

8. februar 2019

# Hvidbog

Mennesker med rehabiliteringsbehov

Human First

*Banebrydende forskning og intelligent uddannelse – for bedre sundhed og samfund*



---

**midt**  
regionmidtjylland



## Indhold

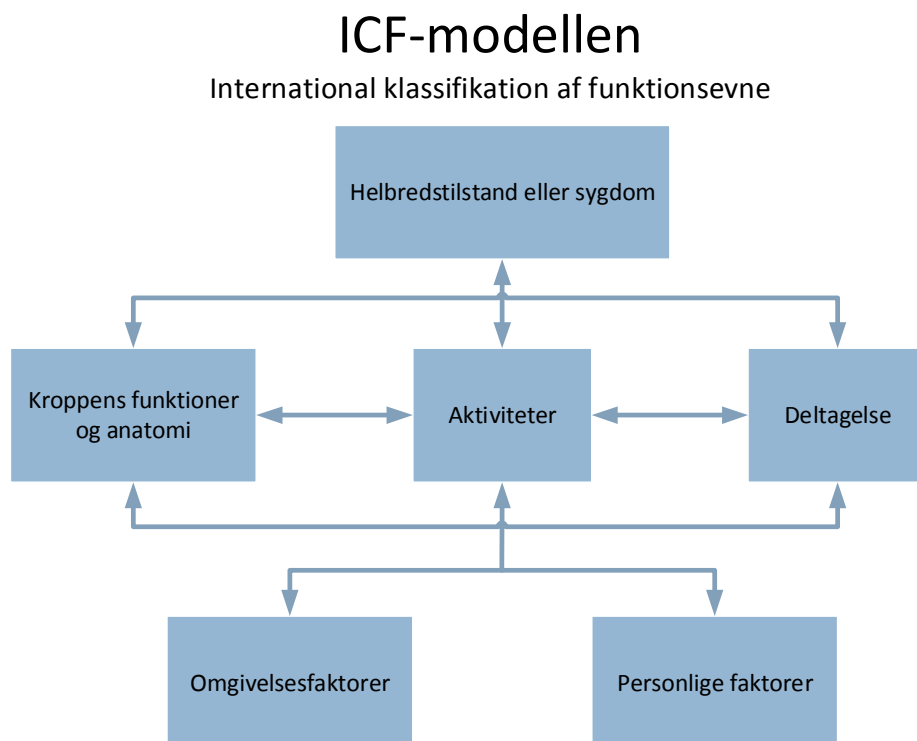
1	Indledning .....	3
2	Status for området .....	5
2.1	SWOT-analyse .....	5
3	Perspektiver og handling .....	7
3.1	Indsatsområde 1: Fra erfaringsbaseret til forskningsbaseret praksis .....	7
3.1.1	Udfordring.....	7
3.1.2	Ambition .....	7
3.1.3	Indsats .....	8
3.1.4	Handlingsplan.....	11
3.2	Indsatsområde 2: Fra utilstrækkelige data til datamuligheder .....	11
3.2.1	Udfordring.....	11
3.2.2	Ambition .....	11
3.2.3	Indsats .....	12
3.2.4	Handlingsplan.....	12
3.3	Indsatsområde 3: Fra varierende kvalitet til sikring af kvalitet .....	12
3.3.1	Udfordring.....	12
3.3.2	Ambition .....	13
3.3.3	Indsats .....	13
3.3.4	Handlingsplan.....	14
3.4	Indsatsområde 4: Fra fragmentering til fælles platform .....	14
3.4.1	Udfordring.....	14
3.4.2	Ambition .....	14
3.4.3	Indsats .....	14
3.4.4	Handlingsplan.....	14
4	Organisering .....	15
5	Tidsplan .....	17
6	Bilag 1. Programgruppens kommissorium og sammensætning .....	18
7	Bilag 2: Rehabiliteringsforståelsen .....	23
8	Bilag 3: Oplæg til forskningsstrategi .....	25

# 1 Indledning

Human First er et samarbejde mellem VIA University College, Region Midtjylland og Aarhus Universitet, der handler om i fællesskab at styrke forskning og uddannelse på sundhedsområdet til gavn for både mennesker og samfund. Der er som et af de første indsatsområder sat fokus på styrket indsats over for mennesker med rehabiliteringsbehov. Denne hvidbog er udarbejdet som et indledende arbejde for indsatsen over for denne målgruppe og med et fokus på at finde frem til tiltag, der kan frigøre synergi og skabe nye resultater gennem tæt samarbejde mellem de tre institutioner.

Hvidbogen er udarbejdet af en samlet gruppe af fagpersoner, som udover repræsentanter fra universitet, region, professionshøjskole og kommuner også tæller repræsentanter fra Region Midtjyllands Patientinddragelsesudvalg (jf. bilag 1). Dette skal ses i lyset af, at patienter og pårørende er helt afgørende medspillere i rehabiliteringen, hvis indsatsen skal lykkes.

I Danmark har rehabiliteringsområdet siden 2004 været defineret af den ramme "Hvidbog om rehabilitering – Rehabilitering i Danmark" beskriver med grundlag i ICF-modellen og WHO's definition, hvor rehabilitering bygger på en biopsykosocial forståelse. Der er tale om en tidsbegrænset koordineret samarbejdsproces mellem professionelle, borgere og pårørende omkring mål og indsatser.



Rehabiliteringsområdet dækker fysisk, psykisk og social funktionsevne for det enkelte menneske inden for alle sygdomsgrupper, og resultatet er afhængigt af borgerens motivation, målsætning og den omgivende kontekst. Komplexiteten ligger både i

integration af de fysiske, psykiske og sociale ressourcer, i at tilgodese individuelle ressourcer og ønsker, og i integrationen af forskellige fagprofessionelles tilgange og indsatser. Fagpersoners opmærksomhed på at styrke borger, netværk og omgivelser for at nå borgerens egne mål har været centralt i programgruppens arbejde. Derfor er "den rehabiliterende tilgang og forståelse" også central i hvidbogen. For uddybende om rehabiliteringsforståelsen se bilag 2.

En borger har ofte 5-8 forskellige faggrupper involveret i sit forløb (fx læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, social- og sundhedsassistenter, logopæder, psykologer, socialrådgivere, socialpædagoger, beskæftigelsesvejledere, jobkonsulenter, visitatorer) og er ofte tilknyttet sundhedssystemet samt social- og beskæftigelsesområdet i regionalt og kommunalt regi. Der er ikke vejledende tværgående dokumenter, og de forløbsprogrammer, som findes, beskrives ofte fra én sektor eller ét forvaltningsområde. Derfor er det vanskeligt for fagprofessionelle at koordinere og kende hinandens indsatser. Det sætter store krav til borgerens egen sundhedskompetence og overblik over eget forløb og kan være en kilde til social ulighed i rehabilitering.

På trods af det manglende overblik har vi i Danmark et godt udgangspunkt i forhold til sammenlignelige lande. Langt de fleste patienter behandles i samme offentlige system og kan følges i centrale registre og lokalt via CPR-numre. Digitaliseringen i det danske sundhedssystem er set i international sammenhæng i front, og der er tiltagende fokus på funktionsevne og lidelser frem for sygdomsdiagnoser alene. Sundhedsstyrelsen har inkluderet rehabilitering i alle specialeplaner for mere end 10 år siden og har i den sammenhæng givet alle specialer en faglig opgave i forhold til udvikling og forskning fra akut til endt rehabilitering. Rehabilitering er endnu et område under udvikling i specialerne, men sporene er lagt, og der kan udløses et stort potentiale ved at etablere forskningsstrategier også for rehabiliteringsdelen.

I hvidbogen præsenteres programgruppens forslag til, hvilke områder Human First skal sætte ind overfor for at løfte rehabiliteringsindsatsen i Region Midtjylland.

## 2 Status for området

Programgruppen har udarbejdet en SWOT-analyse, som har bidraget til arbejdet med at identificere indsatsområder i relation til mennesker med rehabiliteringsbehov.

### 2.1 SWOT-analyse

#### Styrker

Det er en styrke, at rehabiliteringsområdet gennem flere år har været veldefineret i "Hvidbogen for Rehabilitering" med en biopsykosocial forståelsesramme ved hjælp af ICF-modellen, hvilket giver en klar anvisning af rehabiliteringstilgang og -metode.

De eksisterende forløbsprogrammer inden for rehabilitering (fx hjerte og neurorehabilitering) har haft afgørende betydning og kan anvendes som udgangspunkt for det videre arbejde. Her er det en styrke i Danmark, at de fleste rehabiliteres inden for det offentlige system og kan følges via CPR-numre både lokalt og i nationale registre. Herudover har alle patienter i Danmark egen læge, der kan agere som tovholder og koordinator for patientens samlede forløb.

Rehabilitering er inkluderet i alle specialeplaner og eksisterer også som et fagligt fokusområde i flere sundheds- og socialfaglige korte, mellemlange og lange uddannelser og i efter- og videreuddannelser.

Human First parterne inklusiv kommuner og borgere besidder i fællesskab de kompetencer, der skal til for at løfte praksis, uddannelse og forskning videre, og der har vist sig at være stor interesse for at tage et fælles ansvar på området.

#### Svagheder

En af de største svagheder er den begrænsede forskningsbaserede viden. Dette gælder særligt ved den komplekse rehabilitering, hvor der er flere samtidige sygdomme og/eller sociale problemstillinger, eller hvor borgeren har lav sundhedskompetence. Derudover er der mangelfuld viden om borgeres og pårørendes oplevede udbytte af en rehabiliteringsindsats.

Foruden mangel på viden er der også en svaghed i forhold til udbredelse og anvendelse af den eksisterende viden.

Socioøkonomisk er der ikke overblik over anvendte midler og effekt på funktionsevne. De internationale studier, der findes, peger på stor gevinst ved en massiv indsats for at genvinde funktionsevnen, men som systemerne er opbygget, kan udgiften typisk ligge i en sektor/søjle og gevinsten i en anden. Det giver risiko for fejlanvendelse af de samlede offentlige midler.

De professionelle i forvaltninger, sektorer og organisationer planlægger rehabiliteringsforløb ud fra egen portefølje og opgaver og ser ikke de aktiviteter, som andre sektorer, forvaltninger og organisationer har sat i gang. Hvorledes forskellige aktører på tværs skal indgå i det interprofessionelle samarbejde er ikke klart beskrevet.

Selvom der politisk, organisatorisk og professionelt er fokus på inddragelse af borgere og pårørende, er der fortsat patienter, der oplever, at de professionelle taler hen over hovedet på dem. Desuden virker nogle inddragende tiltag også yderligere marginaliserende.

Endelig er rehabilitering generelt opfattet som et lavstatusområde i uddannelse, praksis og forskning. Der mangler profilering af eksisterende forskning og muligheder for karriereudvikling.

### **Muligheder**

Human First samarbejdet inklusiv den kommunale sektor åbner muligheder for helhedsorienteret tilgang til rehabiliteringsforløbene. Fælles tilgang giver grundlag for forbedret praksis ved fælles koordination af indsatser og mål i et tværgående og tværprofessionelt samarbejde. Der er mulighed for forbedret forskning/udvikling ved inddragelse af data og interventioner gennem hele kæden, og der vil kunne foretages forbedrede socioøkonomiske beregninger over de offentlige rehabiliteringsinvesteringer og udbyttet af dem. Arbejdsevne og socialsituation er kendte afgørende faktorer, som vil kunne knyttes til de akutte og subakutte indsatser. Endelig er der fra alle parter i Human First en stor interesse i at samarbejde og dele viden på området, hvilket er afgørende for at lykkes med den samlede indsats.

### **Trusler**

For lave eller mangelfulde politiske ambitioner for rehabilitering kan udgøre en trussel for indsatsen på området. Det akutte område er i dag så stærkt prioriteret i et i forvejen presset sundhedsvæsen, at det kan forhindre gennembrud på rehabiliteringsområdet i både praksis, udvikling, uddannelse/kompetenceudvikling og forskning.

Forskningsmæssigt har rehabiliteringsområdet behov for udvikling af metoder til forskning på komplekse interventioner, der tager højde for patientdefinerede mål og ønsker. Det kan være svært at finde de nødvendige midler til forskning på dette område.

At rehabiliteringsindsatsen er opdelt i "søjler" ses som en trussel for udvikling af rehabiliteringsområdet. Det vanskeliggør tværgående arbejdstilrettelæggelse. Forskellige lovgivninger og myndighedsområder for sundheds-, social- og beskæftigelsesområdet vanskeliggør helhedsindsatser og monitorering.

Regulering af data-delning mellem forskellige segmenter begrænser mulighederne i det eksisterende.

### 3 Perspektiver og handling

Der er på baggrund af SWOT-analysen identificeret fire hovedområder, som programgruppen anbefaler, at der arbejdes videre med i det efterfølgende forløb:

1. Fra erfaringsbaseret til forskningsbaseret praksis
2. Fra utilstrækkelige data til datamuligheder
3. Fra varierende kvalitet til sikring af kvalitet
4. Fra fragmentering til fælles platform

Nedenfor beskrives for hvert område, hvad der er udfordringen og ambitionen, og hvilke indsatser og tilhørende handlingsplan, der foreslås. Områderne forventes at have indbyrdes synergistiske effekter, efterhånden som de udvikles.

Der er behov for at adressere rehabilitering i praksis, uddannelse, udvikling og forskning inden for alle sygdomsområder. Det er dog programgruppens forslag, at man i første omgang fokuserer indsatserne på et enkelt sygdomsområde for inden for dette at få opbygget en viden og udviklet metoder, som efterfølgende kan udbredes til nye områder – hele tiden med det mål for øje at udvikle og videreudvikle veldokumenterede metoder. Programgruppen anbefaler, at der i første omgang tages afsæt i hjerterehabiliteringsområdet, idet den midtjyske region er stærk på netop dette område, og det anses for særligt velegnet som øvebane for de første fælles projekter:

- Der er tale om en veldefineret befolkningsgruppe
- Der er tilgængelige valide data
- Der er allerede igangværende projekter og idéer til projekter og interesserede fagprofessionelle og borgere i både region, kommuner og almen praksis
- Der er et eksisterende stærkt forskningsmiljø
- Det vurderes, at mulighederne for eksterne forskningsmidler til hjerterehabiliteringsforskning er i vækst.

Fokuseringen på hjerterehabilitering vil i særlig grad gælde den foreslåede forskningsindsats og indsatsen for styrket datagrundlag, jf. indsatsområde 1 og 2.

#### 3.1 Indsatsområde 1: Fra erfaringsbaseret til forskningsbaseret praksis

##### 3.1.1 Udfordring

Der er på rehabiliteringsområdet mangel på dokumenteret viden om effekten af de interventioner, der sættes i værk over for mennesker med rehabiliteringsbehov, herunder hvor stor en effekt de forskellige indsatser bidrager med, og hvilken type af interventioner der virker bedst over for forskellige patientgrupper. Den nuværende praksis er i høj grad baseret på fagpersoners erfaringer med, hvad der virker bedst, men understøttes ikke i tilstrækkelig grad af forskningsbaseret viden, som kan bekræfte, at det er de rette interventioner, der anvendes.

##### 3.1.2 Ambition

Det er ambitionen, at Region Midtjylland bliver frontløber i rehabiliteringsforskningen, indgår i nationale og internationale forsknings Samarbejder og generer banebrydende forskningsresultater til gavn for borger og samfund.

### 3.1.3 Indsats

Programgruppen anbefaler, at der nedsættes en forskningsgruppe, der med hjerterehabilitering som case kan udarbejde et program for rehabiliteringsforskning i Region Midtjylland. Programgruppen har ikke på forhånd lagt sig fast på forskningsprogrammets indhold, men ser et stort potentiale i at lave forskningsprojekter inden for nogle af nedenstående emneområder. Det er ikke tanken, at der sættes projekter i gang inden for alle områder, men at forskningsgruppen vælger de projekter ud, der vurderes at have størst potentiale.

#### Hjerterehabilitering

- *Deltagelse i rehabilitering:* Der er en gruppe af hjertepatienter med rehabiliteringsbehov, som aldrig møder op til rehabilitering. Andre takker nej efter den indledende samtale, mens yderligere andre falder fra undervejs. Der er behov for at undersøge nærmere, hvad der kendetegner den gruppe af patienter, som ikke kommer i gang med eller ikke gennemfører rehabiliteringsforløbet, og hvordan den manglende deltagelse påvirker rehabiliteringsoutcome. Projektet kan tage udgangspunkt i henholdsvis registerbaserede undersøgelser og kvalitative metoder.
- *Behovsvurdering i hjerterehabilitering:* Set i et biopsykosocialt perspektiv er behovene i hjerterehabiliteringsforløb vidt forskellige. Dette står i kontrast til den nuværende "one size fits all"-model, hvor nogle menneskers behov ikke imødekommes i tilstrækkelig grad, mens andre modtager noget, de reelt set ikke har behov for. Der er basis for at igangsætte forskningsprojekter, som kan bidrage med viden om fx, hvordan den enkelte patients fysiske, psykiske og sociale behov afdækkes, og ud fra hvilke kriterier det afgøres, om en patient har behov for fase 3 rehabilitering eller ej.
- *Arbejdsfastholdelse efter hjerterehabilitering:* Upublicerede resultater fra et randomiseret dansk studie peger på, at fokus på arbejdsmarkedstilknytning som supplement til den vanlige hjerterehabilitering hos mennesker med akut coronar syndrom har en positiv effekt på fastholdelse på arbejdsmarkedet og samtidig positiv effekt på andre parametre. Samme undersøgelse kunne med fordel udbygges og afprøves i Region Midtjylland. Studiet kan indledes med et epidemiologisk studie i relation til HjerteKomMidt suppleret med kvalitative undersøgelser af behov og udfordringer hos både patienter og sundhedsprofessionelle. Herefter kan en intervention igangsættes i et randomiseret setup. Resultaterne fra et sådant studie vil kunne bidrage med viden om betydningen af, at sundhedsprofessionelle gennem hele forløbet har fokus på tilbagevenden til arbejdsmarkedet.
- *Aktiv anvendelse af Patient Rapporterede Oplysninger (PRO) i hjerterehabilitering:* Der er planlagt national anvendelse af PRO til patienter, der rammes af hjertesygdom. Der er viden om, at aktiv brug af PRO i det kliniske arbejde kræver særlige indsats for at blive implementeret, og der er behov for indsatser målrettet i såvel hospitalsregi som i den kommunale sektor. Der er et stort behov for evidensbaseret uddannelse af klinikere/praktikere i relation til PRO, ligesom der er behov for at udvikle redskaber, der sikrer tidstro



tilbage melding til klinik/praksis. Hvis PRO skal anvendes i det daglige arbejde, skal der ske en kulturændring, og der er behov for, at data kan flyde bedre mellem region og kommune, herunder også i forhold til arbejdsmarkedsområdet. Region Midtjylland har en enestående mulighed for at udvikle på dette område, hvor der nationalt og internationalt er store videnshuller.

- *Hverdagen efter hjerterehabilitering:* Det er udfordrende at bevare motivationen for en aktiv livsstil efter endt hjerterehabiliteringsforløb. Der kan gennemføres et forskningsprojekt, hvor man med en kombination af kvalitative og kvantitative metoder undersøger barrierer og motivation for at fastholde en aktiv livsstil efter afslutningen af rehabiliteringsforløbet.
- *Psykosociale reaktioners betydning for rehabilitering:* Borgere, der rammes af hjertesygdom, oplever følelsesmæssige reaktioner i større eller mindre grad. For nogle borgere har reaktionerne u hensigtsmæssige konsekvenser for deres fysiske, psykiske eller sociale adfærd i det efterfølgende forløb. Følelser som vrede, angst, skyld, skam, manglende accept af situationen kan stå i vejen for en hensigtsmæssig sygdoms- og sundhedsadfærd og har således betydning for det samlede resultat af indsatsen. Der er derfor behov for større viden om, hvordan de professionelle kan identificere patienter med behov for psykosociale indsatser, og hvilke interventioner der har størst effekt over for denne patientgruppe.
- *Patienternes oplevelse af den samlede rehabiliteringsindsats:* Der er behov for større viden om, hvad patienterne selv oplever at få ud af rehabiliteringsindsatsen. Der foreslås gennemført et kvalitativt studie af, hvad patienterne selv mener, der har virket, og hvad udbyttet har været. Herudover vil det være relevant at undersøge, hvordan det går med patienter, der vælger tilbuddet fra eller springer fra undervejs, herunder hvad årsagerne har været til ikke at gennemføre rehabiliteringsforløbet.
- *Aktiv deltagelse af patienter og pårørende:* En rehabiliterende tilgang indebærer interventioner og støtte til borgeren, der kan fremme fysisk, psykisk og social funktionsevne. Det er afgørende, at disse initiativer svarer til de behov, som borgeren oplever og tilrettelægges ud fra borgerens muligheder og præferencer. Samtidig forstærkes effekten, hvis den professionelle støtte fremmer borgerens og pårørendes aktive deltagelse. Projektet undersøger, i hvor høj grad det lykkes, og hvad der karakteriserer en vellykket versus ikke vellykket deltagelse.
- *Betydningen af en biopsykosocial tilgang og anvendelse af ICF-modellen:* Der er udbredt enighed om, at den største virkning opnås, hvis rehabiliteringsindsatsen tager udgangspunkt i den enkelte patients præferencer og muligheder, og at patientens egenmotivation og omgivelsesfaktorer er selvstændige og betydende faktorer for outcome af rehabiliteringsindsatsen. Den individualiserede tilgang med træning i for patienten meningsfulde aktiviteter og deltagelse i social sammenhæng med respekt for patientens kontekst er kernen i den ICF-model, der i udbredt grad anvendes i rehabiliteringsindsatsen i dag. Der er behov for mere viden om, hvilken betydning den biopsykosociale tilgang har for praksis, og om det rent faktisk lykkes at inddrage patienten i de tværsektorielle forløb. Der ses et stort potentiale i at gennemføre et forskningsprojekt, der kan skabe mere viden om virkningen af at anvende ICF og en biopsykosocial tilgang, herunder

hvordan tilgangen påvirker outcome for patienter med henholdsvis komplicerede og ukomplicerede tilstande. Et væsentligt aspekt i et forskningsprojekt inden for dette felt vil være at undersøge, hvorvidt anvendelsen af ICF bidrager til at reducere social ulighed. Der er behov for nærmere afsøgning af eksisterende viden på området samt afklaring af studiedesign, inden et forskningsprojekt kan sættes i gang.

Repræsentanter fra Aarhus Universitet, VIA University College, Region Midtjylland og kommunerne samarbejder i øjeblikket gennem Human First-arbejdet om en ansøgning til Hjerteforeningen, som for nylig har lavet opslag af ph.d.- eller postdoc-stipendier inden for rehabilitering til patienter med hjertekarsygdomme. Der lægges op til at gennemføre et ph.d.-forløb, som fokuserer på et af ovenstående områder.

En vigtig opmærksomhed i relation til forskningsprojekterne er at sikre, at forskningsresultater kommunikeres bredt ud til studerende og medarbejdere igennem undervisningsforløb og øvrige kanaler til vidensspredning.

#### Forskningssymposium

På grund af rehabiliteringsområdets store diversitet foreslås det, at der parallelt med igangsætningen af forskellige forskningsinitiativer arrangeres et årligt forskningssymposium for rehabiliteringsforskning med sessioner tilegnet alle Human First-aktører. Herunder forstås i rehabiliteringssammenhæng også borgere, pårørende og kommuner. Formålet er at skabe et forum, hvor forskere, behandlere og borgere kan drøfte igangværende og kommende forskningsprojekter. Forskningssymposiet forventes at bidrage til åbning af nye forskningsområder, idet der skabes rum for, at forskere fra det basale og akutte område får kendskab til hinandens forskning og hører borgernes indspil til nye forskningsfelter. Der vil ved forskningssymposierne være mulighed for koordination og kobling af projekter på nye måder samt drøftelse af eksempelvis metodeudvikling og forskning inden for komplekse og individualiserede indsatser. Både nationalt og internationalt vil det være nytænkning at inddrage alle aktører i samme symposium.

#### Forskningsstrategi

Endelig anbefales det at nedsætte en projektgruppe, der skal arbejde med forskningsstrategi og metodeudvikling inden for rehabiliteringsforskning.

Udvikling af rehabiliteringsindsatsen kræver forskning, og da en rehabiliteringsindsats oftest består af en kompleks intervention, er der en række metodologiske udfordringer forbundet med denne forskning. Der foreligger i dag nogle beskrivelser af, hvordan sådanne komplekse interventioner kan evalueres, men der er brug for at videreudvikle disse metoder til evaluering af komplekse interventioner inden for rehabiliteringsområdet. Ligeledes er der brug for at udvikle og formalisere relevante slutmål, så disse bliver operationelle og sammenlignelige fra studie til studie. Dette arbejde vil også kunne medvirke til at styrke forskningen i et internationalt perspektiv.

Kompleksiteten ved forskningen i dette område tiltager, når man også skal inddrage og belyse betydningen af den sociale ulighed. Indenfor rehabiliteringsarbejdet spiller den sociale ulighed en betydende rolle, både i relation til hvilke problemer borgeren har, hvilken samfundsgruppe indsatsen retter sig mod, og i hvilket omfang de enkelte tiltag kan og vil blive brugt af borgeren afhængig af dennes sociale kontekst. Også her er der

brug for en videreudvikling af de foreliggende metoder, så den sociale uligheds betydning kan belyses.

En måde at tilgå disse udfordringer vil være at gennemføre nogle interventionsforsøg, hvor formålet både er at teste en intervention og samtidig udvikle og teste selve metodologien. Derved kunne de første projekter blive en metodologisk model for senere interventionsprojekter.

Programgruppens første udkast til overordnet indhold i en forskningsstrategi på området fremgår af bilag 3.

### **3.1.4 Handlingsplan**

Det omtalte opslag fra Hjertereforeningen om midler til et ph.d.- eller postdoc-stipendie anses for en oplagt mulighed til igangsætning af det første forskningssamarbejde i Human First-indsatsen. Flere medlemmer af programgruppen er allerede aktive i forhold til udarbejdelse af en ansøgningen, og det vurderes at være realistisk at nå at færdiggøre ansøgningen inden fristen i marts, fordi projektet kobler sig til et eksisterende set-up.

Det planlagte næste skridt vil være at nedsætte en gruppe af forskere fra hjerterehabiliteringsprojekter i Region Midtjylland samt forskere fra programgruppen med henblik på afklaring af, hvilke af de nævnte forskningsemner der har størst potentiale og samtidig er realistisk at nå i mål med.

Det udvalgte projektoplæg og Human First-visionen præsenteres på Verdenskongressen for rehabilitering, som afvikles i Aarhus i efteråret 2020.

Forskningssymposiet forventes første gang afholdt i maj 2020, hvor Koordinationsudvalget for mennesker med rehabiliteringsbehov (jf. afsnit 4) sørger for planlægning og afvikling af arrangementet.

## **3.2 Indsatsområde 2: Fra utilstrækkelige data til datamuligheder**

### **3.2.1 Udfordring**

Rehabiliteringsområdet er både nationalt og internationalt kendetegnet ved et utilstrækkeligt datagrundlag til at beskrive borgerens samlede rehabiliteringsforløb fra akut til levet liv og effekten af de forskellige interventioner. Dette skyldes først og fremmest, at rehabilitering er en mangefacetteret og kompleks intervention, hvor data kun giver en del af sandheden. Der er dog mange nyttige registreringer med betydende oplysninger om rehabiliteringsforløb og effekt, som ikke kendes. Dette skyldes dels mangelfuld dataopsamling, dels manglende overblik over de eksisterende data og de mange forskellige systemer oplysningerne findes i. Det utilstrækkelige datagrundlag giver begrænsninger i forhold til både monitorering og forskning på rehabiliteringsområdet.

### **3.2.2 Ambition**

Det er ambitionen, at der i relation til rehabiliteringsindsatsen i Region Midtjylland sker den nødvendige dataopsamling til at sikre basal monitorering af de givne indsatser. Overblik over eksisterende registreringer på forløbene vil danne udgangspunkt for videre overvejelser om udvikling af dataopsamling til kvalitetssikring og forskning.

### **3.2.3 Indsats**

Programgruppen anbefaler, at der nedsættes en projektgruppe til at afdække mulighederne for bedre anvendelse af parternes eksisterende data samt identificering af u hensigtsmæssige mangler i den nuværende dataopsamling.

Det forventes ikke realistisk at skabe et fuldstændigt overblik og heller ikke at arbejde for et særligt registreringssystem. Programgruppen anbefaler derfor i første omgang et mikroprojekt, hvor 3-5 patienter i hjerterehabilitering nærstudies i forhold til alle de registreringer, der foretages i deres forløb. Herved afdækkes flere forhold: Hvad der registreres, og hvad der ikke registreres. Om det registrerede svarer til den intenderede rehabiliteringsplan, og om der er oplagt miskoordination. De 3-5 forløb vil danne grundlag for drøftelser med behandlere om baggrunden for både registrering, manglende registrering og ønskværdige oplysninger.

Ud fra denne lille skala vil man kunne bygge videre i efterspørgslen af basale enkle informationer omkring hvert forløb og gradvist arbejde på et større dataoverblik.

Det anbefales, at indsatsen tager udgangspunkt i data fra patienter i hjerterehabiliteringsforløb for herved at skabe konneks til de forskningsinitiativer, som startes op med hjerterehabilitering som case.

Som led i projektet vil der desuden blive set på mulighederne for at udnytte ny teknologi som fx smart devices i hjemmet, smart watches eller smart phones til at supplere de standardiserede data fra offentlige systemer og registre med patientens egne oplysninger om rehabiliteringsforløbet – fx oplysninger om effekten af en given indsats, ændringer i grundlaget for det planlagte rehabiliteringsforløb eller manglende indkaldelse til en planlagt indsats. Forventningen er, at der herved skabes grundlag for at opbygge systemer, der kan give hurtigere og mere effektiv feedback til borgerne undervejs i deres rehabiliteringsforløb, hvorved der kan reageres hurtigere på manglende effekt af en given indsats eller på en eventuel udebleven indkaldelse. De nye teknologiske muligheder skal på den måde fremme udviklingen af it-systemer, som ikke kun leverer oplysninger til administrationen og de sundhedsprofessionelle, men som også er udviklet til og for borgerne.

### **3.2.4 Handlingsplan**

Der er allerede i dag et medlem af programgruppen, som forsker på Aarhus Universitet og arbejder med dataindsamling og -behandling samt udvikling af it-systemer. Projektet forventes at kunne tage afsæt i den viden, der allerede er opbygget i den sammenhæng.

## **3.3 Indsatsområde 3: Fra varierende kvalitet til sikring af kvalitet**

### **3.3.1 Udfordring**

Der arbejdes med rehabilitering på tværs af sektorer og inden for mange forskellige faggrupper med hver deres tradition, muligheder og lovgivning. På tværs af disse områder/grupper er der forskel både i viden om rehabilitering og i den tilgang, der anvendes i indsatsen. Forskningen peger på, at begge dele er væsentlige faktorer for resultatet af borgerens funktionsevne. Forskellen i viden og tilgang til rehabilitering er

forbundet med risiko for fejl i anvendelse af ressourcer og heraf følgende mangel på effekt pga. manglende intensitet, manglende opmærksomhed på psykosociale faktorer eller fejl i rækkefølge af indsatser. Det manglende kendskab til eksisterende viden udgør en udfordring på rehabiliteringsområdet bredt set, men i særlig grad i den kommunale sektor, hvor antallet af medarbejdere, forskellige søjler, spredte lokationer og forskellig organisering vanskeliggør sikring af den nødvendige viden om rette behandling og metoder.

### 3.3.2 Ambition

Det er ambitionen, at alle professionelle involveret i rehabilitering arbejder ud fra en forståelsesramme, som tager afsæt i ICF-modellen og interdisciplinær arbejdsmetode, og at alle får kendskab til eksisterende og nyeste viden om rehabilitering.

### 3.3.3 Indsats

Programgruppen anbefaler, at der nedsættes en projektgruppe til udvikling og igangsætning af uddannelses- og kompetenceudviklingsinitiativer, der kan udbrede kendskabet til ICF-modellen og den biopsykosociale tilgang til rehabilitering. Det foreslås, at gruppen som første skridt arbejder videre med konkretisering og operationalisering af det første af nedenstående initiativer for senere hen at sætte gang i arbejdet med de øvrige – samt eventuelt andre – initiativer.

- *ICF-ambassadører:* Det foreslås, at der uddannes et korps af ICF-ambassadører, som kan udbrede forståelsesrammen og dens implikationer for planlægning og udførelse af rehabilitering.
- *Tværfaglige uddannelsesforløb for rehabilitering:* Det er en ambition for programgruppen, at der oprettes tværfaglige uddannelsesforløb for studerende, der senere hen vil blive involveret i rehabilitering. Det gælder studerende på sundhedsuddannelser såvel som socialpædagogiske uddannelser. I erkendelsen af at de enkelte uddannelser ikke kan ændres fra den ene dag til den anden, anbefales det i første omgang at udvikle et case-baseret uddannelsesforløb, hvor studerende fra forskellige uddannelser undervises i rehabilitering og metode. De studerende vil i forløbet mødes med en patient og skal tværfagligt undersøge og planlægge et rehabiliteringsforløb. Uddannelsesforløbet kan tilrettelægges som et valgfag, en erstatning for rehabiliteringstimer eller som et sommerskolekoncept.
- *Fælles elektronisk platform til deling af læringsressourcer:* Der ønskes udviklet en elektronisk platform til deling af læringsressourcer (fx cases, film, e-tiviteter, test, podcast etc.) på tværs af uddannelser. Målgruppen er studerende på korte, mellemlange og lange videregående uddannelser og medarbejdere i efteruddannelse. Platformen vil samtidig være til fri afbenyttelse for andre, fx øvrige medarbejdere, patienter og borgere.
- *Certificering af professionelle beskæftiget med rehabilitering:* Programgruppen foreslår, at der udvikles en certificering af de professionelle, der arbejder med rehabilitering. Både nye og erfarne medarbejdere skal certificeres for at sikre, at alle har de nødvendige kompetencer. Certificering skal bidrage til at skabe en bevidsthed om, at rehabiliteringsarbejde kræver en særlig viden og kunnen. Det

er således også forventningen, at en certificering vil give en øget seriøsitet til faget rehabilitering.

### **3.3.4 Handlingsplan**

Uddannelse af ICF-ambassadører kræver planlægning af et uddannelsesforløb, fastlæggelse af målgrupper og afvikling af kurser. Projektet skønnes at kunne gennemføres inden for den 3-års periode, der i første omgang er rammesat for indsatsen vedrørende "Mennesker med rehabiliteringsbehov".

## **3.4 Indsatsområde 4: Fra fragmentering til fælles platform**

### **3.4.1 Udfordring**

Medarbejdernes kompetencer til rehabilitering udvikles i dag primært i monofaglige settings. Den tværfaglige tilgang med kombination af forskellige faglighedens undersøgelser, fælles målsætning og planlægning af rehabiliteringsindsatser har i mange studier vist sig at være afgørende. I praksis er det ofte "learning by doing", og manglende kendskab til andre professioners muligheder og indsatser kan være hæmmende for en effektiv rehabilitering. Dette er u hensigtsmæssig for borgerne, der kan være centrum for mange forskellige indsatser og tilgange på samme tid.

### **3.4.2 Ambition**

Det er ambitionen, at der i alle aktuelle medarbejdergrupper er tværprofessionelle kompetenceudviklingsforløb med konkret og praksisrettet træning i tværfaglig og rehabiliterende arbejde.

### **3.4.3 Indsats**

Programgruppen anbefaler, at der udvikles et rehabiliteringslaboratorium, hvor medarbejdere kan få praktisk erfaring med tværprofessionelt samarbejde.

- *Udvikling af et rehabiliteringslaboratorium:* Rehabiliteringslaboratoriet skal udvikles efter model fra simulationslaboratorier i somatikken. Det er afgørende, at rehabiliteringslaboratoriet bliver så virkelighedstro som muligt, hvorfor patienter og pårørende vil blive inviteret ind i både udviklingsarbejdet og den faktiske afvikling, fx ved at fungere som cases.

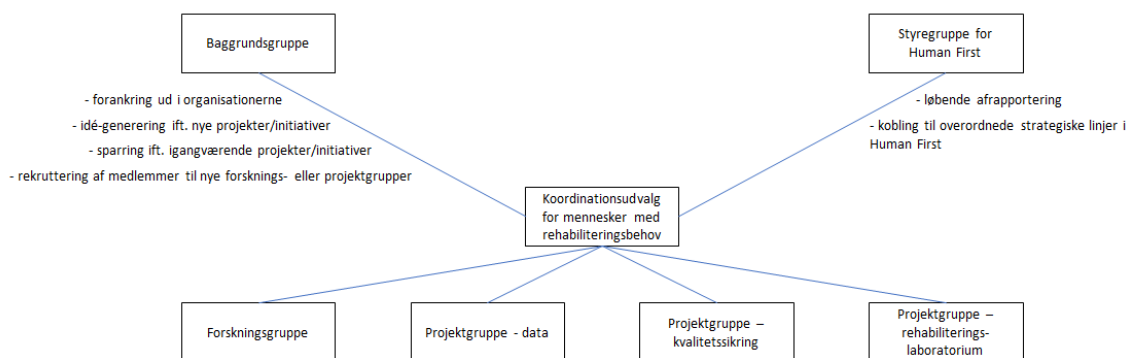
### **3.4.4 Handlingsplan**

Der er både viden og muligheder for at udvikle et rehabiliteringslaboratorium i Region Midtjylland. Der forventes at kunne opnås en mere effektiv ressourceudnyttelse både med tanke på personale og midler, hvis samarbejdet foregår mere hensigtsmæssigt. Begrænsningen består i at skaffe de nødvendige midler til indsatsen, og der kan være en usikkerhed i forhold til, om arbejdspladserne vælger at sende deres medarbejdere i tværprofessionel træning. Derfor består de første trin i indsatsen i henholdsvis fundraising og oplysning om tiltaget, bl.a. gennem ICF-ambassadørerne, jf. ovenfor.

## 4 Organisering

Der er i programgruppen enighed om, at det for alle parter har haft stor værdi at mødes og samarbejde omkring hvidbogsarbejdet, og der er stor interesse i at fastholde og udbygge de relationer, der er opbygget i den sammenhæng.

Programgruppen foreslår, at der foruden de foreslåede projekt- og forskningsgrupper etableres et permanent koordinationsudvalg på rehabiliteringsområdet, som kan bære arbejdet videre og understøtte de indsatser, som sættes i gang. Herudover ønskes der etableret en baggrundsgruppe for personer, der ikke nødvendigvis er direkte involveret i indsatserne, men er interesserede i at følge og bidrage med sparring til disse. Den foreslåede organisering er illustreret nedenfor.



*Koordinationsudvalget* har til formål at sikre en platform for fortsat videnuveksling, idégenerering, sammenhæng mellem aktive projekter, igangsætning af nye projekter og formulering af nye fælles målsætninger. Gruppen har herudover til opgave at følge og videreudvikle de indsatser, der sættes i gang i de forskellige forsknings- og projektgrupper. Endelig vil gruppen komme til at spille en vigtig funktion i forhold til at afrapportere til Styregruppen for Human First og sikre kobling til de overordnede strategiske linjer, som udstikkes herfra. Koordinationsudvalget foreslås sammensat af 1-2 repræsentanter fra hver af de fire parter og understøttet af en sekretariatsfunktion.

*Forsknings- og projektgrupperne*, som foreslås nedsat, har til opgave at løse en afgrænset opgave. Gruppens sammensætning vil afhænge af emnet for den specifikke indsats, og interesse for deltagelse i en forsknings- eller projektgruppe vil blandt andet blive afsøgt blandt medlemmerne af rehabiliteringsindsatsens baggrundsgruppe, jf. nedenfor.

For at sikre en så bred involvering og stærk forankring i organisationerne som muligt anbefales det at etablere en *baggrundsgruppe* for rehabiliteringsindsatsen. Baggrundsgruppen skal fungere som kommunikationskanal, sparringspartner og brobygger mellem rehabiliteringsprogrammet og baglandet i organisationerne. Baggrundsgruppen udgøres af alle interesserede, der har lyst til at følge med i arbejdet og eventuelt byde ind på deltagelse i nye arbejdsgrupper, efterhånden som nye indsatser sættes i gang. Formålet med baggrundsgruppen er desuden at give mulighed for udveksling af ny viden og idéer til kommende forskningsprojekter eller uddannelsesinitiativer. Patienter og pårørende spiller en afgørende rolle i

rehabiliteringsindsatsen og forventes således også at være repræsenteret i baggrundsgruppen.

Det anbefales, at medlemmerne af den oprindelige programgruppe får mulighed for at byde ind på pladserne i koordinationsudvalget eller indgå i de forskellige forsknings- og projektgrupper, der skal arbejde videre med de konkrete indsatser. Der ønskes således at blive draget fordel af den viden, som medlemmerne allerede har opbygget i fællesskab. Der vil dog samtidig være åbenhed for, at også andre end de oprindelige programgruppemedlemmer kan indgå i koordinationsudvalget eller forsknings- og projektgrupperne.



## 5 Tidsplan

Periode	Aktivitet
<b>Efterår 2018</b> August September September Oktober December Januar	Nedsættelse af formandskab for "Mennesker med rehabiliteringsbehov" Nedsættelse af programgruppe Kick-off møde med udfærdigelse af SWOT-analyse Seminar med programgruppen Møde i programgruppen Aflevering af hvidbogen til styregruppen
<b>2019</b> Forår	Nedsættelse af koordinationsudvalg  Forskningsgruppe med fokus på hjerterehabilitering går i gang med udredning og udvælgelse af indsats, herunder protokol til Hjerteforeningen  Udarbejdelse af protokol til mikrodataprojekt  Kompetencecenter og fundraiserkontor i Region Midtjylland udreder i samarbejde med kommunalrepræsentanter muligheder for et rehabiliteringslaboratorium i 2020 Udbud af kursus til ICF-ambassadører ved et uddannelsescenter i Region Midtjylland
Efterår	Igangsættelse af hjerterehabiliteringsprojektet  Opstart af mikrodataprojekt  Beskrivelse af rehabiliteringslaboratoriet og fundraising (der påregnes en vis brugerbetaling)  Uddannelseskoordinatorer VIA, AU mødes mhp. udvælgelse af ét af uddannelsestiltagene
<b>2020</b> Forår	Første rehabiliteringssymposium  3 ICF-ambassadørkurser á 20 deltagere afvikles  Prøvehandling i rehabiliteringslaboratoriet
Efterår	Resultatopgørelse af data-mikroprojektet  Evaluering af ICF-ambassadørkurserne  Deltagelse i Verdenskongres for rehabilitering, Aarhus  Uddannelsesforløb for studerende på tværs af uddannelser udbydes  Evaluering af prøvehandling i rehabiliteringslaboratoriet

## 6 Bilag 1. Programgruppens kommissorium og sammensætning

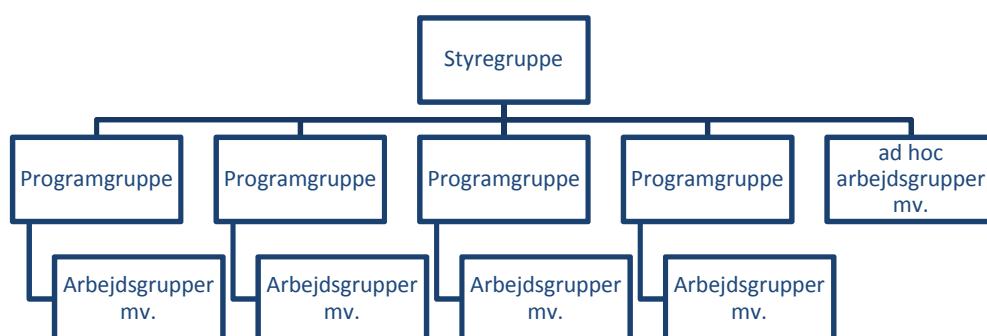
### Kommissorium for programgruppe i Human First

#### Baggrund og formål

I Human First samarbejder VIA University College, Region Midtjylland og Aarhus Universitet om at styrke uddannelse, forskning og udvikling på sundhedsområdet. Samarbejdet er forankret i en styregruppe, som løbende kan nedsætte programgrupper inden for udvalgte strategiske indsatsområder, samt ad hoc arbejdsgrupper mv. efter behov.

Der nedsættes en programgruppe for hvert indsatsområde under Human First med henblik på at analysere, beskrive og iværksætte tiltag, der kan realisere ambitionerne. Programgrupperne kan vælge at nedsætte arbejdsgrupper og andet som led i arbejdet.

Organisationsdiagram:



#### Sammensætning og udpegning

Programgruppen sammensættes af ca. 20-30 fagpersoner fra de tre partnerorganisationer og evt. kommuner, afhængigt af område. Programgruppen sammensættes (samlet antal, fordeling af pladser mellem organisationerne) således, at programgruppen får størst mulig gennemslagskraft. Medlemmerne udpeges på baggrund af bl.a. deres overblik over området, faglige indsigt og tyngde, faglige og ledelsesmæssigt netværk og legitimitet i hjemorganisationen.

Repræsentanter fra kommuner og evt. andre (f.eks. almen praksis) kan indgå, hvis styregruppen beslutter det.

Styregruppen udpeger jf. nedenstående fremgangsmåde et *formandskab* bestående af 3-4 personer. Formandskabet er som udgangspunkt sammensat af en repræsentant fra hhv. VIA University College, Region Midtjylland og Aarhus Universitet. Styregruppen kan beslutte, at formandskabet suppleres med en repræsentant fra kommunerne.

Formandskabet skal være operationel drivkraft i programgruppens arbejde, og herunder:

- Lede og sikre fremdrift i programgruppens arbejde
- Inddrage og søge input fra relevante fagpersoner i partnerorganisationerne samt kommunerne og øvrige relevante aktører
- Være bindeled mellem arbejdet i programgruppen og partnerorganisationerne

- Afrapportere til styregruppen

En fra formandskabet får funktion som *tovholder*. Styregruppen beslutter i forbindelse med nedsættelse af en programgruppe, hvilken organisation der skal varetage tovholderfunktionen.

Tovholderens opgaver er at:

- Indkalde til møder i formandskabet og programgruppen
- Sammensætte dagsorden
- Lede møderne
- Godkende udkast til referat inden det sendes til kommentering i kredsen

Udpegning sker i to trin:

1. Først udpeger hver organisation en person til at indgå i formandskabet
2. Herefter kommer formandskabet med et forslag til sammensætning af programgruppen, herunder fordeling af antal pladser mellem organisationerne og navne på medlemmer.

Tovholderen sørger for, at styregruppen orienteres om programgruppens sammensætning, når der er godkendelse fra alle tre organisationer.

#### Opgaver og periode

Programgruppens opgave er at udfolde og udmønte strategiske beslutninger i styregruppen. Opgaven består af tre trin, hvor styregruppen mellem trin 1 og 2 træffer beslutning om fortsættelse:

- 1) Udarbejdelse af hvidbog (inkl. analyse og handlingsplan)
- 2) Udmøntning af handlingsplan
- 3) Afrapportering (outcome-books)

Hvidbogens form kan variere på tværs af indsatsområder, men den forventes som udgangspunkt at fylde omkring 25 sider og indeholde:

- Analyse af området, herunder styrker, svagheder, muligheder og trusler (SWOT), i relation til både forskning, uddannelse og praksis
- Handlingsplan med forslag til konkrete indsatser, der bidrager til at udvikle og fremtidssikre området
- Succeskriterier

Trin 1 forventes at tage ca. seks måneder, hvorefter der sker afrapportering til styregruppen. Styregruppen træffer på baggrund heraf beslutning om den videre proces. Eventuelle behov for forlængelse af perioden skal godkendes af styregruppen.

Trin 2 varer som udgangspunkt 2½ år, idet indsatsområderne besluttet for 3 år ad gange.

Programgruppen kan løbende søge sparring og bistand hos styregruppen og hos den sponsor, der udpeges af styregruppen (se kommissorium for styregruppen).

#### Mødekadence og sekretariat

Formandskabet tager stilling til, hvor ofte programgruppen skal mødes. I forbindelse med opstart og udarbejdelse af hvidbog må der forventes hyppige møder og en større intensitet i arbejdsbelastningen end senere i processen.

Programgruppens formandskab sekretariatsbetjenes fra tovholderens organisation. Der bør i placeringen af sekretariatsbetjeningen tages hensyn til at sikre såvel forankring i de faglige miljøer samt fastholde en tæt kobling til styregruppen.

### Afrapportering

Programgruppen nedsættes som udgangspunkt for tre år og har i den periode til opgave at udarbejde hvidbog samt iværksætte tiltag.

Der skal i perioden ske en løbende afrapportering til styregruppen med ca. tre måneders mellemrum, og som udgangspunkt i forbindelse med styregruppens ordinære møder.

Derudover kan både styregruppen og programgruppen efter behov bringe spørgsmål til drøftelse i styregruppen.

Afrapporteringen forventes i det første år at følge nedenstående model:

- Efter 3 måneder: Præsentation af status og evaluering af fremdrift
- Efter 6 måneder: Udkast til hvidbog forelægges til godkendelse i styregruppen
- Efter 9 måneder: Status for implementering af tiltag
- Efter 12 måneder: Status for implementering af tiltag

Det forventes, at flere tiltag vil strække sig ud over de tre år, og der skal frem mod periodens afslutning tages stilling til, hvorvidt der er behov for hel eller delvis fortsættelse af programgruppen.

## **Programgruppens sammensætning**

<b>Udpeget af</b>	<b>Navn</b>	<b>Titel</b>	<b>Ansættelsessted(er)</b>
VIA	Dorthe Sørensen (formandskab)	Centerleder	VIA Sundhed
VIA	John Brinks	Lektor	VIA Sundhed, Fysioterapiuddannelsen
VIA	Jette Henriksen	Lektor	VIA Sundhed, Sygeplejerskeuddannelsen
VIA	Malene Munk Jørgensen	Lektor	VIA Sundhed, Bioanalytikeruddannelsen
VIA	Jesper Dahlgaard	Docent	VIA Sundhed, Fysioterapiuddannelsen
AU	Sanne Angel (formandskab)	Lektor	AU Health
AU	Bo Christensen	Professor	Afdeling for Almen Medicin, Insitut for Folkesundhed, AU Health
AU	Niels-Søren Bøgh	Datamanager	Institut for Folkesundhed, AU Health
AU	Simon Lønbro	Post Doc, studieadjunkt	Insitutut for Folkesundhed – Idræt, AU Health

AU/RM	Thomas Maribo	Forskningsleder	Rehabilitering og sygefravær, Defactum / Klinisk socialmedicin og rehabilitering, Institut for Folkesundhed
AU/RM	Claus Vinther Nielsen	Professor	Rehabilitering og sygefravær, Defactum / Klinisk socialmedicin og rehabilitering, Institut for Folkesundhed
AU/RM	Iris Brunner	Fysioterapeut	Hammel Neurocenter, Hospitalsenhed Midt / Institut for Klinisk Medicin
AU/RM	Anders Bonde Jensen	Professor/ overlæge	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital / Insitut for Klinisk Medicin
AU/Aarhus Kommune	Monica Milter Ehlers	Sundhedsfaglig konsulent	Akutte tilbud og rehabilitering, Aarhus Kommune / Institut for Folkesundhed, AU
RM	Merete Stubkjær Christensen (formandskab)	Ledende overlæge	Hammel Neurocenter, Hospitalsenhed Midt
RM	Lone Donbæk Jensen	Afdelingslæge	Arbejdsmedicinsk Klinik, Aarhus Universitetshospital
RM	Anette Schou Kjeldsen	Programchef	Aarhus Universitetshospital
RM	Lise Leth Jeppesen	Læge	Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
RM	Pernille Sarto	Læge	Medicinsk Afdeling, Regionshospitalet Horsens
RM	Lena Aadal	Lektor og forskningsansvarlig sygeplejerske	Hammel Neurocenter, Hospitalsenhed Midt
KOSU*	Jens Bejer Damgaard (formandskab)	Sundhedschef	Holstebro Kommune
KOSU*	Ann Møberg	Distriktsleder	Viborg Kommune
KOSU*	Maj-Britt Merrild	Leder af sygedagpengeafdeling	Favrskov Kommune
KOSU*	Agnete Lund	Centerleder for psykiatri	Randers Kommune
KOSU*	Rikke Høegh Jensen	Udviklingskonsulent	Syddjurs Kommune
KOSU*	Inga Bøge	Forebyggelseskonsulent	Holstebro Kommune
KOSU*	Linda Vestergaard Petersen	Leder af Ortopædisk Genoptræningscenter og Neurocenter	Aarhus Kommune
RMs P.U.**	Lillian Andersen	Medlem af RMs Patientinddragelses udvalg	Ældre Sagen
RMs P.U.**	Ralph	Medlem af RMs	Danske Patienter – Bedre Psykiatri og

	Jørgensen	Patientinddragelses udvalg	LMS
RMs P.U. **	Ulla Dyhr	Medlem af RMs Patientinddragelses udvalg	Danske Handicaporganisationer – Lungeforeningen

\*KOSU er Den Kommunale Styregruppe på Sundhedsområdet i den midtjyske region

\*\* Region Midtjyllands Patientinddragelsesudvalg

Der kan komme justeringer i medlems sammensætning undervejs.

Formandskab: Merete Stubbjær Christensen, Jens Bejer Damgaard, Dorthe Sørensen og Sanne Angel

Sponsor/rådgiver for gruppen: Sygeplejefaglig direktør Hanne Sveistrup Demant, RM

Sekretariatsbetjening: Lise Marie Witt Udsen og Katrine Svane Jørgensen, Koncern Kvalitet, RM

## 7 Bilag 2: Rehabiliteringsforståelsen

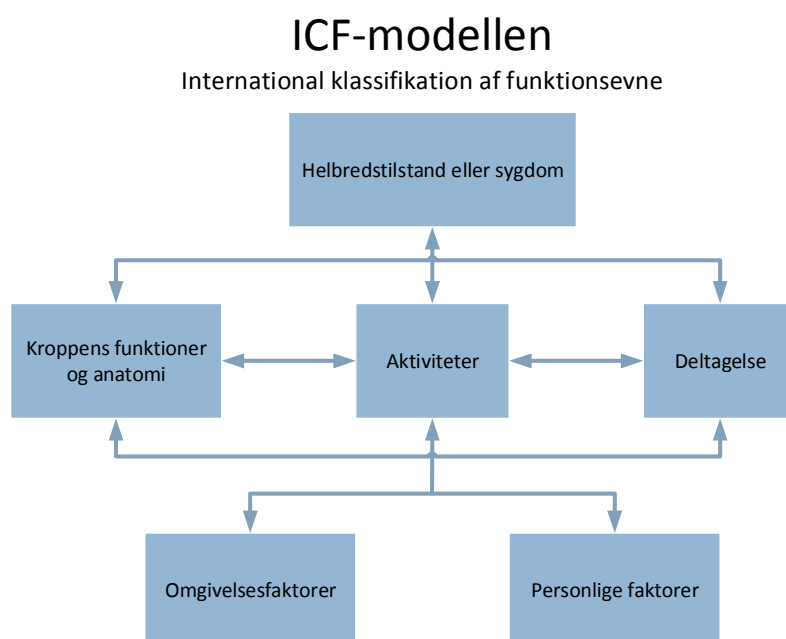
Når mennesket med rehabiliteringsbehov sættes først, fremhæves betydningen af borgerens perspektiv. Dette er i tråd med definitionen udarbejdet ved MarselisborgCentret, som er valgt som fundament for programgruppens arbejde:

*”Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgere, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baserer sig på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats”* (Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet – Rehabilitering i Danmark (2004), s.16).

Definitionen vægter, at mennesket med rehabiliteringsbehov sættes først i et samarbejde imellem borger, pårørende og fagfolk. Med denne definition kan rehabilitering forstås som en proces, der sigter imod det for borgeren værdige og meningsfulde liv, også selvom det indebærer begrænsninger.

Begrebet rehabilitering signalerer med "re", at processen ses i forhold til livet, som det var. Dette er grundlæggende ikke muligt eller ønskeligt, da livet altid er fremadskridende. Så selvom helbredelse opnås 100 procent, har sygdom og skade ofte påvirket funktionsevnen, således at hverdagslivet må reformuleres. Dermed indbefatter det at komme sig efter sygdom en vigtig erkendelsesproces, og derfor er borgerens aktive medvirken afgørende.

Ovenstående definition af rehabilitering er også i tråd med den ICF-tilgang, som udgør et kerneelement i programgruppens fælles forståelse af rehabilitering. ICF – International Classification of Functioning Disability and Health er både en helhedsmodel (biopsykosocial) og en klassifikation og kan bruges som redskab til kortlægning af rehabiliteringsbehovet. Modellen kan grafisk illustreres på følgende måde:



Modellen beskriver ikke en lineær årsags-virkning sammenhæng. Den beskriver, hvorledes funktionsevnen (krop, aktivitet og deltagelse) udvikles i et samspil mellem sygdom på den ene side og (kontekstens) omgivelses- og personlige faktorer på den anden side. Dernæst at alle forhold påvirker hinanden og er indbyrdes afhængige i et komplekst samspil. Dermed fanger modellen, at det ofte er samspillet mellem borgerens funktion og borgerens omgivelser, der har betydning for personens funktionsevne. ICF er således ikke sygdomsorienteret, men ser på borgerens muligheder for at deltage i hverdagslivet på trods af sygdomme.

Ved at anvende ICF er det muligt at beskrive funktionsevnen med fokus på krop, aktivitet og deltagelse – samt de helbredsmæssige og kontekstuelle (personlige og omgivelsesmæssige) faktorer, der påvirker funktionsevnen. Pilene i figuren signalerer, at alle faktorer er gensidigt afhængige og påvirkelige. I modsætning til andre modeller integrerer ICF-modellen og klassifikationen både fysiske, psykiske og sociale problemområder. Modellen gør det desuden muligt at kortlægge, beskrive og vurdere patientens ressourcer og begrænsninger for derefter at udarbejde mål og handleplaner for at opnå et så optimalt hverdagsliv for patienten som muligt<sup>1</sup>.

Med ICF er der udviklet en forståelsesramme og et standardiseret sprog til at beskrive helbred, funktionsevne og kontekst, der kan anvendes tværfagligt, tværsektorielt og på tværs af nationer, og det er ind i denne forståelsesramme, at programgruppens anbefalinger til indsatser skal ses.

---

<sup>1</sup> Lægehåndbogen på sundhed.dk "Funktionsevne vurdering og ICF".



## 8 Bilag 3: Oplæg til forskningsstrategi

Ambition: At lave forskning af høj kvalitet.

Forskningen skal tage udgangspunkt i vores styrkepositioner:

- Muligheden for at følge og monitorere forløb via registre
- Muligheden for at følge forløb på tværs af sektorer
- Muligheden for at lave populationsbaserede studier
- Muligheder for tværfaglig og tværsektorielt forskning.

Der skal laves en forskningsstrategi for feltet i samarbejde mellem de 4 aktører. Grundlaget for denne forskningsstrategi er ICF og en bio-psyko-social model.

Involvering i forskning kan være med til at styrke den generelle kvalitet og styrke implementeringen af ny viden.

Mål:

- Forskningen skal foregå tværfagligt
- Der skal formuleres langsigtede perspektiver
- Der skal etableres mindst 2 internationale partnerskaber
- Der skal indtænkes et sundhedsøkonomisk perspektiv i forskningsprojekterne
- Der skal etableres en række fælles effektmål
- Det skal sikres, at der både etableres basalforskning, metodeudvikling og interventionsstudier, optimalt i randomiserede design
- Der skal indtænkes en tværsektoriel implementeringsstrategi i alle interventionsprojekter
- Forskningen skal kunne foregå på tværs af forvaltningsområder.

Organisering:

De 4 aktører forpligtiger sig til at deltage i forskningsprojekter.

Der skal etableres et stående "styregruppe" med de 4 aktører.

Der skal etableres en sekretariatsfunktion, der kan understøtte fondsansøgninger, ansøgninger til myndigheder og etablere en vidensplatform (hjemmeside), hvor aktiviteterne samles.

Der etableres en årlig "Rehabiliteringsdag", hvor projekter og initiativer præsenteres.

De 4 aktører forpligtiger sig til at finansiere en sådan sekretariatsfunktion.