⁶.

Som nævnt i kapitel 7 bygger en recovery-orienteret tilgang på fire grundlæggende værdier: *personorientering, personinvolvering, selvbestemmelse og udviklingspotentialer*. I praksis er *personorientering* at høre personens stemme ved at tage afsæt i personens behov, værdier og præferencer med henblik på aktivt at involvere personens perspektiver i beslutninger^{37,38}.

På trods af et øget fokus på *personinvolvering* i rehabilitering kan personer med funktionsevnenedsættelse fortsat opleve at blive objektiviseret og reduceret til at være en diagnose frem for en person med en diagnose. Hvis den professionelle har et biomedicinsk fokus, hvor sygdom primært opfattes som biologiske fejl, funktioner eller afvigelse, kan det føre til, at personen oplever at blive set som sine vanskeligheder og ikke som et myndigt menneske³⁶. Hvis personens præferencer, værdier, ressourcer og sårbarheder ud fra personens perspektiv ikke medtages, men udelukkende vælger et professionelt perspektiv, risikerer vi at overse det, der er betydningsfuldt for personen. Personens perspektiver er subjektive oplevelser, og hvad der tænkes om situationen lige nu. Uanset hvordan selvsamme situation kan se ud fra fx et professionelt perspektiv, må det anerkendes, hvordan personen oplever det. Når vi taler om *selvbestemmelse*, skal der være fokus på personens ret til at foretage individuelle beslutninger og valg omkring alle dele af sin egen proces. Det kan fx betyde, at der er fokus på personens ønskede mål og resultater

samt hvilke indsatser, personen foretrækker for at opnå resultater. Det kan også handle om at give personen indflydelse på, hvem den professionelle samarbejdspartner skal være. Det altafgørende i forhold til begrebet *selvbestemmelse* er, hvordan professionelle møder personer med funktionsevnedssættelse, og hvordan de sammen finder frem til personens drømme via håbet og en tro på *udviklingspotentialer*. Ønsker er en afledt konsekvens af det at have håb. Ønsker kan kun udforskes via grundig samtale med personen, og det kræver stor professionalitet. Professionelles håb på personens vegne er afgørende for personens motivation og tro på, at det er muligt at rehabiliteres^{35,39}.

Specialundervisning

Specialundervisning kan indgå i et rehabiliteringsforløb hos både børn og voksne. Specialundervisning til børn gives på førskoleområdet (specialpædagogisk bistand) og folkeskoleområdet (specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand). Specialpædagogisk bistand og specialundervisning omfatter også rådgivning til forældre, lærere eller andre, der har daglig omsorg for barnet⁴⁰. Specialundervisning og specialpædagogisk bistand omfatter undervisningsmaterialer og hjælpemidler, personlig assistance, undervisning og træning i funktionsmåder og arbejdsmetoder, der tager sigte på at afhjælpe eller begrænse virkningerne af psykiske, fysiske, sproglige eller sensoriske funktionsvanskeligheder. Formålet med specialundervisning og specialpædagogisk bistand er at hjælpe børn til at blive så dygtige, de kan⁴⁰.

Specialundervisning til voksne med fysiske eller psykiske handicap har til formål at afhjælpe eller begrænse virkningerne af funktionsnedsættelse, så personen i videst muligt omfang kan deltage i samfundslivet på samme vilkår som voksne uden handicap⁴¹. Specialundervisningen indeholder både undervisning og specialpædagogisk bistand, herunder rådgivning til personen og dennes pårørende. Undervisningen skal give personen muligheder for et mere aktivt liv og deltagelse i samfundslivet. Det kan fx være at lære at udnytte høreteknologi optimalt og træne de auditive færdigheder for døvblevne*, teknologisk kommunikation ved sprog-, tale- og skriftsproglige vanskeligheder eller særlige taleteknikker. Undervisningen udbydes primært på specialskoler for voksne og kommunikationscentre. Undervisning og specialpædagogisk bistand kan også foregå i personens eget hjem, på arbejdspladsen, i botilbud med videre⁴¹.

Socialt arbejde

Definitionen af socialt arbejde lyder:

“Socialt arbejde er en praksisbaseret profession og en akademisk disciplin, der fremmer social forandring og udvikling, social samhørighed, og empowerment og frigørelse af mennesker. Principper om social retfærdighed, menneskerettigheder, kollektivt ansvar og respekt for forskelligheder er centrale for socialt arbejde. Understøttet af teorier om socialt arbejde, samfundsvidenskab, humanistiske fag og oprindelige folks viden, inddrager socialt arbejde mennesker og strukturer for at adressere livsudfordringer og for at opnå øget trivsel. Ovenstående definition kan blive præciseret på nationalt og/eller regionalt plan”⁴².

* Døvblevne betegner den gruppe af personer, der har mistet deres hørelse. De får oftest indopereret cochlear implantat, et avanceret høreapparat der giver en kunstig hørelse.

Løsning og forebyggelse af sociale problemstillinger er udviklet og kvalificeret indenfor socialt arbejde. I Danmark udføres professionelt socialt arbejde af flere faggrupper, fx socialrådgivere, socialformidlere og pædagoger. De professionelle arbejder både på børne-, unge- og voksenområdet, samt på social, beskæftigelses- og sundhedsområdet, i kommunale forvaltninger og tilbud. Socialt arbejde har en direkte snitflade til rehabilitering idet socialt arbejde også har fokus på helhedssyn, brugerinddragelse samt koordination af indsatser og social forandring, herunder inklusion og øget deltagelse i samfundet⁴³.

Sundhedsfremme*

Som med rehabilitering er sundhedsfremme et begreb med forskellige definitioner. Her tages der udgangspunkt i den definition, der ofte anvendes af styrelser og myndigheder. Sundhedsfremme defineres således, som *“sundhedsrelateret aktivitet, der søger at fremme den enkeltes sundhed og folkesundheden ved at skabe rammer og muligheder for at mobilisere patienters og andre borgers ressourcer og handlekompetence”¹².*

Hvor forebyggelse handler om at undgå uønskede tilstande og processer, handler sundhedsfremme om at opnå ønskværdige tilstande og processer. I sundhedsfremme er der blandt andet fokus på beskyttende faktorer, der fremmer sundhed og trivsel, dette skal ses i relation og sammenhæng med risikofaktorer som er helt centralt i forebyggelse⁴⁴. Beskyttende faktorer kan inddeles i forskellige niveauer, individuelt, socialt og strukturelt niveau. Eksempler på beskyttende faktorer kan være følelse af mening og sammenhæng i hverdagslivet, støttende sociale relationer og trygge omgivelser⁴⁴. De beskyttende faktorer forandrer sig gennem livet.

Der er konsensus om, hvad der betragtes som sygdom og dermed uønskede tilstande, men der er mange bud på, hvad der er det gode liv og dermed ønskværdige tilstande og processer. I det brede sundhedsbegreb skabes sundhed af mennesker i deres hverdag i samspil med omgivelserne. Sundhed kan skabes ved omsorg for sig selv og andre, ved at træffe beslutninger, som bedst indfrier egne ønsker og mål, og sundhed kan fremmes af gode og støttende omgivelser⁴⁵. Handlekompetence og evnen til at handle i overensstemmelse med egne ønsker og behov kan være en vej til sundhed. I sundhedsfremme er et af de vigtige elementer *“sense of coherence”*, som er en følelse af sammenhæng og af at tilværelsen er meningsfuld, begribelig og håndterlig⁴⁶. I sundhedsfremme lægges der således vægt på udvikling af personers sundhedsbevidsthed, handlekompetence, egenomsorg, og at det enkelte menneske tager sundheden i egen hånd og kan handle i overensstemmelse med egne ønsker og behov⁴⁶.

Vedligeholdelsestræning

I *“Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner”* defineres vedligeholdelsestræning som *“målrettet træning for at forhindre funktionstab, fastholde eller forbedre den hidtidige funktionsevne”¹⁵.* Vedligeholdelsestræning omfatter vedligeholdelse af såvel fysiske som psykiske funktioner og færdigheder^{1,15}.

* WHO nævner fem indsatser målrettet sundhed: sundhedsfremme, forebyggelse, behandling, rehabilitering og palliation. Der er sammenhæng mellem disse indsatser, og i praksis er der ofte stort overlap mellem det der tilbydes. Nogle indsatser indeholder både forebyggelse, sundhedsfremme og rehabilitering, andre palliation og rehabilitering ligesom der er andre typiske kombinationer. Derfor er det ikke muligt og hensigtsmæssigt med en skarp adskillelse mellem områderne.

Referencer

- Socialstyrelsen. Socialstyrelsens begrebsbase 2020 [cited 2021 24. maj]. Available from: <https://ss.itlem.dk/>
- Sundhedsdatastyrelsen. Begrebsbasen - behandling [cited 2021 15. juni]. Available from: <https://sundhedsdata.itlem.dk/?TermId=232&SrcLang=da&TrgLang=en>
- Sundhedsloven, LBK nr 903 af 26/08/2019 (2019).
- Escorpizo R, Brage S, Homa D, et al. Handbook of Vocational Rehabilitation and Disability Evaluation Application and Implementation of the ICF. 1st ed. 2015. ed. Cham: Springer International Publishing; 2015. (Handbooks in Health, Work, and Disability).
- Hansen L. Beskæftigelsesrettet rehabilitering. 1. udgave ed. København: Hans Reitzel; 2014.
- Hjortbak BR, Bangshaab J, Johansen JS, et al. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. 1 udg ed.: Rehabiliteringsforum Danmark; 2011.
- Lov om ændring af lov om en aktiv beskæftigelsesindsats, lov om aktiv socialpolitik, lov om social pension og forskellige andre love, LOV nr 1380 af 23/12/2012 (2013).
- Lov om ændring af lov om sygedagpenge, lov om en aktiv beskæftigelsesindsats, lov om ansvaret for og styringen af den aktive beskæftigelsesindsats, lov om arbejdsløshedsforsikring m.v. og forskellige andre love, LOV nr 720 af 25/06/2014 (2014).
- Braddock D, Parish S. Handbook of Disability Studies. Handbook of disability studies. California: SAGE Publications, Inc.; 2001. p. 11-68.
- Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats, LOV nr 548 af 07/05/2019 (2019).
- Mortensen OS. Litteraturoversigt over virksomheders indsats for fastholdelse af personer med arbejdsskader. Holbæk: Arbejds- og Socialmedicinsk Afdeling, Holbæk Sygehus; 2017.
- Sundhedsstyrelsen. Terminologi. Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. 2005.
- Sundhedsdatastyrelsen. Begrebsbasen - forebyggelse [cited 2021 15. juni]. Available from: <https://ss.itlem.dk/?TermId=1444&SrcLang=da&TrgLang=en>
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen; 2016.
- Sundheds- og Ældreministeriet. Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner. 2018.
- Byriel L, Knigge ML. Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap: guide til hjælp og støtte. Odense: Socialstyrelsen; 2013.
- Rehabiliteringsforum Danmark. Debatoplæg vedrørende habilitering. MarselisborgCentret; In press.
- Det Centrale Handicapråd. FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. 2017.
- Kjellberg PK, Ibsen R, Kjellberg J. Fra pleje og omsorg til rehabilitering - Erfaringer fra Fredericia Kommune. Dansk Sundhedsinstitut; 2011.
- Petersen A, Graff L, Rostgaard T, et al. Rehabilitering på ældreområdet: hvad fortæller danske undersøgelser os om kommunernes arbejde med rehabilitering i hjemmeplejen? Version 1.0 ed: Sundhedsstyrelsen; 2017.
- Østergaard L, Jørgensen S, Riis-Djernæs L. Ergoterapeutisk somatisk rehabilitering til voksne og ældre. In: Brandt Å, Peoples H, Pedersen U, editors. Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. 4. udgave. ed. København: Munksgaard; 2019.
- Lauritzen HH, Bjerre M, Graff L, et al. Rehabilitering på ældreområdet: Afprøvning af en model for rehabiliteringsforløb i to kommuner. Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI); 2017. p. 194.
- Metzelthin S, Rostgaard T, Parsons M, et al. Development of an internationally accepted definition of reablement: A Delphi study. Ageing and Society. 2020:1-16.
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
- Radbruch L, De Lima L, Knaut F, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. J Pain Symptom Manage. 2020 Oct;60(4):754-764.
- Marså K, Hansen VB, Madsen JK, et al. Palliativ indsats er for alle, også patienter med livstruende medicinsk organsvigt. Ugeskrift for læger online. 2019 [cited. https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2019-09/v02190110_0.pdf]
- Thuesen J, Jespersen E. Rehabilitering og palliation. In: Lindahl-Jacobsen LE, Poulsen DV, editors. Ergo- og Fysioterapi i den palliative praksis: Gads forlag; 2021. p. 33-44.
- Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2018.
- Timm H, Thuesen J, Clark D. Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges [version 1; peer review: 1 approved]. Wellcome Open Research. 2021;6:171.
- Silver JK, Baima J. Cancer prehabilitation: an opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and psychological health outcomes. Am J Phys Med Rehabil. 2013 Aug;92(8):715-27.
- Molenaar CJL, Papen-Butterhuis NE, Herrle F, et al. Prehabilitation, making patients fit for surgery - a new frontier in perioperative care. Innov Surg Sci. 2019 Dec;4(4):132-138.
- Topor A, Larsen IB, Bøe TD. At komme sig - fra personlig udvikling til social forandring. Psykosociale replikker: Dansk Selskab for Psykosocial Rehabilitering; 2020.
- Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosocial Rehabilitation Journal. 1993;16(4):11-23.
- Slade M, Longden E. Empirical evidence about recovery and mental health. BMC Psychiatry. 2015 Nov 14;15:285.
- Slade M. 100 ways to support recovery. 2nd edition. Rethink Mental Illness; 2013.
- Glintborg C, Birkmose D. "Hvis man havde set mig som menneske fremfor bare min skade"- Indefra-perspektiver på dansk neurorehabilitering. Forskning i Pædagogers Profession og Uddannelse. 2018;2(1):33-48.
- Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. Soc Sci Med. 2000 Oct;51(7):1087-110.
- Jesus TS, Bright FA, Pinho CS, et al. Scoping review of the person-centered literature in adult physical rehabilitation. Disability and Rehabilitation. 2021 2021/05/22;43(11):1626-1636.
- Epløv LF, Korsbek L, Pedersen L, et al. Psykiatrisk og psykosocial rehabilitering - En recoveryorienteret tilgang. 1. ed.: Munksgaard; 2010.
- Bekendtgørelse om folkeskolens specialpædagogiske bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt skolegangen, BEK nr 356 af 24/04/2006. Sect. Kapitel 1 (2006).
- Børne- og Undervisningsministeriet. Om specialundervisning for voksne 2021 [cited 2021 29. oktober]. Available from: <https://www.uvm.dk/specialundervisning-for-voksne/om-specialundervisning-for-voksne>
- IFSW – International federation of Social Workers. Global definition af socialt arbejde 2014 [cited 2021 13. oktober]. Available from: <https://socialraadgiverne.dk/om-dansk-socialraadgiverforening/internationalt-samarbejde/ifsw-international-federation-of-social-workers/>
- Posgaard R, Nørrelykke H, Antczak HB. Socialrådgivning og socialt arbejde. En grundbog. København: Hans Reitzel; 2015.
- Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsespakke – Mental sundhed. 2018.
- WHO. International Conference on Health Promotion, Ottawa 1986 [cited 2021 1. april]. Available from: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference/actions>
- Andersen ML. Empowerment - begreb og betydning i teori og praksis. In: Niklasson G, Breck T, Hjørup T, editors. Sundhed, menneske og samfund. København: Samfundslitteratur; 2013. p. 249-271.

KAPITEL 10

ANBEFALINGER TIL FREMTIDENS REHABILITERING

Arbejdet med hvidbog om rehabilitering har afdækket udfordringer og dilemmaer i rehabilitering. De frugtbare drøftelser og de mange perspektiver, der har været inddraget, leder frem til fem anbefalinger, som er afgørende for at løfte rehabiliteringsområdet.

Anbefalingerne retter sig mod det politisk-administrative niveau og praksisniveauet og skal danne udgangspunkt for videre drøftelser og udvikling af rehabilitering i Danmark. De fem anbefalinger skal operationaliseres, og der er behov for løbende opfølgning.

1. Den enkelte persons behov, håb, ressourcer og hele livssituation skal danne afsæt for al aktivitet i rehabilitering

I rehabilitering er det afgørende, at der arbejdes ud fra et helhedsorienteret biopsykosocialt perspektiv. Opgaven er at "se og tilgodese" det hele menneske ud fra den livssituation, personen befinder sig i. Personen i rehabilitering er ekspert i egen forståelse af trivsel, og hvad der er et godt og meningsfuldt liv. Rehabilitering foregår ofte i et komplekst praksisfelt, hvor indsatserne går på tværs af sektorer, forvaltningsområder og professioner. De professionelle skal derfor samstemme og koordinere skræddersyede indsatser, så dette er udgangspunktet. Derfor skal al rehabilitering tage afsæt i den enkelte persons behov, håb, ressourcer og hele livssituation.

2. Styrk fokus på personer med særlige behov, herunder sårbare grupper, børn og pårørende

Det har vist sig, at en række grupper ikke får den rehabilitering, de har brug for. Forskning viser social ulighed i, hvem der tilbydes og gennemfører rehabilitering. Der ses også ulighed i brugen af ydelser samt i muligheden for at benytte tilgængelige ydelser. Nogle grupper i befolkningen modtager færre ydelser end andre – og disse forskelle er socialt bestemt. Dette øger risikoen for udstødelse af arbejdsmarkedet, uhensigtsmæssig brug af ydelser samt forringet funktionsevne og livskvalitet for disse personer. Endelig ses geografiske forskelle i udbud af rehabiliteringsydelser, hvilket også resulterer i ulige adgang. Der er derfor behov for at styrke fokus på sårbare eller udsatte grupper, så det sikres, at de opnår samme adgang til og gavn af rehabilitering som andre. Der er ligeledes behov for en særlig opmærksomhed på børn i rehabilitering, som kan have svært ved at udtrykke egne ønsker og behov, og hvor forældrene spiller en vigtig rolle.

Da rehabilitering oftest er rettet mod personen alene, kan det overses, at pårørende kan blive så belastet af situationen, at de også får behov for rehabilitering. Børn og unge, der vokser op i familier med en person med nedsat funktionsevne kan befinde sig i en utryk og ændret livssituation, som for nogle kan føre til mistrivsel. Der er derfor behov for øget

opmærksomhed på støtte til børn og unge, der er pårørende, og at have opmærksomhed på de sociale myndigheders eventuelle forpligtelser over for dem.

3. Styrk den faglige kvalitet gennem forskning, vidensbasering, systematisk dataindsamling, monitorering og fælles nationale beskrivelser af rehabiliteringskompetencer

Rehabilitering skal være vidensbaseret. Det kræver systematisk kvalitetsarbejde i praksis og forskning, så der skabes relevant og anvendelig viden, som kan omsættes til praksis. Kommunerne har ansvaret for en stor del af rehabiliteringsopgaven, og er ikke som regionerne lovgivningsmæssigt forpligtet til at forske. Det anbefales at styrke kommunernes monitorering og kvalitetsarbejde inden for rehabilitering. Der er behov for, at forskning i rehabilitering styrkes generelt, og at dette sker i samarbejde med vidensinstitutioner og i tæt samspil mellem professionelle, forskere og de personer, det drejer sig om.

I Danmark arbejdes der på at udvikle systematisk og løbende dataindsamling, som kan bruges til at monitorere og sikre kvaliteten af indsatser i rehabilitering. Den nuværende monitorering er udfordret af forskellig registreringspraksis og infrastruktur i kommuner og regioner, som vanskeliggør fælles dataindsamling og monitorering på tværs af sektorer. Det samme er gældende på tværs af forvaltningsområder. Fra et praksis-, folkesundheds- og samfundsøkonomisk perspektiv er der behov for systematisk og ensartet monitorering inden for rehabilitering på tværs af sektorer og forvaltningsområder.

Kompetencer og kompetenceudvikling er en væsentlig forudsætning for kvalitet i rehabilitering. At arbejde rehabiliterende kræver, at de professionelle udvikler tværfaglige kompetencer, som ligger ud over de kompetencer, de har erhvervet sig på grunduddannelserne. Det anbefales derfor, at der udarbejdes fælles nationale beskrivelser for de professionelle rehabiliteringskompetencer, som kan understøtte kompetenceudvikling og uddannelse i rehabilitering.

4. Styrk koordinering og sammenhæng på tværs af lovgivning, forvaltningsområder og fagområder

Rehabilitering kræver ofte sammenhængende og koordinerede indsatser fra flere enheder på tværs af forvaltningsområder. For personen i rehabilitering og de pårørende kan rehabiliteringsprocessen opleves som usammenhængende og ukoordineret. De kan opleve, at de selv er ansvarlige for at bære information og koordinere på tværs af indsatser, hvilket kan være en belastning. Der er således behov for at sikre sammenhængende og koordinerede indsatser i rehabilitering.

Koordinering og samarbejde mellem professionelle på tværs af forvaltnings- og fagområder er udfordret fagligt, ledelsesmæssigt og af forskellige rammebetingelser. Fagsprog, problemforståelser, traditioner og kulturer varierer på tværs af fagområder. Der er behov for videregivelse af relevante informationer, samt at kommunikere stringent og tydeligt på tværs, således at personen i rehabilitering oplever større sammenhæng og gennemsigtighed i rehabiliteringsforløbet.

Rehabilitering udfordres i dag af krav til standardisering og organisatorisk målopfyldelse på den ene side og krav om differentiering, helhedsorientering og individuel målsætning på den anden side. Det stiller store krav til ledelse af rehabilitering. Ledernes kompetencer bør styrkes, så de kan udøve fleksibel ledelse i komplekse organisatoriske rammer, med afsæt i de værdier, den tænkning og de principper, som rehabilitering indebærer.

Der er også behov for en større sammenhæng i lovgivningen på de forskellige forvaltningsområder, som varetager rehabilitering. Her er det vigtigt med en tydelig fælles forståelse og præcisering af lovområdernes rehabiliteringsopgave og forpligtelse til samarbejde og koordinering med de andre områder.

5. Hvidbogens indhold og anbefalinger operationaliseres og monitoreres

For at sikre, at hvidbogen får den nødvendige gennemslagskraft, anbefales det at igangsætte en operationalisering af hvidbogens indhold og anbefalinger 1-4. Det indebærer en konkretisering af, hvordan hvidbogens indhold og anbefalinger omsættes til praksis, og hvordan udrulning af anbefalingerne kan monitoreres.

Arbejdet ledes af styregruppen for "Hvidbog om rehabilitering". Styregruppen etablerer en tænketank med repræsentanter fra centrale aktører på rehabiliteringsområdet. Styregruppen kan ved behov nedsætte arbejdsgrupper, som kan løse mere krævende opgaver, som fx litteraturstudier, interviewundersøgelser, kortlægninger, pilotprojekter mv. Dette vil i nogle tilfælde kræve særskilt finansiering efter aftale med styregruppen.

BILAG 1

PROCESSEN FOR HVIDBOG OM REHABILITERING

Hvidbog om rehabilitering er blevet til i et samarbejde mellem DEFACTUM, Region Midtjylland og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Region Syddanmark og Syddansk Universitet. Arbejdet er støttet af VELUX FONDEN. Bogen udgives af Rehabiliteringsforum Danmark.

Arbejdet med hvidbogen har haft til formål at udvikle begrebsapparatet inden for rehabilitering, skabe klarhed over hvad rehabilitering er i dag både nationalt og internationalt. Desuden at foreslå anbefalinger med henblik på at styrke fremtidens rehabilitering i Danmark.

Det er centralt, at hvidbogen er udarbejdet som et bredt samarbejde mellem relevante og engagerede aktører og interessenter på rehabiliteringsområdet. Udgangspunktet har derfor været, at den er konsensusbaseret, hvilket betyder at alt indhold som udgangspunkt er udviklet i konsensus mellem de involverede parter.

Arbejdet har været i gang fra september 2020 og er afsluttet med en lancering af hvidbogen den 30. marts 2022.

Arbejdet er ledet af DEFACTUM og REHPA, og er organiseret med følgende grupper:

- › En rådgivende styregruppe (se medlemmer i bilag 2)
- › En tværgående ekspertgruppe (se medlemmer i bilag 3)
- › En referencegruppe (se medlemmer i bilag 4)
- › Et brugerpanel (se medlemmer i bilag 5)

Repræsentanter for personen i rehabilitering og pårørende har indgået i alle etablerede grupper. Desuden har et sekretariat betjent de etablerede grupper samt været ansvarlig for den endelige redigering og sammenskrivning af hvidbogen.

Sekretariatet har bestået af:

Thomas Maribo

Professor, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet og forskningsleder, DEFACTUM, Region Midtjylland (formand for den tværgående ekspertgruppe)

Charlotte Ibsen

Forsker, DEFACTUM, Region Midtjylland (projektleder)

Jette Thuesen

Seniorforsker REHPA, Region Syddanmark og Syddansk Universitet, Fra 1.1.2022: Lektor, Enheden for Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet & Center for Ernæring og Rehabilitering, Professionshøjskolen Absalon

Claus Vinther Nielsen

Professor, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet, DEFACTUM, Region Midtjylland og Socialoverlæge, Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Regionshospitalet Gødstrup (formand for den rådgivende styregruppe)

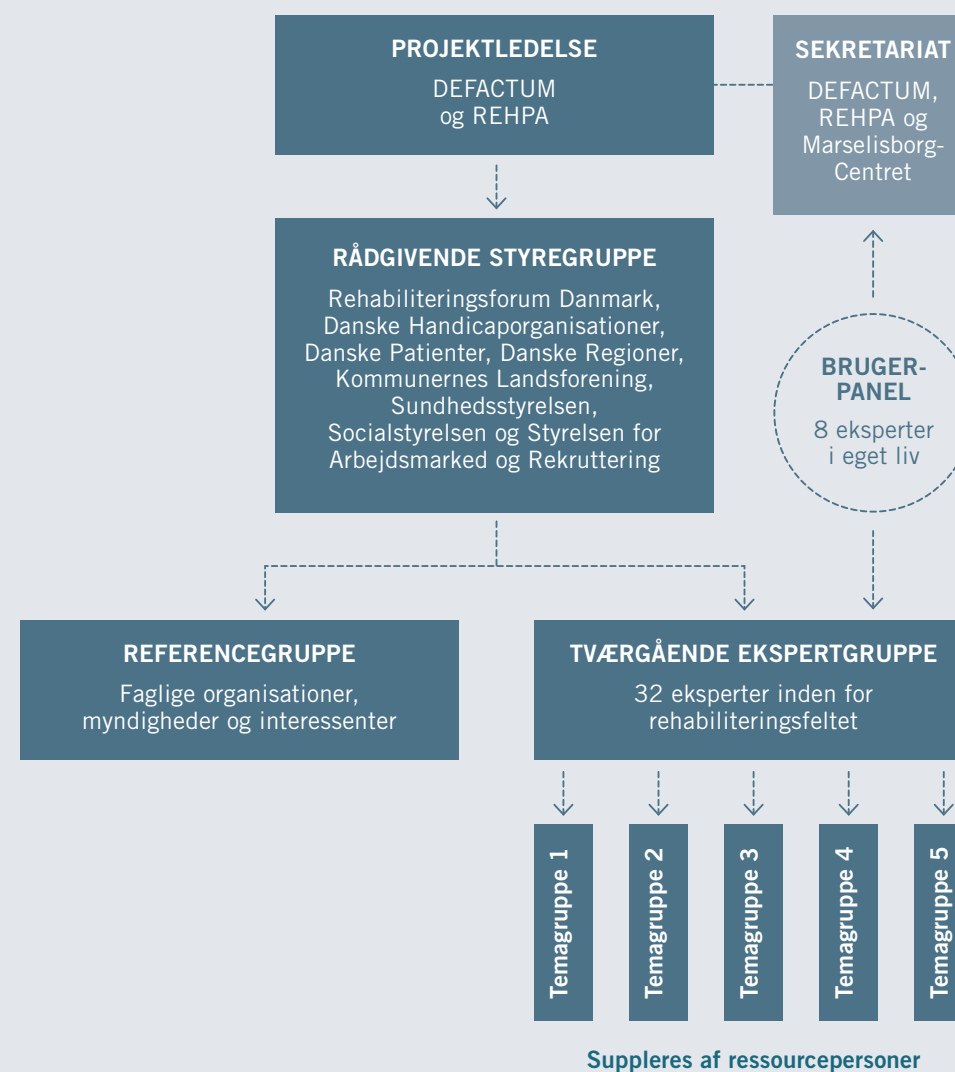
Jan Sau Johansen

Cand. Mag. Områdechef, MarselisborgCentret og Sekretariatsleder Rehabiliteringsforum Danmark.

Ane Bonnerup Vind

Videncenterchef, overlæge, REHPA Region Syddanmark og Syddansk Universitet (fra 18. juni 2021)

Den samlede organisering af arbejdet kan ses i nedenstående figur.



Udarbejdelsen af hvidbogen har centeret sig om arbejdet i den tværgående ekspertgruppe bestående af danske rehabiliteringsekspertter (bilag 3) Ekspertterne er udpeget på baggrund af deres viden, erfaringer og særlige interesse for rehabilitering. De repræsenterer beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområderne samt brugerperspektivet indenfor både praksis og forskning. I perioden fra december 2020 til oktober 2021 er der holdt 7 ekspertgruppemøder. 5 møder er afholdt via video grundet COVID-19, mens der i september 2021 blev afholdt et afsluttende to-dags seminar med fysisk fremmøde. Her var fokus på at sikre indholdet på tværs af hvidbogen.

Den tværgående ekspertgruppe var opdelt i fem temagrupper. Hvert medlem meldte sig til at deltage i mindst en temagruppe inden for de fem prioriterede arbejdstemaer:

1. Brugerperspektiver
2. Faglige indsatser, modeller og teorier
3. Rammebetingelser og organisering
4. Mellem bruger, faglige indsatser og rammebetingelser
5. Rehabilitering og tilgrænsende/overlappende begreber, herunder udarbejdelse af en ny definition af rehabilitering

De fem temagrupper arbejdede i perioden januar til oktober 2021. Deres opgave var at arbejde på baggrund af oplæg og vejledning mellem møderne i den tværgående ekspertgruppe samt udarbejde et skriftligt bidrag. Temagrupperne blev suppleret med op til 15 ressourcepersoner med viden og erfaringen indenfor rehabilitering, som løbende har kvalificeret temagruppens bidrag.

For yderligere at kvalificere arbejdet med en ny definition af rehabilitering, blev der foretaget en søgning på nationale og internationale definitioner (bilag 6) samt nyere international litteratur vedrørende rehabiliteringsdefinitioner¹⁻⁵. Et udkast til den nye definition af rehabilitering blev sendt i præ-høring i april 2021. Formålet var at give interessenter fra rehabiliteringsfeltet mulighed for at kommentere på det foreløbige udkast til den nye definition.

Sideløbende med udarbejdelsen af hvidbogen har sekretariatet drøftet hvidbogens indhold med faglige miljøer via referencegruppen (bilag 4) samt politiske og administrative interessenter via den rådgivende styregruppe (bilag 1). Indholdet er desuden drøftet med det etablerede brugerpanel (bilag 5) for at give personer med nedsat funktionsevne og pårørende mulighed for, at bidrage med egne meninger, oplevelser, ønsker og idéer til hvidbogen. Brugerpanelet har således sikret, at borgere og pårørendes viden og erfaring er inddraget i arbejdet med hvidbogen. Desuden har brugerpanelet ageret sparingspartner for sekretariatet og temagrupperne, og deres kommentarer er indarbejdet i hvidbogen (kapitel 6).

Temagruppernes bidrag til hvidbogen blev afleveret til sekretariatet den 5. oktober 2021, hvorefter sekretariatet forestod redigering og sammenskrivning af hvidbogens høringsversion.

Høring

Fra 4. november til 2. december 2021 var hvidbogen i høring med henblik på at give relevante parter på området mulighed for at afgive høringssvar. Høringsparterne involverede: foreninger, interesseorganisationer, styrelser, NGO'er og patientforeninger, faglige organisationer, faglige selskaber, videnscentre og ministerier.

Høringsversionen af hvidbogen blev stillet til rådighed som pdf-fil og sendt direkte til 74 høringsparter via e-mail. Høringsversionen blev også sendt i bred offentlig høring via link til Rehabiliteringsforum Danmarks hjemmeside.

Der indkom i alt 53 høringssvar. Alle høringssvar er gennemgået og vurderet af sekretariatet, og indarbejdet i den endelige udgave af Hvidbog om rehabilitering.

BILAG 2

MEDLEMMER I DEN RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

Claus Vinther Nielsen (formand)

Bestyrelsesformand i Rehabiliteringsforum Danmark

Annette Wandel

Vicedirektør, Danske Patienter

Christian Harsløf (frem til den 9. marts 2021)

Direktør, Kommunernes Landsforening

Lone Vinhard (fra den 9. marts 2021)

Chefkonsulent, Center for Sundheds- og Socialpolitik, Kommunernes Landsforening

Erik Jylling

Sundhedspolitisk direktør, Danske Regioner

Morten Fønsskov Greising (frem til den 22. februar 2021)

Vicedirektør, Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering

Lotte Horsholt (fra den 22. februar 2021)

Kontorchef, Arbejdspolitisk center 1, Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering

Sanna Dragholm

Kontorchef, Handicap, Socialstyrelsen

Sif Holst

Næstformand, Danske Handicaporganisationer

Tanja Popp

Enhedschef, Primære Sundhedsvæsen, Sundhedsstyrelsen

BILAG 3

MEDLEMMER I DEN TVÆRGÅENDE EKSPERTGRUPPE

Ann-Dorthe Zwisler

REHPA, Videncenterchef og Professor
(frem til 16. juni 2021)

Berit Schiøttz-Christensen

Syddansk Universitet, Forskningsenhed for
Almen Praksis, Professor (fra 20. januar
2021)

Birgitte Møller Stamp

Københavns Professionshøjskole, Adjunkt

Brian Clausen

SANO, Sundhedsfaglig chef

Chalotte Glintborg

Aalborg Universitet, Institut for
kommunikation og psykologi, Lektor

Charlotte Glümer

Center for Diabetes, Københavns Kommune,
Centerchef (frem til 1. marts 2021)

Dorthe Sørensen

VIA University College, Program for
rehabilitering, Docent

Fin Biering-Sørensen

Rigshospitalet og Københavns Universitet,
Klinisk professor

Finn Blickfeldt Juliussen

Socialstyrelsen, Center for voksne,
Specialkonsulent

Gitte Brunbjerg

Erfaringsekspert i rehabilitering,
sygeplejerske og cand. pæd. i pædagogisk
sociologi

Hanne Pallesen

Regionshospitalet Hammel Neurocenter,
Seniorforsker og Aarhus Universitet, Lektor

Heidi Aagaard

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind,
Cheflæge og direktør

Helene Hønger Callisen

Center for Specialundervisning af Voksne,
Københavns Kommune, Logopæd

Helle Stentoft Dalum

Sundhedsstyrelsen, Enhed for Ældre og
demens, Sektionsleder

Inge Storgaard Bonfils

Københavns Professionshøjskole, Institut for
Socialrådgiveruddannelse, Docent

Ingrid Poulsen

Afdeling for Hjernesgade, Rigshospitalet,
leder af forskningsenheden (frem til 1. juni
2021) og Health, Aarhus Universitet, lektor

Jeanette Præstegaard

Professionshøjskolen Absalon, Center for
Ernæring og Rehabilitering, Docent

Jesper Ulm Jensen

Høje Taastrup Kommune, Bofællesskabet
Frøgård Allé, Områdeleder

Jette Bangshaab

Professionshøjskolen UCN, Forskning og
udvikling, Programleder

Jette Primdahl

Dansk Gigthospital og Institut for Regional
Sundhedsforskning, Syddansk Universitet,
Professor i reumatologisk rehabilitering

Karsten Thielen

Arbejds-og Socialmedicinsk Center, Holbæk
Sygehus, Overlæge

Katrine Baltzer Thygesen

Lejre Kommune, Udviklingskonsulent

Kim Bøgh-Jensen

Odense Kommune, Ældre og handicapchef
(frem til 19. januar 2021)

Line Riddersholm

Sundhedsstyrelsen, Enhed for Primære
Sundhedsvæsen, Sektionsleder

Lotte Rørby Lagoni

Fåborg-Midtfyn Kommune, Forebyggelse,
Træning og Rehabilitering, Leder
(fra 19. januar 2021)

Louise Hansen

Sundhedsstyrelsen, Enhed for Ældre og
demens, Specialkonsulent

Mette Lund Møller

Socialstyrelsen, Handicap, Specialkonsulent

Mie Maar Andersen

Videncenter om Handicap, Konsulent

Nicolai Paulsen

Dansk Socialrådgiverforening, Konsulent

Niels Svaneborg

Aalborg Universitetshospital, Neurologisk
afdeling, Specialansvarlig overlæge

Nina Rottmann

REHPA, klinisk psykolog og Institut for
Psykologi, Syddansk Universitet, Lektor

Randi Steensgaard

Vestdansk Center for Rygmarvsskade,
Regionshospitalet Viborg, Forskningsansvarlig
sygeplejerske

Rikke Holmberg

Kommunernes Landsforening, Center for
Sundheds- og Socialpolitik, Specialkonsulent

Stina Meyer Larsen

UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole
og Forskergruppen i Personcentreret
Rehabilitering, Klinisk Institut, Syddansk
Universitet, Forsker

FRA SEKRETARIATET HAR DELTAGET:

Thomas Maribo

Professor, Institut for Folkesundhed, Aarhus
Universitet og forskningsleder, DEFACTUM,
Region Midtjylland

Charlotte Ibsen

Forsker, DEFACTUM, Region Midtjylland

Jette Thuesen

Seniorforsker, REHPA, Region Syddanmark
og Syddansk Universitet, Fra 1.1.2022:
Lektor, Enheden for Brugerperspektiver
og Borgernære Indsatser, Institut for
Sundhedstjenesteforskning, Syddansk
Universitet og Center for Ernæring og
Rehabilitering, Professionshøjskolen Absalon

Claus Vinther Nielsen

Professor, Institut for Folkesundhed, Aarhus
Universitet, DEFACTUM, Region Midtjylland
og Socialoverlæge, Klinisk Socialmedicin og
Rehabilitering, Regionshospitalet Gødstrup

Jan Sau Johansen

Cand. Mag. Områdechef, MarselisborgCentret
og Sekretariatsleder Rehabiliteringsforum
Danmark

Ane Bonnerup Vind

Videncenterchef, overlæge, REHPA, Region
Syddanmark og Syddansk Universitet
(fra 18. juni 2021)

BILAG 4

MEDLEMMER I REFERENCEGRUPPEN

Lone Rehder

Alzheimerforeningen, demensfaglig rådgiver

Birgitte Mohrsen

Ankestyrelsen, Social, beskæftigelse og tilsyn, specialkonsulent

Mogens Widerholdt

CP Danmark - Landsforeningen for cerebral parese, direktør

Jacob Svejstrup

Danmarks lærerforening, hovedbestyrelsesmedlem

Mikkel Bundgaard

Dansk Handicap Forbund, sundhedspolitisk konsulent

Christina Nielsen

Dansk Kiropraktor Forening, bestyrelsesmedlem

Cecilie Marie Schmidt Thøgersen

Dansk Psykologforening, ph.d.-studerende

Dorthe Boe Danbjørg

Dansk Sygeplejeråd, næstformand

Sille Frydendahl

Danske Fysioterapeuter, afdelingschef

Per Nielsen

Danske Tale-, Høre- og Synsinstitutter, næstformand

John Sahl Andersen

Dansk Selskab For Almen Medicin - DSAM, bestyrelsesmedlem

Margrethe Boel

Ergoterapeutforeningen, næstformand

Amalie Dam-Hansen

FOA, sundhedspolitisk konsulent

Lene Mandrup Thomsen

Gigtforeningen, chefkonsulent

Birgitte Hysse Forchhammer

Hjernesagen, direktør

Morten Lorenzen

Hjerneskadeforeningen, administrerende direktør

Lene Soelmark

Hjerteforeningen, rådgivningsleder

Mette Darholt

Kost og Ernæringsforbundet, klinisk diætist

Lisbeth Høeg-Jensen

Kræftens Bekæmpelse, chefkonsulent

Henrik Hansen

Lungeforeningen, post.doc

Christian Gerdes

Lægevidenskabelige Selskaber, bestyrelsesmedlem

Berit Byg

Muskelsvindfonden, sundhedspolitisk konsulent

Astrid Blom

Parkinsonforeningen, direktør

Lasse Skovgaard

Scleroseforeningen, afdelingschef

Knud Kristensen

SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed, landsformand

Liselotte Wesley Andersen

Sjældne diagnoser, næstformand

Vivi Lauritsen

Socialpædagogernes landsforbund, forstander

Britta Quistgaard

UlykkesPatientForeningen og PolioForeningen, centerdirektør

Anne Mette Johansen

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), projektleder

BILAG 5

MEDLEMMER I BRUGERPANEL

I et ønske om at kvalificere og nuancere hvidbogens indhold blev der etableret et brugerpanel med nedenstående personer. Personerne i brugerpanelet har på hver deres måde erfaringer med rehabiliteringsprocesser, som personer i rehabilitering og/eller som pårørende. De adspurgte personer repræsenterer udelukkende sig selv, og er ikke udpeget som repræsentanter for særlige grupperinger eller interesseorganisationer.

Anne-Marie Gissel

57 år, har været igennem et rehabiliteringsforløb efter en stor hjerteoperation. Har også været pårørende til forældres rehabilitering efter fars alvorlige hjertesygdom og mors kræftforløb.

Anne Meiniche

56 år, multitraumepatient efter trafikulykke i 2000. Årelang rehabilitering og senere vedligeholdelsestræning på Specialhospitalet i Rødovre, er stadig tilknyttet Specialhospitalet. Derudover genoptræning i kommunalt regi og på Montebello i Spanien. Arbejder i dag som journalist, forfatter og foredragsholder.

Antoniett Vebel

33 år, fik som 11 årig konstateret muskelsvind, og har siden deltaget i forskellige rehabiliteringsforløb. Har en BA i Uddannelsesvidenskab og er Cand.pæd. i Pædagogisk Sociologi. Arbejder i dag som projektmedarbejder hos Teknologi i Praksis.

Dorthe Laustsen

76 år, tidligere rådmænd for ældre og sundhedsområdet i Aarhus igennem 8 år. Blev kørestolsbruger efter trafikulykke i 2012 og fik en paraplegi, som indebar en total lammelse fra brystet og ned. Træner hver uge på Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter. Repræsentant for UlykkesPatientForeningen i Dialogforum i Region Midtjylland samt i Tilgængelighedsrådet i Aarhus Kommune.

Lene Lau

57 år, har haft leddegigt i 55 år og er aldrig blevet rehabiliteret - i det offentlige system. Fik en pension som 18-årig og har på egen hånd læst psykologi og fået arbejde. Arbejder som lærer på Handi-Ka, et dagtilbud for personer med svære fysiske handicap. Er gift med mand med leddegigt.

Mette Rindom Pedersen

48 år, fik første blodprop i 2010, har modtaget genoptræning i kommunen og sidenhen vedlagsfri fysioterapi. Er i dag pensionist og formand for Hjerneskadeforeningen Sydvestjylland, og sidder i hovedbestyrelsen for Hjerneskadeforeningen.

Mogens Jensen

58 år, har været tetraplegiker siden han som 25 årig var ude for en badeulykke. Genoptræning ved Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg 1987/88. Derefter løbende kontrol af forskellig varighed. Vederlagsfri fysioterapi og træning på Specialhospitalet i Aarhus. Har skånejob i Parasport Danmark og Handi-Ka.

Rene Johansen

68 år, har diabetes 2 og har deltaget i flere rehabiliteringsforløb. Er pårørende til en person, som i 2011 pådrog sig en svær hjerneskade, og som siden 2012 har bor på Lions Kollegiet i København. Er aktiv i Lions Kollegiets Venskabsforeningen. Er pensionist.

BILAG 6

REHABILITERINGSDEFINITIONER ANVENDT I ARBEJDET

Danmark, Hvidbog on rehabiliteringsbegrebet

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 og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats¹.

Danmark, Sundhedsstyrelsen

Rehabilitering dækker over en række indsatser til borgere, der har eller er i risiko for at miste dele af deres fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne. Formålet med rehabilitering er at hjælpe borgeren til en hverdag, der er så selvstændig og meningsfuld som muligt².

Danmark, Socialstyrelsen

Sundhedsaktivitet der indeholder elementer af både forebyggelse og sundhedsfremme, med det formål, at patienten, som har risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv³.

WHO

Rehabilitation is, defined as “a set of measures that assist individuals, who experience or are likely to experience disability, to achieve and maintain optimum functioning in interaction with their environments”⁴.

Rehabilitation is defined as “a set of interventions designed to optimize functioning and reduce disability in individuals with health conditions in interaction with their environment”⁵.

Convention on the Rights of People with Disabilities – Handicapkonventionen

Habilitering og Rehabilitering “enable persons with disabilities to attain and maintain maximum independence, full physical, mental, social, and vocational ability, and full inclusion and participation in all aspects of life.” [at opnå og opretholde den størst mulige uafhængighed, fuld fysisk, psykisk, social og erhvervsmæssig formåen samt fuld inkludering og deltagelse i alle livets forhold]^{6,7}.

Norge

Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet⁸.

Sverige

Rehabilitering: Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet

Habilitering: Insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet⁹.

Finland

The aim of rehabilitation is to enhance the individual's functional capacity, independent coping, opportunities for participation, work and study ability as well as their opportunities for employment and continuing working. Rehabilitation is based on the needs and objectives of the rehabilitee. Rehabilitation is a systematic process in which the rehabilitees maintain and improve their functional capacity and work ability with the help of professionals. It is essential that the rehabilitees' own activity and involvement is supported and their operating environments are adapted to support the rehabilitation. Rehabilitation is part of a cross-sectoral service system that also supports people close to the rehabilitee¹⁰.

England, NHS

The goal: A modern healthcare system must do more than just stop people dying. It needs to equip them [patients] to live their lives, fulfil their maximum potential and optimise their contribution to family life, their community and society as a whole.

The content: Rehabilitation achieves this by focusing on the impact that the health condition, developmental difficulty or disability has on the person's life, rather than focusing just on their diagnosis. It involves working in partnership with the person and those important to them so that they can maximise their potential and independence, and have choice and control over their own lives. It is a philosophy of care that helps to ensure people are included in their communities, employment and education rather than being isolated from the mainstream and pushed through a system with ever-dwindling hopes of leading a fulfilling life¹¹.

Tyskland

Rehabilitation supports persons experiencing or likely to experience disability. It aims at strengthening physical, mental, social and occupational capacities as well as self-determination and equal participation in all domains of life. It comprises medical, therapeutic, nursing, social, occupational, educational, or technical service offers including the adaptation of a person's environment. Rehabilitation is a planned, multiprofessional and interdisciplinary process that is oriented towards individual participation goals¹².

Community-based rehabilitation

Community-based rehabilitation has a purpose to: “empower people with disabilities, their families and communities regardless of cast, colour, creed, religion, gender, age, type and cause of disability through raising awareness, promoting inclusion, reducing poverty, eliminating stigma, meeting basic needs and facilitating access to health, education and livelihood opportunities”¹³.

Rehabiliteringsdefinitioner omtalt i artikel af Meyer et al fra 2020:

*Toward a new definition of rehabilitation for research purposes: a comparative analysis of current definitions*¹²

Nr. 11 i referencelisten: Hanssen, & Sandvin (2003), p. 38¹⁴

[...] rehabilitation is to be an individual process and that the person him- or herself should be in charge of that particular process. The services necessary to assist a person's rehabilitation process must be chosen in accordance with the person's own perceived needs and preferences. Rehabilitation, in such a perspective, is planned and coordinated assistance to help the person reach his /her own goals. Second, rehabilitation is not to be limited to the physical and mental functions of persons and their coping strategies, but incorporates independence, social and societal participation as the main objectives. This emphasises an individual's social and human rights to self-determination, to goalsetting, and to control living conditions. Third, rehabilitation must be an interdisciplinary entity involving all professions and practices necessary to assist people in achieving their individual goals. These may include social workers, teachers, technicians, transportation workers and psychologists as well as physicians, physiotherapists, nurses, and activation therapists. [...] Fourth, the service provider's job is -together with other service providers -to provide services for the aim of assisting the person in reaching his or her goals. [...] Fifth, rehabilitation should as far as possible be de-institutionalised and take place at the local level where the person live. [...]

Nr. 21 i referencelisten: Wade (2005), p. 814¹⁵

Rehabilitation is an educational, problem-solving process that focuses on activity limitations and aims to optimize patient social participation and well-being, and so reduce stress on carer/family. [...]

Nr. 22 i referencelisten: Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006), p. 15-16⁶

1. States Parties shall take effective and appropriate measures, including through peer support, to enable persons with disabilities to attain and maintain maximum independence, full physical, mental, social and vocational ability, and full inclusion and participation in all aspects of life. To that end, States Parties shall organize, strengthen and extend comprehensive habilitation and rehabilitation services and programmes, particularly in the areas of health, employment, education and social services, in such a way that these services and programmes: a) Begin at the earliest possible stage, and are based on the multidisciplinary assessment of individual needs and strengths; b) Support participation and inclusion in the community and all aspects of society, are voluntary, and are available to persons with disabilities as close as possible to their own communities, including in rural areas. [...]

Nr. 23 i referencelisten: Kiekens et al. (2007), p. 13¹⁶

Rehabilitation is a process comprising a range of goal-oriented activities providing opportunities to achieve and maintain an optimal level of independence and functioning for individuals with impaired body structures or functions related to the musculoskeletal and/or the neurological system causing activity limitations and/or participation restrictions, considering the relevant contextual factors (personal and environmental) for whom there is a reasonable expectation of functional gain and/or increase in quality of life. [...]

Nr. 24 i referencelisten: Meyer et al. (2011), p. 768¹⁷

Rehabilitation is the health strategy which, based on WHO's integrative model of functioning, disability and health, applies and integrates:

- › approaches to assess functioning in light of health conditions
- › approaches to optimize a person's capacity
- › approaches that build on and strengthen the resources of the person
- › approaches that provide a facilitating environment
- › approaches that develop a person's performance
- › approaches that enhance a person's health-related quality of life in partnership between person and provider

and in appreciation of the person's perception of his or her position in life over the course of a health condition and in all age groups; along and across the continuum of care, including hospitals, rehabilitation facilities and the community, and across sectors, including health, education, labour and social affairs; with the goal to enable persons with health conditions experiencing or likely to experience disability to achieve and maintain optimal functioning.

Nr. 7 i referencelisten: WHO (2017), p. 35¹⁸

A set of interventions designed to optimize functioning and reduce disability in individuals with health conditions in interaction with their environment. [...]

Nr. 13 i referencelisten: Wade (2020) p. 579¹⁹

An evidence-based description of effective rehabilitation

The goal - To optimize a patient's self-rated quality of life and degree of social integration through optimizing independence in activities, minimizing pain and distress, and optimizing the ability to adapt and respond to changes in circumstances.

Patients and places - Rehabilitation may

- › Benefit anyone with a long-term disabling illness at any stage of that illness;
- › Be delivered in any setting.

The content - Rehabilitation:

- › Is a problem-solving process, framed in the context of the holistic biopsychosocial model of illness, delivered in a person-centred way [...]
- › Will almost always use the following general approaches to management
- › Repeated practice of functional activities;
- › General exercise that increases cardio-respiratory work;
- › Education with an emphasis upon self-management;
- › Psycho-social support (not well defined yet)
- › and always involves a large number of specific actions tailored to the patient's priorities and specific needs and goals [...]

Referencer

1. Johansen JS, Rahbek J, Jensen L. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark; 2004.
2. Sundhedsstyrelsen. Rehabilitering [cited 2021 27. februar]. Available from: <https://www.sst.dk/da/viden/rehabilitering>
3. Sundhedsdatastyrelsen. Begrebsbasen - rehabilitering [cited 2021 27. februar]. Available from: <https://sundhedsdata.iterm.dk/?TermId=1152&SrcLang=da&TrgLang=en>
4. WHO, The World Bank. World report on disability. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2011.
5. WHO. Rehabilitation 2021 [cited 2021 27. februar]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
6. FN. Konvention om Rettigheder for Personer med Handicap. 2006 [cited 2021 27. februar]. Available from: <https://menneskeret.dk/monitorering/internationale-rapporter/menneskerettighedskonventioner/handicapkonventionen>
7. Det Centrale Handicapråd. FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. 2017.
8. HelseDirektoratet. §3 Gjennomgang av definisjonen av habilitering og rehabilitering. Norge2020.
9. Socialstyrelsen Sverige. Socialstyrelsens termbank [cited 2021 27. februar]. Available from: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=655&SrcLang=sv>
10. Ministry Of Social Affairis and Health. Rehabilitation Finland2016 [cited 2021 18. marts]. Available from: <https://stm.fi/en/rehabilitation>
11. NHS England. Commissioning guidance for rehabilitation 2016 [cited 2020 27. februar]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/04/rehabilitation-comms-guid-16-17.pdf>
12. Meyer T, Kiekens C, Selb M, et al. Toward a new definition of rehabilitation for research purposes: a comparative analysis of current definitions. Eur J Phys Rehabil Med. 2020 Oct;56(5):672-681.
13. WHO. Community-based Rehabilitation CBR Guidelines. Introductory booklet. Malta: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data; 2010.
14. Hanssen JI, Sandvin J. Conceptualising rehabilitation in late modern society. Scandinavian Journal of Disability Research. 2003 01/01;5:24-41.
15. Wade DT. Describing rehabilitation interventions. Clin Rehabil. 2005 Dec;19(8):811-8.
16. Kiekens C, Van Rie K, Leys M, et al. Organisation et Financement de la Réadaptation Locomotrice et Neurologique en Belgique. Bruxelles; 2007. Bruxelles2007.
17. Meyer T, Gutenbrunner C, Bickenbach J, et al. Towards a conceptual description of rehabilitation as a health strategy. J Rehabil Med. 2011 Sep;43(9):765-9.
18. WHO. Rehabilitation in health systems. Geneva2017.
19. Wade DT. What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description. Clin Rehabil. 2020;34(5):571-583.



"Jeg håber, hvidbog om rehabilitering kan blive den nye rehabiliterings-grundlov, der kan sikre, at grundbegreberne og forståelsen for rehabilitering er ens på landsplan. Og jeg håber også, at bogen kan hjælpe til, at mennesker, der har brug for rehabilitering, får de rigtige tilbud, uden at skulle skubbe så meget på selv". Således siger en af de personer, der har deltaget i hvidbogens brugerpanel.

Der er sket meget på rehabiliteringsområdet, siden den første hvidbog om rehabilitering blev udgivet for knap 20 år siden. Rehabiliteringsbegrebet har udviklet sig, forskere har fået større viden om effekter af rehabilitering, og flere mennesker får tilbudt rehabilitering. Men hvad er rehabilitering egentligt? Hvordan defineres det? Hvilke tilgange anvendes? Hvad udfordrer rehabilitering i praksis? Hvilke anbefalinger er nødvendige for at møde fremtidens rehabilitering?

Hvidbogen kommer rundt om rehabiliteringsbegrebet lige fra definitionen af begrebet, over brugerinvolvering til de faglige teorier bag en rehabiliteringsindsats. Flere end 200 mennesker med viden om rehabilitering har bidraget til hvidbog om rehabilitering. Bogen har været i bred offentlig høring inden offentliggørelsen.

"Hvidbogen er spændende læsning og et vigtigt bidrag til forståelsen af rehabilitering, som begreb og disciplin. Hvidbogen er et væsentligt opslagsværk for alle interessenter; patienter, borgere, sundhedspersoner og alle velfærdsmedarbejdere. Vi mener det er et grundigt stykke arbejde som dækker alle grene af rehabiliteringsbegrebet". Sådan lyder det i et af høringssvarene til hvidbog om rehabilitering.

