

## Rehabilitering af borgere med en demenssygdom

Claus Vinther Nielsen, Ph.d. i socialmedicin, afdelingsleder, Forsknings- og Udviklingsfunktionen, Marselisborgcentret

Claus Vinther Nielsen holdt oplæg om, hvordan rehabilitering af borgere med en demenssygdom giver nye perspektiver både for borgeren og for den kommunale indsats.

### Rehabiliteringsbegrebet

Claus Vinther Nielsen indledte med at konkludere at det arbejde, som demenskoordinatorer gør, langt overvejende er rehabilitering og ikke behandling. Han håbede, at demenskoordinatorerne efter oplægget ville tænke: ”Ja, selvfølgelig – det, vi laver, har samme mål som rehabilitering”.

I den danske ”Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet” står:

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

Rehabilitering handler ikke om helbredelse, som er målet med be-

handling. Moderne rehabilitering tager afsæt i en bio-psyko-sociale model og kompenserer for tab af funktionsevne. Ofte forbindes hjælp med at tage ansvar for mennesker. Det ligger ikke i rehabilitering. Selvrespekt skal bevares. Svært demente borgere kan ikke fungere som andre, men de skal opleve mest mulig mening i deres liv.

Claus Vinther Nielsen fortalte om rehabiliteringsbegrebets historie. Ideen om rehabilitering opstod i forbindelse med 1. verdenskrig, hvor soldater kom hjem og skulle genintegreres i samfundet, efter at de havde fået amputeret en arm eller et ben. Krigen blev således en indgang til nye måder at forstå og håndtere invaliditet og handicaps på. Set i dette perspektiv går rehabilitering ud på at genetablere borgeren som om, at der ikke længere er forskel på dem, der har et funktionstab og dem, der ikke har. Målet er, at borgeren kan udfylde en rolle i samfundet, hvor han eller hun ikke føler sig anderledes. Rehabilitering indebærer dermed genoprettelse af en tidligere tilstand og associerer til ’normalisering’ og ’integration’.

### Demente borgere og rehabilitering

I definitionen af rehabilitering ligger

et mål om, at livet skal blive selvstændigt og meningsfuldt. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem borgere, pårørende og fagfolk. ”Borgeren” defineres som en person, der har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, og som har brug for at indgå i en rehabiliteringsproces. Demente borgere passer fint ind i denne målgruppe. Der er mange etiske udfordringer forbundet med rehabilitering af borgere med en demenssygdom: Hvem skal opstille mål og midler, når den demente ikke kan, så den demente borger kan leve et værdigt, selvstændigt og meningsfuldt liv? Kan man tale om et værdigt, selvstændigt og meningsfuldt liv, når borgeren ikke kan formulere sig? Rehabiliteringsprocessen skal baseres på hele borgers livssituation. Svage borgere har svært ved at fungere mellem systemer, faggrupper og afdelinger, hvis disse har svært ved at arbejde sammen. Så rehabilitering kræver koordination af flere ydelser på tværs af organisatoriske grænser og faggrupper.

Nogle demensforløb går så stærkt, at indsatsen løbende og ofte skal reformuleres og evalueres. Claus Vinther Nielsen mener, at processen skal være sådan. Det er ikke realistisk at opstille et mål om fem år for borgere med demenssygdom.

### Hvad virker?

I forhold til rehabiliteringsbehovets karakter og omfang orienterede Claus Vinther Nielsen om, at der er 80.000 demente borgere i Danmark, som langt overvejende er over 65 år. 1/15 af befolkningen er i tæt kontakt med en dement borger, og demens er i høj grad også de pårørendes sygdom.

Claus Vinther Nielsen pointerede, at der skal sættes på at få rehabilitering videns-baseret, hvilket er en stor udfordring. Han anbefalede, at der opereres med et sygdomsbegreb, som har et indefra-perspektiv, hvor sygdommen er situationsbettinget og har en personlig historie, med en forståelse for at sygdommen udvikler sig. Kontrasten er et udefra-perspektiv, hvor sygdom er et fremmedlegeme, der skal kontrolleres og forebygges.

Claus Vinther Nielsen konstaterede, at erfaringer fra demensforskning om, hvilke tiltag der virker rehabiliterende, er begrænsede. Fysisk træning kan have effekt på demens, ligesom borgere med en lang uddannelse og meget fysisk aktivitet bliver mindre demente end andre befolkningsgrupper, men det er endnu ikke tilstrækkeligt dokumenteret. I MTV om hjerneskaderehabilitering

findes evidens for, at tværfaglig indsats med stærke alliancer til patienter har en effekt.

Den kvalitative forskning, der inddrager borgers perspektiv, er ligeledes afgørende. Der er god evidens for, at indsatser over for pårørende har betydning, ligesom der er god evidens for, at arbejde med målsætninger forstærker effekten af rehabilitering. Det er dokumenteret, at specifikke læringsstrategier har en effekt. I forhold til tværfaglige indsatser er der påvist effekt, men der

mangler gennemgående detaljerede beskrivelser af indhold. Kompetenceudvikling af personalet i tværfagligt samarbejde synes ligeledes afgørende.

### **Rehabilitering i et samarbejde på tværs**

Med kommunalreformen er ansvaret for de indsatser, der kan være relevante i forbindelse med rehabilitering, i vidt omfang samlet i kommuner. Regioner har ligeledes ansvar for dele af rehabiliteringsindsatsen, herunder specialiseret,

ambulant genoptræning i sygehusregi og dele af den patientrettede forebyggelse. Selvom begrebet rehabilitering ikke er anvendt i dansk lovgivning, tages der mange rehabiliterende initiativer i og mellem regioner og kommuner.

Den tværfaglige indsats omfatter tre praksisformer: Den sygdoms-, situations- og samfundsorienterede praksis. Den sygdomsorienterede praksis er rettet mod sygdom, diagnoser, symptomer og funktioner hos den enkelte. Den situationsorienterede praksis er mere rettet mod den enkeltes hele livssituation. Her er det

ikke kun sundheds-personalet, der er relevant, men også mange andre fagfolk. Den samfundsorienterede praksis er rettet mod sygdomsfremkaldende og sundhedsfremmende forhold hos grupper og populationer.

Det anbefales, at borgeren sikres særlige hensyn både organisatorisk og i den professionelle intervention på alle niveauer i rehabiliteringsindsatsen. De organisatoriske anbefalinger går på tværgående rehabiliteringsplaner, der involverer relevante parter, formaliserede aftaler om koordination, sikring af neurofaglig viden i genoptrænings-/rehabiliteringsplaner, standarder for rehabilitering samt forenkling af myndighedsansvaret.

Stort set al rehabilitering kræver samarbejde på tværs af sektorer. Opgaven i sådan et team er – i samarbejde med borger/pårørende – at gennemføre en helhedsorienteret analyse og vurdering af borgers behov, udarbejde individuelle mål og planer, evaluere indsatsen, sikre koordinering mellem den tværfaglige indsats samt sikre dokumentation af indsatsen og bidrage til kvalitetsudvikling. Det er vigtigt, at teamet kan koordinere og skabe sammenhæng mellem indsatser

såvel tværfagligt som tværsektorielt. Teamet skal ligeledes have sociale, kommunikations-, lærings- og selvledelseskompetencer. Det sværeste er interdisciplinært samarbejde, som er samarbejde mellem forskellige faggrupper. Det kræver høj grad af bevidsthed fra hver faggruppe om, hvad dens bidrag er, formulerede forventninger fra de andre faggrupper og justering heraf. Det kræver ligeledes løbende evaluering. Et velfungerende interdisciplinært samarbejde sikrer god kvalitet i rehabilitering.

Claus Vinther Nielsen bad afslutningsvis demenskoordinatorerne overveje, hvilke elementer, der indgår i rehabilitering. Hvordan arbejder vi som faggruppe? Er vi helt sikre på, hvad andre faggrupper vil? Endelig er det altafgørende, hvilke mål borgeren har – så vær nysgerrig!

