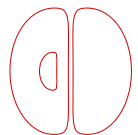





UDARBEJDET AF EVA HOLLÆNDER

ICF som redskab i rehabilitering





Rapporten er udarbejdet af:
Socialrådgiver og cand. scient. soc. Eva Hollænder

Udgiver: Videnscenter for Hjernesgade
med støtte fra Socialministeriet

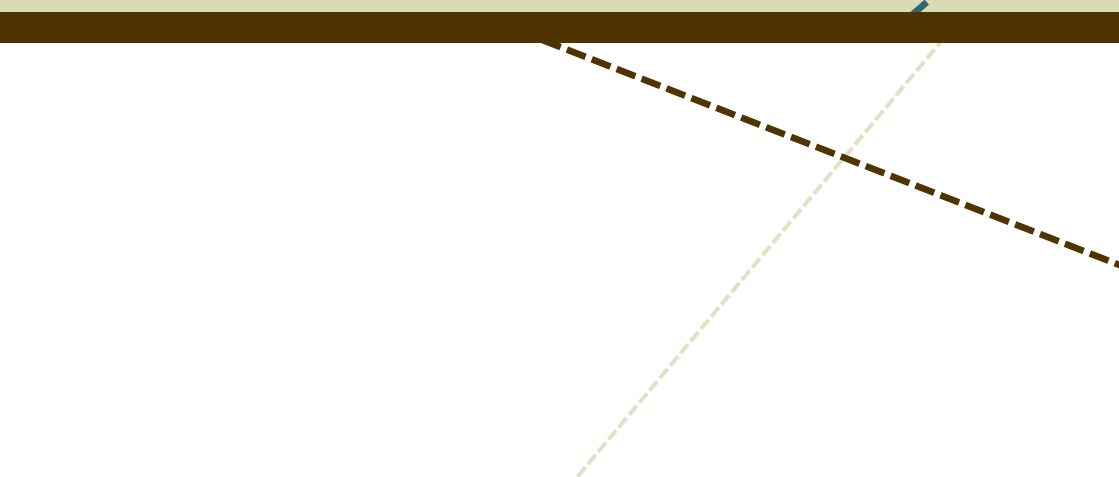
Denne publikation kan fås ved henvendelse til:
Videnscenter for Hjernesgade
Sanatorievej 32
7140 Stouby - DK
Tlf. + 45 75 89 78 77
Email: info@vfhj.dk

Publikationen kan også downloades fra:
www.vfhj.dk

Udgivet: August 2004

Grafisk design: storm & p, www.stormogp.dk
Tryk: Kailow Graphic A/S

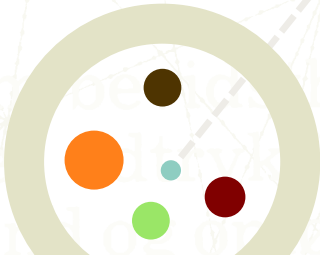
Gengivelse af denne bog eller dele deraf er kun
tilladt med korrekt kildeangivelse



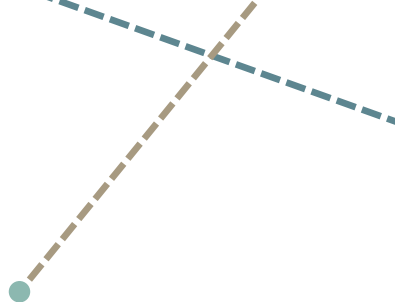


ICF som redskab

– i rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade



Indhold



Forord	4
Fra vision til handling	6

Afsnit 1

Indledning

1. Introduktion	13
2. Rammer for projekterne	14
3. Mødet med den specialiserede virkelighed	14
4. ICF- International Classification of Functioning	16
Noter	19

Afsnit 2

Erfaringer fra projekterne

5. Generelle betragtninger	20
6. Roskilde Amt: ICF som afdækningsredskab på brugerniveau og som internt dokumentationsredskab	25
7. Frederiksborg Amt: ICF som informationsredskab om konkrete borgere fra sygehusvæsen til efterfølgende instanser	27
8. Vestsjællands Amt: Praksiserfaringer med brugen af ICF som afdæknings- og planlægningsredskab på gruppe og samfunds niveau	32
Noter	34

Afsnit 3

Konklusioner og perspektiveringer

9. Opsamling	35
10. De organisatoriske strukturer	35
11. Brug af ICF i forhold til sundhedsmæssige ydelser	40
12. Brug af ICF i forhold til sociale ydelser	42
13. Perspektivering	45
Noter	48

Litteraturliste	50
-----------------------	----

Bilag	52
-------------	----



Forord

I forbindelse med vedtagelsen af finansloven for 1999 besluttede Folketinget, at der skulle anvendes 55 millioner kr. til at fremme genoptrænings- eller rehabiliteringsindsatsen i kommuner og amter. I perioden herefter blev der iværksat udviklingsprojekter i samtlige amter og nogle kommuner.

Med denne bevilling blev det muligt at følge op på de initiativer, der var taget i sygehussektoren med Sundhedsstyrelsens redegørelser om apopleksibehandlingen i Danmark og om de traumatiske hjerneskader. Redegørelserne indeholdt en række anbefalinger vedrørende indsatsens organisering og indhold. Anbefalingerne omhandlede i første række sygehussektorens opgaver, men berørte også en række forhold, som rakte ind i de sektorer, der havde ansvaret for indsatsen efter udskrivningen. Sundhedsstyrelsens redegørelser blev på den måde et naturligt udgangspunkt for at se nærmere på de udviklingsbehov, der var inden for den sociale sektor og undervisningsområdet.

At sikre en optimal nyttiggørelse af viden og erfaringer fra de igangsatte projekter har været af stor vigtighed. Videnscenter for Hjerneskade blev derfor fra starten inddraget i arbejdet med den opgave at forestå en løbende indsamling, bearbejdning og formidling af viden og erfaringer fra de mange udviklingsprojekter.

Fokus for de projekter, der blev iværksat, spændte meget vidt inden for det samlede indsatsområde, og nærmere informationer om projekternes indhold i såvel bredde som dybde kan man orientere sig om på Videnscenter for Hjerneskades hjemmeside: <http://www.vfhj.dk>

Det viste sig ret snart, at der var nogle områder, der især trådte frem som vigtige for ansøgerne. Dette var baggrunden for, at videns- og erfaringsudvekslingen blev sat i system ved dannelsen af et antal "projektfamilier", hvor projekter med sammenfaldende temaområder mødtes med passende mellemrum for med hinanden at kunne redegøre for og drøfte projekternes status og forskellige problemstillinger i forbindelse med afviklingen.

Efterfølgende blev det besluttet at lave en sammenfatning med udgangspunkt i erfaringerne fra fire af disse “familier”.

De fire publikationer omhandler:

- “Sammenhængende forløb” – hvordan kan rehabiliteringsindsatsen for mennesker med erhvervet hjerneskade indrettes, så der bliver flydende overgange imellem de forskellige sektorer, det offentlige og hverdagslivet.
- “Arbejde og fritid efter en erhvervet hjerneskade”.
- “Uddannelse af personale” – specialisering af personale, der arbejder med mennesker med erhvervet hjerneskade.
- “ICF som redskab i rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade”.

Herudover blev der udarbejdet en femte publikation: “Den historiske udvikling i rehabiliteringen af hjerneskadede i Danmark”. Denne publikation sammenfatter og diskuterer udviklingen i indsatsen i forhold til mennesker med hjerneskade, som den er foregået igennem de sidste ca. 20 år.

Publikationerne kan bestilles hos Videnscenter for Hjerneskade eller downloades fra videnscenterets hjemmeside.

Ikke alle de iværksatte projekter er indeholdt i ovennævnte sammenfatninger. En samlet oversigt findes på Videnscenter for Hjerneskades hjemmeside, ligesom de også er tilgængelige der. På hjemmesiden fremgår det også, hvor projekterne er afviklet, hvad de har omhandlet, og hvortil henvendelse om yderligere informationer kan rettes.



Lars Gjesing

Fra vision til handling

For 20-30 år siden betød en svær hjerneskade ofte, at et normalt, aktivt liv med familie, arbejde, interesser, håb og drømme med et slag blev ændret til en passiv tilværelse på plejehjem. Selv når det drejede sig om børn og helt unge, kunne en hjerneskade betyde et liv uden udfordringer blandt ældre, ofte demente medborgere. Dengang mente man, at skadet hjernevæv ikke kunne gendannes, og derfor fandtes der ingen tilbud om genoptræning af kognitive funktioner.

En række pionerer med Anne-Lise Christensen i spidsen har imidlertid vist, at der er gode muligheder for genoptræning af hjerneskadede. Danmark er i dag foregangsland på dette område. Lykkeligvis blev den faglige indsats fulgt op af stor politisk velvilje, sådan at vi i dag har en national strategi på hjerneskadeområdet med et tidligt, intensivt behandlingstilbud for de svært skadede i Øst- og Vestdanmark og et net af apopleksiafsnit over hele landet, hvor 60-70% af apopleksipatienterne behandles. Efter hospitalsbehandlingen tilbydes mange med erhvervet hjerneskade rehabilitering på genoptræningscentre i landets amter eller på de landsdækkende genoptræningscentre: Center for Hjerneskade, Vejlebjerg Center og Kurhus.

Fokus på den sociale indsats

Investeringen i den intensive sygehusindsats ville være spildt, hvis den ikke blev fastholdt og fulgt op, når den skadede skal tilbage til en så normal tilværelse som muligt. Derfor er der i disse år fokus på, hvordan den efterfølgende sociale indsats bedst kan organiseres.

En væsentlig del af disse erfaringer er indhentet i en række udviklingsprojekter i landets amter og kommuner, idet Folketinget i 1999 velvilligt bevilgede satspuljemidler med henblik på at videreudvikle indsatsen på hjerneskadeområdet i amter og kommuner. Formålet har været at tilvejebringe grundlaget for, at også de tilbud der gives efter hospitalsfasen indgår i en sammenhængende og kvalificeret indsats for de hjerneskadede. Erfaringerne viser, at der derved kan opnås en yderligere vækst i den skadedes muligheder for selvstændig livsførelse. Det må forventes, at de metoder og erfaringer, der er udviklet til personer med erhvervet hjerneskade, vil kunne overføres til andre borgere med komplicerede handicap, som uden en særlig koordineret indsats erfaringsmæssigt også bliver til langvarige og vanskelige sociale sager.

Fakta om personer med erhvervet hjerneskade i Danmark

Nye tilfælde af erhvervet hjerneskade

Apopleksi

Ifølge Sundhedsstyrelsen rammes 10.000 danskere af en apopleksi hvert år. ^{1, 2}

Apopleksi er en af de store folkesygdomme i Danmark. Det er den tredjehyppigste dødsårsag og den almindeligste årsag til alvorlig funktionsnedsættelse hos voksne. I løbet af den første måned er der nu en dødelighed på under 20%, og omkring 70% af de overlevende udskrives til eget hjem.

Traumatiske hjerneskader

Hjerneskadeforeningen oplyser, at årligt 12-15.000 mennesker i Danmark rammes af hjernerystelser eller mere alvorlige hjerneskader.

Skadens sværhedsgrad

Ca. 700 personer om året får en svær hjerneskade. Hertil kommer en større gruppe med middelsvære og lette hjerneskader, som også kan have behov for genoptræning, undervisning eller sociale foranstaltninger. Af de ca. 700 svært skadede

er godt 300 under 45 år, og 200 er over 60 år. De sværest skadede er typisk unge mænd med en gennemsnitsalder på 24 år. ³

Voksne

Projektet "Kortlægning af hjerneskade" har opgjort, at 660 voksne mennesker i 2001 blev udskrevet fra neurologiske afdelinger og apopleksiafsnit i Vestsjællands Amt, og heraf havde 400 varige men. Det svarer til, at der på landsplan kommer 11.924 nye tilfælde af voksne med erhvervet hjerneskade pr. år, hvoraf 7.228 kan forventes at have varige men. ⁴

Børn og unge

Der har i mange år hersket usikkerhed omkring, hvor mange børn og unge i Danmark, der erhverver en hjerneskade. I et satspuljeprosjekt blev antallet af nytilkomne børn/unge med erhvervet hjerneskade i et år i Århus Amt ⁵ opgjort. 235 børn og unge har i perioden 1. april 2003-1. april 2004 i Århus Amt været i kontakt med sygehusvæsenet med

en diagnose, der kan give dem varige senfølger som følge af en erhvervet hjerneskade. En opfølgende spørgeskemaundersøgelse og neuropsykologiske undersøgelser vil afklare, hvor mange af disse børn, der har senfølger, og hvilke det drejer sig om. Når undersøgelsen er færdig, forventer vi at have et overblik over, hvor mange børn der i Danmark årligt får en hjerneskade med senfølger.

Hvor mange lever med erhvervet hjerneskade?

For de sværeste tilfælde med hukkommelsestab på en uge eller derover efter ulykken har dr. med. Aase Engberg beregnet, at 16.200 personer i Danmark i 1989 fik blivende arbejdshindrende følger efter traumatisk hjerneskade. ⁶ Sundhedsstyrelsen regner med, at ca. 40.000 lever med følgerne af apopleksi. ⁷ Det vil sige, at 60.000 mennesker i Danmark skønnes at leve med erhvervet hjerneskade.

Hvor mange hjerneskadede er der i Danmark

De hyppigste årsager til erhvervet hjerneskade er en blodprop eller blødning i hjernen (apopleksi) og traumatisk hjerneskade efter f.eks. trafikulykker. Hjerneskade kan også opstå som følge af betændelsestilstande (f.eks. meningitis), svulster eller iltmangel som følge af eksempelvis kvælning, drukning eller hjertestop. Man regner med, at der hvert år kommer 15.000 nye tilfælde af hjerneskade i Danmark, og der skønnes at leve 60.000 mennesker med erhvervet hjerneskade i Danmark. Det svarer til, at hver eneste af de nuværende 271 kommuner i Danmark gennemsnitligt har 220 borgere med erhvervet hjerneskade.

Mange følger af en hjerneskade

Skaden kan være større eller mindre, og den kan ramme meget forskellige funktioner i hjernen. Derfor er følgerne hos den enkelte ramte så forskellige, at mennesker, der har fået en hjerneskade, ikke fremstår som en ensartet og let genkendelig gruppe.

Mange hjerneskadede får bevægelsesmæssige problemer på grund af lammelse af den ene kropshalvdel. Det kan besværliggøre almindelige huslige og arbejdsmæssige funktioner i dagligda-

gen, såsom at bevæge sig rundt i hjemmet, lave mad, skrive, at køre bil eller på anden måde transportere sig.

Mens fysiske handikap både kan ses og forstås af omgivelserne, er det langt vanskeligere at få øje på og vurdere hjerneskadens konsekvenser for de mentale funktioner, de såkaldte skjulte handikap. Ofte mister en skadet evnen til at overskue situationen og planlægge sin hverdag, eller der kan være hukommelsesproblemer. Der kan også være vanskeligheder med at udtrykke sig, med at forstå meningen i tale, problemer med at læse, skrive og regne eller en abnormt hurtig udtrætning.

En hjerneskade medfører ikke sjældent personlighedsmæssige forandringer. Den ramte kan have svært ved at vurdere egen formåen, muligheder og ressourcer, adfærden kan virke stødende, eller den ramte kan være ude af stand til at opfange sociale signaler fra omgivelserne.

En varig ændring af tidligere så selvfulgelige funktioner udfordrer identitetsoplevelsen – forbindelsen med fortiden trues. Man kan tale om, at den skadede får en dobbeltidentitet og på en gang føler sig som den person, han altid har været, og på samme tid er en ny person med andre, og færre muligheder. Under alle omstændigheder medfører en hjerneskade krav både til den ramte og til omgivelserne om at tage udfordringen op og

finde nye strategier for at fungere i hverdagen på de ændrede vilkår.

Gode udviklingsmuligheder

I modsætning til hvad man tidligere troede, viser erfaringerne i dag, at et menneske med erhvervet hjerneskade har gode udviklingspotentialer - også mange år efter skadens opståen. En hjerneskade kan ikke helbredes fuldstændigt, men med en konstruktiv indsats fra omgivelserne kan det for de fleste skadede lade sig gøre igen at få en aktiv og meningsfuld tilværelse på nye præmisser.

Erfaringerne fra bl.a. udviklingsprojekterne peger på, at lovgivningen giver en lang række muligheder for at genskabe en aktiv og meningsfuld tilværelse for mennesker med erhvervet hjerneskade. Udnyttelsen af disse muligheder kræver imidlertid en sammenhængende og velkoordineret indsats af det kommunale og amtslige system. Der er behov for viden om hjerneskadefeltet, for en klar ansvarsplacering og koordinering af indsatsen samt for at skabe en problemløsende, nytænkende og fleksibel samarbejdskultur, der lægger op til, at der tænkes ud over kasetænkning og traditionelle løsninger.

Familiens liv ændres

En hjerneskade rammer hele familien, og deres liv ændres radikalt. De pårørende udsættes for en enorm belastning fra det sekund, ulykken rammer. Følelser af usikkerhed og angst og tanker om en uoverskuelig fremtid præger tiden umiddelbart efter.

Senere må familien ofte leve med både økonomiske og sociale indskrænkninger som følge af skaden.

Mange pårørende oplever, at det menneske, som de kender så godt, har forandret sig. Dertil kommer, at familien alt for ofte oplever at stå alene tilbage med ansvaret og initiativer i forhold til den videre rehabilitering, når den ramte er kommet hjem fra sygehuset.

Et eksempel

Peter var leder af et lager og levede et almindeligt familieliv med ægtefællen Else og de voksne børn. Han cyklede 15 km til og fra arbejde, ordnede have og holdt meget af at læse.

Som 58-årig fik han en blodprop i hjernen. Følgerne var problemer med at bevæge og styre højre arm, vanskeligheder med at udtale ord (afasi), ligesom han havde "glemt", hvordan man udfører dagligdags handlinger som at tage tøj på (apraksi).

Det lykkedes ikke under genoptræningen på sygehuset og hjerneskadecentret at gøre Peter selvhjulpent. Hans store ønsker var at lære at køre på trehjulet cykel og gå til handikapridning. Der blev sammen med kommunens repræsentanter lavet en plan for at følge op på disse ønsker, men trods planerne skete der ikke rigtigt noget.

Hver morgen hjalp en hjemmehjælper ham med at komme i tøjet, fire dage om ugen var han i fire timer på et lokalt ældrecenter, hvor han trænede 20 minutter, mest på kondicyklen.

Else syntes, at han begyndte at gå dårligere. Hun følte, at hun var alene om alle opgaverne, og Peter kedede sig ikke uden grund på ældrecentret.

Begge følte de sig svigtet og var bange for, at Peter ville miste de funktioner, han havde kæmpet så hårdt for at genvinde.

Når de ringede rundt i kommunen, fik de indtryk af, at Peters sag velkendt, at man ikke mente, at Peter havde ret mange ressourcer, og at Else var en vanskelig samarbejdspartner. Peter og Else havde en følelse af at være til besvær og af at være placeret i en venteposition.

Peter blev tilknyttet et af socialministeriets udviklingsprojekter. Her startede man træning på trehjulet cykel i lokalområdet og etablerede ridetræning i en lokal rideklub.

Else fik information, støtte og vejledning, hvilket gav hende tillid til, at de nye tiltag ville lykkes. Samtidig blev hun fritaget for at skulle koordinere aktiviteterne i Peters nye hverdag,

hvilket havde været ved at 'vælte' hende.

Efter projektperioden var resultatet, at Peter flere gange om ugen cyklede sammen med kontaktpersonen fra dagcentret, og at han alene tog med handikapkørsel til handikapridning. Desuden begyndte han at komme et par gange om ugen på biblioteket, hvad han havde meget glæde af.

Peter og Else fik endvidere tilknyttet en støtteperson, der havde erfaring med hjerneskader, og kunne fortsætte med at støtte Peter og Else, når det var nødvendigt.

En fastlåst situation blev med en sammenhængende indsats med udgangspunkt i Peter og Elses ønsker ændret til en meningsfuld hverdag på de nye præmisser, samtidig med at Else blev aflastet for det store ansvar, som hun havde stået så alene med.

Behov for en bred vifte af tilbud

Hjerneskadede fremtræder ikke som en ensartet gruppe, og de har langt fra brug for de samme tilbud for at kunne genskabe et meningsfuldt liv. Som udgangspunkt er den skadede en rask person med forudsætninger, forventninger håb og drømme på lige fod med andre mennesker. Den tidligere tilværelse, interesser, livsstil og normer har i høj grad indflydelse på, hvilke aktiviteter og samværsformer personen har brug for.

Derfor er der behov for en bred vifte af forskellige tilbud. Det kan eksempelvis være genoptræning, netværkstilbud, socialt samvær mellem ligestillede, almene og specifikke undervisningstilbud, kulturelle eller sportslige aktiviteter. Derfor er der behov for, at sagsbehandleren kombinerer sin viden om hjerneskadedes behov med kendskab til tilbud specielt rettet mod hjerneskadede og andre tilbud i lokalområdet.

Projekterne i “Videreudvikling af indsatsen på hjerneskadeområdet”

Videnscenter for Hjerneskade har de sidste fire år samarbejdet med Socialministeriet om koordinering og formidling af 38 udviklingsprojekter inden for området “Videreudvikling af indsatsen i

forhold til mennesker, der har fået en hjerneskade” i amterne og enkelte kommuner. Der har sideløbende med afviklingen af arbejdet i de enkelte projekter været ofret stor opmærksomhed på en løbende videns- og erfaringsudveksling mellem projekter med en fælles emnekreds. Dette er konkret kommet til udtryk ved etablering af en samarbejdsstruktur, hvor der med passende mellemrum har været møder mellem projekter med samme emnekreds for at udveksle og drøfte viden og erfaringer fra de enkelte projekter. Disse “familiegrupper” centrale temaer er løbende og afslutningsvis blev opsamlet og bearbejdet med udgangspunkt i erfaringerne fra arbejdet i de enkelte amter og kommuner.

Disse erfaringer er nu opsamlet i fire rapporter:

- “Sammenhængende forløb” – hvordan kan rehabiliteringsindsatsen for mennesker med erhvervet hjerneskade indrettes, så der blive flydende overgange imellem de forskellige sektorer, det offentlige og hverdagslivet.
- “Arbejde og fritid efter en erhvervet hjerneskade”.
- “Uddannelse af personale” – specialisering af personale, der arbejder med mennesker med erhvervet hjerneskade.
- “ICF som redskab i rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade”.

Desuden blev der arrangeret erfaringsudvekslingsmøder mellem projekterne, Socialministeriet og Videnscenter for Hjerneskade omkring emnerne:

- kortlægning af antallet af mennesker med erhvervet hjerneskade
- særlige problematikker forbundet med børn med erhvervet hjerneskade
- evaluering af tilbud
- anvendelse af IT som værktøj for mennesker med erhvervet hjerneskade
- etablering af nye tilbud

Som bilag 1 i denne rapport findes en oversigt over projekterne med angivelse af, hvilke familiegupper eller temamøder, projekterne har deltaget i.

Stouby, den 10. juni 2004

Brita Øhlenschläger, Sekretariatschef

*Cand. psych. og neuropsykolog,
Videnscenter for Hjerneskade*

Hanne Pallesen, Faglig medarbejder

*Fysioterapeut og cand. scient. san.
Videnscenter for Hjerneskade*

Noter

- ¹ Evaluering af apopleksibehandlingen i Danmark 1990-2000, Sundhedsstyrelsen 2002
- ² Apopleksibehandling – fremtidig organisation, Sundhedsstyrelsen 1994
- ³ Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser, Sundhedsstyrelsen 1997. Kan downloades fra: http://www.sst.dk/publ/publ1997/beh_traum_hjerneskader/index.html
- ⁴ Hvor mange og hvordan? En kortlægningsundersøgelse af voksne med pludselig opstået hjerneskade i Vestsjællands Amt, Hjerneskadesamrådet, Vestsjælland Amt 2003. Kan downloades fra: <http://www.vfhj.dk/projekter/detaljer/filer/L4/koertlaegningsrapport2-08.04.03.pdf>
- ⁵ "Opgørelse over antallet af nytilkomne børn/unge med erhvervet hjerneskade pr. år i Danmark kombineret med en opfølgingsundersøgelse til afdækning af behovene bag tallene <http://vfhj.dk/projekter/satspulje/N10.asp>
- ⁶ Severe Traumatic Brain Injury, Åse Engberg (1995:136).
- ⁷ Apopleksibehandling – fremtidig organisation, Sundhedsstyrelsen 1994

Indledning



1. Introduktion

Formålet med denne rapport er at opsamle erfaringer fra fem forskellige satspuljeprojekter⁸, der har afprøvet WHO's klassifikation af funktioner, International Classification of Functioning, i daglig tale (og i denne rapport) ICF.

ICF er afprøvet som et redskab til at formidle information om hjerneskaderamte borgere. Denne information gives eller indsamles til brug for forskellige formål, men fælles for projekterne er afprøvningen af, hvorvidt ICF kan benyttes som en strukturel ramme for samling af informationer om hjerneskaderamte.

Denne afrapportering bygger på forskellige data: Informationer om de forskellige projekter fra Videnscenter for Hjerneskades hjemmeside, foreliggende delrapporter og logbøger samt de afsluttende projektrapporteringer, referater fra de familieguppemøder, der er afholdt med ICF som tema og endeligt tilbagemeldinger fra de enkelte projektaktører på udarbejdelse af denne rapport.

Rapporten er opbygget i tre afsnit:

Det indledende afsnit 1 beskriver rapportens genstandsfelt, hvor kapitel 2 beskriver rammerne for satspuljeprojekterne. Kapitel 3 gennemgår den specialiserede offentlige struktur, og kapitel 4 indeholder en overordnet beskrivelse af ICF.

Afsnit 2 gennemgår projekterfaringerne, og indledes i kapitel 5 med nogle generelle betragtninger. Herefter beskrives i kapitel 6 Roskilde Amts erfaringer med brugen af ICF som bl.a. afdækningsredskab på brugerniveau. Kapitel 7 omhandler Frederiksborg Amts erfaringer med at bruge ICF som informationsværktøj om konkrete borgere fra sygehusvæsen til de efterfølgende instanser, og kapitel 8 indeholder Vestsjællands Amts erfaringer med at benytte ICF som afdækningsværktøj og planlægningsredskab på gruppe – og samfunds niveau.

Afsnit 3 er et afsluttende, opsamlende og perspektiverende afsnit. Kapitel 9 opsamler nogle gennemgående begreber i alle projekter, og kapitel 10 beskriver de organisatoriske strukturer, som har indflydelse på informations – og koordineringsbehovet i et hjerneskadeforløb. Kapitel 11 centrerer om brugen af ICF i relation til sundhedsmæssige ydelser, og kapitel 12 beskriver ICF i forhold til sociale ydelser. Afslutningskapitlet perspektiverer ICF i relation til koordineringsbegrebet.

I bilag 2-6 gives en summarisk beskrivelse af de enkelte projekters formål og hovedfokus samt formålet med brugen af ICF, mens bilag 6 giver en samlet oversigt over, hvilke ICF items, der er udvalgt til brug i de enkelte projekter.

2. Rammer for projekterne

I perioden 2000-2002 har Socialministeriets satspuljemidler støttet iværksættelse af omkring 40 projekter på hjerneskadeområdet. Satspuljemidlerne er udmeldt med koordinering og information som nøgleområder.

Projekterne afprøver og udvikler forskellige modeller, som skal øge sammenhæng og koordinering i det enkelte hjerneskadeforløb: *“Organiseringen af det samlede projekt skal således i første række sikre, at der videreudvikles eller etableres sådanne netværk, samarbejds- og informationssystemer, der kan bidrage med de nødvendige forudsætninger for, at mennesker med hjerneskade kan få en helhedsorienteret og velkoordineret indsats på højt fagligt niveau”*.⁹

Som eksempel på et område, der kan være støtteberettiget, nævnes udvikling af handleplaner med fokus på udskrivningssituationen. Der peges også på afprøvninger, som sikrer og ansvarsplaceringer koordinering og formidling af informationer til den hjerneskadede og dennes pårørende gennem hele forløbet.

3. Mødet med den specialiserede virkelighed

Når informations – og koordineringsbehovet er så påtrængende på hjerneskadeområdet, hænges det sammen med den opsplittede og specialiserede offentlige struktur. En hjerneskaderamt borger kommer i sit behandlings-, rehabiliterings- og integrationsforløb i kontakt med mange forskellige fagpersoner og regi. De mange fagpersoner kan inddeles i to hovedkategorier, som har vidt forskellige hovedopgaver: behandler/udførere og sagsbehandlere/bevilgere.¹⁰

Behandler-/udførersiden

Den behandlingsmæssige opgave ligger i starten af et hjerneskadeforløb i en sygehusafdeling, dvs. i en enhedsorganisering, som inden for samme organisatoriske enhed indeholder forskellige behandlerfag, der samarbejder.

Efter udskrivning overgår behandlingsopgaven til en række forskellige fagpersoner, som har hver sin specialiserede viden, samtidig med at de ofte tilhører hvert sit regi.

Behandlingsindsatsen, som også kan kaldes sundhedsydelse, skal her forstås i bred forstand. De involverer fagpersoner, der interagerer direkte med den hjerneskadede borger, altså de fagpersoner, der har udførerfunktioner. Udførersiden er karakteriseret ved, at hovedopgaverne drejer sig om (be)handling, hvor størsteparten drejer sig om midlertidige ydelser:

Figur 1:

Private	Kommunale	Amtslige
Praksislæge	Hjemmehjælp/ hjemmepleje	Talepædagog
Fysioterapeut	Hjemmesygepleje	Speciallærer
Ergoterapeut	Ergoterapeut	Neuropsykolog
Neuropsykolog	Fysioterapeut	Socialpædagog
Handikaphjælper (formidlingsbureauer)	Handikaphjælper Socialpædagog	

For at skabe sammenhæng er der behov for at koordinere den behandlingsmæssige indsats, således at de enkelte specialister arbejder ud fra en fælles målsætning.

Den behandlingsmæssige samordning må foregå både tværfagligt og tværsektorielt. Traditionelt foregår der imidlertid ikke meget informationsudveksling mellem de enkelte udøvende fagpersoner. Hver faggruppe arbejder ud fra egne mål og bruger egne metoder, og der eksisterer i den nuværende offentlige struktur ikke

en overordnet "behandlingsansvarlig", som har ansvaret for en behandlingsplanlægning, der dækker alle de udførende fagpersoner.

Sagsbehandler-/bevillingssiden

Også sagsbehandler-/bevillingsområdet er i stigende grad specialiseret. *Sagsbehandler-/bevilger-visitor-/bestillerområdet* skal træffe afgørelser i henhold til den sociale lovgivning på en række områder, som har betydning for borgerens hverdagsliv. Sagsbehandlerområdet er karakteriseret ved, at hovedopgaverne er centreret om beslutninger (afgørelser).

Ydelsesfeltet kompliceres af, at der eksisterer både midlertidige ("m" i figur 2) og varige ydelser ("v" i figur 2). Den konkrete tildeling vil såle-

des ofte forudsætte, at der tages stilling til, hvorvidt et behov opfattes som udsprunget af en midlertidig eller af en varig tilstand. Dette kan give indbyrdes forskelle i vurderinger hos forskellige bevilgere om varigheden af en bestemt situation. Det kan også medføre overgange fra en midlertidig til en varig ydelse, såfremt et bestemt behov består, eller indbygge et ophør, når kriterierne for en midlertidig ydelse ikke længere er opfyldt.

Derudover indgår i ydelsesfeltet to forskellige myndigheder, nemlig den kommunale og den amtslige socialforvaltning. Amtets sociale indsats er som hovedregel rettet mod varige behov (tilbud på handicapområdet), som dog på hjerne-skadeområdet suppleres med midlertidige genoptræningstilbud, ligesom kompenserende undervisning er en midlertidig ydelse.

Figur 2:

	1 Økonomi	2 Beskæftigelse	3 Træning	4 Pleje/omsorg	5 Botilbud
Kom	Dagpenge (m) Kontanthjælp (m) Revalidering (m) Pension (v)	Aktivering (m) Revalidering (m) Fleksjob (v) Skånejob (v) Ledsagelse (v) Beskyttet værksted (v) Dagcentre (v) Daghjem (v)	Genoptræningscentre (m) Genoptræningsterapi (m) Socialpædagogisk og anden bistand (m) Behandling (m)	Handikapkompen-serende ydelser (v) Praktisk bistand (m+v) Hjemmesygepleje (m+v) Hjemmepleje (m+v) Hjælpe midler (v)	Boligændring (v) Ældre/handikap Boliger (v) Midlertidige kommunale botilbud (m)
Amt		Beskyttet værksted (v) Dagcentre (v) Daghjem (v)	Ambulante genop-træningscentre (m) Kompenserende undervisning (m) Taleundervisning (m)		Pædagogiske opholdssteder (m) Amtslige midlerti-dige botilbud (m) Amtslige længerev. botilbud (v)

Forvaltningssiden vurderer behovet og udmåler hjælpen, ofte ud fra særlige servicedeclarationer og kvalitetsstandarder. De mulige ydelser kan deles i sociale ydelser (økonomi (1), beskæftigelse (2) og delvist botilbud (5)) og udfører-ydelser, dvs. behandlingsorienterede eller sundhedsmæssige ydelser ((træning (3), pleje/omsorg (4) og delvist botilbud (5)).

Stillingtagen til og bevilling af sociale ydelser varetages af socialfaglige personalegrupper som socialformidlere og socialrådgivere, hvorimod sundhedsmæssige ydelser tildeles og udmåles af behandlingsfaglige personalegrupper som terapeuter og sygeplejersker.

Også her er der behov for koordinering, fordi forskellige bevillinger kan være gensidigt afhængige. Afhængigheden kan både være sekventiel, hvor ophør af én ydelse er forudsætning for tildeling af en anden, eller reciprok, hvor to forskellige bevillinger gensidigt påvirker hinanden.

Koordinering mellem behandlere og sagsbehandlere

På trods af forskelligheden i opgaver hos bevilgere og behandlere eksisterer der en gensidig relation og afhængighed mellem dem. De forvaltningsmæssige bevillinger er ofte afhængige af den effekt, der er af behandlernes indsats. Behandlerens vurderinger og forslag indgår derfor som en del af de informationer, der danner beslutningsgrundlaget for bevillingerne.

Samtidig er det ofte de bevilgende fagpersoner, der sætter rammerne for den behandlingsmæssige indsats. Undertiden medfører en bevilling altså aktivering af en udfører. De udøvende behandlere ønsker derfor ofte indflydelse på tildeling af sundhedsydelser.

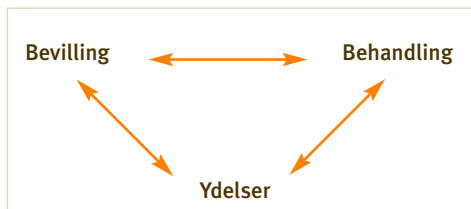
Bevillingsarbejdet foregår imidlertid i en anden kontekst, hvor det er andre parametre end udførernes behandlingsmål og behandlingsmetoder,

som skaber organisatorisk legitimitet, nemlig lovgrundlag og det lokale/regionale serviceniveau.

Er der sammenhæng mellem en tildeling/bevilling og en aktiv udførerdelt, er samspillet mellem sagsbehandler – og udførersiden ofte begrænset til en direkte relation mellem én sagsbehandler/visitator og én udførerfunktion.

Sammenhængen mellem sagsbehandlere og udførere medfører, at der også er behov for koordinering mellem områderne behandling og bevilling:

Figur 3:



4. ICF - International Classification of Functioning

Hvad er ICF ¹¹

ICF er en klassifikation ¹² af helbredsforhold og deres betydning for funktionsevne, herunder konsekvenser, der kan følge af en sygdom eller en skade.

En klassifikation er en registrering, hvor kendt information og viden på et givet område sættes op i en gennemgående systematik. En klassifikation ordner information og viden efter en bestemt plan i kategorier, der kan underopdeles i flere lag. Dermed opnås et systematiseret informationsredskab, som har til formål at sikre entydighed i opbygning, lagring og videregivelse af information.

ICFs genstandsområde er helbredstilstande. ¹³

Klassifikationen består af en systematisk gruppering af funktioner, som kan relateres til helbreds-tilstande.

I ICF-klassifikationen indgår *ikke* funktionstilstande, som er forårsaget af socio-økonomiske (sociale) faktorer, der ikke har relation til helbredsforhold. ¹⁴ Mennesker kan f.eks. være hæmmede i deres deltagelse i almindelige samfundsaktiviteter pga. race, køn, religion eller andre sociale forhold, men da dette ikke drejer sig om helbredsrelaterede begrænsninger, indgår disse begrænsninger ikke i ICF.

Opbygningen af ICF

ICF er opbygget af tre hovedklasser: ¹⁵

Kropsdimensionen ¹⁶, der underopdeles i kroppens funktioner og kroppens anatomi.

Aktivitets – og deltagelsesdimensionen ¹⁷, som dækker alle de aktiviteter, der kan tænkes udført af et individ, og klassificerer de områder i dagliglivet, som den enkelte kan involveres i.

De kontekstuelle faktorer ¹⁸, som indbefatter de personlige faktorer og omgivelsesfaktorer.

Dimensionerne er adskilte eller parallelle klassifikationer, som kan anvendes sammen eller hver for sig. Hver dimension er inddelt i kategorier eller områder. Fra dimensionen kropsfunktion kan eksempelvis nævnes kategorier som mentale funktioner, sansefunktioner eller fordøjelsesfunktioner.

Disse kategorier oplistes i flere lag eller niveauer, hvor de enkelte funktioner defineres i en stadig stigende detaljeringsgrad. De detaljerede niveauer indeholder op mod 10.000 undergrupperede elementer – de såkaldte items.

Samtidig indeholder ICF numeriske koder – modifikatorer – som kan beskrive omfanget eller graden af et problem. Herved kan omfanget af vanskeligheder eller begrænsninger samt fremmende eller hæmmende faktorer i omgivelserne

registreres. Dette kan suppleres med en beskrivelse af, hvorvidt vanskeligheder eller begrænsninger kan afhjælpes med hjælpemidler, personassistance eller begge dele.

Klassifikationens forskellige dele indgår i et dynamisk samspil ¹⁹, der påvirker hinanden gensidigt. Indskrænkninger på et område kan få indflydelse på andre dele. Begrænsninger i en kropsfunktion (f.eks. nedsat førlighed) kan f.eks. få følger på aktiviteter i dagligdagen.

Omvendt kan understøttende foranstaltninger (f.eks. en kørestol) mindske de begrænsninger, der er udsprunget af mangler/problemer i et andet område. Helbredsforhold, som medfører begrænsninger i aktivitet eller deltagelse, kan altså kompenseres ved f.eks. særlige indretninger af omgivelserne eller særlige samfundsmæssige støtteordninger.

Målet for ICF er at udvikle en beskrivelse af interaktive og dynamiske processer. Fokus ønskes flyttet fra diagnosticering af helbredsforhold til hvilke konsekvenser, helbredsforhold har for den enkeltes aktiviteter og deltagelse.

Formålet med ICF

ICF-klassifikationen er udviklet med forskellige formål ²⁰ for øje.

Hovedsigtet er, at ICF kan bruges som en systematik til at undersøge helbredsforhold og deres konsekvenser for personens funktion i det samfund, vedkommende lever i.

Klassifikationen skal fungere som et systematiseret fælles sprog ²¹, som skal kunne beskrive helbred og helbredstilstande i en sproglig form, som kan benyttes af fagpersoner.

ICF tænkes først og fremmest benyttet af sundhedsfaglige personalegrupper, men også af planlæggere, beslutningstagere og fagpersoner fra andre sektorer som f.eks. den sociale sektor. Hensigten er også, at mennesker med funktions-

begrænsninger og deres familier kan benytte dette fælles sprog.

ICF's anvendelsesområde ses inden for områder²² som statistik, forskning og planlægning, dvs. til bearbejdning af mere omfattende datamængder. Desuden forventes ICF at kunne bruges på individniveau som et værktøj, der kan samordne og koordinere helbred med f.eks. behandling, behov, rehabilitering og/eller bedømmelse af erhvervsevne.

På begge områder forventes ICF at kunne skabe et vidensgrundlag for beslutningsprocesser, både i forhold til beslutninger på individniveau og i forhold til beslutninger om mere overordnede politikker.

ICF er tænkt som en klassifikation, der kan integrere to forskellige (videnskabelige) forståelsesmodeller²³: Den medicinske, naturvidenskabelige forståelsesmåde og den psyko-sociale humanvidenskabelige forståelsesmåde.

Denne dialektik afspejler et typisk hjerneskadeforløb²⁴, hvor den naturvidenskabelige model nødvendigvis fylder mest i starten af forløbet (hospitalsbehandlingen), fordi indsatsen her handler om overlevelse og begrænsning af skadens omfang.

Gradvist erstattes den medicinske tilgang af en social eller samfundsvidenskabelig vinkel, hvor der kommer øget fokus på, hvordan den pågældende kan leve med sin skade med de nødvendige samfundsmæssige hjælpeforanstaltninger. Her spiller personlige forhold en langt større rolle, fordi de er en del af beslutningsgrundlaget for hjælp fra den sociale sektor, hvor foranstaltninger som udgangspunkt iværksættes ud fra en konkret og individuel vurdering.

Målet i projekterne er at bygge bro mellem en sygehusindsats og den efterfølgende sociale og undervisningsmæssige indsats – herunder også at bygge bro mellem behandlere og sagsbehandlere, mellem sociale ydelser og sundhedsydelser.

Noter til afsnit 1

- ⁸ Viborg Amt: Videreudvikling af indsatsen til senhjerneskadede i Viborg Amt ²¹ Samme: 5
- Vestsjællands Amt: Hvor mange og hvordan? ²² Samme: 5
- Vejle Amt: Rehabilitering i eget hjem ²³ Samme: 20
- Roskilde Amt: Hverdagen efter genoptræning ²⁴ Videnscenter for Hjerneskade, 2000: 11
- Frederiksborg Amt: God praksis – bedre perspektiver
- ⁹ Socialministeriets skrivelse af 28. april 1999 om støtte til videreudvikling af indsatsen på hjerneskadeområdet
- ¹⁰ Roskilde Amts Hjerneskadecenter, 2004: 47 ff.
- ¹¹ WHO: International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001
- ¹² En klassifikation er et system af begreber, som bruges til at systematisere et bestemt område af virkeligheden. En klassifikation består af en opbygning af klasser og kategorier, hvor alle elementer/genstande/dele har en plads, dvs. at hele genstandsfeltet dækkes. En klassifikation skal altså være udtømmende. Samtidig stilles der krav om, at hver genstand placeres et og kun et sted, dvs. at en klassifikation skal være entydig
- ¹³ WHO, 2001: 3
- ¹⁴ Samme: 7
- ¹⁵ Samme: 7
- ¹⁶ Samme: 12 ff.
- ¹⁷ Samme: 14 ff.
- ¹⁸ Samme: 16 ff.
- ¹⁹ Samme: 18 ff.
- ²⁰ WHO, 2001: 5

Erfaringer fra projekterne

5. Generelle betragtninger

Indledning

Projekternes fælles formål med brugen af ICF har været at afprøve, hvorvidt ICF kan benyttes som informations- og kommunikationsredskab mellem de mange specialiserede aktører på hjerneskadeområdet. Det er afprøvet, om der via en gennemgående ICF-struktur

- kan samles, lagres og videreformidles konkret information om hjerneskaderamte på en effektiv og overskuelig måde, som giver det nødvendige grundlag for planlægning og beslutninger i det videre forløb

Kommunikation er en flerleddet proces, hvor information flyttes fra en afsender via et medie – i denne sammenhæng ICF – til en modtager. Det er informationsafsenderen, der beslutter, hvad der skal kommunikeres, til hvem der skal kommunikeres, og i hvilken form kommunikationen skal foregå. Modtageren skal opfange, at der sker en kommunikation, skal forstå budskabets indhold og beslutte sig til at “gå med”, dvs. knytte an til budskabet.

Den generelle pointe er ²⁵, at afsenderen skal benytte et “sprog”, som modtageren forstår, og skal give nogle informationer, som er relevante for modtageren. Informationen skal kunne knytte

an til modtagerens for-forståelse og viden og skal endvidere have en mening, – en betydning – for modtageren. I modsat fald bliver information blot til “støj” for modtageren.

Alle dele i en kommunikationsproces – afsender, budskab, medie, modtager – har betydning, og kommunikationsprocessen er først fuldført, når modtageren opfanger og knytter an til budskabet.

I et hjerneskadeforløb foregår kommunikationsprocessen mellem personer, som både har forskellig faglig uddannelse og forskellige organisatoriske positioner ²⁶. Det resulterer i forskellige faglige referencerammer og sprog og gør det svært for afsender og modtager at forstå hinanden.

De mange forskellige parter, som skal interagere i et forløb, har ikke tidligere haft et fælles “metasprog” at kommunikere igennem. Afprøvnings af ICF som kommunikationsværktøj hviler på den forhåbning, at ICF kan udvikles til dét tværgående sprog (“fællessprog”), som kan benyttes og forstås af alle parter i et forløb. Forhåbningerne udspringer af, at ICF ikke er bundet snævert til ét fag, én sektor eller ét område.

Kommunikationsprocessen i et differentieret, hjerneskadeforløb kompliceres videre af spørgsmålet om, hvad aktørerne oplever som relevant. Der kan være forskel på, hvad der har relevans for:

1. afsender og modtager
2. udførere og sagsbehandlere
3. sociale og sundhedsmæssige ydelser

Det skyldes, at relevans afhænger af, hvad informationen (budskabet) skal bruges til. Hvis ICF skal benyttes af samtlige aktører, forudsætter det, at informationerne har relevans i forhold til en mangfoldighed af forskellige opgaver og organisatoriske positioner.

Projekternes overvejelser i valg af items

I alle projekter har det været nødvendigt at udvælge et begrænset antal items for at kunne bruge ICF som informationsværktøj. ICF er en omfattende klassifikation med fem klasser og flere "lag" i hver klasse, dvs. et overvældende antal items. Det vil være umuligt at opfange, forstå og udnytte så meget information, hvis man indfører information i alle items og alle lag.

De enkelte projekter har alle arbejdet med denne problemstilling, lige som familieruppedmøderne ofte har indeholdt drøftelser om valg af items. I kapitel 12 ses nærmere på projekternes konkrete valg af items.

En række andre områder har også spillet en vigtig rolle i brugen af ICF som informations- og kommunikationsredskab. Projekternes meget forskellige målsætninger påvirker naturligt de overvejelser, som gøres i forhold til, hvad der skal informeres om, men på trods af dette indgår en række fælles hensyn, som findes betydningsfulde i alle projekterne:

- Borgerhensyn: Betyder en samling af informationerne, at borgeren udleveres?
- Professionelle hensyn: Kan de monofaglige, typisk sundhedsfaglige, undersøgelsesresultater formidles via ICF – eller mistes væsentlige faglige informationer?

- Legalitetshensyn: Hvordan overholdes retsregler om behandling af personfølsomme oplysninger og hensynet om kun at indhente eller videregive nødvendige oplysninger
- Administrative hensyn: Hvordan sikres en effektiv og samtidig smidig sagsbehandling

Hensynet til borgeren

Hensynet til borgeren er præget af to modsatrettede hensyn:

- En hurtig, grundig og effektiv informationsformidling er af betydning for at etablere en sammenhængende og relevant indsats hen over sektorgrænser, hvor sagsbehandling (bevilling) og iværksættelse foregår med mindst mulig ventetid.
- På den anden side står et beskyttelseshensyn, hvor det skal sikres, at borgeren ikke udleveres ved, at der formidles for meget information videre til næste led.

Der opstår et dilemma i afvejningen af informationsmængde og detaljeringsgrad, fordi informationen gives samlet.

Det er f.eks. i projekt *God praksis* (Frederiksborg Amt) kortlagt, at informationsstrømme før iværksættelse af projektet i høj grad foregik monofagligt:

- fra sygehussygeplejerske til hjemmesygeplejerske
- fra sygehusterapeut til kommunal evt. privatpraktiserende terapeut
- fra sygehussocialrådgiver til kommunal sagsbehandler.

Det betød, at der ikke blev sendt en samlet information om borgerens totale situation til den modtagende instans, her kommunen. De enkelte dele (behandlere og sagsbehandlere) i kommunen modtog en afgrænset, fagspecifik information.

Via projekt *God praksis* er den sygehusemæssige information samlet i ét dokument, Statusrapporten. En informationsmodel, som opererer ud fra en relativt opsplittet informationsformidling, erstattes af en informationsmodel, der opererer med en samlet og mere omfattende information. Det skaber nye dilemmaer, hvor beskyttelseshensynet til borgeren er et af de væsentligste.

De professionelle hensyn

En hyppigt formuleret problemstilling i brugen af ICF som informationsværktøj har været, hvorvidt detaljerede fagspecifikke, oftest sundhedsfaglige undersøgelsesresultater kan formidles til næste led i behandlingsforløbet ved hjælp af ICF.

Hvert fag har sine særlige undersøgelsesmetoder, som giver detaljerede oplysninger om specifikke forhold i den konkrete borgers situation. En væsentlig diskussion er derfor, hvorvidt ICF overhovedet kan rumme de mange fagspecifikke data.

Det har således været problematiseret, om brugen af ICF kunne betyde, at det enkelte fag skulle erstatte kendte, validerede og brugbare undersøgelsesmetoder med ICF's mindre fagspecifikke klassifikationselementer. De forskellige items i ICF beskrives i denne sammenhæng som for brede og for upræcise.

Her noteres, at ICF er en klassifikation, ikke et undersøgelsesredskab. Målet med ICF er at udvikle en registreringsmodel, som ordner information og viden fra de fagspecifikke undersøgelser efter en bestemt, systematiseret plan. Formålet er altså at udvikle et informationsredskab, som kan samordne forskellige fagspecifikke typer af information.

Det slås da også fast af projekterne, at ICF ikke er et scorings- eller undersøgelsesredskab, men et informations- og kommunikationsværktøj, som skal afgive informationer om funktionsevne i en

fælles systematik, der går på tværs af fag.

Det betyder, at hver faggruppe fortsat benytter egne undersøgelsesmetoder. ICF kan således give et samlet billede, men der vil fortsat være behov for specifikke undersøgelsesresultater i forhold til specifikke videre behandlinger.

Dilemmaet kan også beskrives som en afvejning af

- fagpersonernes behov for at formidle detaljerede oplysninger videre til næste led i indsatskæden
- behovet for en samlet, tværfaglig og overskuelig informationsformidling, sat op i en systematik, som kan benyttes gennemgående

Altså også her en afvejning af informationsmængde og detaljeringsgrad.

Legalitetshensyn

Både hensynet til borgeren og hensynet til den faglige specialviden betyder, at der må balanceres mellem informationsmængde og detaljeringsgrad.

Denne afvejning har også et juridisk fundament:

Persondatalovgivningen har til formål at sikre et højt beskyttelsesniveau af borgerne i forbindelse med elektronisk databehandling af personfølsomme oplysninger. Forvaltningslovens indeholder forskrifter om sagsbehandling i den statslige, amtslige og kommunale administration.

Såvel persondataloven som forvaltningsloven fastslår, at en forvaltning kun kan indhente eller videreformidle oplysninger om borgerne, når der foreligger en gyldig grund hertil.

Der må således kun indhentes og videregives relevante og tilstrækkelige oplysninger. Det vil sige, at der ikke må afgives eller indhentes flere oplysninger, end hvad der kræves til opfyldelse

af de formål, hvortil oplysningerne indsamles. Nødvendighedskravet ligger både hos informationsafsenderen og informationsmodtageren. Det juridiske grundlag for udveksling af personfølsomme oplysninger skal sikre, at der alene formidles nødvendig information fra den ene instans til den anden.

Det drejer sig også her om en konkret afvejning af konkrete forhold, som skal føre til en afgørelse af, hvilke oplysninger der både er nødvendige og tilstrækkelige.

Administrative hensyn

Et sidste hensyn, som indgår i de mange projektovervejelser om informationens indhold, er hensynet til administrative sagsgange.

Også her er der behov for at tage stilling til både informationsmængde og detaljeringsgrad. Hensynet til borgeren og overholdelse af de retlige grundlag om informationsudveksling mellem instanser peger samstemmende på en afbalance-ring af informationsmængden. Der skal på samme tid både være tilstrækkelig information og kun den nødvendige information.

Det samme forhold gør sig også gældende i forhold til den administrative praksis. Ønsket er en administrativ forenkling, som betyder, at den modtagende instans får tilstrækkelig information til at arbejde videre med sagen. Der skal være de oplysninger til rådighed, som kan danne grundlag for videre planlægning og beslutninger om indsats, dvs. det sagsbehandlende arbejde.

Samtidig skal informationen også indeholde de oplysninger, som er nødvendige for at udførerne kan videreføre den behandlingsmæssige indsats.

Målet er, at den videre (sags)behandling kan foregå så smidigt, hurtigt og effektivt som muligt. Også her forudsættes, at der ikke videreføres for meget information.

Projekternes udvalg af ICF-items

Hvis en informations- og kommunikationsproces skal lykkes, må der tages hensyn til både afsender – og modtagerbehovet. Endvidere må der tages hensyn til de to forskellige kategorier af hovedaktører, dvs. både sagsbehandlere og behandlere.

Det er især nødvendigt ved indførelse af et nyt sprog, som skal kunne fungere som metasprog hen over faglige og organisatoriske grænser.²⁷ Det er derfor vigtigt undervejs i udviklingen af et sådant fælles sprog at involvere begge sider og begge typer aktører.

Viborg Amt, Vejle Amt, Roskilde Amt og Frederiksborg Amt har fokuseret på brugen af ICF som redskab for en kommunikationsproces, der går fra den specialiserede amtslige – ofte sundhedsfaglige – hjerneskadeviden til den mere almene kommunale viden.

Afsender af information er sygehusene (Viborg, Frederiksborg), et amtslig hjerneskadeteam (Vejle) eller amtsligt ansatte hjemmehabiliteringsmedarbejdere (Roskilde Amt).

Modtagere beskrives mere diffust: Kommunerne, som imidlertid både har udførende medarbejdere og bevilgende medarbejdere²⁸. Hovedparten af modtagerne skal ifølge projekternes egne beskrivelser findes i det kommunale beslutningsfelt: Social – og sundhedsforvaltningerne, som skal udmåle den nødvendige hjælp.

Formålet med formidling af information om den konkret hjerneskaderamte borger er at skabe det nødvendige grundlag for kommunens indsats efter udskrivning fra sygehus. Det drejer sig om at sende relevant information, som kommunen kan benytte i planlægning og beslutninger i det videre forløb. Målet er at sikre en både kvalificeret og sammenhængende indsats.

Vinklen i projekternes valg af indhold, dvs. brugen af ICF, er primært afsendernes. Dette kan af-

læses af, hvilke personer, der har medvirket i valg af de ICF- items, der kan tilvejebringe den fornødne information.

Det er undtagelsen, at modtagere i det kommunale felt har været involveret i denne udvælgelse. Andre modtagere som amtslige specialtilbud indgår også kun sjældent. Heller ikke borgerne og de pårørende, evt. via brugerorganisationerne, har været inddraget i drøftelser om, hvad der kan anses for nødvendig information.

Hvor informationsmodtagere fra kommunen er repræsenteret, dækker det kun personale i træningsdelen af de mange beslutningsområder i kommunen: ²⁹

- I **Viborg Amt** er der nedsat en arbejdsgruppe med deltagelse af projektlederen, terapeuter og sygeplejersker fra neurologisk afdeling. Modtagersiden er repræsenteret ved Voksenspecialskolen i Viborg og to kommunale visitatorer, en ergoterapeut og en fysioterapeut
- I **Vejle Amt** er udvalg af informationsområder foretaget udelukkende af afsendersiden, dvs. Hjerneskadeteamet i Vejle Amt. Der er her samarbejdet med Marselisborgcentrets ICF-enhed, som er Danmarks centrale instans i forhold til brug af ICF.
- I **Roskilde Amt** er valg af informationsområder udelukkende foretaget af afsendersiden – de to ergoterapeuter, som har været ansat som projektmedarbejdere. Der er ikke sket nogen drøftelse med den kommunale modtagerside, men derimod med *God praksis* fra Frederiksborg Amt, hvor Roskilde Amt har trukket på erfaringer fra Frederiksborg Amt.
- I **Frederiksborg Amt** har der været nedsat en udviklingsgruppe til at udvælge hvilke items, der skønnedes relevante til information af det kommunale felt. Deltagerne i udviklingsgruppen har været en læge, en sygeplejerske og en ergoterapeut fra sygehusene, en

neuropsykolog fra Center for Hjerneskade og en socialrådgiver fra den amtslige rådgivning på hjerneskadeområdet.

- I **Vestsjællands Amt** er det informationsmodtagerne (HjerneSkadeSamrådet), der har defineret informationsbehovet.

Sammenfatning

Udvikling af et metasprog er en kompliceret proces, der må indebære en afbalancering af forskellige hensyn. Forskelle i informationsbehov hos afsendere og modtagere, behandlere og sagsbehandlere, tildeling af sundhedsydelser og sociale ydelser må indgå i de videre afprøvninger af ICF som et fælles fagligt kommunikationsredskab.

De beskrevne projekter har derudover indkredset en række forhold, som må indgå i den videre udvikling af brugen af ICF som det fælles sprog. Her vejer hensynet til borgeren tungt. Det inkluderer på samme tid de retslige regler om formidling af personfølsomme oplysninger. En systematiseret og standardiseret informationsstruktur må kædes sammen med et konkret skøn i hvert enkelt tilfælde.

Størsteparten af projekterne mangler endnu at involvere den kommunale modtagerside og at tage stilling til, hvordan både behandlerfag og sagsbehandlerfag kan benytte samme model. Dette kompliceres af, at behandlerne skal benytte informationerne i en videre behandlingsplanlægning, hvorimod bevilgerne skal benytte oplysningerne til at træffe beslutninger om forskellige ydelser i den sociale lovgivning.

6. Roskilde Amt:

ICF som afdækningsredskab på brugerniveau og som internt dokumentationsredskab

Roskilde Amt er i projekt *Hverdagen efter genoptræning* gået tæt på den hjerneskaderamtes hverdag. Her arbejdes i hjemmet med at fastholde og videreudvikle de funktionelle færdigheder, som er opnået i et genoptræningsforløb, og med at koordinere især den behandlingsmæssige indsats.³⁰

I Roskilde Amt tænkes samspillet mellem sektorer og fagpersoner primært etableret på det konkrete brugerniveau, dvs. uden at der skal lægges strategi for en mere overordnet tværsektoriel struktur.³¹

Brugen af ICF afspejler det nære brugerperspektiv, ICF er – sammen med andre metoder – primært benyttet til at afdække borgerens behov for intervention og efterfølgende som dokumentation af projektets indsats i de konkrete forløb. Valg af ICF-items og den konkrete scoring af de konkrete borgere skal forstås ud fra dette behandlerperspektiv.

De indsamlede ICF-registreringer af borgerne, som sker ved projektstart og projektafslutning, sendes – sammen med andre beskrivelser – til de kommunale forvaltninger som dokumentation for projektets indsats. Dermed fungerer ICF-beskrivelserne også som informationsredskab fra specialiserede amtslige fagpersoner til det mere brede og almene kommunale felt.

En tilbagemelding fra projektmedarbejderne³² er, at en reel udnyttelse af ICF som afdæknings- og dokumentationsværktøj forudsætter, at dette "sprog" benyttes gennem flere – helst alle – faser i et hjerneskadeforløb. ICF ses som et effektivt redskab til registrering af borgerens situation

og eventuelle udvikling, når den beskriver den enkelte borgers "hjerneskadehistorie" gennem hele forløbet.

Kommunerne har modtaget en række beskrivelser af borgere ved hjælp af ICF³³. Projektmedarbejderne har imidlertid ikke modtaget reaktioner fra det kommunale felt i forhold til disse beskrivelser³⁴. Det er altså ikke muligt i dette projekt at afdække informationsmodtagernes vurderinger.

ICF som afdækningsværktøj af den enkelte borgers funktionsniveau

Projekt *Hverdagen efter genoptræning*³⁵ beskriver, at fordelene ved ICF som afdækningsredskab er den præcision og stringens, som ligger i en klassifikation. Systematikken i opbygningen og måden, informationerne struktureres på, er brugbar i en beskrivelse af en borgers situation.

Systematikken tvinger til at præcisere fokus³⁶ og til at overveje, hvad der er substansen i en konkret problemstilling. En udtømmende og entydig klassifikation "tvinger" medarbejderen til en skærpet opmærksomhed i forhold til, under hvilket ICF-item en beskrivelse indplaceres.

Som eksempel nævnes: Hvis en borger ikke benytter den benskinne, som øger muligheden for en hensigtsmæssig gangfunktion, ses dette umiddelbart som en begrænsning af fysiske/motoriske forhold.

Kravet om stringens i placering af dette problem tydeliggør imidlertid, at problemet kan forstås på flere måder: Som et fysisk/motorisk problem eller som et problem, som er udsprunget af borgerens manglende brug af skinnen. Dette kræver en yderligere iagttagelse, fordi problemet både kunne opfattes som et motivationsproblem (borgeren ønsker ikke at bruge skinnen) og som et forståelsesproblem (borgeren forstår ikke instruktionen).

Dette er væsentligt i det strategiske valg af indsatsmodel. Der er forskel på den indsats, der skal ydes i forhold til et rent motorisk problem, et motivationsproblem og et instruktionsproblem. Derfor kan brugen af ICF som registreringsmodel få indflydelse på valg af interventionsstrategi.

Det betyder også, at de konkrete beskrivelser af brugerne via ICF gør det tydeligt, hvad der er arbejdet med i projektet, og hvorfor der er anvendt en bestemt interventionsstrategi (jf. eksemplet med benskinne).

Dette vurderes at være en fordel for både borgeren og de pårørende, for det kommunale felt, som skal varetage den videre indsats og for projektets dokumentation af: Hvad har vi arbejdet med – og har indsatsen gjort en forskel? Her tydeliggør de konkrete scoringer om der har været bevægelser i færdigheder hos borgeren.

En svaghed kunne være, at projektets brugerbeskrivelser ikke er udført tværfagligt ³⁷, idet begge projektmedarbejdere er ergoterapeuter. Bekymringen er, om den monofaglige tilgang giver et skævt billede. Samtidig bevirker de bredere formulerede items, at de faglige nuancer er gået tabt.

Dette løftes i andre projekter – f.eks. i Frederiksborg Amt – af en tværfaglig diskussion og udredning, hvor det er udviklingen i de tværfaglige forståelser, som især betragtes som et positivt element ved brugen af ICF.

Projekt *Hverdagen efter genoptræning* ser således en mulig styrke ved ICF i en tværfaglig udarbejdelse af beskrivelser, som også vurderes at kunne styrke borgerens position, fordi det enkelte fags monopol brydes. Samtidig kan brugen af ICF netop skærpe det enkelte fags opmærksomhed: det er her, på dette område og med dette formål, jeg arbejder.

ICF som dokumentations- og informationsredskab

En fordel ved at bruge ICF til beskrivelse af den enkelte borger er, at der benyttes samme model hver gang – og at modellen nødvendiggør en konsekvent vurdering på de områder og dimensioner (items), der indgår. ³⁸

Det betyder en administrativ forenkling over tid, idet det bliver enklere at udforme de relevante oplysninger til det kommunale felt, når modellen er indlært. Projektmedarbejderne i Hverdagen efter genoptræning beskriver således, at det undervejs i projektforløbet bliver nemmere at udfærdige beskrivelser til kommunerne – også de afsluttende statusbeskrivelser. Der indlæres en bestemt struktur, som gør informationsprocessen mere fokuseret og mere styret, og dermed i sidste ende hurtigere at gennemføre.

Projektmedarbejderne forventer også, at en fast og gennemgående informationsstruktur kan gøre det nemmere for informationsmodtageren at orientere sig i den indkomne information. Men også det forudsætter en indlæring.

ICF er ikke et umiddelbart nemt og let forståeligt redskab – både informationsafsendere og informationsmodtagere må lære det, før det bliver effektivt.

Særligt problematisk findes det i forhold til borgeren. ³⁹ En styrkelse af borgerens involvering forudsætter, at borgeren faktisk kan forstå de informationer, som gives med ICF som sprog.

Det er en svaghed ved projektet, at ICF foregår i en slags kommunikatorisk tomrum, fordi hverken de fagpersoner, der henviser til projektet, eller de fagpersoner, der skal varetage den videre indsats efter projektet, benytter ICF. ⁴⁰

7. Frederiksborg Amt:

ICF som informationsredskab om konkrete borgere fra sygehusvæsen til efterfølgende instanser

Hovedformålet med at anvende ICF i henholdsvis Viborg Amt og Frederiksborg Amt har været at afprøve klassifikationen som kommunikationsværktøj mellem sygehus og sociale og undervisningsmæssige tilbud.

Viborg Amt har, indtil denne afrapportering blev afsluttet, afprøvet ICF i ét konkret tilfælde. Frederiksborg Amt har afprøvet ICF i form af en *statusrapport* over omkring 40 borgere. De erfaringer, som beskrives i dette kapitel, er således indhentet i Frederiksborg Amt.

I projekt *God praksis* er informationsafsenderne de professionelle på de amtslige sygehuse. Informationsmodtagerne er primært borgere og kommuner. De kommunale modtagere er både behandlere og sagsbehandlere, sidstnævnte både i forhold til sundhedsmæssige og sociale ydelser.

Informationsafsendernes vurderinger

Informationsafsenderne vurderer, at fordelene ved den samlede statusrapport ⁴¹ især ligger inden for det tværfaglige samarbejde og den gennemgående systematik, som medfører et øget fokus på patientens dagligdag hos alle faggrupper.

Der etableres et fælles overblik over den enkelte borgers aktuelle situation på tværs af fag. Derved fremkommer et mere dækkende billede af borgernes ressourcer, problemstillinger og behov. Det har betydning for den interne samordning af behandlingsindsatsen og kan medføre en udvidelse af den tværfaglige behandlingsplanlægning.

ICF's målsætning om at flytte fokus fra diagnose til konsekvenser på aktivitets- og delta-

gelsesplanet betyder, at patientens dagligdags aktiviteter kommer mere i fokus ⁴², hvorved rehabiliteringsbegrebet bredes ud.

ICF-statusrapporten beskrives som et godt samarbejdsredskab i tværfaglige sammenhænge. ICF er ikke specielt møntet på en bestemt faglig uddannelse, og ICF er et nyt kommunikationsredskab for *alle*, hvilket giver et godt udgangspunkt for tværfaglige erfaringsudvekslinger, fordi ICF som udgangspunkt er uden fagligt ejerskab.

Det betyder også, at den samlede udfyldelse af *statusrapporten* forudsætter tværfaglige diskussioner og fælles vurderinger ⁴³. Arbejdet med udvælgelse af items har været en gevinst i forhold til en udvikling af et fællesfagligt sprog blandt sygehusets behandlere.

Strukturen i *statusrapporten* betyder endvidere, at det bliver nemt at se, hvilke træningsmetoder, der har været anvendt under indlæggelse, hvilke områder, der har været trænet il, og hvilke hjælpemidler, der er afprøvet.

Det har betydning i forhold til formidling til de efterfølgende instanser.

Sygehuspersonalet formoder, at den ensartede struktur i beskrivelser af funktionsevne vil gøre det nemmere for den modtagende instans at bruge information i den videre planlægning og i beslutninger om sociale eller undervisningsmæssige tilbud.

Her betyder den gennemgående brug af *statusrapporten* også, at det er nemmere at få øje på patientens fremgang – både for borgeren og de pårørende, for behandlerne og de modtagende instanser.

Sygehusene beskriver, at der er en lettelse i, at de mange fagspecifikke rapporter nu samles i en rapport – *statusrapporten* ⁴⁴. Det medfører, at en række forhold kun beskrives en gang i modsætning til tidligere, hvilket betyder en administrativ forenkling. Samtidig undgås gensidigt modstridende oplysninger.

På minussiden noteres især, at ICF kræver en særlig uddannelse. Den er svær og tidkrævende at sætte sig ind i – også som fagperson. Det har sammenhæng med, at ikke alle items i klassifikationen er lige nemme at forstå, og at en række items giver anledning til drøftelser og fortolkninger, hver gang, de anvendes.

Fleere faggrupper har givet udtryk for, at de mangler en række specifikke kategorier, hvor ICF ikke er fintmasket nok. Det medfører, at vigtige detaljer og nuancer går tabt, og det får nogle behandlere til at afvise brugen af ICF.

Det har også været problematiseret, om det fremstår tilstrækkelig tydeligt, at det er patientens funktionsevne på sygehuset, der beskrives. Borgerens hjemlige virkelighed er anderledes end virkeligheden på et hospital. Det kan være svært at forudsige patientens funktion i det hjemlige miljø, som på adskillige områder adskiller sig fra sygehushmiljøet. Her sker et skift, hvor elementer af socio-kulturel art som uddannelsesforhold, boligforhold, familiemæssige og andre ressourcer, som bl.a. kan være sociale hjælpeforanstaltninger, får en anden betydning end under indlæggelse.

Et spørgsmål omhandler det kategoriske i de forskellige items. ICF er udviklet som en "objektiv" klassifikationsmodel, men er som andre faglige vurderinger også afhængig af den professionelles konkrete skøn. Her kritiseres især de emotionelle items. Det har endelig været kritiseret, at *statusrapporten* i sin nuværende form opleveres som for fokuseret på begrænsninger.

Den administrative forenkling, som ICF forventes at give, opstår først for alvor, når brugen af ICF som informationsredskab er integreret i de faglige basiskundskaber. Det vil kræve en samordning af de test, som fagpersonerne bruger, og de kodninger, som de giver anledning til i ICF.

ICF beskrives som vanskeligt tilgængelig. Det betyder, at udfyldelse af *statusrapporten* i en

startfase kræver mere tid end at udarbejde information på vanlig vis.

Det er imidlertid en vurdering, at den samlede information letter overgangen til andre sektorer, både for borger og pårørende og for informationsafgiver og informationsmodtager.

Samlet set vurderes brugen af ICF-statusrapporten på samme tid at øge sygehusets interne tværfaglige dialog med positiv konsekvens ⁴⁵ i det daglige arbejdsfællesskab og i forhold til borgerens videre forløb i systemerne

Informationsmodtagernes vurderinger

Borgernes opfattelse

I overvejelserne om at bruge ICF i en samlet informationsformidling i forbindelse med udskrivning har hensynet til borgeren været et gennemgående opmærksomhedsområde.

Følgende spørgsmål har været rejst:

- Betyder en samlet information en udlevering af borgeren?
- Kan ICF formidle information detaljeret nok til, at oplysningerne er tilstrækkelige i forhold til videre forløb?
- Hvordan inddrages borgerens/de pårørendes egne vurderinger?
- Kan information formidlet ved hjælp af ICF overhovedet forstås af borgeren?

Som beskrevet tidligere er de mange borgerhensyn udsprunget af de professionelles faglige og etiske overvejelser. Men hvad siger borgerne egentlig selv?

Der er endnu ikke indhentet meget viden om borgernes opfattelser, netop fordi det drejer sig om forsøgsprojekter.

Projekt *God praksis* er dog både begyndt og afsluttet med en brugerundersøgelse, som forsøger at afdække borgernes oplevelse af koordinering, sammenhæng og informationsudveksling i behandlingsforløbet og skiftet mellem sektorer.

Den indledende interviewundersøgelse rummer interview med 14 apopleksiramte og deres pårørende. Af undersøgelsen fremgår ⁴⁶, at størstedelen af de interviewede apopleksiramte og deres pårørende oplever den første tid hjemme efter et sygehusophold som et mareridt, et ubehageligt og uoverskueligt vakuum, kendetegnet af kaos, utryghed og usikkerhed.

Det rejses som et problem ⁴⁷, at skiftet mellem sundhedssektor og social- og undervisningssektor i værste fald medfører, at der ikke opleves at være nogen omkring den apopleksiramte med overskud til at følge op på aftaler eller til at give pleje og omsorg.

En række faktorer har betydning for, hvor voldsomt skiftet opleves ⁴⁸. Skadens sværhedsgrad har naturligvis betydning. Men informationsmæssige forhold spiller også ind: Ydes den fornødne information, eller må den apopleksiramte/de pårørende selv opdage, opfinde og opsøge relevante tilbud? Hvilke tilbud iværksættes? Er de iværksatte tilbud relevante set fra den skadedes og familiens synsvinkel? Hvor hurtigt iværksættes relevante tilbud?

Borgere og pårørende understreger især tidsperspektivet ⁴⁹, idet de apopleksiramte og deres familier lægger vægt på, at den sociale indsats er på forkant med den apopleksiramte og familien og ikke altid halter måneder bagefter opståede behov.

Dette handler i høj grad om at sikre en hensigtsmæssig planlægning og justering af planlægningen, så den tilpasses den hjerneskaderamtes aktuelle tilstand, et behov, der hyppigt beskrives af hjerneskaderamte ⁵⁰. Her spiller en effektiv informationsformidling om den pågældende borger fra sygehus til socialektor en vigtig rolle, ligesom det er væsentligt, at de fornødne oplysninger formidles både forståeligt og hurtigst muligt.

Borgerne er ikke spurgt, om der kan gives for

MEGET information. Men det er nærliggende at tolke ovenstående udsagn som, at borgerne prioriterer en fyldestgørende og hurtig information, og ikke deler de professionelle bekymringer om, hvorvidt borgeren udleveres.

Den afsluttende brugerundersøgelse dækker ligeledes 14 borgeres vurderinger.

Borgernes kommentar til *statusrapporten* er ⁵¹, at den giver et godt overblik over deres situation, og at de føler sig afklarede og trygge ved gennemgangen af *statusrapporten*.

Især fremhæves det, at borgerne er glade for at have konklusionerne på skrift i en form, således at borgeren får alle de fagspecifikke beskrivelser i ét samlet dokument. Det gælder ikke mindst pårørende, der pludseligt skal forholde sig til mange nye informationer og problemstillinger i en verden, der i mange tilfælde er blevet vendt op og ned.

Borgerne har altså selv brug for en *samlet* information og er tilfredse med den samlede status. Det giver overblik og mulighed for indsigt, hvilket øger muligheden for at skabe ro i en turbulent situation.

Borgerne er også tilfredse med at kende den information, der formidles til næste led i indsatsekæden. Det beskrives som vigtigt at have kendskab til de oplysninger, som indgår som grundlag for beslutninger i de forskellige offentlige (del)systemer. Dette giver en stærkere oplevelse af være egentlig involveret i eget forløb. Borger og pårørende får mulighed for at forholde sig til beskrivelser af egne problemer – og dermed også for at kommentere både beskrivelser og forslag til videre forløb.

Heller ikke i den afsluttende undersøgelse nævnes det som et problem, at der kan formidles så meget information videre til næste led i behandlingskæden, at den enkelte kan føle sig udleveret. De problemer, der rejses i forbindelse med informationsformidling fra sygehus til socialek-

tor, drejer sig om, at denne information afsendes eller modtages for sent, altså et spørgsmål om timing.

En vigtig dimension i spørgsmålet om informationsformidling set fra borgerens synsvinkel er, at den information, der afgives fra en organisatorisk enhed til den næste, matcher de oplysninger, der er nødvendige for at kunne træffe beslutninger om og iværksætte tilbud.

Dette har brugerne ikke forholdt sig, fordi man som bruger kan have vanskeligt ved at vurdere, hvilke tilbud, der eksisterer, og hvilke informationer, der er nødvendige i forhold til beslutninger om og iværksættelse af tilbud. Her er følgelig taget udgangspunkt i de professionelle vurderinger.

Projekt *God praksis* beskriver, at udfyldelse af *statusrapporten* betyder, at der afgives en samlet, tværfaglig information om, hvilke problemer, der kan eller skal arbejdes videre med, herunder en mere samlet information om, hvordan rehabiliteringsforløbet kan fortsætte.⁵² Her er altså tale om en styrket information til næste led.

Statusrapporten beskrives endvidere som en god huske- eller checkliste og som inspiration til informationsformidlingen videre i behandlingsforløbet.⁵³

Samlet set vurderes *statusrapporten* at medføre, at der ydes den tilstrækkelige og nødvendige information til næste led. *Statusrapportens* struktur øger sikkerheden for, at man kommer hele vejen rundt i forhold til den konkrete borger.

Det springende punkt i *statusrapporten* er, hvordan man inddrager borgerens egne vurderinger. Her rejses en række spørgsmål, som tilhører spændingsfeltet professionelle vurderinger kontra borgerens vurderinger. Netop ICF-formen kan gøre borgerinddragelsen kompliceret⁵⁴, fordi ICF i sig selv er et vanskeligt kommunikationsværktøj.

Et vigtigt spørgsmål set ud fra hensynet til borgeren er således, om den konkrete borger overhovedet kan forstå de informationer, der gives om ham eller hende, når kommunikationsstrukturen er etableret ud fra ICF.

Man kan imidlertid gøre sig tilsvarende overvejelser over almindelige faglige udmeldinger. Et fag er bl.a. karakteriseret ved at have et eget fagligt sprog, som kan være vanskeligt at forstå for lægmand. Det vil derfor altid være vigtigt at yde informationen til borgeren i en form, som er forståelig – med eller uden ICF.

Igen giver de konkrete brugertilbagemeldinger indtryk af, at fordelene ved en samlet information fra de forskellige faggrupper overskygger de nævnte problemer med forståelighed. Det skal dog understreges, at netop den direkte dialog mellem fagpersoner og borger formentligt er forudsætningen for dette. En skriftlig rapport kan derfor ikke stå alene.

Kommunale informationsmodtagere

Det er ikke muligt tydeligt at udskille vurderinger fra henholdsvis behandlende og sagsbehandlende informationsmodtagere i det kommunale system. Nogle af udsagnene dækker således begge områder, mens andre har en klarere lokalisering.

De kommunale informationsmodtagere beskriver på positivsiden, at fordelene ved ICF-statusrapporten er, at der skabes et samlet overblik over den konkrete borgers situation.

Dette overblik dækker både borgerens problemområder og hvilke behandlingstyper, der kan anvendes. ICF-statusrapporten giver dermed et godt overblik i en overskuelig form over det samlede problemkompleks⁵⁵. *Statusrapporten* åbner mulighed for på samme tid at etablere en helhedsorienteret indsats og en administrativ forenkling.

Kommuner og amt får endvidere et bedre helhedsbillede af brugeren og af brugerens udvikling undervejs i behandlingsforløbet, fordi *statusrapporten* benyttes både på fase 1 sygehus og på fase 2 sygehus.

Kommunerne finder generelt, at de konkrete personsager har været bedre og mere omfattende belyst fra sygehusene, hvilket betyder en smidigere og mere effektiv sagsbehandling. De ser også en administrativ forenkling ved brugen af *statusrapporten* til planlægning og dokumentation på tværs af afdelinger og fag.

ICF-statusrapporten kan dermed blive et vigtigt redskab i forhold til planlægning af og beslutninger om (bevillinger) af den sociale og sundhedsmæssige indsats både til den konkrete borger og mere overordnet til at opføre behov for større grupper.

Som en vigtig forudsætning understreges, at *statusrapporten* kan indgå i kommunikation og samarbejde med borgeren, fordi borgeren kan forstå informationerne.

På minussiden understreges, at den administrative forenkling først opnås, når modellen er indlært, fordi ICF er vanskeligt tilgængelig.

Det kompliceres af, at de kommunale socialforvaltninger i forvejen arbejder med forskellige sprog og systemer, og at forudsætningen for et videre arbejde med ICF *statusrapporten* er, at den skal kunne samspille med kommunernes øvrige sagsbehandlings- og informationssystemer.

En række kommentarer rejser endvidere spørgsmålet, om ICF kan benyttes af kommunale udførere som social- og sundhedshjælpere og amtslige udførere som socialpædagoger. Giver ICF den nødvendige information i en forståelig form?

Der stilles også spørgsmålstejn ved, om ICF kan benyttes på tværs af fag, især peges der på forskelle i en socialfaglig og en sundhedsfaglig tilgang. Her finder den bevilgende sociale del af de kommunale og amtslige socialforvaltninger problemer i *statusrapporten*, der efterlyses bl.a. data om personlige forhold, dvs. mere bløde data.

Det kommunale, socialfaglige bevilgende felt oplever således ICF som primært et sundhedsfagligt redskab, som ikke i tilstrækkelig grad dækker de sociale medarbejders informationsbehov.

8. Vestsjællands Amt:

Praksiserfaringer med brugen af ICF som afdæknings- og planlægningsredskab på gruppe- og samfundsniveau

Udvikling af spørgeskemaer

ICF er bl.a. udviklet som et statistisk værktøj til indsamling og registrering af data, som kan benyttes som grundlag for politiske og planlægningsmæssige initiativer. Det er ud fra denne vinkel, at ICF er afprøvet i Vestsjællands Amt.

Vestsjællands Amt har ønsket at opnå kendskab til en række forhold hos de hjerneskadede og til de lokale og regionale tilbud som fundament for planlægning af en intensivering og udvikling af tilbud uden for sygehusvæsenet.⁵⁶

Formålet med projektet er at skaffe det nødvendige plangrundlag dvs. eksakt viden om antallet – herunder den sandsynlige tilgang - af hjerneskadede i Vestsjællands Amt, især antallet af svært skadede, deres behov, modtagne tilbud og kommunale tilhørsforhold. Undersøgelsen er deskriptiv, og oplysningerne er indhentet via spørgeskemaer.⁵⁷

Ønsket har været at udvikle en afdækningsmodel, der skaber rimelig sikkerhed for, at det er de samme forhold, som beskrives for alle de hjerneskadede, som indgår i undersøgelsen, selv om det er forskellige fagpersoner, der indhenter oplysningerne.

Dette er baggrunden for, at der i registreringen af de hjerneskadede borgeres funktionsniveau er anvendt ICF-klassifikationen, *“hvis områder og kategorier opererer med fast definerede begreber”*.⁵⁸

Valg af informationsområder har taget sit udgangspunkt i eksisterende viden om de hjerneskadede.⁵⁹ Projektet har valgt at inddrage alle

ICF-dimensioner – kropsfunktioner, aktivitets- og deltagelsesdimensioner, personlige forhold og omgivelsesfaktorer.

Projekt *Hvor mange og hvordan* er det eneste projekt, der inddrager ICF's muligheder for også at klassificere omgivelsesfaktorerne, herunder de offentlige hjælpeforanstaltninger.

Hvor Roskilde Amts udgangspunkt er et konkret individniveau, opererer Vejle Amt på et kombineret bruger- og personaleniveau, Viborg Amt og Frederiksborg Amt arbejder på et bruger- og organisationsniveau, og Vestsjællands Amt undersøger også et mere overordnet samfundsniveau. I undersøgelsen af omgivelsesfaktorer spørges i høj grad ind til kendte (men som undersøgelsen viser ikke altid brugte) hjælpeforanstaltninger i det danske samfund.

Udgangspunktet for undersøgelsen er det dynamiske samspil mellem kropsfunktioner, aktivitet, deltagelse, omgivelsesfaktorer og personlige faktorer.

Det er en erfaring fra planlægningen af undersøgelsen, at ICF har en række komplikationer og ikke kan stå alene som afdækningsværktøj.⁶⁰ F.eks. er ICF's vejledning til en beskrivelse af personlige faktorer blot en opstilling af en række forskellige parametre, hvoriblandt der må udvælgelse i forhold til den konkrete undersøgelse.

Dimensionen aktivitet og deltagelse er suppleret med Canadian Occupational Performance Measures⁶¹ – i daglig tale COPM⁶². COPM kan benyttes til at få et billede af den hjerneskadedes egen opfattelse. Heller ikke her kan ICF altså stå alene.

I de omgivelsesmæssige faktorer har projektet i stor udstrækning kunnet benytte ICF. Det bemærkes imidlertid⁶³, at dimensionen omgivelsesfaktorer bærer præg af, at ICF er en international klassifikation, der skal kunne spænde over store kulturelle forskelle.

Dette har betydet, at det har været nødvendigt

at udvide og præcisere begreber for, at materialet kan afspejle mulighederne inden for dansk lovgivning og kultur. Det anbefales derfor, at der arbejdes mere med en tilpasning/udvikling af omgivelsesmæssige items for at tilpasse disse til danske forhold. ⁶⁴

Erfaringer fra udfyldelse af spørgeskemaer

De indhentede erfaringer fra *Hvor mange og hvordan* er overordnet, at ICF kan benyttes som et tværfagligt og tværsektorielt informationsmateriale og som analyseredskab i forbindelse med tværgående undersøgelser. ⁶⁵

Efter udvælgelse af, hvilke items, der skal indgå, ligger der i ICF-formen en systematik og struktur, som er brugbar ⁶⁶. ICF opfattes som et godt fundament for dannelse af fælles begreber og fælles definitioner, som kan give en fælles forståelse til brug i det tværfaglige samarbejde. ⁶⁷

Når alle områder anvendes, opnås en bred information. Undersøgelsesskemaet har sikret, at de udfyldende ergoterapeuter får indblik i områder, som er vigtige for det videre rehabiliteringsarbejde. Skemaet kan således benyttes som en checkliste, der sikrer, at man kommer hele vejen rundt. ⁶⁸

Vestsjællands Amts afsluttende rapport viser, at ICF også kan benyttes som redskab til at af-dække omgivelsesfaktorer, idet der opnås et omfattende kendskab til både ønskede og etable-

rede hjælpeforanstaltninger. Men det beskrives også, at det ikke har været uproblematisk at udfylde denne del. ⁶⁹

Erfaringerne er altså også, at ICF er et kompliceret redskab ⁷⁰, som kræver et indgående kendskab til materialet for at kunne anvende det. ICF-definitionerne er svære at forstå, sproget er knudret, og der er tvivl om, hvad der menes med udsagnene. Endvidere peges der på, at der er områder, hvor den danske oversættelse ikke er i orden.

Det problematiseres endvidere ⁷¹, at sygehuse i forvejen bruger meget tid på at dokumentere indsatsen og afprøve nye informationsmodeller. Fagpersonerne præsenteres for nye materialer i takt med vidensudvikling inden for de forskellige delområder. Der er behov for et afgørende valg af hvilke metoder, der skal anvendes.

Den største indvending er imidlertid ⁷², at ICF-skemaet ikke skønnes at kunne bruges sektoroverskridende. Der rejses tvivl om, hvorvidt de kommunale socialforvaltninger vil kunne benytte ICF-skemaet som udgangspunkt for tildeling af sociale foranstaltninger.

En samlet konklusion på projektet er, at videre brug af ICF vil forudsætte en overordnet beslutning om, at ICF skal fungere som det tværgående informationsværktøj, der afprøves af alle involverede igennem længere tid. Denne beslutning må træffes på overordnet niveau, dvs. ministerielt og fagorganisatorisk niveau, fordi dette er forudsætning for en gennemgående implementering af ICF-modellen.

Noter til afsnit 2

²⁵ Bakka, J.F. og Fivesdal, E. 1998: 166 ff.

²⁶ Jf. fig 1 og fig 2

²⁷ Jf. kap. 6.1

²⁸ Jf. figur 1 og figur 2

²⁹ Jf. figur 2

³⁰ Roskilde Amts Hjerneskadecenter, 2004: 9

³¹ Samme: 74

³² Interview med projektmedarbejderne Margit Davis og Trine Schow

³³ Roskilde Amts Hjerneskadecenter, 2004: 11

³⁴ Interview med Margit Davis og Trine Schow

³⁵ Samme

³⁶ Interview med Margit Davis og Trine Schow

³⁷ Samme

³⁸ Interview med Margit Davis og Trine Schow

³⁹ Samme

⁴⁰ Samme

⁴¹ Christensen, S, 2003

⁴² Samme

⁴³ Hjordt, G., 2003: 5

⁴⁴ Hjordt, G., 2003: 5

⁴⁵ Frederiksborg Amt, 2001

⁴⁶ Frederiksborg Amt., 2001: 22

⁴⁷ Samme: 23

⁴⁸ Samme: 24

⁴⁹ Frederiksborg Amt, 2001: 25

⁵⁰ Kaarsholm, L. i Fokus nr 4, 2003; Roskilde Amts Hjerneskadecenter, 2004: 22, 54 ff. ff..

⁵¹ Frederiksborg Amt, 2003: 8

⁵² Frederiksborg Amt, 2003: 16

⁵³ Frederiksborg amt. 2003: 16

⁵⁴ Frederiksborg amt, 2003: 6

⁵⁵ Christensen, S, 2003

⁵⁶ Rieberholt, Lund og Tommerup, 2003: 12

⁵⁷ Samme

⁵⁸ Samme

⁵⁹ Samme

⁶⁰ Rieberholt, Lund og Tommerup, 2003: 49

⁶¹ Samme

⁶² COPM er et semistruktureret interview, som især anvendes af ergoterapeuter. Udgangspunktet er borgerens egen beskrivelse af sin hverdag og de vanskeligheder, han eller hun oplever i forhold til daglige aktiviteter som personlig omsorg (tage tøj på, spise, personlig hygiejne, mobilitet mv.), arbejde (både lønnet og ulønnet, både husarbejde, beskæftigelse og uddannelse) og fritid (stille fritidsaktiviteter, fysisk krævende aktiviteter og sociale aktiviteter).

⁶³ Rieberholt, Lund og Tommerup, 2003: 51

⁶⁴ Rieberholt, Lund og Tommerup, 2003: 50

⁶⁵ Samme: 54

⁶⁶ Samme: 53

⁶⁷ Samme: 54

⁶⁸ Samme

⁶⁹ Rieberholt, Lund og Tommerup, 2003: 61

⁷⁰ Samme: 53

⁷¹ Samme: 55

⁷² Samme: 54

Konklusioner og perspektiveringer



9. Opsamling

På trods af projekternes forskellige formål med brugen af ICF, som strækker sig fra det konkrete individ-/brugerniveau, over et medarbejder – eller organisatorisk niveau til et samfunds niveau, er der en række ord og begreber, der går igen, både i projekternes formål og projekternes erfaringer:

- Hjerneskadebehandlingens organisation
- Tværsektoriel koordinering, tværfaglig koordinering
- Information, viden, kommunikation, dokumentation
- Afdækning, planlægning
- Beslutningsgrundlag

I dette afsnit sammenfattes projekternes erfaringer, og de ordnes efterfølgende i en række temaer, som videre afprøvninger af ICF som kommunikationsværktøj må formodes at skulle stille skarpt på:

1. De organisatoriske strukturer
2. Brug af ICF i forhold til sundhedsmæssige ydelser
3. Brug af ICF i forhold til sociale ydelser

10. De organisatoriske strukturer

Indledning

Organisationsteorien kan bidrage til at klargøre nogle forhold, som har betydning for forståelsen af informations- og koordineringsbehovet i et hjerneskadeforløb.

Organisationsteorien samler sig om forskellige temaer. ⁷³ Heraf drejer det ene sig om den formelle struktur i organisationen, som beskriver ⁷⁴ det sæt af hovedregler, som bruges til at styre arbejdsprocesserne især gennem retningslinjer for arbejdsdeling og styring. Det vil sige regler for:

- arbejdsdeling og specialisering
- autoritetsstrukturer – hierarki
- informations – og kommunikationsmønstre

Enhver organisation må forholde sig til to fundamentale, men også modstridende behov: arbejdsdeling/differentiering og koordination/integration. Det omfatter også den måde, hvorpå organisationen opbygger sin autoritetsstruktur, som beskriver reglerne for, af hvem og hvordan der træffes beslutninger. En organisationsstruktur defineres som summen af de måder, på hvilke den opdeler aktiviteter i klart adskilte opgaver og samtidig sikrer en koordination imellem dem. ⁷⁵

Arbejdsdeling er en specialisering, som medfører, at hver enkelt medarbejder får et afgrænset opgaveområde. Hermed opbygger medarbejde-

ren en særlig viden på et særligt område, hvor fordelingen er viden i dybden, som styrker en sikker og præcis opgaveudførelse.

Arbejdsdeling foregår både horisontalt og vertikalt. Den horisontale arbejdsdeling beskriver organisationens fordeling af aktiviteter på personer, grupper og afdelinger ⁷⁶. Her er opgaven overvejende produktion af ydelser.

Hierarkiet, dvs. beslutningsstrukturerne, beskriver den vertikale arbejdsdeling. Her er opgavefordeling baseret på magt snarere end på arbejdstype. Jo højere placering i en organisations hierarki, jo hyppigere vedrører opgaven at træffe beslutninger.

Mange informationer og koordineringsopgaver havner hos topledelsen ⁷⁷. I en stærkt opgavespecialiseret, men kompetencemæssigt decentraliseret organisation vil koordineringsfunktionen hos topledelsen mindskes. Et stærkt sektoriseret opgavefelt har ikke nogen fælles topledelse. Her kan det være vanskeligt at sikre et samlet overblik over organisationens eller organisationernes opgaver, hvorved den overordnede koordinering formindskes.

Arbejdsdeling har fordele, men også en pris: De adskilte opgaver skal samles igen – og jo større arbejdsdeling, jo mere koordinering er der behov for.

Koordineringsmekanismer

Arbejdsdeling og opgavespecialisering medfører altså behov for, at der i den enkelte organisation og mellem organisationerne udvikles modeller for, hvordan de adskilte aktiviteter kan samordnes, koordineres og integreres. Modeller til at øge koordinering kan opfattes som en slags institutionaliserede “broer”, som bevirker, at elementerne kan forblive adskilte, men ikke uforbundne.

I organisationsteorien opereres med forskellige

forbindelseslinjer, der skal sikre integration af de opdeltede arbejdsfunktioner. Hensigtsmæssigheden af de enkelte modeller afhænger af både organisationens opgaver og af omverdenens karakter ⁷⁸. I den offentlige indsats på hjerne-skadeområdet er følgende væsentligt:

- Informationssystemer
- Standardisering af faglig kunnen (viden, færdigheder) som forudsætning for at kunne løse komplekse opgaver. Dette sker som udgangspunkt gennem de faglige uddannelser
- Ledelsessystemer (hierarki og ressortfordelinger)
- Planlægningsystemer (strategi)

Informations – og kommunikationssystemer

En vigtig brobygning mellem specialiserede arbejdsopgaver skabes via information og kommunikation.

Information er oplysninger eller data. Ifølge Den Danske Encyclopædi bliver “data til information, når de fortolkes, og information kan udtrykke en bestemt viden, så rækkefølgen data – information – viden – indsigter svarer til en stigende grad af erkendelse”.

Koordinering via information kan foregå ved såkaldt gensidig tilpasning ⁷⁹, hvor medarbejderne løbende informerer hinanden via uformelle kontakter. Den model benyttes sjældent på hjerne-skadeområdet, fordi opgaverne både er stærkt specialiserede og stærkt sektoriserede. Derfor er det nødvendigt, at organisationerne udarbejder rutiner for at sikre informationsformidling mellem de specialiserede aktører.

Indhentning og behandling af information i en organisation har to hovedformål: ⁸⁰

- at medvirke til at samordne eller koordinere organisationens adskilte arbejdsopgaver
- at skabe grundlag for beslutninger

På trods af decentraliseringsbølgen må store offentlige organisationer som sygehuse samt kommunale og amtslige socialforvaltninger fortsat beskrives som hierarkier. I hierarkier forløber en stor del af kommunikation og information vertikalt, dvs. oppefra og ned via målsætninger, regler og direktiver eller nedefra og op via informationer fra praksis til beslutningstagere.⁸¹

Men som det fremgår af kapitel 3 er der behov for, at der også foregår en horisontal kommunikation mellem opgaveafhængige aktører. Informationssystemer, der kan fungere horisontalt i organisationen, kan øge muligheden for at koordinere og integrere de adskilte og specialiserede arbejdsopgaver.

Dette er endnu mere udpræget, når der er tale om at koordinere det arbejde, der udføres i forskellige organisationer. Her kan ikke koordineres via en fælles ledelse⁸² (den findes ikke) eller via fælles mål, da organisationerne har forskellige opgaver og har ansat forskellige fag.

Her kan et tværgående horisontalt informationssystem blive det koordiningsværktøj, som kan løfte muligheden for en sammenhængende indsats. Et fælles informationssystem kan skabe den forbindelse mellem vigtige aktører, som ofte er fraværende i et hjerneskadeforløb, og dermed blive en væsentlig brobygningsfunktion.

Viden som koordineringsmekanisme

Information har en indholdsside, et aspekt af mening, som kræver fortolkning af modtageren.

Omsættelse af information til viden⁸³ kræver, at en eller flere personer udfører et erkendelsesarbejde. Information kan forandre eller forstærke forståelsen af et fænomen, men forudsætningen er, at der er viden til stede, som den nye information kan kobles op på.⁸⁴

Dette er i de offentlige organisationer knyttet til den faglige uddannelse, som aktøren besidder.

Den faglige uddannelse skaber den referenceramme, inden for hvilken nye informationer forstås og fortolkes.

De faglige uddannelser indeholder forskellig viden, hvilket på stærkt specialiserede områder som hjerneskadeområdet komplicerer brugen af faglig viden som koordineringsmekanisme.

Også den organisatoriske position har betydning for hvilken basisviden, nye informationer skal knytte an til. De faglige kundskaber er ikke kun knyttet til den faglige uddannelse, men også til den konkrete opgave. Den samme faglige uddannelse benyttes forskelligt, afhængigt af, i hvilket regi og på hvilket niveau fagpersonens kerneopgaver ligger. Det afhænger f.eks af, om fagpersonen arbejder som udøvende behandler eller som visiterende sagsbehandler og af, hvorvidt fagpersonen arbejder i det amtslige specialiserede felt, eller det kommunale, mere almene felt.⁸⁵

For at kunne integrere de fagspecifikke forståelser, dvs. bruge viden som koordiningsværktøj, kræves en fælles viden hen over faggrænser. Det er på hjerneskadeområdet en basisviden om hjerneskader, som dermed kan udgøre en fælles referenceramme. Hvis der ikke skabes en fælles viden på tværs af fag, vil den konkrete viden fortsat stamme fra ganske forskellige kilder. I givet fald bliver det svært at bruge viden som koordineringsmekanisme.

Et vigtigt element til en styrkelse af koordination mellem mangfoldige aktører er således udvikling af hjerneskadeviden på tværs af fag og organisatoriske positioner og opgaver.⁸⁶

Ledelse og hierarki

Den vertikale arbejdsdeling i en organisation beskriver den hierarkiske opbygning. Hierarkiet er en bevidst udformning af beslutningsstrukturer og indgår dermed i organisationens formelle struktur.

Mintzberg⁸⁷ har en særlig placering i ledelseslitteraturen, fordi han har interesseret sig for, hvad ledere rent faktisk beskæftiger sig med. Han udkrystalliserer tre forskellige roller:

- Interpersonelle roller, hvor lederen fungerer som forbindelsesled, anfører og topfigur
- Informationsroller, hvor lederen fungerer som informationssøger og informationsmodtager, som informationsspreder og talsmand
- Beslutningsroller, hvor lederen fungerer som initiativtager, kriseløser, ressourcefordeler og forhandler

Alle tre roller har væsentlige, koordinerende funktioner og kan bidrage til at skabe sammenhæng i organisationen hen over arbejdsfordelinger. I rollerne indgår information og viden som helt centrale elementer, hvor ledelsen så at sige placeres midt i informationsstrømmene.

Strategi og planlægning

Information og viden benyttes til koordinering, men indgår også som centrale elementer i strategi og beslutningsprocesser, både hos fagpersoner og i de højere lag i hierarkiet.

Fagbureaukratier⁸⁸ (f.eks. hospitaler, skoler, socialkontorer) er kendetegnet ved en stærk afhængighed af de professionelles viden og indsats i selve ydelsesproduktionen, som kan være behandlinger eller bevillinger. Som følge heraf har fagpersonerne en betydelig kontrol med deres eget arbejde, dvs. at de daglige beslutningsopgaver er henlagt til det professionelle niveau. Den strategiske ledelse nøjes med at tage de overordnede beslutninger eller tackle konflikter, såvel internt som i forhold til omverdenen.

Strategi er planlægning af, hvilke fremgangsmåder, der skal tages i brug for at nå bestemte mål⁸⁹. Strategi bygger på information og viden om den aktuelle og forventede fremtidige udvikling, som kan omsættes til klare mål.⁹⁰

Strategiprocessens faser er planlægningsfasen, beslutningsfasen og implementeringsfasen.

I planlægningsfasen afdækkes og analyseres problemet, og der indhentes information, der i princippet dækker alle alternativer. Herefter vurderes, hvilke konsekvenser alternativerne har, og alternativerne rangeres i forhold til organisationens eller opgavens målsætninger.

Informationsbehovet udspringer således også af strategiprocessen, idet det først er muligt endeligt at fastlægge informationsbehovet, når både problem og målsætning er kendt og defineret.

Strategi – og planlægningsprocesser kan virke koordinerende og samordnende, hvis det involverer fagpersoner fra forskellige fag og positioner. Det er bl.a. denne effekt, som ligger til grund for sygehuslovens regler om genoptræningsplaner og servicelovens vægtlægning af sociale handleplaner.

Beslutningsprocesser

Beslutninger indgår som en del af strategi- og planlægningsprocessen, hvor beslutninger er den egentlige forudsætning for at kunne bevæge sig fra tanke til handling, dvs. for at kunne iværksætte/implementere.⁹¹

Også i beslutningsprocesser spiller information og viden en vigtig rolle. Det mest åbenlyse er, at information og viden danner grundlag for valget mellem forskellige alternativer og deres konsekvenser⁹². Relevant information og viden er derfor nødvendig, hvis der skal kunne træffes hensigtsmæssige beslutninger.

Analytiske beslutningsprocesser, hvor beslutninger forudsættes truffet på et rationelt grundlag, der er bundet op på information, består af følgende trin:⁹³

- Formulering af mål
- Problemformulering og diagnose
- Søgning efter alternativer
- Konsekvensvurdering
- Valg af alternativ = beslutning
- Implementering
- Evaluering/læreprocesser

Sammenfatning

Det øgede behov for at koordinere den offentlige indsats på bl.a. hjerneskadeområdet har sammenhæng med den øgede specialisering i de offentlige ydelser, dvs. med de formelle strukturer i de offentlige organisationer.

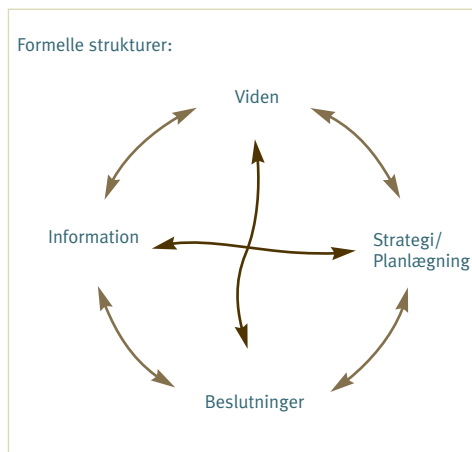
Informations – og vidensformidling mellem og hen over opgavefordelinger er centrale elementer i modeller til at øge sammenhængskraften.

Informations- og vidensdeling er nødvendig som en direkte koordineringsmekanisme mellem en mangfoldighed af specialiserede aktører. Information og viden er endvidere det nødvendige grundlag for planlægnings- og beslutningsprocesser såvel i konkrete borgerforløb som i en mere overordnet fælles koordineringsmodel.

Samlede planlægnings- og beslutningsprocesser, som involverer flere aktører fra flere positioner, er i sig selv koordineringsfremmende.

Information, viden, planlægning og beslutninger er gensidigt afhængige koordineringsredskaber, som samtidig påvirker hinanden gensidigt:

Figur 4: Koordineringshjulet



Alle projekterne i denne afrapportering beskæftiger sig i større eller mindre grad med de nævnte områder.

Frederiksborg Amt og Viborg Amt søger at skabe en enklere vej i de kommunale organisationer ved afprøvninger af kommunale hjerneskadekoordinatorer eller hjerneskadeteams, altså ved en ændring af de kommunale formelle strukturer.

Roskilde Amt og Vejle Amt benytter amtslige specialister som "enzym", der skal forenkle samspillet med de kommunale enheder. Her er det således specialviden om hjerneskader, der aktiverer "koordineringshjulet".

Alle projekterne arbejder med udvikling af både information og viden, dels via ICF, dels via modeller, som skal løfte den kommunale viden om hjerneskader og deres følgerikninger.

Denne øgede information og viden tænkes i alle projekter benyttet til planlægning af og beslutninger om, hvordan indsatsen på hjerneskadeområdet kan videreudvikles – både på individniveau og på samfundsniveau.

11. Brug af ICF i forhold til sundhedsmæssige ydelser

Indledning

Der ses to gennemgående problemer i brugen af ICF som informationsværktøj hen over sektorgrænser i forhold til sundhedsydelser:

- De særlige faglige undersøgelsesmetoders omsætning til ICF
- Informationsmængden

Hvis ICF skal leve op til de mange formål, som er indgået i de fem projekter, kræves blandt andet en stærk udvælgelse blandt ICF-sprogets flere tusinde items. Det er især sundhedsfagene, der har beskæftiget sig med denne udvælgelse ⁹⁴, hvilket ikke er mærkeligt, da ICF er en klassifikation af helbredsforhold, ikke sociale forhold.

Stucki m.fl. ⁹⁵ anbefaler, at der blandt ICF-klassifikationens mange dimensioner, områder og items udvælges nogle gennemgående items til specifikke rehabiliteringsfelter som eksempelvis "stroke".

De udvalgte og gennemgående items betegnes kernesæt ⁹⁶ ("core set") til specifikke områder ("core domains"). Et kernesæt skal indeholde det lavest mulige antal elementer, som dog samtidig skal være omfattende nok til at dække prototypiske begrænsninger i funktion, aktivitet og deltagelse inden for det givne rehabiliteringsfelt.

Et fælles sæt af udvalgte items vil ifølge Stucki m.fl. øge muligheden for at sammenligne forskellige undersøgelser. Stucki m.fl. ⁹⁷ beskriver således, at hverken den lange eller den korte version af ICF-klassifikationen umiddelbart er anvendelig til praktiske formål. Begrænsning af omfanget er en vigtig forudsætning for at kunne benytte ICF som et redskab på tværs af forskellige sundhedsmæssige undersøgelser og behandlingstiltag.

Det er ud fra denne betragtning, at projekternes itemsudvalg i det følgende gennemgås. Målet er at afklare, om der tegner sig en begyndelse til

opbygning af et kernesæt af items, der kan benyttes på hjerneskadeområdet i sammenhæng med sundhedsmæssige ydelser.

Projekternes udvalg af items

Projekterne har hver for sig arbejdet med denne udvælgelsesproces på forskellige vis ⁹⁸. Udvælgelsen er efterfølgende drøftet i familiegruppemøder, og Seisbøll ⁹⁹ har udarbejdet en samlet oversigt, hvor Frederiksborg, Roskilde og Viborg Amters valg af items fremgår. Oversigten er her suppleret med oplysninger fra Vestsjællands Amts spørgeskemaer.

På trods af projekternes varierede formål og forskellige metoder i udvælgelsen, viser der sig en markant gennemgående overensstemmelse mellem de valgte items.

Kropsdimensionen fylder mindst – her indgår 12 items i Viborg Amt, 23 items i Roskilde og Frederiksborg Amt og 38 items i Vestsjællands Amt. Størsteparten – 15 items – er valgt i alle fire amter, fem items er fælles i tre amter, og fire items indgår kun i to amters itemsvalg.

De nævnte items på kropsdimensionen afspejler det særlige ved hjerneskadeområdet, idet hovedparten (14 items) dækker den kategori, der kaldes mentale funktioner, mens stort set alle øvrige items dækker sansefunktioner (seks items).

Vestsjællands Amt har udvidet området til også at omfatte neuro-musculo-skeletale og bevægelsesrelaterede funktioner.

Hovedvægtningen i de udvalgte items ligger på konsekvenserne i relation til aktivitet og deltagelse, der kan følge af en hjerneskade. Her er større spredning i antallet af udvalgte items: Viborg Amt benytter 33 items, Frederiksborg Amt 40, men Roskilde Amt topper med 65 items. Vestsjællands Amt har i spørgeskemaet 28 spørgsmål, der vedrører aktivitet og deltagelse.

Også på aktivitets – og deltagelsesaspektet er der stor overensstemmelse mellem de udvalgte items, idet 20 items indgår i alle projekters udvalgt, 11 items er valgt i tre amter, 11 items går igen i to projekter, mens Roskilde Amt, der benytter langt flere items end de andre to projekter, har udvalgt 20 items, som ikke bruges i de andre projekter.

På aktivitets – og deltagelsesområdet er der fuldstændigt sammenfald på de områder, der dækker kommunikation, mobilitet, egenomsorg og hjemmeliv, altså områder, der har betydning for borgerens selvstændighed i hverdagen. Forskelle findes derimod på områder, der handler om indlæring af færdigheder, hvor det varierer, hvilke items der udvælges.

Roskilde Amt adskiller sig fra de øvrige ved at benytte en række items på områder som interpersonelle aktiviteter, forhold vedrørende uddannelse, beskæftigelse. Vestsjællands Amt har også spørgsmål på dette område, men ikke i samme omfang som Roskilde.

Endelig adskiller Vestsjællands Amt sig fra øvrige amter ved som de eneste også at klassificere omgivelsesfaktorerne, hvor forskellige samfundsmæssige hjælpeforanstaltninger registreres.

Kommunernes Landsforening – Fælles sprog II

Projekterne må betragtes som "afsendere", der udvælger information ved hjælp af ICF. Modtagerne har ikke i noget særligt omfang været involveret i udvælgelsen af items.

Kommunernes Landsforening arbejder i øjeblikket med en videreudvikling af Fælles Sprog – det såkaldte Fælles Sprog II.

Fælles Sprog II er et dokumentationsredskab,¹⁰⁰ som senest er testet i efteråret 2003. Det primære formål er at dokumentere de kommunale

afgørelser, dvs. bevillinger. Grundstrukturen i Fælles Sprog II er et ydelseskatolog, og det har en tæt kobling til serviceloven og lov om hjemmesygepleje¹⁰¹. Det drejer sig især om reglerne om hjælp til mennesker med nedsat funktions- evne: Hjemmesygepleje, praktisk bistand, pleje og omsorg, vedligeholdende træning og hjælpemidler, altså ydelser inden for kategorien sundhedsydelser.¹⁰²

Fælles Sprog II er tiltænkt brug i forhold til både borgere med aldersbetingede og borgere med handicapbetingede funktionsnedsættelser. Målgrupperne er dermed både større og bredere end projekternes.

Udgangspunktet tages i de data, som fagpersoner i praksis indhenter. Grundtanken er, at de fagpersoner, der har den daglige kontakt med borgerne, også skal være dem, der dokumenterer og vedligeholder oplysningerne.

Fælles Sprog II tænkes brugt både til at dokumentere de faglige handlinger og som redskab, der kan videreformidle visitators informationer til en udfører¹⁰³.

Fælles Sprog II tager udgangspunkt i ICF, og det er muligt at matche de udvalgte Fælles Sprog elementer med ICF's items. I bilag 3 er valget af items i de amtslige specialsystemer sat op imod den foreløbige opbygning af Fælles Sprog II¹⁰⁴.

Fælles Sprog II indeholder 26 items i kropsdimensionen. Heraf er de 11 identiske med de udvalgte items i Viborg, Vestsjælland, Roskilde og Frederiksborg Amter.

Fælles Sprog II indeholder derudover en række items, der beskriver kropsfunktioner. Især indgår en række items på området kardiologiske og respiratoriske funktioner, neuro-muskulo-skeletale funktioner og fordøjelsesfunktioner. Dette giver væsentlige oplysninger i forhold til tildeling og udmåling af hjemmesygepleje og personlig pleje og omsorg.

Fælles Sprog II's beskrivelser på aktivitets- og deltagelsesniveau har markante fællestræk med forsøgsprojekternes. På områder som kommunikation, mobilitet, egenomsorg og hjemmeliv er der næsten fuldstændig overensstemmelse mellem Fælles Sprogs items og forsøgsprojekternes items, idet 15 items går igen i alle fem ICF-modeller.

Konklusion

Projekterne afprøver ICF til mangfoldige formål, der bevæger sig fra individniveau over medarbejder- og organisationsniveau til samfundsniveau. Også arbejdet med udvælgelse af items er foregået på forskellige vis, og der er endvidere i denne udvælgelsesproces indgået forskellige aktører i de nævnte projekter. Et gennemgående træk er dog, at det især er sundhedsfaglige medarbejdere, der har arbejdet med valg af items.

Der er tydelige – og på visse områder endda fuldstændige – sammenfald på en række af de områder, hvor ICF benyttes som registrerings- og informationsværktøj. Det tyder på, at det kan være muligt at skabe et særligt kernesæt af items til hjerneskadeområdet. De samlede erfaringer fra projekterne kan således betragtes som en begyndende opbygning af et sådant kernesæt.

Samtidig viser en sammenligning med Kommunernes Landsforenings arbejde med Fælles Sprog II, at der er god overensstemmelse mellem de valg, som de amtslige informatører og de kommunale informationsmodtagere træffer – trods forskelle i målgrupper og målsætninger.

En videre bearbejdning og afprøvning af ICF må have som mål, at der opnås en endnu større overensstemmelse mellem itemsvalg i det amtslige, specialiserede og behandlingsorienterede specialsystem og det kommunale mere brede tildelingssystem. Interesser hos informationsfagi-

vere og –modtagere og hos sundhedsfaglige behandlere og sagsbehandlere kan dermed integreres. Effekten kan blive en bedre, hurtigere og mere koordineret og kvalificeret indsats til den hjerneskaderamte.

12. Brug af ICF i forhold til sociale ydelser

Indledning

Det er en erfaring i de fem projekter, at der stilles spørgsmål ved, om ICF også kan benyttes af sociale sagsbehandlere/bevilgere i deres arbejde med at bevilge sociale ydelser vedrørende økonomi, arbejde etc.

Ligesom det er vitalt for sundhedsfagene, at ICF kan kommunikere med sundhedsfaglige undersøgelsesmodeller, bliver det væsentligt at udvikle muligheden for at ICF kan kommunikere med de sociale sagsbehandlingsmodeller.

Disse spørgsmål bliver kernespørgsmål i det videre arbejde, hvis ICF skal kunne bruges som informations – og kommunikationsredskab i hele hjerneskadefeltet.

En opsummering:

I Frederiksborg Amt viser tilbagemeldinger til projektevalueringen, at især de socialfaglige sagsbehandlere har det svært med ICF. Den betragtes i højere grad som et sundheds- end som et socialfagligt redskab. Statusrapporten kritiseres videre for især at fokusere på de fysiske følger af en hjerneskade, hvorimod de socialfaglige sagsbehandlere ønsker en grundigere information om personlige forhold (det socialfaglige udgangspunkt er det individuelle).

Vestsjællands Amt skriver direkte, at der er stor enighed om, at ICF ikke vil kunne bruges sektoroverskridende, og der rejses tvivl om, hvorvidt de kommunale socialforvaltninger overhovedet

vil kunne benytte ICF-skemaet som udgangspunkt for sociale bevillinger.

I Viborg Amt foretager kommunale terapeuter og ikke socialfaglige kommunale medarbejdere udvalget af items. Det vides ikke i Roskilde Amt, hvordan de kommunale modtagere benytter projektets ICF-tilbagemeldinger. I Vejle Amt er ICF først koblet på hovedprojektet *Rehabilitering i eget hjem*, efter at projektet er afsluttet.

I Frederiksborg Amt videreudvikles projekt God praksis i et nyt projekt Rehabilitering i eget hjem. En del af dette forsøgsprojekt er et viderearbejde med ICF-statusrapporten, som udvikles i en IT-version. De umiddelbare meldinger fra de kommunale projektdeltagere i dette nye projekt er, at mængden af standardiserede sagsbehandlingsmodeller er stærkt øget i det kommunale felt. Kommunerne beskriver det derfor som en forudsætning for en videre kommunal involvering i ICF, at de forskellige standardiserede metoder indordnes i et hierarki, som kan kommunikere indbyrdes. Dette drejer sig især om de socialfaglige sagsbehandlingsmodeller.

Sagsbehandlingsmodeller

Et udgangspunkt til at forstå forskelle i sociale og sundhedsmæssige ydelser er at se på forskelle i beslutningsgrundlaget. Begge typer beslutninger tager udgangspunkt i en problemformulering eller diagnose. Herefter skiller vandene sig .

Sundhedssektoren opererer som udgangspunkt med standarder. Det er da også karakteristisk i afprøvningerne af ICF, at sundhedsfagenes indvendinger ikke så meget går på det standardiserede, som på den manglende kobling til kendte og validerede undersøgelsesmetoder.

Socialektoren har det mere kompliceret med standarder. Det gælder både lovgivningen, der kræver en individuelt udmålt hjælp, idet institu-

tionsbegrebets pakked løsninger er fortid, men det bunder også i de faglige normer, der i socialektoren som udgangspunkt er individrettede.

Socialektoren har et særligt dilemma: På den ene side findes faglige normer om individualitet, på den anden side findes faglige normer om retssikkerhed, som betyder, at borgere i samme situation i princippet har ret til samme ydelser. Sidstnævnte kræver standarder.

Også forudsigeligheden i den retslige sikkerhed kræver en form for standarder. Borgerens mulighed for at forudse en social tildeling ligger i, at der udarbejdes generel information om gængse, sociale tildelinger. Serviceloven har da netop også indført en forpligtelse til, at de kommunale og amtslige socialforvaltninger udarbejder serviceerklæringer og kvalitetsstandarder.

Via disse standarder ¹⁰⁵ søges forskellige problemer løst ved hjælp af samme organisatoriske forhold. Målet er, at man ved hjælp af regler og procedurer sikrer et ensartet handlemønster i en organisatorisk enhed.

Udvikling af standarder i forhold til tildeling af sociale ydelser sker i stigende grad ved hjælp af sagsbehandlingsmodeller, som sætter rammerne for, hvilke informationer, der skaffer både den nødvendige og den tilstrækkelige information som beslutningsgrundlag til en række tildelinger.

Eksempler på sagsbehandlingsmodeller, der hyppigt benyttes i forhold til sociale ydelser til hjerneskeraderamte, er:

- Handleplaner efter serviceloven
- Funktionsevnevurderinger
- Grundtakstvisitation
- Arbejdsevneметoden

Handleplanerne ¹⁰⁶ udgør den mest overordnede og samtidig mest omfattende beskrivelse af:

- en borgers situation, herunder funktionsevne og funktionsnedsættelse
- mål for den offentlige indsats hen over indsatsområder
- specifikation af de initiativer, der iværksættes. Den kan dække områder som bolig (herunder hjælpeforanstaltning i forhold til boforhold), familie, uddannelse, beskæftigelse og fritid.

Funktionsevnevurderinger er målrettet tildeling af økonomiske handicapkompenserende ydelser og er udviklet som følge af den nye lov om førtidspension. Ifølge denne lov skal man søge kompensation for nødvendige merudgifter som følge af funktionsnedsættelser efter servicelovens § 84. Til at vurdere funktionsnedsættelsen er der udviklet en funktionsevnemetode. ¹⁰⁷

Funktionsevnemetoden tager udgangspunkt i ICF. ¹⁰⁸

Grundtaksten beskriver regler for offentlig finansiering af ydelser efter lov om social service. ¹⁰⁹ Selve visitationsprocessen drejer sig om at afklare, hvorvidt en borgers behov som følge af en funktionsnedsættelse kan løses kommunalt, eller om der er behov for et mere specialiseret amtligt tilbud efter serviceloven. Handleplaner og funktionsevnevurderinger kan i øvrigt indgå som elementer i forbindelse med grundtakstvisitation.

Arbejdsevnemetoden benyttes til en erhvervs-mæssig afklaring, herunder også til om der er behov for særlige hensyn: Tildeling af revalidering, fleksjob eller skånejob eller – hvis dette ikke kan opnås – i forbindelse med tildeling af førtidspension.

Ligesom de professionelle i sundhedsfagene beskriver behov for at opretholde, men samtidig transformere de specifikt faglige undersøgelsesmodeller, så er det både ønsket og nødvendigt,

at de sociale sagsbehandlingsmodeller kan kommunikere med ICF, såfremt ICF skal kunne benyttes af alle aktører i et hjerneskadeforløb.

Jensen m.fl. ¹¹⁰ har i *Funktionsevnemetoden – håndbog i metode for god sagsbehandling ved vurdering af nedsat funktionsevne...* beskrevet samspillet med handleplansmodellen og funktionsevnemetoden.

Det noteres ¹¹¹, at funktionsevnemetoden og de sociale handleplaner ser ud til at overlappe hinanden på alle områder. Det vurderes derfor, at funktionsevnemetoden kan benyttes som grundlag for udarbejdelse af handleplaner. Det hænger sammen med funktionsevnemetodens fokusering på borgerens muligheder for dels at fungere i sin hverdag, dels som borger i det danske samfund. ¹¹²

Konklusion

De sociale sagsbehandlere beskriver vanskeligheder ved at bruge ICF i deres arbejde.

ICF er da også en klassifikation over helbredsforholdenes betydning. Netop helbredsbetingede funktionsnedsættelser har imidlertid en række konsekvenser i den sociale sfære og dermed i relation til en række sociale hjælpeforanstaltninger (økonomi, arbejdsmæssige forhold etc.). De socialfaglige medarbejdere i de kommunale forvaltninger er da heller ikke uvante med at bearbejde helbreds-mæssige oplysninger til brug for udmåling af sociale bevillinger. Som udgangspunkt må derfor formodes, at ICF også kan benyttes i denne sammenhæng, bl.a. fordi den giver en sammenhængende beskrivelse af såvel funktionsnedsættelsers karakter som konsekvenser på aktivitets- og deltagelsesniveau.

De kommunale sagsbehandlere oplever ikke, at ICF indeholder et kernesæt af informationer til brug for tildeling af sociale ydelser til mennesker med nedsat funktionsevne. Alligevel viser det

sig, at der kan arbejdes videre med også at udvikle et særligt kernesæt af ICF-items til brug for sociale bevillinger.

Funktionsevne metoden, der indtil videre formelt kun er tiltænkt til økonomisk udmåling af handicapkompenserende ydelser, bygger på ICF. Det noteres af Jensen m.fl., at funktionsevne metoden og reglerne om handleplaner overlapper hinanden på alle områder. Dertil kommer, at både funktionsevne metode og handleplaner indgår eller formodes at indgå i grundtakstvisitation.

Der er således en begyndende udvikling af et kernesæt af sagsbehandlingsmodeller i forhold til borgere med nedsat funktionsevne. Socialministeriet er begyndt at udvikle et fælles informationssæt til brug for handicapkompensation, selv om sammenkoblingen mellem funktionsevne og handleplaner endnu primært er på overvejelsesplanet. Socialministeriet har derimod ikke medvirket i udvikling af sagsbehandlingsmodeller i forhold til grundtakstvisitation.

En videre udvikling af brugen af ICF også i forhold til tildeling af sociale ydelser til mennesker med nedsat funktionsevne kan således bygge på en række eksisterende sagsbehandlingsmodeller, hvor en videre udvikling vil forudsætte, at de eksisterende modeller bringes til at kunne kommunikere indbyrdes. Det må derfor anbefales, at Socialministeriet som den centrale myndighed, der har udviklet de forskellige sagsbehandlingsmodeller, videreudvikler sammenkoblingen mellem de forskellige modeller, herunder tilkoblingen til ICF.

13. Perspektivering

Hjerneskaedområdet er et kompliceret område, både fordi en hjerneskaade kan medføre alvorlige og meget forskellige følger for den ramte og familien, og fordi der i indsatsen indgår en række forskellige professionelle aktører.

Der er således tale om et specialiseret felt, hvor specialisering kan give aflastning, da den enkelte ekspert ikke skal vide alt om hjerneskaadeindsats i hele dets mangfoldighed.¹¹³

Specialisering har imidlertid også omkostninger, fordi de adskilte arbejdsfunktioner skal koordineres igen. Denne differentiering, som betyder mere overskuelighed og mindre kompleksitet for den enkelte ekspert, medfører samtidig øget behov for integration af de adskilte arbejdsfunktioner.

Det er ikke nødvendigvis et behov, der opstår på ekspertniveau, da den enkelte ekspert ofte kan udføre sine specialfunktioner uden koordinering med aktører på andre specialområder. At være specialist er netop at have en høj grad af viden inden for et bestemt, afgrænset område¹¹⁴, hvorfor den enkelte specialist må have mulighed for at koncentrere sig om sit specialområde.¹¹⁵

Koordinationsopgaven bliver som følge heraf ofte en borgeropgave.

De forskellige tilbud og indsatsområder har ikke tradition for at kommunikere med hinanden.¹¹⁶ De forskellige specialområder har hver sine opgaver og dermed hvert sit fokus, og de vægter hvert sit felt og planlægger ud fra dette.

Når indsatsområderne ikke kommunikerer med hinanden, bliver resultatet, at den hjerneskaadede eller de pårørende må påtage sig den gensidige information mellem behandlere, sagsbehandlere og støttepersoner. Resultatet er således, at den integrerende indsats ofte bliver en opgave for den hjerneskaadede og især de nære pårørende.

Koordineringsproblemet har været kendt i en år-række. Et gennemgående tema i beskrivelser af koordineringsproblemerne er, at det bl.a. opstår som følge af manglende information mellem de mange aktører, dvs. at der er behov for udvikling af en bedre kommunikation på tværs af aktører og regier.¹¹⁷

Her kan udvikling af et systemiseret fælles sprog, der kan samle, lagre og formidle information og viden på tværs af specialområder, medvirke til løsning af de kendte og veldokumenterede koordinationsproblemer. Information kan være en stærk koordineringsmekanisme, som kan bygge bro mellem borgere og professionelle, mellem fag, mellem områder som behandling og bevilling og mellem sektorer.

En fast informationsstruktur som ICF vil styrke muligheden for genkendelighed i informationssystematikken. Herved opstår et konsistent mønster, som betyder, at det bliver nemmere at orientere sig, både som informationsafsender og informationsmodtager. Man ved, hvor en given information skal afleveres eller findes, når der opereres inden for en kendt og gentagen struktur.

En af fordelene ved at bruge ICF som kommunikationsredskab er således, at information efterhånden kan formidles i en velkendt ramme. Netop velkendthed og forudsigelighed er kendt som forhold, der fremmer muligheden for, at en kommunikation kan foregå uden forvrængning eller tab. Denne styrke vil yderligere befordres, såfremt ICF kan benyttes af alle de aktører, som indgår på hjerneskadeområdet.

Brugen af ICF som kommunikationsmiddel er et på mange måder ambitiøst projekt, som forsøger at dække over en række forskellige problemstillinger. ICF søger at indbefatte:

- brugere og professionelle
- forskellige sektorer
- forskellige faggrupper

- behandlere og sagsbehandlere
- sundhedsplanlægning og social planlægning
- forskning, planlægning og praksis
- forskellige videnskabsformer

Ønsket er at finde en fælles kommunikativ form, som både kan give en vigtigt og klar formidling til borgeren og dennes pårørende, overvinde barrierer mellem fag, som har hvert sit fagsprog, og overvinde forhindringer mellem forskellige typer af organisationer, hvoraf nogle er behandlings-sagkyndige og andre lovkyndige.

De fem projekter, der er beskrevet i denne rapport, har hver især ydet væsentlige bidrag i forhold til at afprøve, om ICF kan spænde over så mange interesser.

ICF er ikke perfekt, og der peges i projekterne på en række vanskeligheder og områder, som kræver udvikling og tydeliggørelse. Der findes imidlertid ikke for tiden noget bedre sprog, som kan integrere de mange hensyn. Den voksende opgavespecialisering, som næppe mindskes i fremtiden, kræver et intensivt arbejde med at udvikle koordineringsmetoder.

ICF kan afvises som informationsinstrument – og bliver det hos en række fagfolk, både behandlere og bevilgere – men det er ikke muligt at afvise behovet for at udvikle koordineringsmodeller. Det er efterhånden evident, at den specialiserede offentlige organisationsstruktur giver nogle alvorlige omkostninger, som især opleves på brugerniveau.

Dette er da også baggrunden for, at der i en række amter og kommuner afprøves en funktion med kommunale hjerneskadekoordinatore, der skal fungere som tovholdere i den kommunale organisation. Hjerneskadekoordinatorens opgave er i høj grad at være vejviser rundt i det kommunale system.

Dette kan løse en del af de vanskeligheder, der følger af den opsplittede offentlige struktur, men næppe alle. Dette skyldes, at der er brug for ko-

ordination eller en tovholderfunktion både i forhold til den behandlingsmæssige og den bevilningsmæssige indsats.

En kommunal sagsbehandler (bevilger) vil næppe kunne varetage hverken en guidning rundt i behandlingssystemet eller en overordnet behandlingsplanlægning ("behandlingsansvar") blandt specialiserede behandlere.

Omvendt vil en behandlingsskyndig have vanskeligheder med at varetage en koordinerende funktion i forhold til lovgivningsmæssige bevilningsmuligheder, ligesom det kan være svært for en udenforstående at gennemskue den formelle struktur i en kommunal socialforvaltning.

En kommunal hjerneskadekoordinator, der i forskellige projekter har udgangspunkt i det bevillende kommunale system, løser således ikke alle koordineringsbehov.

Dertil kommer, at grundig og forståelig information fra sygehusvæsenet er forudsætningen for, at en kommunal hjerneskadekoordinator overhovedet skal kunne opfylde opgaven med at være den kommunale kontaktperson, der kan vise vej i den kommunale socialforvaltning.

Det er derfor nødvendigt, at der fortsat arbejdes med at øge sammenhængen i den offentlige indsats ved at videreudvikle effektive informations- og kommunikationsmodeller. Her vil erfaringerne fra satspuljeprojekterne kunne danne et godt fundament for det videre arbejde, fordi projekterne har afdækket en række hensyn, der må afbalanceres indbyrdes, og en række svagheder, som kræver en videreudvikling i ICF- konstruktionen .

Organisationsteorien påviser imidlertid, at koordinering kræver andet end udvikling af informationsredskaber. Information og kommunikation er vigtige og helt centrale elementer i udvikling af viden, planlægning og i beslutninger, men det er ikke informationen, der i sig selv øger viden eller skaber en fælles planlægning og samordnede beslutninger hen over aktørpositioner.

Forudsætningen for, at koordineringshjulet kan dreje rundt, er dels en vilje hos aktørerne til en fælles indsats og dels en erkendelse hos beslutningstagere om, at samordningsproblemet i stigende grad er et hovedproblem i samfundsstyringen.

Noter til afsnit 3

- ⁷³ Ussing Bømler, T. red: *Sociale organisationer i en omstillingstid*. 2000: 12
- ⁷⁴ Bakka, J.F. og Fivesdal, E., 1998: 35 ff.
- ⁷⁵ Sørensen, N.B.: *Organisationens form og funktion*. 1991: 15
- ⁷⁶ Bakka, J.F. og Fivesdal, E.: *Organisationsteori – struktur, kultur, processer*. 1998: 39 ff.
- ⁷⁷ Bakka, J.F. og Fivesdal, E.: *Organisationsteori – struktur, kultur, processer*. 1998: 47 ff.
- ⁷⁸ Bakka og Fivesdal, 1998; Greve, 1995; Sørensen, 1991; Hatch, 1997
- ⁷⁹ Sørensen, 1991: 17
- ⁸⁰ Greve, 1995: 189 ff.
- ⁸¹ Greve, 1995: 136 ff.
- ⁸² Beck Jørgensen, 1977
- ⁸³ Den Danske Encyclopædi, 1997: 376
- ⁸⁴ Greve, 1995: 191
- ⁸⁵ Ribe Amt: *Hvad er meningen?* 2002: 75 ff.
- ⁸⁶ Jf. den særlige temarapport om brug af uddannelse i satspuljeprojekter: Lund: *Uddannelse af personale*
- ⁸⁷ Bakka og Fivesdal, 1998: 193 ff.
- ⁸⁸ Kragh Jespersen, 1996: 87 ff.
- ⁸⁹ Politikens store Fremmedordbog, 1996
- ⁹⁰ Bakka og Fivesdal, 1998: 278 ff.
- ⁹¹ Thyssen, 1991: 17 ff.
- ⁹² Greve, 1995: 213
- ⁹³ Lund, 1971: 21 ff.; Bakka og Fivesdal, 1998: 242 ff.
- ⁹⁴ Jf. kap. 6.3
- ⁹⁵ Stucki, G., Cieza, A., Ewert, T., Konstanjsek, N., Chatterji, S., Bedirhan Üstün., T, Department of Physical Medicine and Rrehabilitation: 2002 a
Stucki, G., Ewert, T., Cieza, A., Department of Physical Medicine and Rrehabilitation, 2002 b
- ⁹⁶ Samme
- ⁹⁷ Samme
- ⁹⁸ Jf. kap. 6.3
- ⁹⁹ jf. bilag 3
- ¹⁰⁰ KL: *Fælles Sprog II*. Hæfte til reliabilitetstesten efterår 2003: 7
- ¹⁰¹ Samme: 32
- ¹⁰² Jf. figur 2.
- ¹⁰³ KL *Fælles Sprog II*. Hæfte til reliabilitetstesten efterår 2003: 26
- ¹⁰⁴ I bilag 3 fremgår en samlet skematisk oversigt, hvor Seisbølls skema er suppleret med Vestsjællands amts spørgeskema og parallelle items fra *Fælles Sprog II*.
- ¹⁰⁵ Dahler-Larsen, P: 2004:
- ¹⁰⁶ Socialministeriet: Vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap
- ¹⁰⁷ Socialministeriet, 2002: 7
- ¹⁰⁸ Samme: 10
- ¹⁰⁹ Lov om social service: §§ 129 – 131 d
- ¹¹⁰ Socialministeriet, 2002: 57
- ¹¹¹ Samme: 58

- 112 Samme: 59
- 113 libid
- 114 Milner, J. og L. Grinder, 1996: 784
- 115 Berger, P.L. og T. Luckmann, 1996: 97
- 116 Videnscenter for Hjerneskade: Fokus 1, 2003
- 117 Bl.a. jf. den tværgående rapport om satspuljeprosjekter med temaet: *Overgangen mellem fase 2 og 3 i rehabilitering af senhjerskadede*

Noter til bilag 2

- 118 Se rapporten: Viborg Amts Hjerneskadeprojekt 2000-2003: *Videreudvikling af indsatsen til senhjerskadede i Viborg Amt* ved projektleder Bodil Seisbøll
- 119 www.vfjk.dk/projekter/satspulje/M7.asp
- 120 Samme
- 121 Seisbøll, B, 2003: 8
- 122 www.vfjk.dk/projekter/satspulje/M7.asp

Noter til bilag 3

- 123 Se rapport fra HjerneSkadeSamrådet, Vestsjællands Amt: *Hvor mange og hvordan?*
- 124 www.vfhj.dk/projekter/detaljer/l4.asp
- 125 www.vfhj.dk/projekter/detaljer/l4.asp
- 126 HjerneSkadeSamrådet, Vestsjællands Amt: *Hvor mange og hvordan?: 13*
- 127 A-one: Årmodottir, O.T.: ADL neurobehavioral evaluation. Oversat til dansk 1995. Udgivelse: Ergoterapeutforeningen
- 128 COPM: Canadian Occupational Performance Measure – et individualiseret redskab, der kan opfange ændringer i en klients egen opfattelse af sin aktivitetssudfoldelse over tid

Noter til bilag 4

- 129 Fredens, K: *Rehabilitering i eget hjem. Evaluering af en projektgruppe under Hjerneskadeteamet, Vejle Amt, med iværksættelse af lokal genoptræning af hjerskadede personer og kompetenceudvikling af medarbejdere i kommunen*. 2003 www.vfhj.dk/projekter/satspulje/K2.asp
- 130 Fredens, K. 2003: 14

Noter til bilag 5

- 131 Se rapporten: Roskilde Amts Hjerneskadecenter: *Hverdagen efter genoptræning*, 2004
- 132 Roskilde Amts Hjerneskadecenter: *Hverdagen efter genoptræning*, 2004: 9
- 133 Roskilde Amts Hjerneskadecenter: *Hverdagen efter genoptræning*, 2004: 45 ff.
- 134 www.vfhj.dk/projekter/detaljer/h2.asp
- 135 Roskilde Amts Hjerneskadecenter: *Hverdagen efter genoptræning*, 2004: 57 ff.
- 136 www.vfhj.dk/projekter/detaljer/h2.asp

Noter til bilag 6

- 137 Se rapporten: *God praksis*
- 138 Se rapporten: God praksis – bedre perspektiver for brugerne www.vfhj.dk/projekter/detaljer/b1.asp
- 139 Servicelovens § 111

Noter til bilag 7

- 140 Seisbøll, 2003: *ICF anvendt i hjerskadesammenhænge i satspuljereg*. Er her suppleret med en gennemgang af Vestsjællands Amts itebruget og KL's foreløbige itemvalg

Litteraturliste

- Bakka, J.F. og E. Fivesdal (1998): *Organisationsteori – Struktur, kultur, processer*. Handelshøjskolen
- Beck Jørgensen, T. (1977): *Samspil og konflikt mellem organisationer*. København
- Berger, P.L. og Luckmann T. (1996): *Den samfundsskabte virkelighed*. Lindhardt og Ringhof, Viborg.
- Christensen, S. (2003): *Statusrapport hjælper hjerneskadede*. I *Sygeplejersken* 9/2003
- Dahler-Larsen, P. og Krogstrup H.K. (2003): *Nye Veje i Evaluering*. Syddansk Universitetsforlag, Odense
- Den Store Danske Encyclopædi. (1997)
- Frederiksborg Amt (2002): *Patient, Klient, Menneske – et værdigt forløb*.
- Frederiksborg Amt (2003): *God praksis – bedre perspektiver for borgerne. Evaluering af et satspuljeprosjekt*.
- Frederiksborg Amt (2003): *Evaluering af projekt God praksis – bedre perspektiver for brugerne. Brugerundersøgelse*.
- Greve, A. (1995): *Organisasjonsteori – nyere perspektiver*. Universitetsforlaget, Oslo
- Hatch, M.J. (1997): *Organization Theory*. 1997 Oxford University Press, Oxford
- Hjordt, G. (2002): *Evaluering af Statusrapporten. Beskrivelse af en midtvejsevaluering*.
- Hollænder, E. (2004) I: *Hverdagen efter genoptræning – et satspuljeprosjekt til senhjerneskadede*. Roskilde amts Hjerneskadecenter
- Jensen, J. C. (2004): *“Sammenhængende forløb” – hvordan kan rehabiliteringsindsatsen indrettes for mennesker med erhvervet hjerneskade, så der blive flydende overgange imellem de forskellige sektorer, det offentlige og hverdagslivet*. Videnscenter for Hjerneskade
- Kommunernes Landsforening (2003): *Fælles Sprog II*. Udkast.
- Kragh Jespersen, P. (1996): *Bureaukratiet – magt og effektivitet*. Jurist- og økonomiforbundets forlag
- Kaarsholm, L. (2003): *“Hjerneskadefunktion” i kommunerne efterlyses*. I *Fokus* 4/2003
- Lund, R., red. (1991): *Beslutningsprocesser*.
- Politikkens Store Fremmedordbog. (1996)
- Rieberholt, I., Lund, V. og Tommerup, M. (2003): *Hvor mange og Hvordan. En kortlægningsundersøgelse af voksne med pludseligt opstået hjerneskade i Vestsjællands Amt. HjerneSkadeSamrådet, Vestsjællands Amt*
<http://vfjh.dk/projekter/satspulje/L4.asp>

- Roskilde Amts Hjerneskadecenter (2004): *Hverdagen efter genoptræning – et satspuljeprojekt til senhjerneskadede*. 2004 <http://www.vfhj.dk/projekter/detaljer/filer/h2/Evaluering.pdf>
- Seisbøll, B (2003): *Videreudvikling af indsatsen til senhjerneskadede i Viborg amt*.
- Socialministeriet (1998): *Lov om Social Service*.
- Socialministeriet (1999): *Skrivelse om støtte til videreudvikling af indsatsen på hjerneskadeområdet*.
- Socialministeriet (1998): *Vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap*.
- Stucki, G., Cieza, A., Ewert, T., Konstanjsek, N., Chatterji, S., Bedirhan Üstün (2002)., T, Department of Physical Medicine and Rehabilitation: 2002 a
- Stucki, G., Ewert, T., Cieza, A (2002)., Department of Physical Medicine and Rehabilitation, 2002 b
- Sørensen, N.B. (1991): *Organisationers form og funktion*. Samfundslitteratur
- Thyssen, O. (1991): *Penge, magt og kærlighed*. Rosinante, København
- Ussing Bømler, T (2000). red: *Sociale organisationer i en omstillingstid*. Munksgaard, Rosinante. København
- Vestsjællands Amt: *Hvor mange og Hvordan. En kortlægningsundersøgelse af voksne med pludseligt opstået hjerneskade i Vestsjællands Amt*. 2003
- WHO: *International Classification of Functioning*. 2001
- Videnscenter for Hjerneskade: *Fokus*. 1/2003
- Videnscenter for Hjerneskade: *Fokus*. 4/2003
- Videnscenter for Hjerneskade: *Fra patient til menneske*. 2000

Bilag 1

Oversigt over projekterne i puljen: Videreudvikling af indsatsen på hjerneskadeområdet med angivelse af beliggenhedsamt, projektansvarlig institution eller forvaltning, projektets titel samt hvilke familiegupper eller temamøder, projekter har deltaget i.

Numrene i sidste kolonne henviser til hvilke udvekslingsmøder (familier), de enkelte projekter har deltaget i:

1. Tilrettelæggelse og videreudvikling af indsatsen for mennesker med erhvervet hjerneskade med fokus på overgangen mellem hospitalsfasen (fase 2) og den opfølgende sociale indsats i kommunen (fase 3).
2. Brug af WHO's klassifikation: ICF (International Classification of Functions) som kommunikationsredskab mellem faser, sektorer og faggrupper.

3. Arbejdsintegration samt kultur- og fritidsaktiviteter for mennesker med erhvervet hjerneskade

4. Uddannelse af personale på mange niveauer som middel til forbedring af indsatsen for personer med erhvervet hjerneskade.

Endvidere har der været afholdt erfaringsudvekslingsmøder inden for følgende emner:

5. Kortlægning af antallet af mennesker med erhvervet hjerneskade
6. Særlige problematikker forbundet med børn med erhvervet hjerneskade
7. Evaluering af tilbud
8. Anvendelse af IT som værktøj for mennesker med erhvervet hjerneskade
9. Etablering af nye tilbud

Bornholms Amt	Kultur- og socialforvaltningen	Videreudvikling af kvaliteten i arbejdet med personer med erhvervet hjerneskade i Bornholms Amt	4
Frederiksborg Amt	Socialforvaltningen	1. God praksis - bedre perspektiver for brugere 2. Oprettelse af hjerneskadeteam og etablering af hjerneskadekoordinatorer i tre udvalgte kommuner	1, 2, 4
	Kommunikationscentret, Hillerød	Bearbejde den engelsksprogede Communicative Effectiveness Profile til danske forhold samt opbygge database med det formål at matche en gruppe af asiramte med en repræsentativ kontrolgruppe af normalt-talende	

Fyns Amt	Hjerneskadecentret	Aktivitet og samvær – kan man, hvad man vil? Udvikling af hjerneskededes muligheder for meningsfuld aktivitet, selvstændighed og deltagelse i samfundslivet	3
	Odense Kommune – Ældre- og handicapforvaltningen	Integreret og styrket indsats for senhjerne-skadede	7
Københavns Kommune	Familie- og arbejdsmarkedsforvaltningen	Initiativer i forbindelse med Københavns Kommunes indsats over for børn med erhvervet hjerneskode	6
	Familie- og arbejdsmarkedsforvaltningen	Initiativer i forbindelse med Københavns Kommunes indsats over for voksne med erhvervet hjerneskode	1, 4
	Familie- og arbejdsmarkedsforvaltningen	Evalueret af pilotprojekt for personer med erhvervet hjerneskode ved Revacentret i København	7
	Center for Hjerneskode	Video om genoptræning	
	Center for Hjerneskode	10 års opfølgning af genoptrænede	
	Center for Hjerneskode	Opbygning af fælles data mellem de syv hjerneskadecentre i Danmark samt udvikling af fælles forskningspolitik	
Nordjyllands Amt	Center for Hjerneskode	Udvikling af hjælpemiddel for personer med bevægelseshandicap efter hjerneskode	5, 9
	Sindal Kommune	Etablering af en helhedsorienteret genoptræningsfunktion samt etablering af boplygheder for mennesker med senhjerne-skade	
	Afdelingen for Specialundervisning	Rehabilitering og habilitering af børn og unge med erhvervede hjerneskode	6
	Hjerneskadeforeningen og Neurokirurgisk Afdeling	Projekt ASP, Akut Støttegruppen for Pårørende	

Ribe Amt	Lunden, Varde	Hjerneskebehandling i Ribe Amt	7
Ringkøbing Amt	Aktivitets- og udviklingscentret, Holstebro	Udvikling og etablering af skåne- og flexjob til senhjerneskedede	3
Roskilde Amt	Social- og sundhedsforvaltningen	Handlingsplan som rådgivnings- og koordinationsværktøj	1
	Social- og sundhedsforvaltningen	Hverdagen efter genoptræning	1, 2, 9
Storstrøms Amt	Specialskolen for Voksne i Næstved	Effekten af den tværfaglige og tværsektorielle indsats for behandling, undervisning og rehabilitering af personer med følger efter hjerneblødning eller blodprop i hjernen	1
	Specialskolen for Voksne	Ildræt/fysiske aktiviteter i undervisningen af voksne senhjerneskedede på Specialskolen for Voksne i Nykøbing F	3
Sønderjyllands Amt	Uddannelses- og socialforvaltningen	Praksisudvikling i tværsektorielt samarbejde ved genoptræning af børn/unge	6
Vejle Amt	Hjerneskadeteamet	Børn af skadede forældre	
	Hjerneskadeteamet	Rehabilitering i eget hjem	2,9
	Vejlefjord	IT i genoptræningen af unge og voksne med hjerneske	8
	Vejlefjord	Opkvalificering af frontpersonale	
Vestsjællands Amt	Hjerneskadesamrådet	Kortlægning af svært hjerneskedede samt karakterisere tilgangen af akut hjerneskedede til indsatsen i fase 3 med henblik på vurdering af behov for justering af eksisterende tilbud samt udvikling af nødvendige nye tiltag	2
	Hjerneskadesamrådet	Projekt om "højskole", ide- og uddannelsescenter	3, 4

Viborg Amt	Hjerneskedesamrådet	Videreudvikling af indsatsen for senhjerneskadede i Viborg Amt	1, 2, 4, 5
	Hjerneskedesamrådet	Senhjerneskadedes fritids- og kulturaktiviteter	3
	Hjerneskedesamråd	Optimering af fase 3-tilbud til børn med erhvervede hjerneskader	6
Århus Amt	Århus Kommune	Projekt senhjerneskade	
	Neuroteamet	“Kortlægningsprojektet”. Initiativ til videreudvikling af indsatsen og samarbejdet mellem Århus Amt og henholdsvis Silkeborg og Randers Kommuner samt landkommune	1
	Neuroteamet	Effektmåling af genoptræningen af hjerneskadede på Høskov-Kollegiet	7
	Hammel Neurocenter	Undersøgelse af synkeproblemer hos senhjerneskadede patienter	
	Silkeborg Kommune	Udvikling af god praksis i rehabiliteringen af mennesker med hjerneskade i Silkeborg Kommune	1, 4
	Hjælpemiddelinstitutionen, Århus	Projekt: Internetinformation om hjælpemidler til voksne med erhvervede hjerneskader (HjerNET)	8
Brugerforening	Hjernesagen	Opbygning og uddannelse af et bisidderkors for senhjerneskadede m.v.	

Oplysninger om de enkelte projekter kan findes på Videnscenterets hjemmeside www.vfhj.dk og findes under henholdsvis menuerne: projekter/satspuljeprojekter/geografisk og projekter/satspuljeprojekter/afsluttede

Bilag 2

Viborg Amt: Kvalificering af indsatsen i forhold til senhjerne-skadede og deres pårørende i Viborg Amt ¹¹⁸

Viborg Amts projekt *Kvalificering af indsatsen ...* har fire overordnede formål ¹¹⁹:

- Opbygning af et professionelt kommunalt netværk omkring hjerneskeramerne
- Organisering af langsigtede tværfaglige procedurer for udskrivning fra hospital
- Systematisk kortlægning i kommunerne af problemfeltet senhjerne-skadede
- Medvirken i vidensopsamling på landsplan

Et hovedfokus i projektet ligger i arbejdet med de organisatoriske strukturer, hvor der især er opmærksomhed på at udvikle modeller, der kan sikre koordination.

Dette søges opnået ved at arbejde med udvikling af ¹²⁰:

- Metoder til tværsektorielt samarbejde
- Metoder til tværfagligt samarbejde
- Koordineringsorganer

Et vigtigt element i dette er, at der som følge af projektet er udpeget en kommunal hjerneskadekoordinator i hver kommune i Viborg Amt. Den kommunale koordinator er fast kontaktperson i de kommunale forvaltninger ¹²¹. De kommunale koordinatører, der mødes i et projektorganiseret netværk, har forskellig faglig baggrund. Netværksmøderne benyttes som forum for informations- og vidensspredning.

Projektet afprøver også andre metoder til udvikling af koordination i et hjerneskadeforløb, idet der arbejdes med tilførelse af særlig viden om hjerneskerer hen over faggrænser ¹²²:

- De kommunale koordinatører gennemgår generel uddannelse i hjerneskerer, følgevirkninger, god sagsbehandling, relationer til pårørende og får via netværksmøderne løbende inspiration fra andre
- Kommunernes medarbejdere fra dagpengeafdelinger, arbejdsmarkedsafdelinger mv. tilbydes undervisning om hjerneskerer og deres følgevirkninger

- Via AMU-systemet tilbydes social- og sundhedsmedarbejdere efteruddannelse i hjerneskerer og deres følgevirkninger
- Der arbejdes på, at CVU – Center for Videregående Uddannelse – udvikler et efteruddannelsesmodul i neuropædagogik

Formål med brugen af ICF

Det overordnede formål med brugen af ICF i Viborg Amts projekt *Kvalificering af indsatsen* er at afprøve ICF som informationsværktøj i forbindelse med udskrivning fra sygehus.

ICF benyttes til at give et scanningsbillede af den pågældende borgers aktuelle situation dels ved indlæggelse, dels ved en vurdering af patienten inden udskrivning. I scanningsbilledet indgår en beskrivelse af den pågældendes problemområder samt behov ved udskrivning.

ICF tænkes brugt som det informationsværktøj, der kan danne grundlag for en planlægning af det videre forløb efter udskrivning og dermed skabe det fornødne grundlag for de beslutninger, der må træffes i den sociale og undervisningsmæssige sektor med henblik på tilbud herfra.

ICF er ved projektets afslutning kun anvendt i ét konkret forløb. Viborg Amts sygehusforlig nr. 2 har medført, at udskrivning kan foregå fra flere forskellige sygehuse. Det er derfor nødvendigt med en specifik afklaring, der ved projektets afslutning endnu afventes.

Viborg Amt forventer at arbejde videre med ICF, når den nødvendige klarhed over aktører foreligger. ICF forventes at blive benyttet som et informationsværktøj, der matcher kommunernes videreudviklede Fælles Sprog

Såfremt videre afprøvninger påviser, at ICF er et velegnet kommunikationsværktøj til informationsformidling hen over faglige og organisatoriske forskelle, vil ICF indgå i elektronisk patientjournal (EPJ).

Se noter side 49

Bilag 3

Vestsjællands Amt: Voksne med akut hjerneskade i Vestsjællands Amt – hvor mange og hvordan?¹²³

Projekt *Hvor mange og hvordan* har følgende overordnede formål¹²⁴:

- Kortlægning af behov og iværksatte tilbud
- Forbedring af hjerneskadebehandlingens organisation
- Værktøjsudvikling

Hovedfokus i projektet ligger i afdækning og udredning af antal hjerneskadede i amtet, de hjerneskadedes funktionsniveau samt de hjælpeforanstaltninger, der tilbydes og ønskes. *Hvor mange og hvordan* vægter i høj grad spørgsmålet om strategi og planlægning ved sin grundige undersøgelse og analyse af hjerneskaderamtes problemer, ønsker og aktuelle tilbud.

Et vigtigt formål er dermed at styrke plangrundlaget for det videre arbejde i amtskommune og primærkommuner, altså sikre fundamentet for fremtidige mulige faglige eller politiske beslutninger vedrørende indsatsiden.

I arbejdet med afdækning og udredning er udviklet nye undersøgelsesmodeller, hvori ICF indgår. Dette har forudsat et snævert samarbejde med såvel den primære som den sekundære sundhedssektor. Dette samarbejde afprøves samtidig som en model, der skal øge koordinering hen over den offentlige sektors opga-veopdelte og specialiserede strukturer.

Et vigtigt element i projektet har været kompetenceudvikling af medarbejdere, dvs. udvikling af viden omkring brugen af ICF hen over fag- og sektorgrænser. I tilknytning hertil er gennemført¹²⁵:

- Kurser i ICF
- Mentorordning i forhold til ICF
- Tværfaglig erfaringsopsamling i brugen af ICF
- Afholdelse af konference

Formål med brugen af ICF

ICF afprøves som et systematisk værktøj til indsamling af data om de hjerneskaderamte, deres funktionsniveau, iværksatte hjælpeforanstaltninger og de hjerneskadedes behov og ønsker. Afdækningen heraf er foregået via spørgeskemaer.

En væsentlig del af denne værktøjsudvikling omhandler en tværfaglig og tværsektoriel fælles forståelse af væsentlige nøglebegreber i spørgeskemaerne. Dette er forudsætningen for, at data indsamlet af forskellige personer (forskellige ergoterapeuter har udfyldt spørgeskemaerne) kan samordnes.

ICF har imidlertid ikke kunnet stå alene¹²⁶. Til gradering af funktionsevnenedsættelsen er testen A-one¹²⁷ inddraget. Denne er benyttet i forbindelse med scoring, hvor der opereres med en femtrins skala, der registrerer, hvorvidt den pågældende kan udføre en funktion selvstændigt, aktivt og uden risiko, men med behov for fysisk assistance eller ikke kan deltage i aktiviteten. Hvad angår de hjerneskaderamtes egen vurdering, har COPM-testen¹²⁸ testen været inddraget i afdækningen.

I undersøgelsen indgår 98 borgere fra Vestsjællands Amt. *Hvor mange og hvordan* er dermed det projekt, der har afprøvet ICF i forhold til flest borgere.

Se noter side 49

Bilag 4

Vejle Amt: Rehabilitering i eget hjem¹²⁹

Projekt *Rehabilitering i eget hjem* har følgende overordnede formål:

- Forbedring af hjerneskadebehandlingsorganisation
- Udvikling af metoder til tværfagligt samarbejde
- Kvalitetsudvikling af tilbud og behandling
- Kompetenceudvikling af professionelle

Projektets hovedfokus ligger på kompetenceudvikling hos professionelle, hvilket søges opnået ved

- En grundig afdækning af ressourcer og potentialer samt begrænsninger hos den hjerneskadede, familien og de kommunale tiltag
- Med sigte på formidling af viden om hjerneskader til og undervisning af kommunalt frontpersonale
- Som afsæt for strategier for udvikling såvel hos den hjerneskadede som i det kommunale felt
- Ud fra konkrete og praktiske handleanvisninger

Et vigtigt element i dette er at udvikle læringsstrategiske modeller, som kan fremme viden i det kommunale felt om de vanskeligheder, der kan følge med en hjer-

neskade. Formålet er en kvalitetsudvikling i den kommunale indsats ved at udvikle en neuropædagogisk platform, der kan tjene som afsæt for det videre arbejde med den hjerneskaderamte.

Formålet er også, at øge muligheden for, at de involverede aktører kan "trække på samme hammel". Dermed indgår ligeledes en målsætning om at styrke en koordinering af indsatsen.

Formål med brugen af ICF

ICF er ikke indgået som en bestanddel i selve projektforløbet, men er efterfølgende koblet på i et samarbejde med Marselisborgcentret. Som følge heraf er ICF ikke benyttet i de konkrete projektforløb, men er brugt som en analytisk ramme til forståelse af det samlede projekt og de afdækningsredskaber, der indgår i projektet.

I evalueringen sættes de benyttede metoder til afdækning af den hjerneskaderamte, de hjemlige og de kommunale ressourcer og de benyttede indsatsmetoder i relation til ICF, hvorved der etableres en sammenhæng mellem de enkelte fags undersøgelsesmetoder og ICF.

Se noter side 49

Fredens etablerer således nedenstående skema, som illustrerer,

"hvorledes undersøgelser, undervisning og møder/interview fordeler sig på ICFs tre niveauer"¹³⁰

	Kropsniveau	Aktivitetsniveau	Deltagelsesniveau
Undersøgelser	Neuropsykologisk undersøgelse Fysioterapeutisk undersøgelse	CAN: Camberwell Assessment of Need Neuropsykologisk undersøgelse COPM: Canadian Occupational Performance Measure	CAN: Camberwell Assessment of Need Familiebeskrivelser
Undervisningen	Undervisningens fagindhold	Problembaseret læring	Problembaseret læring
Møder og interview	Samtale med familien	Møder med kommunen	Interview med familien Møder med kommunen

Bilag 5

Roskilde Amt: Hverdagen efter genoptræning ¹³¹

Roskilde Amts projekt *Hverdagen efter genoptræning* afprøver en model med et amtsligt organiseret støttekorps, der skal varetage tre hovedopgaver: ¹³²

- Støttekorpsen skal koordinere indsatsen på tværs af sektorer, myndigheder og tilbud
- Støttekorpsen skal sikre, at de aftalte tiltag faktisk iværksættes
- Støttekorpsen skal yde praktisk hjælp til den hjerneskaderamte i nærmiljøet

Projektets hovedfokus er at udvikle en model, hvor de færdigheder, en hjerneskaderamt har indlært i et genoptræningsmiljø, fastholdes og videreudvikles efter endt genoptræning.

Heri indgår to lige væsentlige dele: At arbejde direkte med den hjerneskaderamte i nærmiljøet og at koordinere indsatsen især mellem de mange behandlende/ udførende aktører.

I koordineringsøjemed søger projektet ¹³³ at etablere samarbejde og direkte information og kommunikation mellem de mange udførere. Formålet er at skabe grundlag for en samlet planlægning af den behandlingsmæssige indsats.

Også sagsbehandler/bevilgersiden involveres i videst mulige omfang for at sikre, at der træffes beslutning om relevante bevillinger på relevante tidspunkter. Målet er hermed også en tværgående koordination af behandler- og bevilgersiden.

Derudover tilbydes undervisning og supervision til kommunalt ansatte fagpersoner ¹³⁴. Udgangspunktet er her, at særlig viden om hjerneskader er en væsentlig koordineringsmekanisme i en specialiseret og sektori- seret offentlig struktur. ¹³⁵

Formål med brugen af ICF ¹³⁶

Projektet har udarbejdet et skema, som udfyldes ved start og slutning af et projektførløb. Hvert problemområde, der arbejdes med i forløbet, scores i udvalgte ICF-items. Formålet er at kunne evaluere projektets intervention.

Der arbejdes i projektet med at udvikle ICF som et redskab, der kan strukturere de data, der benyttes som dokumentation for projektets indsats.

Derudover afprøves ICF-strukturen som et informationsværktøj, hvor borgerens problemer og projektets indsatsområder samt resultaterne af indsatsen formidles videre til fagpersoner i det kommunale felt.

Hverdagen efter genoptræning har op til projektevalueringen afprøvet ICF på 25 borgere. Projektet er endnu ikke afsluttet, og det forventes, at ICF samlet afprøves i forhold til omkring 50 borgere i projektperioden.

Se noter side 49

Bilag 6

Frederiksborg Amt:

God praksis bedre perspektiver for brugerne¹³⁷

Projekt *God praksis*¹³⁸ har følgende hovedformål:

- Forbedring af hjerneskadebehandlingsorganisation
- Udvikling af metoder til tværsektorielt samarbejde
- Udvikling af koordineringsorganer
- Udvikling af klassifikationen ICF som informations- og kommunikationsredskab
- Kvalitetsudvikling af tilbud og behandling

Et hovedfokus i projekt *God praksis* er at arbejde med organisatoriske strukturer i den offentlige sektor for at overvinde koordineringsproblemet. Et vigtigt mål er at oprette kommunale hjerneskadeteams og/eller hjerneskadekoordinatører, som skal styrke en samordning af den kommunale indsats.

Et andet hovedemne er arbejdet med informations- og vidensformidling, som opfattes som væsentlig i forhold til styrkelse af koordination af indsatsen fra de mangfoldige aktører. ICF indgår som model til at beskrive den aktuelle borgers situation og suppleres med elementer fra den sociale lovgivnings regler om handleplaner.

Et sidste hovedfokus ligger i opkvalificering af fagpersoner, som indgår i indsats til hjerneskaderamte. Her er både arbejdet med udvikling af viden vedrørende ICF, hvor der har været afholdt en række kurser for både sygehuspersonale og socialektorpersonale med udvikling af viden om hjerneskader og deres følger, hvor der i samarbejde med Vejle fjord har været afholdt en række kursusforløb for frontpersonale.

Formål med brugen af ICF

Hovedformålet med afprøvning af ICF er at udvikle et tværfagligt og tværsektorielt informationsredskab.

Målet er at styrke informationsformidling fra sygehus til social- og undervisningssektor, herunder at styrke dialogen med den hjerneskaderamte.

I tilknytning til *statusrapportens* ICF-items er der udviklet elementer, der indbefatter forhold, som indgår i den sociale handleplan.¹³⁹

ICF tænkes brugt som det informationsværktøj, der kan danne grundlag for en planlægning af det videre forløb efter udskrivning og dermed skabe det fornødne grundlag for de beslutninger, der må træffes i den sociale og undervisningsmæssige sektor med henblik på tilbud herfra.

Derudover afprøves og videreudvikles ICF som et udredningsværktøj, der i hver fase kan registrere den hjerneskaderamtes funktionsniveau. I løbet af projektperioden har ICF været benyttet i forbindelse med 40 borgere.

Se noter side 49

Bilag 7

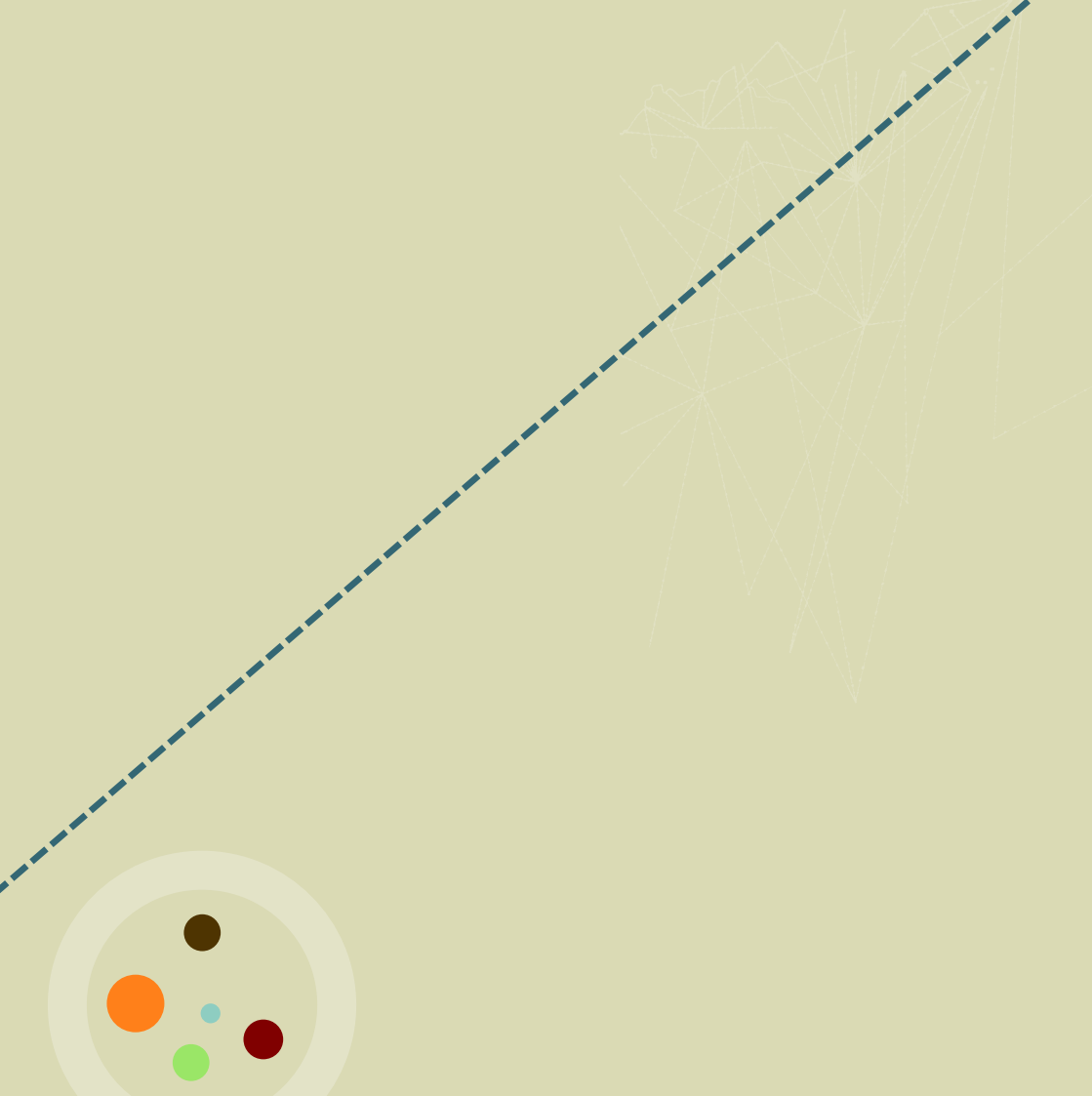
Oversigt over, hvilke items der er udvalgt i de forskellige projekter ¹⁴⁰

Se note side 49

Frederiksborg	Viborg	Roskilde	Vestsjælland	KL
B 110	B 110	B 110	B 110	B 110
B 114	B 114	B 114	B 114	B 114
				B 117
B 126	B 126	B 126	B 126	B 126
B 130	B 130	B 130	B 130	B 130
B 134	B 134	B 134	B 134	B 134
			B 139	
B 140	B 140	B 140	B 140	B 140
B 144	B 144	B 144	B 144	B 144
	B 147		B 147	
B 148		B 148		
B 152	B 152	B 152	B 152	B 152
B 156	B 156	B 156	B 156	
			B 160	B 160
B 164	B 164	B 164	B 164	B 164
			B 167	B 167
B 168		B 168		
B 1720		B 172	B 172	
B 1721			B 1721	
B 176	B 176	B 176	B 176	
			B 180	
B 210	B 210	B 210	B 210	B 210
B 230	B 230	B 230	B 230	
			B 235	
			B 250	
			B 255	
B 260	B 260	B 260	B 260	
B 265		B 265	B 265	
B 270	B 270	B 270		
B 280	B 280	B 280	B 280	B 280
			B 310	
			B 320	
			B 330	
				B 410
				B 415
				B 420
				B 440
				B 450
				B 455

Frederiksborg	Viborg	Roskilde	Vestsjælland	KL
				B 510
B 5253	B 525	B 5253		B 525
			B 610	B 610
B 6202	B 620	B 6202		
			B 710	B 710
			B 730	B 730
	B 735		B 735	B 735
			B 740	
			B 750	
			B 760	
	B 765		B 765	
			B 770	B 770
				B 810
D 1550	D 155	D 155	D 155	
D 1551		D 1551		
		D 160		
		D 163		
D 166		D 166	D 166	
D 169				
		D 170	D 170	
		D 172	D 172	
D 175	D 175	D 175	D 175	
D 178		D 178		
D 210		D 210		
D 230		D 230		D 230
D 240		D 240		
D 310	D 310	D 310	D 310	D 310
D 315	D 315	D 315	D 315	
D 325	D 325	D 325	D 325	
D 330	D 330	D 330	D 330	
D 335	D 335	D 335	D 335	
D 345	D 345	D 345	D 345	
D 350	D 350	D 350		
D 360	D 360	D 360		
D 410	D 410	D 410		D 410
D 415	D 415	D 415		D 415
D 420	D 420	D 420	D 420	D 420
D 430	D 430	D 430	D 430	
D 440	D 440	D 440		
D 450	D 450	D 450	D 450	D 450
D 460	D 460	D 460	D 460	D 4600

Frederiksborg	Viborg	Roskilde	Vestsjælland	KL
				D 4602
D 470	D 470	D 470	D 470	D 470
D 475	D 475	D 475		
		D 480		
D 510	D 510	D 510	D 510	D 510
D 520	D 520	D 520		D 520
D 530	D 530	D 530	D 530	D 530
D 540	D 540	D 540	D 540	D 540
D 550	D 550	D 550	D 550	D 550
D 560	D 560	D 560	D 560	D 560
D 570	D 570	D 570		D 570
D 620	D 620	D 620	D 620	D 620
D 6300	D 630	D 630	D 630	D 630
D 6301				
D 640	D 640	D 640		D 640
			D 6400	
			D 6402	
		D 650		
D 660	D 660	D 660	D 660	
D 710		D 710		
D 720		D 720		
		D 730		
		D 740		
		D 750	D 750	
		D 760	D 760	D 760
		D 770	D 770	
		D 810		
		D 820	D 820	
		D 825		
D 830				
		D 840	D 840	
		D 855	D 855	
	D 859			
		D 860		
		D 865		
		D 870	D 870	
		D 910	D 910	
	D 920	D 920	D 920	
		D 930		
		D 940		
		D 950		



Eva Hollænder er uddannet socialrådgiver i 1978 og cand. scient. soc. i 2003 og er faglig leder på Udviklingscenter for bevægelseshandicap og hjerneskade i Frederiksborg Amt. Har arbejdet i forskellige kommunale socialforvaltninger. Ansat ved Frederiksborg Amts Socialforvaltning 1989 og har siden arbejdet med at udvikle den amtslige indsats til blandt andet mennesker med hjerneskade. Medlem af Videnscenter for hjerneskades fokusgruppe vedr. svært skadede og kontaktperson for Videnscenteret.



Videnscenter for Hjerneskade

Denne publikation er én ud af seks i serien **SAMMENHÆNG I INDSÆTSEN**

Sammenhængende forløb – hvordan kan rehabiliteringsindsatsen indrettes for mennesker med erhvervet hjerneskade, så der bliver flydende overgange imellem de forskellige sektorer, det offentlige og hverdagslivet

Arbejde og fritid efter en erhvervet hjerneskade

Uddannelse af personale – specialisering af personale der arbejder med mennesker med erhvervet hjerneskade

ICF som redskab i rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade

Den historiske udvikling i rehabiliteringen af hjerneskadede i Danmark, der sammenfatter og diskuterer udviklingen i indsatsen i forhold til mennesker med hjerneskade, som den er foregået igennem de sidste ca. 20 år

Rejsen tilbage – fyrrer forsøg på at forbedre livet for mennesker, der er ramt af en hjerneskade. En sammenfatning af de centrale problemstillinger i ovenstående rapporter

Publikationerne kan fås ved henvendelse til:

Videnscenter for Hjerneskade
Sanatorievej 32
7140 Stouby - DK
Tlf. + 45 75 89 78 77
Email: info@vfhj.dk

Publikationen kan også downloades fra: www.vfhj.dk