

Reumatologisk rehabilitering

# Rehabilitering og mennesker med leddegigt

*- i et teoretisk perspektiv*

## **Rehabilitering og mennesker med leddegigt – i et teoretisk perspektiv**

Projektrapport

Udarbejdet for Gigtforeningen af Helle Damgaard Møller, fysioterapeut, Master i Rehabilitering, med støtte fra Gigtforeningens faglige rådgivning og Lene Mandrup Thomsen, fysioterapeut, projektkoordinator i Gigtforeningen.

Udgivet af Gigtforeningen januar 2010.

# Rehabilitering og mennesker med leddegigt - i et teoretisk perspektiv

<b>Indledning</b> .....	<b>4</b>
<b>Formål</b> .....	<b>4</b>
Kort historisk tilbageblik .....	4
Baggrunden for rehabiliteringen i dag .....	4
<b>Den moderne tværfaglige rehabilitering i Danmark</b> .....	<b>5</b>
Definition .....	5
Overordnede karakteristika .....	5
Potentialer.....	6
Andre definitioner (FN, Norge, Sverige) .....	6
Udvælgelse af centrale elementer .....	6
Læsevejledning .....	7
<b>Kort om leddegigt (Reumatoid Artrit)</b> .....	<b>7</b>
<b>Del 1. Udvalgte centrale elementer i rehabiliteringsbegrebet</b> .....	<b>9</b>
<b>Brugerinddragelse</b> .....	<b>9</b>
Borgeren er i centrum .....	9
Brugerbegrebet .....	9
Forskellige former for brugerinddragelse .....	9
Sammenfatning.....	10
<b>Måltrettet og tidsbestemt</b> .....	<b>11</b>
<b>Fysisk, psykisk og social funktionsevne</b> .....	<b>11</b>
Hvidbogen .....	11
ICF – international klassifikation af funktionsevne .....	12
Uddybning af de enkelte komponenter.....	13
Fordele, ulemper og alternativer .....	14
Konklusion.....	14
<b>Fagfolk samt en koordineret og sammenhængende indsats</b> .....	<b>15</b>
Fagfolk og sektorer .....	15
Borgerens målsætning styrer .....	15
Rehabiliteringskompetencer .....	15
Manglende koordinering og sammenhæng.....	15
En koordineret og sammenhængende indsats .....	16
Koordinatorfunktion .....	16
Sammenfatning.....	16
<b>Konklusion af Del 1</b> .....	<b>17</b>
<b>Del 2. Rehabiliteringsindsats for mennesker med leddegigt</b> .....	<b>18</b>
<b>Indledning</b> .....	<b>18</b>
<b>Brugerinddragelse</b> .....	<b>18</b>
<b>Måltrettet og tidsbestemt</b> .....	<b>19</b>
<b>Fysisk, psykisk og social funktionsevne</b> .....	<b>19</b>
<b>ICF-modellen i relation mennesker med leddegigt</b> .....	<b>20</b>
<b>Involverede fagfolk og deres indsats</b> .....	<b>22</b>
<b>Koordineret og sammenhængende indsats</b> .....	<b>24</b>
<b>Sammenfatning</b> .....	<b>24</b>
<b>Anvendelsesmulighed</b> .....	<b>25</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>27</b>
<b>Bilag 1</b> .....	<b>30</b>
<b>Bilag 2</b> .....	<b>31</b>

# Indledning

## Formål

Denne rapport er udarbejdet i forbindelse med en måneds praktik hos Gigtforeningen i sommeren 2009. Gigtforeningen har ønsket at få udarbejdet et redskab, der kan anvendes som et arbejdspapir i forbindelse med foreningens fremtidige arbejde inden for rehabiliteringsområdet. Formålene med rapporten er:

1. At belyse/beskrive udvalgte og centrale elementer i den danske definition af rehabiliteringsbegrebet.
2. Ud fra ovenstående og interviews med ressourcepersoner i Gigtforeningens Rådgivning, at udarbejde en foreløbig beskrivelse af en optimal rehabiliteringsindsats for mennesker med leddegigt. "Foreløbig" angiver, at planen kun omfatter de udvalgte elementer i rehabiliteringsbegrebet.

Efter aftale med Gigtforeningen holdes analyseniveauet på et operationelt niveau.

## Kort historisk tilbageblik

I Europa finder vi rehabiliteringsbegrebet anvendt fra starten af 1800-tallet, men det er først efter de store epidemier og de to verdenskrige i første halvdel af 1900-tallet, at udviklingen inden for rehabiliteringsområdet for alvor tager fart. Rehabiliteringsindsatsen er i starten primært rettet mod krigsveteraner og ofre efter de store epidemier, men i årtierne efter 2. verdenskrig kommer rehabiliteringen også til at omfatte mennesker med kroniske eller længerevarende sygdomme (Jensen, Petersen og Stokholm 2007; Bengtsson og Nielsen 2008).

Selve begrebet "rehabilitering" har sin oprindelse i det engelske "replace" og "habilitate". "Replace" betyder egentlig: At erstatte det tabte – og symboliserer behovet for "at føre tilbage til noget tidligere". "Habilitate", derimod, angiver en form for fremadrettet dygtiggørelse. Rehabiliteringsbegrebet udspringer således fra et ønske om at hjælpe krigsveteranerne med at vende tilbage til og genvinde en plads i samfundet (Ibid., Brandt 2008).

## Baggrunden for rehabiliteringen i dag

Udviklingen af rehabiliteringsområdet er tæt sammenvævet med udviklingen af ideologier inden for handicapområdet. Handicappede havde indtil 1950'erne været spærret inde på store institutioner i Danmark, men i de følgende årtier bryder "normaliseringstankegangen" igennem – handicappede skal leve så normalt som muligt med de samme rettigheder og pligter som alle

andre i samfundet (Askheim 2003). Handicappede bør ikke betragtes som afvigende mennesker, men derimod som aktive deltagende borgere i samfundslivet.

Disse tanker øver indflydelse på rehabiliteringsområdet, hvor udviklingen peger frem mod, at man bevæger sig væk fra at se handicappede udelukkende i et diagnoserelateret medicinsk perspektiv til nu, hvor man med indførelsen af funktionsevnebegrebet ser handicappede som deltagende mennesker i samfundet, hvor bl.a. omgivelsernes tilgængelighed har stor betydning for funktionsevnen. Indførelsen af funktionsevnebegrebet kommer tydeligt til udtryk i den danske definition af rehabiliteringsbegrebet, der vil blive beskrevet i det følgende afsnit.

## **Den moderne tværfaglige rehabilitering i Danmark**

### **Definition**

Rehabilitering har haft mange navne op gennem tiderne: omskoling, genoptræning, habilitering, revalidering og endelig rehabilitering (Normann, Sandvin, Thommesen 2003). I 2004 defineredes rehabiliteringsbegrebet for første gang i Danmark som følger:

*“Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.”*

(Rehabiliteringsforum Danmark 2004)

Præcisering af enkelte begreber:

1. Man har i denne definition af rehabilitering valgt at anvende begrebet *borger*, fordi “det indeholder aspekter af rettigheder, ligestilling og ligebehandling i et samfund” (Ibid.).
2. *Funktionsevne*: Relaterer sig til WHO’s internationale klassifikation af funktionsevne - ICF. ICF er en helhedsorienteret dynamisk måde at beskrive menneskers funktionsevne på, hvilket uddybes i afsnittet: Fysisk, psykisk og social funktionsevne (Ibid.)

### **Overordnede karakteristika**

Der er følgende tre grundlæggende principper bag definitionen af rehabilitering: *proces, ligeværd og en helhedsorienteret tilgang*. Rehabilitering består for det første af en *proces*, hvor borgeren er i centrum, og hvor alle beslutninger tages af borgeren i samarbejde med de involverede fagpersoner og pårørende. Der er således tale om en borgerorienteret tilgang – eller om brugerinddragelse, hvilket vil blive uddybet i Del 1 i denne rapport. Dernæst er *ligeværdsprincippet* essentielt at borgeren behandles med respekt for “sin egenart” og sin integritet. Og

for det tredje baseres definitionen på en *helhedsorienteret tilgang*, hvor der tages udgangspunkt i hele borgerens fysiske, psykiske og sociale livssituation ved udarbejdelse af løsningsforslag.

Målgruppen er en borger, der har betydelig nedsat funktionsevne, og som har behov for eller indgår i en rehabiliteringsindsats. Målet er desuden IKKE at helbrede eller lindre men derimod, at borgeren opnår et meningsfuldt hverdagsliv. Selve rehabiliteringsprocessen er endvidere karakteriseret ved, at den er tidsbegrænset, styret af målsætning og består af flere, ofte tværsektorielle koordinerede indsatser (Rehabiliteringsforum Danmark 2004, Brandt 2008).

### **Potentialer**

Rehabiliteringsbegrebets anvendelse i praksis som en målrettet, brugerorienteret og koordineret indsats, medfører samfundsøkonomiske gevinster i form af øget effektivitet for færre ressourcer (Rehabiliteringsforum Danmark 2004). Samtidig på individniveau opnår borgeren at få et godt hverdagsliv, hvor han/hun er i stand til at deltage i samfundslivet, hvilket fremmer sundhed og nedsætter sygelighed, hvilket igen på længere sigt vil medføre en samfundsøkonomisk gevinst (Rehabiliteringsforum Danmark 2004).

### **Andre definitioner (FN, Norge, Sverige)**

FN, Norge og Sverige gik i gang tidligere end Danmark med at definere rehabiliteringsbegrebet og arbejde med det (Definitionerne ses i Bilag 1). Der ses mange ligheder og enkelte forskelle i disse definitioner. F.eks. er den norske definition næsten identisk med den danske (egt.: Den danske definition har lagt sig tæt op af den norske), blot lægger man i den norske version, særlig vægt på borgerens egen indsats i rehabiliteringsprocessen. I FN's definition af rehabilitering lægges ligeledes vægt på borgerens egen indsats samtidig med, at man opfatter rehabiliteringsprocessen som en forandringsproces. I den svenske definition fra 2002 betones ligeledes forandringselementet, men ikke blot hos det enkelte menneske – rehabilitering handler her også om en ændring af omgivelserne.

### **Udvælgelse af centrale elementer**

På grund af den givne tidsramme for denne opgave, er der i samarbejde med Gigtforeningen udvalgt følgende elementer i rehabiliteringsbegrebet til en yderligere belysning. Disse elementer er:

- 1. Brugerinddragelse.*
- 2. Målrettet og tidsbestemt.*
- 3. Fysisk, psykisk og social funktionsevne.*
- 4. Fagfolk samt en koordineret og sammenhængende indsats.*

Der er således fravalgt at belyse andre vigtige elementer i rehabiliteringsbegrebet såsom: tværfagligt samarbejde, forebyggelsesaspektet, pårørende og en vidensbaseret indsats.

## Læsevejledning

Denne rapport består af to dele. I Del 1 belyses og beskrives udvalgte centrale elementer i rehabiliteringsbegrebet. I den efterfølgende Del 2 gøres disse elementer operationaliserbare ved at udarbejde en foreløbig plan for en optimal rehabiliteringsindsats for mennesker med leddegigt. "Foreløbig" angiver som tidligere nævnt, at planen kun omfatter de udvalgte elementer i rehabiliteringsbegrebet. Det er hensigten at Del 1 og Del 2 skal kunne læses hver for sig, hvilket medfører, at der vil forekomme flere gentagelser.

## Kort om leddegigt (Reumatoid Artrit)

Leddegigt er en kronisk inflammatorisk sygdom, der angriber et varierende antal af kroppens led – hyppigst angribes håndled, fingres grund- og mellemlid samt tærne (alle led kan dog rammes). Sygdommens årsag kendes ikke på nuværende tidspunkt. Sygdomsforløbene er individuelt forskellige, men fælles er at de har et fremadskridende, svingende forløb med periodvis inflammation i et eller flere led og i de omkringliggende strukturer. Sygdommen kan desuden medføre nedenstående fysiske symptomer og psykosociale følger (Sundhedsstyrelsen 2002).

Gigtforeningen skønner, at ca. 35.000 mennesker lider af sygdommen i Danmark med en tilvækst på ca. 1.700 nye tilfælde årligt, hvor kvinder rammes dobbelt så hyppigt som mænd (Gigtforeningens Nøgletal 2008).

Fysiske symptomer (Bilag 2): Den inflammatoriske proces medfører smerter, træthed, nedsat bevægelighed, nedsat muskelstyrke og -atrofi, nedsat balance samt dårlig kondition som følge af et faldende aktivitetsniveau. Disse synlige og usynlige symptomer medfører derfor ofte problemer med at udføre ADL-aktiviteter (Rasmussen 2008). Mennesker med leddegigt har desuden de samme livsstilsproblemer som alle andre i samfundet.

De psykiske følger (Bilag 2): Er individuelt forskellige. Nogle mennesker lever problemfrit med leddegigt, mens andre har problemer med at mestre sygdommen og dens begrænsninger. Der ses en øget forekomst af depression hos mennesker med leddegigt, men de fleste henvendelser til Gigtforeningens Rådgivning handler om de følelsesmæssige reaktioner, der kan være relateret til et liv med sygdommen f.eks. tab af arbejdsevne, identitet, smerte- og bevægelsesfrihed.

De sociale følger (Bilag 2): Er ligeledes individuelt forskellige. Nogle lever et normalt liv og forsørger sig selv, men andre får problemer med at fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet

og dermed opretholde et forsørgelsesgrundlag og må evt. sygemeldes, revalideres, overgå til fleksjob eller søge om førtidspension. Sygdommens symptomer og dens psykosociale følger vil desuden involvere de nærmeste pårørende (Charmaz 1997) og evt. sætte begrænsninger for at leve et normalt liv med deltagelse i fritidsaktiviteter og i arrangementer i det offentlige liv.

Medicinsk behandling og forebyggelse af følger: En optimal medicinsk behandling er central for mennesker med leddegigt. Sekundært består behandlingen af forebyggelse i form af fysisk træning (incl. varmtvandsbassin), ledaflastning, sygdomsmestring, hjælpemidler, rådgivning og vejledning incl. undervisning, kirurgiske indgreb samt psykosocial støtte. Flere mennesker med leddegigt har desuden brug for sociale tiltag som f.eks. omskoling/revalidering, fleksjob eller førtidspension mhp. at kunne opretholde deres forsørgelsesgrundlag. Ovenstående er udarbejdet vha. interviews med ressourcepersoner i Gigtforeningens Rådgivning og almen litteratur om leddegigt, dens symptomer og psykosociale følger.

## **Del 1.**

### **Udvalgte centrale elementer i rehabiliteringsbegrebet**

#### **Brugerinddragelse**

##### **Borgeren er i centrum**

I rehabiliteringsbegrebet anvendes betegnelsen *borger* som tidligere nævnt, om en person med nedsat funktionsevne, og rehabilitering defineres som "en samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk" (Rehabiliteringsforum Danmark 2004). Borgeren er i centrum – det er ham/hende det hele handler om – samtidig med, at han/hun indgår i en samarbejdsproces. Borgeren inddrages således i et samarbejde, hvorved man kan tale om borger- eller brugerinddragelse, hvilket er et meget centralt element i rehabiliteringsbegrebet.

I de følgende afsnit redegøres for hvornår borgeren defineres som værende en bruger. Samtidig beskrives, hvilke former for brugerinddragelse, der er tale om, samt hvornår i Rehabiliteringsforløbet denne brugerinddragelse finder sted.

##### **Brugerbegrebet**

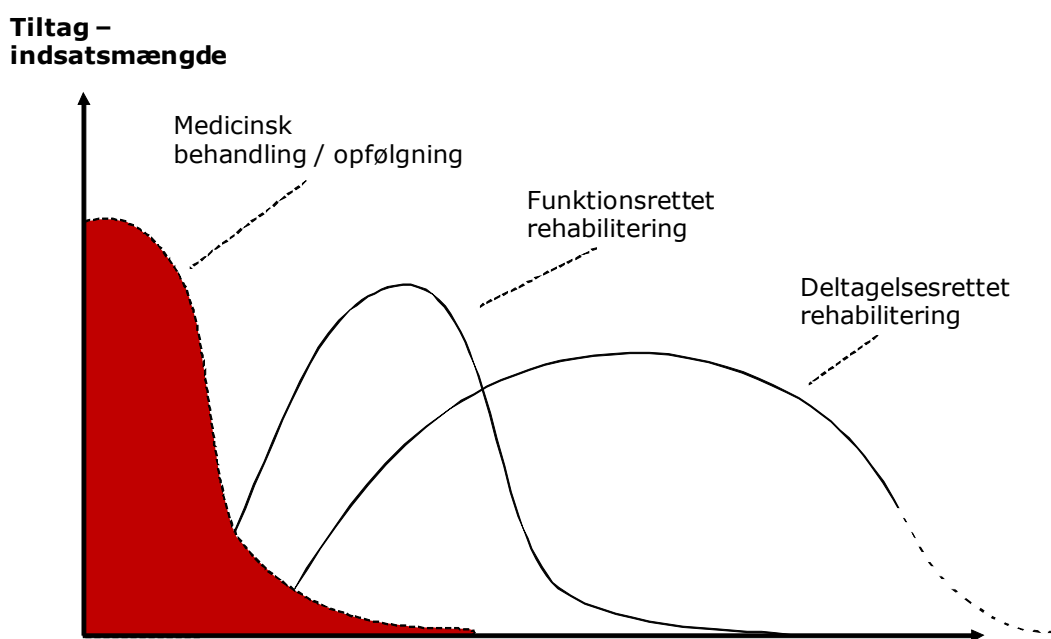
Begrebet brugerinddragelse stammer oprindeligt fra Serviceloven (1998), hvoraf det fremgår, at alle borgere i Danmark har "en lovmæssig ret til at blive inddraget i og have indflydelse på tilrettelæggelsen af et offentligt servicetilbud" (Petersen 2007). Hvilket rejser spørgsmålet: I hvilke sammenhænge har borgeren så rollen som bruger? En bruger defineres som en person, "der benytter sig af et offentligt støtte- eller behandlingstilbud". En bruger i rehabiliteringssammenhænge vil derfor være et menneske med en eller anden form for funktionsnedsættelse, der modtager et offentligt servicetilbud (Petersen 2007).

##### **Forskellige former for brugerinddragelse**

Der kan være tale om forskellige former for og grader af brugerinddragelse.

De to overordnede former for brugerinddragelse betegnes som: "Top-down" og "bottom-up" tilgangene. I en "top-down" tilgang inddrages mennesker af ledere eller faggrupper kortvarigt mhp. at vurdere rehabiliteringsindsatsen. Denne tilgang anvendes i mange brugertilfredshedsundersøgelser. I "bottom-up" tilgangen starter brugerinddragelsen derimod "nedefra" hos det enkelte menneske ud fra et ønske om at forbedre sit eget daglige liv. Det enkelte menneske indgår i en dialog med fagfolk og inddrages løbende i hele rehabiliteringsforløbet. Ved "bottom-up" tilgangen opnås et fundament for en fortsat udviklingsproces efter afslutningen af rehabiliteringsprocessen (Petersen 2007).

Brugerinddragelsen udvikler sig i en glidende overgang gennem rehabiliteringsprocessens tre faser, der ses i Figur 1.



Figur 1. Fra I. Lie 1996 (I Bredland og Linge 2007)

I den første fase er rehabiliteringsindsatsen primært rettet mod at lindre eller helbrede sygdom med medicinsk behandling. Brugeren indtager her en passiv rolle, mens fagfolk er aktive eksperter. I den følgende fase er indsatsen koncentreret om funktionsrettet rehabilitering som f. eks. træning, mens indsatsen i den tredje fase er deltagelsesrettet – dvs. rettet mod en tilbagevenden til borgerens daglige liv. I denne sidste fase ses et rolleskift, idet brugeren nu indtager en aktiv eksperterrolle (Bredland og Linge 2007). Brugerinddragelsen har således gennem rehabiliteringsprocessen udviklet sig i en glidende overgang fra at være mindst i starten af forløbet til at være størst i slutningen af forløbet.

### Sammenfatning

Med Servicelovens indførelse i 1998 fik alle borgere i Danmark en lovmæssig ret til at blive inddraget i og få indflydelse på de servicetilbud, de modtager af den offentlige sektor. Denne brugerindflydelse kommer nu til udtryk i rehabiliteringsbegrebet. Brugeren er her en person med en funktionsnedsættelse, der modtager et offentligt servicetilbud. Graden af brugerinddragelse ændrer sig løbende gennem rehabiliteringsprocessen – mindst i starten og størst i slutningen af forløbet. Der er desuden beskrevet to forskellige former for brugerinddragelse, henholdsvis "top-down" og "bottom-up" tilgangene, der har forskellige konsekvenser for brugeren.

## **Målrettet og tidsbestemt**

Borgeren er som tidligere nævnt i centrum – det er ham/hende, det hele handler om. *Målrettet* handler derfor i al sin enkelthed og i al sin kompleksitet om, hvad dette menneske ønsker at kunne/opnå i sit daglige liv. De fleste borgere ”ønsker blot at leve en tilværelse så nær det normale som muligt. De ønsker at yde over for andre, så de kan sikre sig selv og sine” (Bengtsson og Nielsen 2008).

Borgeren med en funktionsnedsættelse fastlægger selv den overordnede målsætning for sit rehabiliteringsforløb ud fra, hvad han/hun ønsker at opnå i sit hverdagsliv (Rehabiliteringsforum Danmark 2004). Der er således tale om en individuel målsætning, hvorfor man ikke kan tale om en standardiseret målsætning for et rehabiliteringsforløb (Bredland og Linge 2007). Borgerens overordnede målsætning fungerer derefter som et styreredskab gennem hele rehabiliteringsprocessen (Rehabiliteringsforum Danmark 2004).

Med udgangspunkt i denne overordnede målsætning udarbejder fagfolk efterfølgende mål for deres fagspecifikke indsatser. Disse målsætninger er at betragte som delmål i den samlede rehabiliteringsproces (Jensen 2008). Der er således i rehabiliteringsbegrebet foregået en ændring af fagfolks rolle i forhold til at opstille den overordnede målsætning for rehabiliteringen

Rehabiliteringsprocessen er desuden *tidsbestemt* – afgrænset til en bestemt tidsperiode. Det er dog muligt for den enkelte borger at indgå i flere rehabiliteringsprocesser gennem et livsforløb (Rehabiliteringsforum Danmark 2004), hvilket vil være tilfældet for borgere med kroniske, progredierende sygdomme som f.eks. leddegigt.

Faggruppernes delmål fastlægges ud fra et helhedsorienteret perspektiv, hvilket vil blive belyst i det følgende afsnit.

## **Fysisk, psykisk og social funktionsevne**

### **Hvidbogen**

Betegnelsen ”Fysisk, psykisk og social funktionsevne” angiver, at man i rehabiliteringsbegrebet har en helhedsorienteret tilgang til det enkelte menneske. Dette helhedsorienterede perspektiv er en pendant til ICF’s (International Classification of Function) forståelsesramme for funktionsevne og funktionsevnenedsættelse (Rehabiliteringsforum Danmark 2004), som vil blive belyst i de følgende afsnit.

## **ICF – international klassifikation af funktionsevne**

WHO udarbejdede i 2001, i tæt samarbejde med faggrupper og brugerorganisationer, den nyeste klassifikation af funktionsevne - ICF. ICF udkom i en dansk oversættelse i 2003 med titlen: "International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand". Formålet med ICF er at tilbyde en fælles forståelsesramme – et fælles sprog - som kan anvendes på tværs af sektorer og faggrupper (Sundhedsstyrelsen 2003 og 2005).

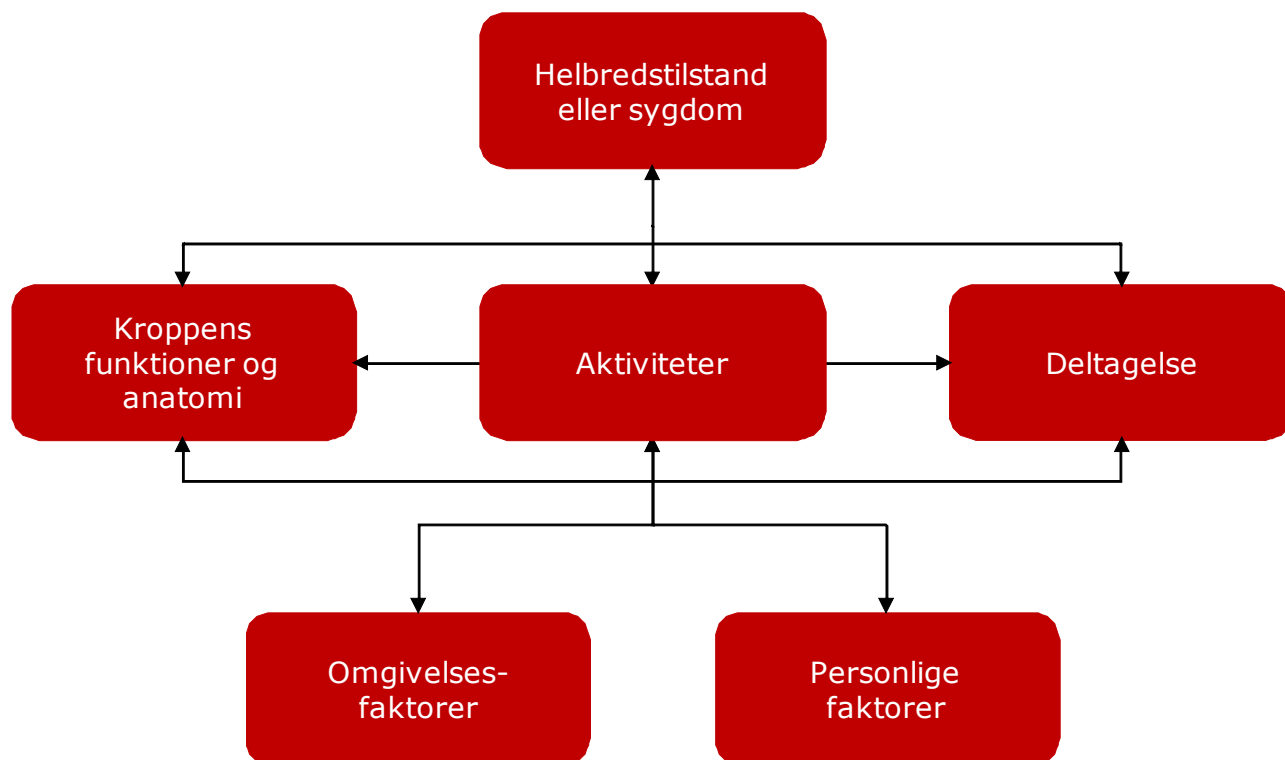
ICF er et redskab, der beskriver et menneskes funktionsevne i sammenhæng med de omgivelser, han/hun færdes i. Det er desuden et internationalt accepteret værktøj, der har vundet indpas i rehabiliteringen mange steder i Danmark (Sundhedsstyrelsen 2005, Møller 2007). ICF indeholder både en forståelsesramme og en klassifikationsmetode (Ibid., Ibid.). Sidstnævnte vil dog ikke blive belyst her pga., at klassifikationen p.t. er under omformulering i Danmark i forbindelse med udarbejdelse af den elektroniske patientjournal (Sundhedsstyrelsen 2005).

ICF handler overordnet om at forstå en sygdoms konsekvenser for det enkelte menneske i dets almindelige daglige liv, hvor den samme sygdom kan have forskellig betydning alt afhængig af det enkelte menneske og af, i hvilke omgivelser det færdes i (Ibid.). Det er således centralt i ICF's forståelsesramme, at omgivelserne inddrages mhp. at forstå sygdommens betydning for det enkelte menneskes funktionsevne (Ibid., Brandt 2008).

Dernæst handler ICF om at beskrive, hvorledes det enkelte menneske færdes og fungerer i sit daglige liv, sammen med andre og i samfundslivet (Sundhedsstyrelsen 2005, Dahl 2008). ICF handler således om at beskrive de ting, der er væsentlige i et menneskes hverdagsliv som f.eks. at kroppen fungerer uden smerte, husførelsen, arbejdet, familielivet og muligheden for at deltage i fritidsaktiviteter og offentlige arrangementer, samt om at beskrive, hvorledes omgivelserne influerer på denne færden (Ibid., Møller 2007, Brandt 2008). ICF handler derfor ikke kun om at beskrive f.eks. behovet for træning, men om at beskrive de behov for ændringer, der findes i det enkelte menneskes hverdagsliv (Normann, Sandvin, Thommesen 2003). Det skal endvidere tilføjes, at ICF ikke beskriver, hvorledes samfundets socio-økonomiske forhold influerer på funktionsevnen (Sundhedsstyrelsen 2005).

ICF's forståelsesramme består af to dele (Figur 2). Den ene del omhandler selve funktionsevnen, der i figuren er vist ved komponenterne: Kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse. Den anden del beskriver personens "kontekstuelle faktorer" – de forhold, der tilsammen skaber rammerne for et menneskes liv og tilværelse - i figur 2 angivet som omgivelser- og personlige faktorer. Disse komponenter indgår i et komplekst samspil og har i kombination med selve sygdommen betydning for det enkelte menneskes funktionsevne, hvor de både kan virke fremmende og hæmmende (Sundhedsstyrelsen 2005, Dahl 2008).

Figur 2. International klassifikation af funktionsevne og funktionsevnenedsættelse, og helbredstilstand



Kilde: Sundhedsstyrelsen 2003

Som det ses af figur 2 er ICF's sygdomsmodel en sammensmeltning af det medicinske perspektiv, hvor nedsat funktionsevne betragtes som et individuelt problem forårsaget af sygdom, og den sociale model, der anskuer nedsat funktionsevne som værende forårsaget af begrænsninger i samfundet. ICF's sygdomsmodel benævnes derfor som den bio-psyko-sociale model (Møller 2007).

### Uddybning af de enkelte komponenter

De enkelte komponenter, der indgår i beskrivelsen af et menneskes funktionsevne, uddybes på følgende måde: "Kroppens funktioner og anatomi" består af kroppens anatomi og fysiologiske processer som f.eks. smerte, led og muskler. "Aktiviteter" relaterer sig til en persons udførelse af en opgave eller handling (på individniveau) som f.eks. påklædning. Mens "Deltagelse" angiver en persons involvering i samfundslivet – i vigtige livsområder som f.eks. arbejde, familieliv o.lign. (Sundhedsstyrelsen 2005, Dahl 2008).

Konteksten – de ydre og indre faktorer, der influerer på et menneskes funktionsevne - uddybes således: "Omgivelsesfaktorer" angiver de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, personen færdes i, hvilket kan handle om naturlige eller menneskeskabte forhindringer,

teknologi eller om støtte og omsorg (Ibid., Ibid.). Et eks. herpå kunne være manglende tilgængelighed på arbejdspladsen eller ved fritidsaktiviteter. Mens "Personlige faktorer" relaterer sig til alder, køn, social status, mestringsevne og livserfaring (Ibid., Ibid.).

### **Fordele, ulemper og alternativer**

Anvendelse af ICF har som mange andre analyseredskaber både fordele og ulemper. På den ene side medvirker de til at skabe et systematisk overblik, mens de på den anden side reducerer det enkelte menneskes virkelighed (Møller 2007).

Fordelene ved at anvende ICF er imidlertid for fagpersoner, at den giver et systematisk overblik over den enkelte persons funktionsevne, den er helhedsorienteret og inddrager omgivelsernes betydning, hvorved det bliver muligt at opstille en helhedsorienteret individuelt tilpasset målsætning og udarbejde plan for rehabiliteringsprocessen (Ibid.). ICF er desuden et vigtigt fundament i det tværfagligt arbejde – et fælles sprog, der kan anvendes på tværs af faggrupper og sektorer (Sundhedsstyrelsen 2005, Brandt 2008, Dahl 2008).

En af de væsentligste ulemper ved anvendelsen af ICF er dog dens mangel på et subjektivt perspektiv - ICF kan ikke "indfange" og beskrive borgerens egen oplevelse af sin situation (Møller 2007). ICF kritiseres desuden af fagpersoner for ikke at være et let forståeligt kommunikationsværktøj (Ibid.). Kritikken retter sig endvidere mod, at ICF i for høj grad fokuserer på individet frem for på omgivelsernes betydning, ligesom den kun har vestlige landes normer implementeret (Barnes 2003, Brandt 2008).

Der findes andre redskaber, der beskriver et menneskes funktionsevne bl.a. Funktionsevnetoden og Occupational Performance Process Model, men da en belysning af disse ligger uden for denne rapporters tidsramme, henvises interesserede til Jensen 2008.

### **Konklusion**

På trods af ovenstående kritik må ICF's forståelsesramme dog anses for at være et anvendeligt redskab – et fælles sprog – for fagpersoner i forbindelse med at implementere rehabiliteringsbegrebet i den daglige praksis i Danmark. ICF's væsentligste mangel, at den ikke inddrager det subjektive perspektiv, er desuden delvist søgt afhjulpet i rehabiliteringsbegrebet ved, at borgeren her selv fastlægger den overordnede målsætning og løbende vurderer sin rehabiliteringsproces. ICF som referenceramme må således betragtes som et brugbart redskab i forbindelse med at beskrive de enkelte faggruppers delmål i rehabiliteringsprocessen og dermed sikre en optimal rehabiliteringsindsats på tværs af sektorer.

I det følgende afsnit beskrives hvilke faggrupper/fagfolk, der involveres i rehabiliteringsprocessen.

## **Fagfolk samt en koordineret og sammenhængende indsats**

### **Fagfolk og sektorer**

Det danske rehabiliteringsbegreb omtales ofte som "det brede rehabiliteringsbegreb" (Bengtsson og Nielsen 2008), hvilket afspejler, at rehabiliteringsbegrebet har et bredt helhedsorienteret perspektiv i relation til borgeren, hvorved en bred vifte af fagfolk fra mange forskellige offentlige sektorer og fra erhvervslivet kan blive involveret i rehabiliteringen (Biering-Sørensen 2008). I Hvidbogen defineres fagfolk som "alle faguddannede personer, der arbejder med rehabilitering" (Rehabiliteringsforum Danmark 2004). Det handler ikke blot om fagfolk fra social- og sundhedssektoren som f.eks. sygeplejersker, terapeuter, socialrådgivere og jobkonsulenter; men i lige så høj grad om fagfolk fra undervisningssektoren som lærere og pædagoger, ligesom ingeniører og teknikere kan blive inddraget i rehabiliteringsprocessen (Rehabiliteringsforum Danmark 2004, Jensen 2008). Det handler således om faggrupper med vidt forskellige "værdigrundlag, forståelsesbaggrunde og kompetencer" (Greve 2007).

### **Borgerens målsætning styrer**

Borgerens individuelle problematik og målsætning er afgørende for, hvilke fagpersoner, der skal involveres i rehabiliteringsprocessen og for tidspunktet for, hvornår deres indsats skal iværksættes (Rehabiliteringsforum Danmark 2004, Biering-Sørensen 2008).

### **Rehabiliteringskompetencer**

De involverede faggrupper bør foruden deres monofaglige kompetencer også være i besiddelse af specifikke rehabiliteringskompetencer. Det centrale element i disse kompetencer handler om at kunne indgå i et ligeværdigt samarbejde både med de involverede fagfolk og i lige så høj grad med borgeren selv, de pårørende og brugerorganisationer (Jensen 2008). Samtidig skal fagfolk ud fra et fælles teorigrundlag og en helhedsorienteret forståelsesramme (evt. ICF) være i stand til at analysere og sætte mål for deres specifikke faggruppes indsats (Jensen 2008). Disse krav medfører, at fagfolk kontinuerligt vha. videreuddannelse bør "klædes på" til at kunne mestre disse nye kompetencer (Biering-Sørensen 2008).

### **Manglende koordinering og sammenhæng**

På trods af ovenstående kompetencer hos fagfolk fungerer samarbejdet mellem social- og sundhedsvæsenet ikke på en tilfredsstillende måde i dag (Bengtsson og Nielsen 2008, Henriksen 2008), hvilket ofte medfører, at borgeren "falder ned mellem to stole" i systemet, hvorved han/hun tilføjes yderligere problemer til sin i forvejen belastede situation (Biering-Sørensen 2008, Bengtsson og Nielsen 2008). Denne manglende koordinering og sammenhæng kan skyldes flere forskellige faktorer, bl.a. de mange barrierer, der er indlejret i organiseringen af det danske sundhedsvæsen, faggruppernes forskellige forståelsesbaggrunde, manglende

viden om effekten af tværfagligt og tværsektorielt samarbejde samt, at samarbejde i sig selv er en vanskelig disciplin (Hendriksen 2008, Greve 2007).

### **En koordineret og sammenhængende indsats**

I 2005 forelå en videnskabelig dokumentation for, at en sammenhængende og koordineret indsats i sig selv har en positiv effekt for mennesker med en kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2005). Denne viden har man implementeret i Sundhedsloven, hvor man vha. sundhedsaftalerne forsøger at sikre borgerne et koordineret og sammenhængende forløb (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2008). Sideløbende hermed forsøger man at udvikle disse sundhedsaftaler ved at udarbejde forløbsprogrammer, der både generelt og inden for specifikke sygdomme, skal fungere som en overordnet ramme for samarbejde og koordinering. Det er tanken, at forløbsprogrammerne skal bidrage til at forbedre samarbejdet på tværs af faggrupper og sektorer (Hendriksen 2008).

### **Koordinatorfunktion**

Den enkelte borger befinder sig i praksis i en situation, hvor han/hun sammen med deres evt. pårørende er de eneste gennemgående personer i den samlede rehabiliteringsproces (Rehabiliteringsforum Danmark 2004). I denne situation er det "nødvendigt og samtidig nærmest umuligt" for borgeren selv at styre sin rehabiliteringsproces, hvilket særligt rammer de borgere med de svageste ressourcer og netværk (Hagen 2008, Bengtsson og Nielsen 2008). Der er derfor behov for en mere "fast ordning med en personlig koordinator" (Ibid.), hvilket ligeledes anbefales fra mange andre sider (Rehabiliteringsforum Danmark 2004, Greve 2007). Det skal i denne forbindelse nævnes at, i Norge har en borger med nedsat funktionsevne ret til at få tilbudt en individuel koordinator i forbindelse med udarbejdelsen af sin individuelle plan for rehabiliteringsprocessen (Normann, Sandvin og Thommesen 2003).

### **Sammenfatning**

Der er gjort rede for de involverede fagfolks specifikke rehabiliteringskompetencer, kravet om en kontinuerlig videreuddannelse og for den manglende koordinering og sammenhæng mellem de forskellige involverede sektorer i rehabiliteringsprocessen. Det er endvidere beskrevet, hvorledes dette problem søges løst fra myndighedernes side, og behovet for en koordinator er blevet uddybet.

## Konklusion af Del 1

Rehabiliteringsbegrebet handler overordnet om at medvirke til, at mennesker med nedsat funktionsevne får mulighed for at deltage i samfundslivet på lige fod med alle andre.

Dette opnås bl.a. ved at:

- inddrage borgeren i rehabiliteringsprocessen – brugerinddragelse.
- borgeren sætter det overordnede mål, og faggrupperne deres specifikke delmål for rehabiliteringsindsatsen.
- anvende funktionsevnebegrebet i stedet for diagnoser. Det anbefales, at ICF's forståelsesramme (eller evt. lignende) anvendes mhp. at beskrive funktionsevnen.
- de mange involverede fagfolk kontinuerligt tilegner sig specifikke rehabiliteringskompetencer for at "blive klædt på" til at varetage opgaverne i rehabiliteringen.
- koordineringen og sammenhængen mellem de forskellige involverede sektorer forbedres.
- anvende koordinatore i rehabiliteringsprocessen.

Det skal endvidere tilføjes, at elementerne: Forebyggelse, den tværfaglige samarbejdsproces, samarbejdet med de pårørende og den vidensbaserede indsats i definitionen af rehabiliteringsbegrebet ikke er belyst i denne rapport og derfor ikke indgår i ovenstående konklusion.

## **Del 2.**

# **Rehabiliteringsindsats for mennesker med leddegigt**

## **Indledning**

Formålet med denne del af rapporten er som tidligere nævnt, at udarbejde en foreløbig plan for en optimal rehabiliteringsproces for mennesker med leddegigt. Denne plan er "foreløbig", idet den kun inddrager de udvalgte centrale elementer fra rehabiliteringsbegrebet.

Rehabiliteringsbegrebet er normalt ikke relateret til én bestemt diagnose – det er relateret til mennesker med en nedsat funktionsevne generelt uafhængigt af den enkelte diagnose. Men pga. rapportens korte tidsmæssige ramme vil mennesker med leddegigt blive anvendt som en slags overordnet case i denne mere operationelle del af rapporten.

Der er som tidligere nævnt i Del 1 udvalgt følgende centrale elementer i rehabiliteringsbegrebet: 1. *Brugerinddragelse*. 2. *Målrettet og tidsbestemt*. 3. *Fysisk, psykisk og social funktionsevne*. 4. *Fagfolk samt koordineret og sammenhængende indsats* til gennemgang og belysning. Disse elementer vil i de følgende afsnit denne del af rapporten blive relateret til mennesker med leddegigt ved at udarbejde en foreløbig plan for en optimal rehabiliteringsproces for denne gruppe mennesker.

## **Brugerinddragelse**

Brugerinddragelse er som tidligere beskrevet et meget centralt element i rehabiliteringsbegrebet og er indlejret i alle dele af denne optimale rehabiliteringsplan. Borgeren er i centrum – det er ham/hende, det hele handler om gennem hele forløbet. Mennesker med nedsat funktionsevne (incl. mennesker med leddegigt) fik tidligere tildelt en passiv patient-rolle i rehabiliteringen, men i rehabiliteringsbegrebet fra 2004 tildeles han/hun en ny og aktiv rolle som ligeværdig samarbejdspartner for fagfolk og pårørende. Der er således tale om et rolleskift i rehabiliteringsbegrebet.

Det er tidligere beskrevet, hvorledes dette rolleskift foregår i en glidende overgang under rehabiliteringsforløbet. I den første fase af rehabiliteringen er indsatsen primært rettet mod at lindre sygdommens følger ved medicinsk behandling, og mennesket med leddegigt indgår i en mere eller mindre passiv patientrolle. I den følgende fase er indsatsen fokuseret omkring forskellige former for træning, mens rehabiliteringsindsatsen i den sidste fase af forløbet er rettet

mod en tilbagevenden til dagliglivet. I denne sidste fase indgår mennesker med en nedsat funktionsevne i en aktiv ekspertrolle. Dette rolleskift eller ændringen i brugerinddragelsen er foregået i en løbende proces gennem hele forløbet.

Der kan være tale om forskellige grader og former for brugerinddragelse. Som tidligere nævnt i Del 1 indeholder brugerinddragelse en stor spændvidde lige fra en "top-down" tilgang til en "bottom-up" tilgang. Ved en "top-down" tilgang, hvor brugeren inddrages som en slags redskab mhp. at evaluere faggruppernes rehabiliteringsindsats, er der tale om en kortvarig form for brugerinddragelse. Ved at anvende en "bottom-up" tilgang, hvor borgeren indgår i en ligeværdig dialog med fagfolk og inddrages i rehabiliteringsprocessen, opnås derimod et fundament for en fortsat udviklingsproces efter afslutningen af rehabiliteringsforløbet.

## **Målrettet og tidsbestemt**

I en optimal rehabiliteringsplan sætter det enkelte menneske med leddegigt selv den overordnede målsætning for sit rehabiliteringsforløb ud fra, hvad han/hun ønsker at opnå i sit daglige liv. Som tidligere nævnt er denne overordnede målsætning styrende gennem hele rehabiliteringsforløbet. Med udgangspunkt i borgerens overordnede målsætning udarbejder fagfolk efterfølgende mål for deres fagspecifikke indsatser. Disse målsætninger vil være delmål i den samlede rehabiliteringsproces.

Rehabiliteringsprocessen er desuden tidsbestemt – afgrænset til en bestemt tidsperiode. Samtidig er det muligt at indgå i flere rehabiliteringsprocesser i et livsforløb. Dette er netop relevant for mennesker med leddegigt, da sygdommen med kortere eller længere tidsintervaller gennem et helt livsforløb kan forværres med efterfølgende behov for at deltage i flere rehabiliteringsforløb.

## **Fysisk, psykisk og social funktionsevne**

Betegnelsen fysisk, psykisk og social funktionsevne angiver, som nævnt i Del 1, at man i rehabiliteringsbegrebet har en helhedsorienteret tilgang til det enkelte menneske, hvilket er relevant for mennesker med leddegigt, da sygdommens fysiske symptomer ofte medfører komplekse psykosociale problemstillinger. I rehabiliteringsbegrebet erstattes diagnosebegrebet desuden af en indførelse af funktionsevne-begrebet, hvilket ligeledes er relevant for mennesker med leddegigt, da sygdommen har meget forskellige følger for de enkelte menneskers funktionsevne.

Den helhedsorienterede tilgang stemmer overens med ICF's (International Classification of Function) forståelsesramme for funktionsevne (incl. funktionsevnenedsættelse), og ICF (evt. andre metoder) anvendes mhp. at beskrive funktionsevnen hos mennesker med leddegigt. I de følgende afsnit vil ICF dog udelukkende blive anvendt som forståelsesramme.

I det følgende relateres ICF's forståelsesramme til mennesker med leddegigt. Hvordan anvendes ICF i praksis i forbindelse med at beskrive funktionsevnen hos denne gruppe mennesker? Da ICF i daglig tale omtales som "ICF-modellen", vil denne betegnelse blive anvendt i de følgende afsnit.

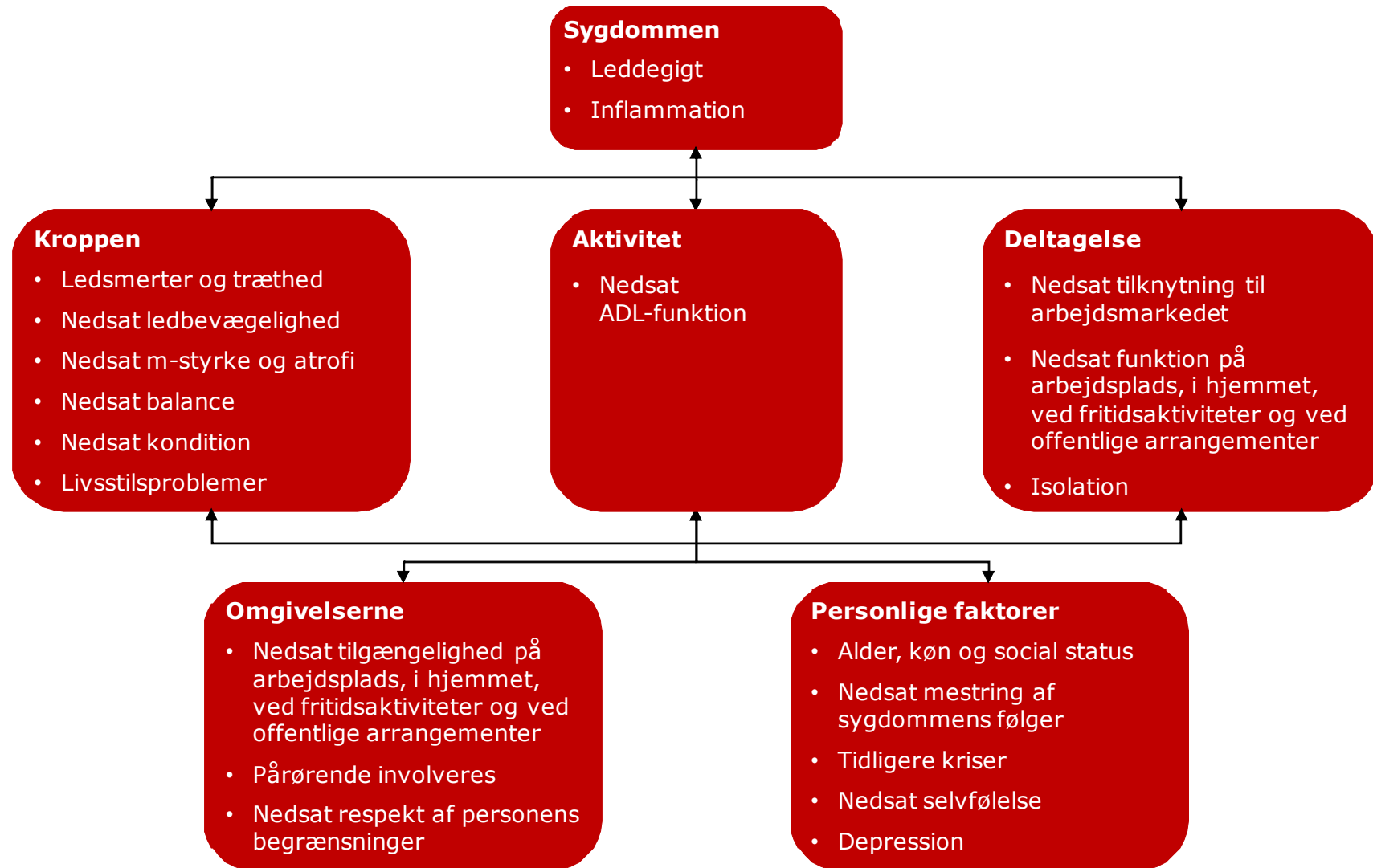
### **ICF-modellen i relation mennesker med leddegigt**

Som tidligere nævnt handler ICF i al sin enkelthed og al sin kompleksitet om, at et menneskes måde at fungere på i sit daglige liv afhænger af et kompleks samspil mellem funktionsevnen, hans/hendes omgivelser, personen selv og sygdommen/helbredstilstanden. Det centrale er her, at ICF inkluderer og beskriver omgivelsernes betydning for funktionsevnen.

I en rehabiliteringsproces sætter et menneske med leddegigt, som tidligere nævnt, selv den overordnede målsætning for, hvad det er, han/hun ønsker at opnå via rehabiliteringsindsatsen. Herefter anvendes ICF-modellen af fagfolk mhp. at beskrive målet for de specifikke faggruppers rehabiliteringsindsatser. Da ICF-modellen ikke inkluderer borgerens egen oplevelse af sin situation, anbefales det, at fagfolk sideløbende med beskrivelsen af de enkelte komponenter i ICF beskriver, hvorledes det enkelte menneske med leddegigt oplever sin situation.

I Figur 3 vises, hvorledes symptomer og psykosociale følger hos mennesker med leddegigt ser ud i et ICF-perspektiv (I en ICF-terminologi anvendes betegnelsen "begrænsninger i funktionsevnen" om disse symptomer og følger). Sygdommens symptomer og psykosociale følger er således, om man så må sige, konverteret til en ICF-model. I figuren er ICF-begreberne som "kroppens funktioner og anatomi" af læsevenlige årsager erstattet med "kroppen", ligesom ICF's "omgivelsesfaktorer" er erstattet med "omgivelserne".

**Figur 3. Hyppigt forekommende begrænsninger i funktionsevnen hos mennesker med leddegigt**



Kilde: Gigtforeningen 2009

Figur 3 giver et helhedsorienteret overblik over de begrænsninger i funktionsevnen, som kan forekomme hos mennesker med leddegigt (deres ressourcer er ikke medtaget i figuren). Det fremgår heraf, hvilke begrænsninger denne gruppe mennesker kan have inden for alle komponenterne i ICF-modellen (de seks markerede firkanter) – således både ift. deres krop, aktivitet og deltagelse samt ift. selve sygdommen, omgivelserne og på det personlige plan (ICF-betegnelsen: Personlige faktorer).

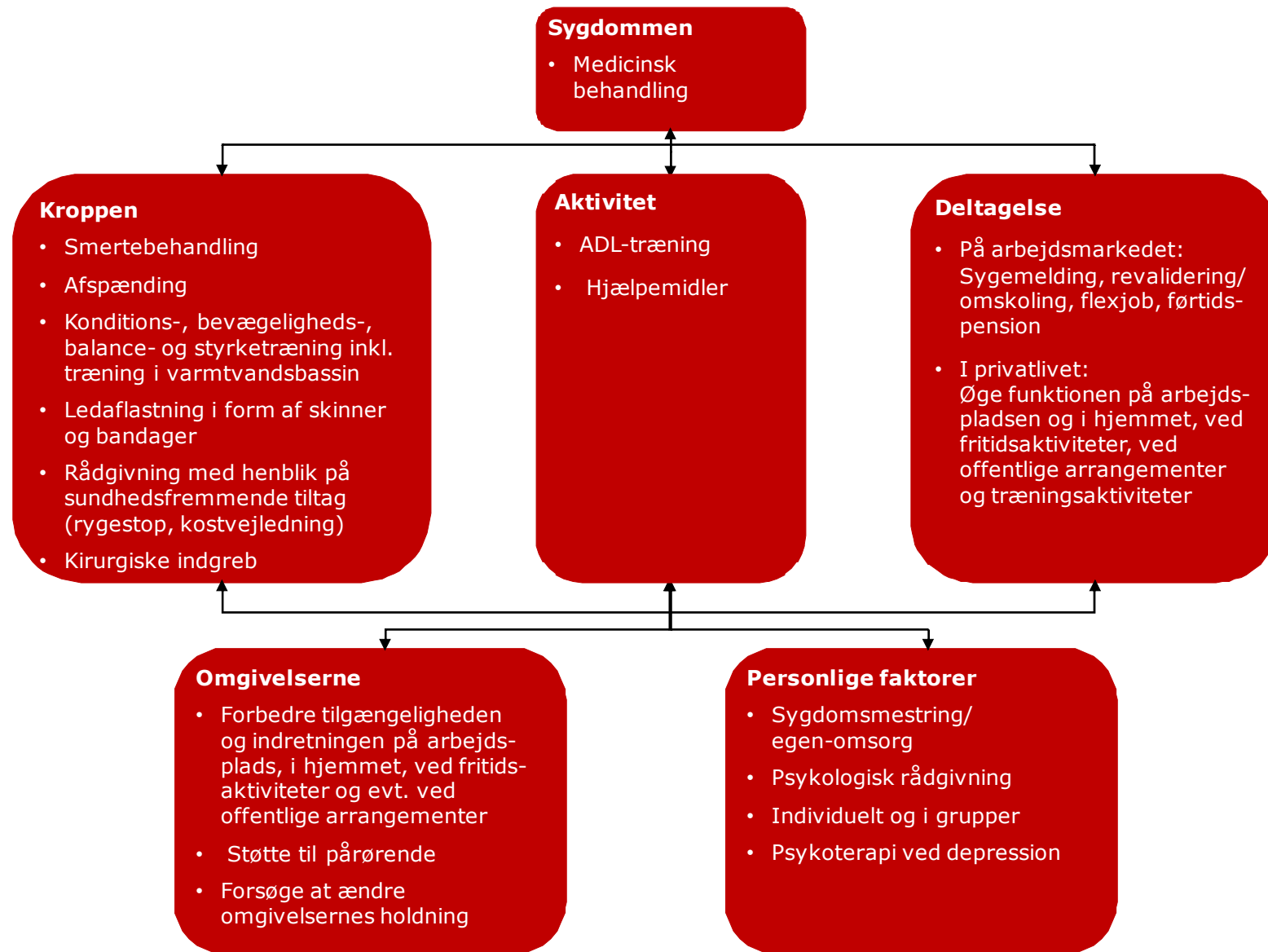
Centralt er her, at problemer i omgivelserne f.eks. manglende tilgængelighed på arbejdspladsen, i hjemmet, ved fritidsaktiviteter og ved offentlige arrangementer medvirker til en nedsat funktionsevne hos mennesker med leddegigt. Figuren viser ligeledes, at pårørende kan have betydning for funktionsevnen hos en person med leddegigt. Det fremgår desuden, at omgivelsernes eventuelle manglende respekt for personens nedsatte funktionsevne ligeledes har indflydelse på, hvorledes det enkelte menneske med leddegigt fungerer i sit daglige liv.

Ved at anvende ICF-modellen får man således et overblik over hovedparten af begrænsninger i funktionsevnen hos et menneske med leddegigt.

## **Involverede fagfolk og deres indsats**

Ud fra begrænsningerne i Figur 3, vil det naturligt vise sig, hvilke fagfolk, der skal involveres i rehabiliteringsprocessen. F.eks. inddrages fysioterapeuter mhp. at forbedre den nedsatte ledbevægelighed, kondition og muskelstyrke. Ergoterapeuter inddrages mhp. at forbedre ADL-funktioner, ligesom socialrådgivere inddrages mhp. at forbedre tilknytningen til arbejdsmarkedet. Og endelig kunne man forestille sig, at diætister og rygestop-vejledere fra den primære sundhedssektor rådgiver i forbindelse med livsstilsproblemer. Det kunne desuden være relevant at inddrage kommunale håndværkere og terapeuter i forbindelse med at forbedre tilgængeligheden på arbejdspladsen, i hjemmet og ved fritidsaktiviteter. De involverede fagfolks samlede rehabiliteringsindsats i forhold til mennesker med leddegigt er skitseret i Figur 4. Centralt er igen her, at rehabiliteringsindsatserne også omfatter en ændring af omgivelserne ved f. eks. at forbedre tilgængeligheden på arbejdspladsen, i hjemmet, ved fritidsaktiviteter og evt. også i borgerens nærmeste omgivelser såsom indkøbscentre m.m.

**Figur 4. Hyppigt forekommende rehabiliteringsindsatser hos mennesker med leddegigt**



Kilde: Gigtforeningen 2009

## **Koordineret og sammenhængende indsats**

Det har stor betydning for mennesker med leddegigt, at den optimale rehabilitering kan foregå som en koordineret og sammenhængende indsats. Som tidligere nævnt medfører sygdommen ofte komplekse symptomer og psykosociale følger, hvorved mange forskellige faggrupper fra forskellige sektorer vil blive inddraget i rehabiliteringsprocessen. Det kan derfor være meget svært for det enkelte menneske med leddegigt og hans/hendes nærmeste pårørende at få overblik over og koordinerer aftalerne med de mange involverede fagfolk. Det anbefales derfor, at mennesker med leddegigt og deres nærmeste pårørende får et tilbud om en koordinator, der kan aflaste dem i disse opgaver. I Norge f.eks., er dette tilbud om en koordinator lovbefalet i forbindelse med udarbejdelsen af individuelle handleplaner for mennesker med en funktionsnedsættelse. Denne koordinators opgave er dels at støtte det enkelte menneske med leddegigt og dels at sikre en koordineret og sammenhængende indsats i rehabiliteringsprocessen.

## **Sammenfatning**

Der er udarbejdet en foreløbig plan for en optimal rehabiliteringsproces for mennesker med leddegigt. Meget i denne plan vil være gældende for alle mennesker med en nedsat funktionsevne, der indgår i en rehabiliteringsproces. Særligt relevant for mennesker med leddegigt er imidlertid, at rehabiliteringsprocessen er tidsafgrænset samt, at det er muligt at indgå i flere rehabiliteringsprocesser i et livsforløb.

Den helhedsorienterede tilgang er uddybet specifikt i forhold til mennesker med leddegigt, idet der er udarbejdet en ICF-model over mulige begrænsninger i funktionsevnen for denne gruppe mennesker i figur 3. Der er endvidere udarbejdet en ICF-model over faggruppernes samlede indsats i forhold til mennesker med leddegigt (figur 4).

Det anbefales afslutningsvist, at Gigtforeningen arbejder på at sikre mennesker med leddegigt en optimal rehabiliteringsindsats bl.a. ved at sætte øget fokus på brugerinddragelse og anvendelsen af koordinatore samt implementerer det helhedsorienterede ICF-perspektiv (evt. andre modeller) i den daglige praksis.

## Anvendelsesmulighed

Denne rapport tænkes anvendt som et bud på, hvordan dele af rehabiliteringsbegrebet kan anvendes i forhold til gigtpatienter, eksemplificeret ved leddegigtpatienter.

Beskrivelsen/belysningen af elementer i rehabiliteringsbegrebet og herunder ICF-modellen vil være overførbare til Gigtforeningens øvrige målgrupper – rygpatienter og mennesker med slidgigt. Blot skal disse gruppers specifikke symptomer og følger konverteres til et ICF-perspektiv før en optimal rehabiliteringsindsats kan iværksættes.

Da den foreløbige plan for en optimal rehabiliteringsindsats for mennesker med leddegigt ikke inddrager andre vigtige elementer i rehabiliteringsbegrebet såsom forebyggelsesaspektet, de pårørende, selve samarbejdsprocessen og kravet til en vidensbaseret indsats, er der behov for at tilføje disse elementer i den endelige plan, før den kan implementeres i praksis i rehabiliteringen af mennesker med leddegigt.

Sideløbende med implementering i praksis, er der dog, som tidligere nævnt behov for, at Gigtforeningen sætter fokus på brugerinddragelse og anvendelse af koordinatore samt implementerer ICF eller andre helhedsorienterede metoder for at sikre en optimal rehabiliteringsproces.

En implementering af ICF tænkes indført grad- eller trinvis i den praktiske rehabilitering. Trin 1 kunne være, at faggrupperne konverterede symptomer og psykosociale følger hos mennesker med leddegigt til en ICF-model, som vist i denne rapport. Herved ville alle faggrupper få et systematisk overblik over brugerens situation og samtidig få et fælles sprog, der kan anvendes på tværs af faggrupper og sektorer. Trin 2 ville derefter bestå af en evaluering af ICF som arbejdsredskab. Såfremt ICF vurderes til at være et anvendeligt arbejdsredskab, kunne næste trin i implementeringsprocessen bestå af en indførelse af ICF's klassifikationsmetode, når denne foreligger i en omarbejdet udgave fra Sundhedsstyrelsen. Såfremt faggrupperne ikke anser ICF som værende et anvendeligt arbejdsredskab, bør der tages stilling til valg af anden helhedsorienteret metode – evt. Funktionsevnetoden.

Implementeringen af en optimal rehabiliteringsproces hos mennesker med leddegigt vil dog ikke alene kunne føre til, at mennesker med leddegigt får mulighed for at fungere på lige fod med andre i samfundslivet – her spiller de politiske og økonomiske forhold i samfundslivet en afgørende rolle. Men mennesker med leddegigt er med denne plan hjulpet på vej mod dette mål – et godt stykke hen af vejen.

Set i et samfundsmæssigt perspektiv vil der den kommende tid være øget fokus på rehabilitering i det danske sundhedsvæsen. Det vil bl.a. ske i forbindelse med udmøntning af den såkaldte "kronikerpulje", hvor der skal udvikles forløbsprogrammer inden for de store kroniske sygdomme, herunder også muskel- og skeletsygdomme. Sådanne forløbsprogrammer vil ifølge Sundhedsstyrelsens generiske model også indeholde rehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2008). Ifølge en udmelding fra Danske Regioner, KL og Sundhedsministeriet (Ministeriet for sundhed og forebyggelse 2009) skal der ske en styrkelse af rehabiliteringsområdet. Først og fremmest gennem en mere effektiv identifikation af patienternes behov og en styrket koordinering af indsatsen, hvor den rækker på tværs af myndigheder og sektorer, så der kan ske en mere systematisk vidensspredning og identifikation af "best practice". Denne rapport kan forhåbentlig bidrage til en forståelse af, hvilke elementer der skal indgå i rehabilitering af mennesker med leddegigt.

## Litteraturliste

- Askheim, Ole Petter (2003) *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Kapittel 7: 102-135. Gyldendals Akademisk. Oslo.
- Barnes, Colin (2003) Rehabilitation for Disabled People: A "Sick" Joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*. Special Issue: Rehabilitation.
- Bengtsson, Steen og Nielsen, Claus Vinther (2008). I Nielsen, Claus Vinther (red.) *Rehabilitering for Sundhedsprofessionelle*. Kap. 1: Funktionstab og rehabilitering gennem tiden. Gads Forlag. Danmark.
- Biering-Sørensen, Fin (2008) I Nielsen, Claus Vinther (red.) *Rehabilitering for Sundhedsprofessionelle*. Kap. 11: Mangfoldigheden af kompetencer i rehabilitering. Gads Forlag. Danmark.
- Borg, Tove (2002) *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering: et socialpsykologisk studie*. Ph.d.-afhandling. Institut for Sociale Forhold og Organisation. Aalborg Universitet.
- Bredland, Ebba og Linge, Oddrun (2007). I Jensen, Liselotte; Petersen, Lotte og Stokholm, Gitte (red.) *Rehabilitering. Teori og Praksis. Samfundsmæssige barrierer for en helheds- og brugerorienteret rehabiliteringsindsats*. København. Kap. 5: Rehabiliteringsprocessen. FADL's Forlag Aktieselskab.
- Brandt, Åse (2008). I Nielsen, Claus Vinther (red.) *Rehabilitering for Sundhedsprofessionelle*. Kap. 3: Centrale begreber og definitioner. Gads Forlag. Danmark.
- Center for Ligebehandling af handicappede (2007). *FN's handicapkonvention*. Center for Ligebehandling af handicappede. København.
- Charmaz, Kathy (1997) Identity Dilemmas of Chronically Ill Men. I Strauss, A. og Corbin, J. (ed.) *Grounded Theory in Practice*. Sage Publications.
- Dahl, T.H. (2003). International classification of functioning, disability and health: an introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research. *Journal of Rehabilitation Medicine* 34: 201-4.
- Dahl, T.H. (2008). I Nielsen, Claus Vinther (red.) *Rehabilitering for Sundhedsprofessionelle*. Kap. 5: Fra ICD til ICF – fra sygdom til funktionsevne – et perspektivskift. Gads Forlag. Danmark.
- Forenede Nationer (FN) (1994) *De Forenede Nationers Standardregler om lige muligheder for handicappede*. Socialministeriet. København
- Gigtforeningens Nøgletal 2008. Tilgængelig på [www.gigtforeningen.dk](http://www.gigtforeningen.dk).
- Greve, Esther (2007). I Jensen, Liselotte; Petersen, Lotte og Stokholm, Gitte (red.) *Rehabilitering. Teori og Praksis. Samfundsmæssige barrierer for en helheds- og brugerorienteret rehabiliteringsindsats*. Kap 6: Aktører i processen. FADL's Forlag Aktieselskab. København.
- Hagen, Søren (2008) I Nielsen, Claus Vinther (red.) *Rehabilitering for Sundhedsprofessionelle*. Kap. 21: Handicappolitik og de lovgivningsmæssige rammer for rehabilitering og koordineret indsats. Gads Forlag. København.

- Hanssen Jan-Inge, Sandvin Johans Tveit (2003) Conceptualising Rehabilitation in Late Modern Society. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Vol. 5. No.1.
- Hendriksen, Carsten (2008). I Nielsen, Claus Vinther (red.) *Rehabilitering for Sundhedsprofessionelle*. Kap. 17: Organisering og beslutningsprocesser. Gads Forlag. København.
- Jensen, Lilly (2008). I Nielsen, Claus Vinther (red.) *Rehabilitering for Sundhedsprofessionelle*. Kap. 12: Specifikke kompetencer i rehabilitering. Gads Forlag. København.
- Jensen, Liselotte; Petersen, Lotte og Stokholm, Gitte (2007). I Jensen, Liselotte; Petersen, Lotte og Stokholm, Gitte (red.) *Rehabilitering. Teori og Praksis. Samfundsmæssige barrierer for en helheds- og brugerorienteret rehabiliteringsindsats*. Kap. 1: Rehabilitering – før og nu. FADL's Forlag Aktieselskab. København.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. *Bekendtgørelse af sundhedsloven*. LBK nr. 95 af 07/02/2008.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Pressemeddelelse: *Enighed om at styrke rehabilitering*. Ministersekretariatet, Dato: 13/05/2009. København 2009.
- Møller, Mette Lund (2007) I Jensen, Liselotte; Petersen, Lotte og Stokholm, Gitte (red.) *Rehabilitering. Teori og Praksis. Samfundsmæssige barrierer for en helheds- og brugerorienteret rehabiliteringsindsats*. Kap. 10: ICF – et redskab i rehabiliteringsprocessen? FADL's Forlag Aktieselskab. København
- Normann Trine, Sandvin Johans Tveit, Thommesen Hanne (2003) *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* Kommuneforlaget A/S. Oslo.
- Petersen, Kirsten (2007). I Jensen, Liselotte; Petersen, Lotte og Stokholm, Gitte (red.) *Rehabilitering. Teori og Praksis. Samfundsmæssige barrierer for en helheds- og brugerorienteret rehabiliteringsindsats*. Kap. 7: Brugerinddragelse. FADL's Forlag Aktieselskab. København.
- Rehabiliteringsforum Danmark (2004) *Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. MarselisborgCentret. Århus.
- Rasmussen, Jens Ole (2008). I red. Beyer, N., Lund H., Klinge K. *Træning i forebyggelse, behandling og rehabilitering*. Munksgaard Danmark. København.
- Stortingsmeldingen nr. 21 (1998-1999). *Ansvar og meistring. Mot en helskapeleg rehabiliteringspolitikk*. Norge.
- Sundhedsstyrelsen (2002). *Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling* 4(2) p. 3-50. Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. København.
- Sundhedsstyrelsen (2003) Oversat af Dahl. Thora og Schiöler, Gunnar. *International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand*. Munksgård. København.
- Sundhedsstyrelsen (2005). Lange, L. *ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand*. Sundhedsstyrelsen. København. Tilgængelig på [www.sst.dk](http://www.sst.dk).
- Sundhedsstyrelsen (2005). *Kronisk Sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb*. Sundhedsstyrelsen. København.

- *Sundhedsstyrelsen (2008) Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Del 1. Den generiske model.* Sundhedsstyrelsen. København.
- United Nations. *World Programme of action concerning disabled persons 2006.* Er tilgængelig på [www.un.org/esa/socdev/ena](http://www.un.org/esa/socdev/ena).

## Bilag 1

### Andre definitioner af rehabilitering (FN, Norge og Sverige)



**FN**

“Rehabilitation means a goal-oriented and time-limited process aimed at enabling an impaired person to reach an optimum mental, physical and/or social functional level, thus providing her or him with the tools to change her or his own life. It can involve measures intended to compensate for a loss of function or a functional limitation (for example by technical aids) and other measures intended to facilitate social adjustment or readjustment.”

*(United Nations 2006 i Rehabiliteringsforum Danmark 2004)*



**Norge**

“Rehabilitering er tidsafgrænsede, planlagte processer med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbejder om at give nødvendig assistance til borgerens egen indsats for at opnå bedst mulig funktionsevne, selvstændighed og deltagelse socialt i samfundet.”

*(Foreløbig definition fra Stortingsmeldingen 1999. I Rehabiliteringsforum Danmark 2004)*



**Sverige**

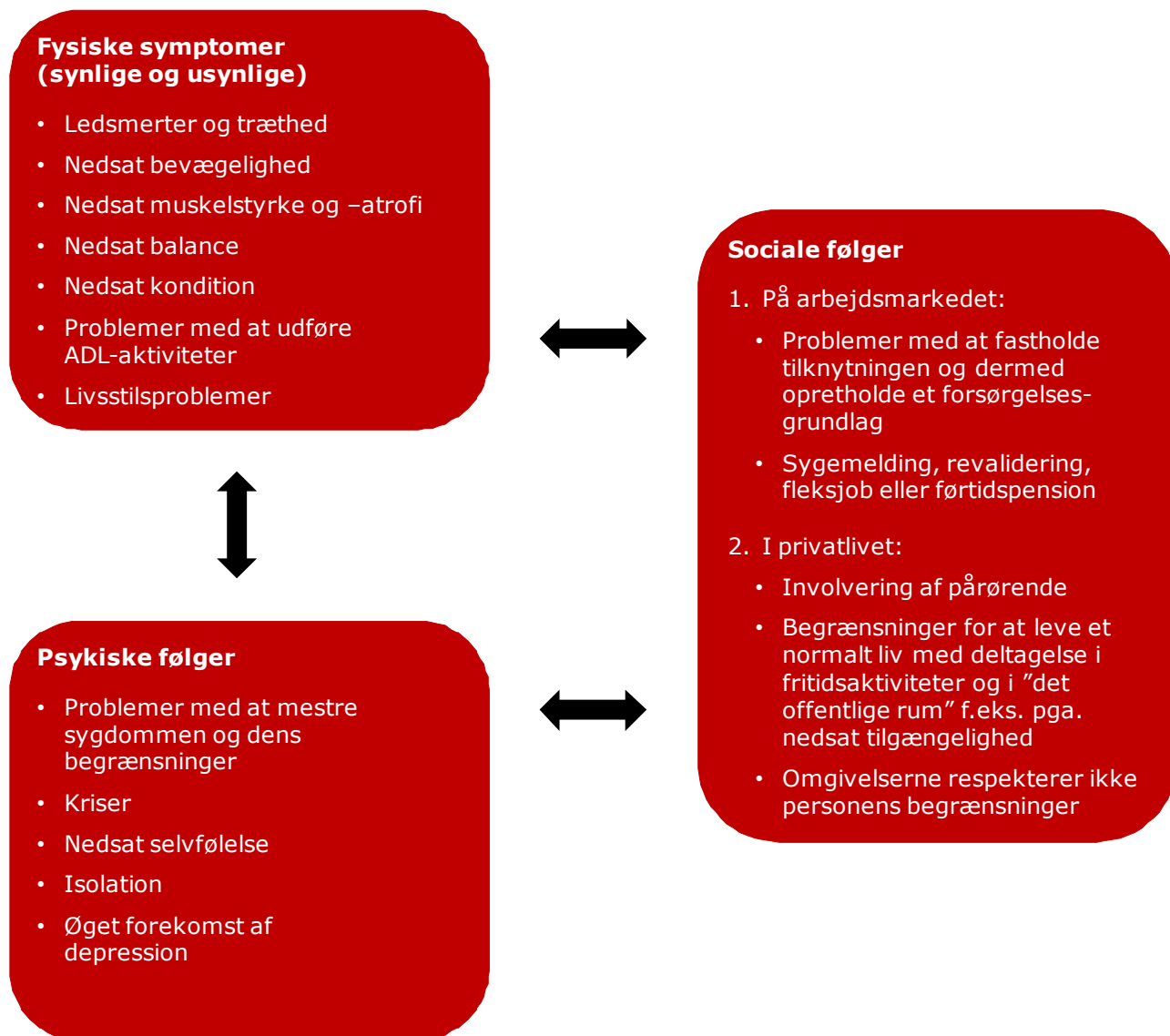
“Rehabilitering defineras som en förändringsproces i en människa eller i människan och omgivningen som syfter till att främja funktionsförmågan, förmågan att klara sig själv, välbefinnandet och sysselsättningen. Rehabilitering är en systematisk och mångomfattande, ofta långsiktig verksamhet som syfter till att hjälpe rehabiliteringsklienten att bemästra sin livssituation.”

*(Rehabiliteringsredogörelse 2002, Sverige. I Rehabiliteringsforum Danmark 2004)*

## Bilag 2

### Leddegigt

#### Fysiske symptomer og psykosociale følger



## **Gigtforeningen er til for dig**

Gigtforeningen er til for at skabe bedre vilkår for de mange tusinde mennesker, der lever med en sygdom i led, ryg eller muskler. Og vi gør en reel forskel:

- Vi finansierer en betragtelig del af dansk gigtforskning
- Vi skaffer midler til indkøb af moderne udstyr, der markant forbedrer diagnosticeringen og behandlingen af mennesker med gigt
- Vi yder gratis ekspertrådgivning på telefon og internet
- Vi uddeler legater til gigtpatienter med særlige behov
- Vi gennemfører omfattende oplysningsaktiviteter om behandling og forebyggelse af gigtsygdomme
- Vi driver fire behandlingssteder, bl.a. Danmarks eneste specialhospital for gigtsygdomme
- Vi påvirker gennem saglige argumenter de beslutningstagere, som er med til at forme fremtiden for mennesker med gigt