

REFERAT

Emne: Patientnetværksmøde
Dato og tidspunkt: 11. januar 2017, kl. 11-15
Sted: REHPA, Vestergade 17, Nyborg

Deltagere: Ove Gaardboe, *Dansk Selskab for Patientsikkerhed*. Johnna Jørgensen, *Landsforeningen Multipel System Atrofi (MSA)*. Paul Thomsen, *HIV-Danmark*. Ida Marie Lind, *Alzheimerforeningen*. Ane Eckermann, *Alzheimerforeningen*. Poul Dengsøe, *Hjerteforeningen*, Charlotte Ibsen, *Gigtforeningen*. Holger Baastrup, *L YLE*. Jette Bay, *Scleroseforeningen og Danske Patienter*. Hans Foged, *Tarmkræftforeningen*. Anne Skjødt, *Hjerteforeningen*. Ulla Steen Hansen, *Røde Kors, Vågetjenesten*. Alexandre Dessoy, *Røde Kors, Vågetjenesten*. Jette Thuesen, Ann-Dorthe Zwisler, Helle Timm og Anette Fly, alle fra REHPA.

Afbud fra: *Danmarks Lungeforening, Kræftens Bekæmpelse, Parkinsonforeningen, Unik - for de små sjældne, Pancreasa-netværket, NETPA (forening for patienter med neuroendokrine tumorer), Cystisk Fibrose Foreningen, KIU Kræft i Underlivet.*

Referent: Anette Fly Haastrup, REHPA
Ordstyrer: Helle Timm, REHPA
Dagens oplæg og White Paper fra EAPC er vedhæftet referatet.

1. Velkomst og præsentation bordet rundt.

2. Præsentation og velkommen til REHPA ved Ann-Dorthe Zwisler, centerleder, professor

Set fra et professionelt perspektiv hænger rehabilitering og palliation godt sammen, og det er netop REHPAs arbejdsfelt. Men spørgsmålet er om og eventuelt hvordan, rehabilitering og palliation hænger sammen for patientforeninger samt patienter og pårørende.

Rehabilitering og palliation er på den politiske dagsorden bl.a. ved at man har etableret REHPA (tidligere PAVI og RcDallund). Vores opgave er at forske, udvikle, formidle og dokumentere inden for feltet rehabilitering og palliation.

REHPA tilbyder rehabiliteringsophold til patienter, som henvises via egen læge eller hospitalslæge. Det er gratis at deltage i rehabiliteringsforløb, og vi udvikler løbende forskellige tilbud – gerne i samarbejde med patientforeninger. Man kan se oversigt over REHPAs tilbud på <http://rehpa.dk/Rehabiliteringstilbud.aspx>

3. Hvordan og hvorfor hænger rehabilitering og palliation sammen? Ved Jette Thuesen, post.doc.

Se det vedhæftede oplæg for detaljer.

At tænke rehabilitering og palliation sammen er sket som en løbende udvikling. Det slog i Danmark særligt igennem med Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer fra 2012, både programmet for kræft og det generiske (generelle) forløbsprogram for kronisk sygdom, og området er under stadig udvikling. Det er en langvarig proces, hvor kræftområdet er længst fremme, og bl.a. lunge- og hjerteområdet er på vej.

Jette gennemgik forskelle og ligheder mellem rehabilitering og palliation, samt de forskellige perspektiver som rehabilitering og palliation understøtter for patienten.

REHPA har netop udgivet:

- Rapporten "Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom", som kan downloades: <http://rehpa.dk/Nyheder/16-12-21/3056384166.aspx>. Hvis du ønsker en trykt udgave, så send en mail til rehpa@rsyd.dk
- Et fakta-notat "**Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler**", som kan rekvireres via mail: jette.thuesen@rsyd.dk

Målgruppen for palliation er patienter og pårørende, og den målgruppe er under udvikling på rehabiliteringsområdet, hvor man også begynder at have mere fokus på at inddrage de pårørende. Men det sker ikke altid så eksplicit på rehabiliteringsområdet.

Koordineringen sker på mange forskellige måder. Nogle steder med udgangspunkt i palliation, hvor man inddrager rehabilitering, og omvendt.

Kommentarer:

"Vi arbejder med rehabilitering men ikke meget med palliation. At slå det sammen kan virke som en løftestang for palliation."

"Vi arbejder ikke med begreber, men har fokus på pårørende, trivsel, og mestring. For at undgå at slide pårørende op, så er rehabilitering også relevant."

"Det er vigtigt at rehabilitering ikke (kun) har fokus på, at få patienten tilbage til fuld funktionsevne."

"Der er behov for en definition af livstruende sygdom. Dør man med eller af sygdommen? Mange dør af bivirkninger og komorbiditet. For nogle sygdomsgrupper er det meget relevant med palliation, men for andre er det et tabu, men ender med at blive relevant, for man dør af/med sygdommen på sigt. Så det er vigtigt at nedbryde tabu."

"Hvordan sikrer vi at lindring og palliation har en plads, uden at vi skaber en voldsom angst for døden?"

"Livstruende sygdomme rammer på to måder: 1. døden rykker nærmere og giver en konkret erkendelse af, at man er dødelig. 2. Man rammes også på sit liv og sin mulighed for at leve og fortsætte sit nuværende liv."

"Det er foruroligende at ens diagnose er afgørende for, hvilken hjælp man kan få! Begrebet livstruende må være vigtigere end diagnosen!"

"Hvor får man hjælp, når man kommer hjem fra sygehuset? Der er ikke meget hjælp at hente hos praktiserende læger i forhold til senfølgerne. For nogle mennesker er senfølger så frygtelige, så man tvivler på, om behandlingen er det værd. Der foregår noget arbejde i Aarhus, men der savnes viden og oplysning."

"Problem at regionerne vil fastholde de regionale grænser, så patienterne skal behandles i egen region. Det er især et problem for de små sygdomsgrupper."

4. Rundvisning i REHPA

Husk at REHPAs lokaler kan bruges af netværk til jeres egne møder. Det er gratis at låne lokalerne for relevante samarbejdspartnere. Se mere på: http://rehpa.dk/OmOs/moedelokaler_Nyborg.aspx

5. Frokost

6.A: Gennemgang af den historiske baggrund for brugerinddragelse; Hvordan kan/skal patienters og patientforeningernes rolle i brugerinddragelse være? Ved Helle Timm, områdeleder palliation, professor

Se det vedhæftede oplæg for detaljer.

Der findes 1. generation af brugerinddragelse, som bl.a. handler om rettigheder, pligter, erfaringer, kvalitetsudvikling. Nu kan man tale om 2. generation af brugerinddragelse, hvor fokus er at brugeren har ret til at have en stemme i sundhedsvæsenet, og at brugeren har ret til at vælge selv. Brugeren skal nu også inddrages organisatorisk og have en stemme i sundhedsvæsenets strategi og ledelse. Inddragelse i kommunikation og videndeling, hvor patienter og pårørende inddrages individuelt – og måske mere som forbrugere?

Helle henviser til sin artikel i tidsskriftet Social Kritik, nr. 148, december 2016.

6.B: Brugerinddragelse i praksis – individuelt, organisatorisk og i forskning ved Jette Thuesen, post.doc.

Se det vedhæftede oplæg for detaljer.

Der er forskellige niveauer af inddragelse. Brugerinddragelse kan have en direkte indflydelse på indsatsen. Strukturer for brugerinddragelse kan stå i vejen for reel brugerinddragelse.

Jette henviser til en relevant sætning i EAPC White Paper: "Patients should be empowered to make decisions if they wish." (s. 283)

http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC_white_paper/EAPC_White_Paper_2009_og_2010.sflb.ashx

REHPA arbejder selv på en strategi for brugerinddragelse, så brugerinddragelse sker på et strategisk niveau (hvor beslutninger træffes) og på en systematisk måde (ned igennem organisationens spor).

Der er mange måder at have brugerinddragelse i forskning, og det skal REHPA også arbejde med. Også her er der muligheder, men også udfordringer bl.a. med at sikre diversitet i blandt deltagerne.

7. Diskussion af brugerinddragelse

Spørgsmål:

- Hvad er formålet med brugerinddragelse?
- Hvad kan reel brugerinddragelse bidrage til/med?
- Hvilke er begrænsninger i forhold til brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?

Hvordan kan I se jer selv i REHPAs brugerinddragelse?

Hvad er forskellen på brugerinddragelse og samarbejde?

Kommentarer:

"Det er paternalistisk at tale om brugerinddragelse. Der er mere lighed – for alle parter i begrebet "partnerskab". Der er stor forskel mellem om man (REHPA) vil samarbejde/inddrage de ansatte i patientforeninger eller de frivillige (inkl. de pårørende). REHPA har ingen patienter eller pårørende i Advisory Board eller Styregruppe. Det har de gode erfaringer med i VIBIS. REHPA bør være tydelige om, hvorfor eller hvorfor ikke REHPA har inddraget patienter og pårørende i centrale råd."

"Tilbud til patienter om behandling skal og bør ske i partnerskab mellem patient og læge. Den individuelle model for partnerskab er vigtig eksempelvis vedrørende individuel medicin. Men der skal brydes mange mure ned i sundhedsvæsenet inden vi er kommet så langt."

"Partnerskab giver plads til, at man kommer med forskellige perspektiver. Udgangspunktet er at man ikke er lige i partnerskabet! Den ene er syg, den anden er professionel, ansat. Der er ikke ligeværd!"

"Nogle gange sker inddragelsen som symbolpolitik, og det kan også være ok. I Sundhedsvæsenet har vi monopollignende tilstand, hvor vi som patienter ikke har andre steder at gå hen. Der er ordentlighed, nødvendighed og nytte i at inddrage patienterne."

"Det er en kulturændring i sundhedsvæsenet, når man har så stor fokus på at inddrage patienter og pårørende. Det er et langt, sejt træk – og det skal til. Det er patienternes sundhedsvæsen, så det skal være til for os!"

"Vi skal bruge dette forum til at skubbe op ad i systemet. Der er gået noget tabt i fokus på effektiviteten, og vi har glemt at sætte noget ind i stedet. Hvordan får man hjælp og støtte som menneske, når man fx kommer ud fra hospitalet?"

"Der er kun en brøkdel af de patienter med behov, der får en rehabiliteringsplan ude i kommunerne. Der er ikke lighed i sundhedsvæsenet eller i de tilbud, som folk får fra kommuner og regioner."

"Alle patienter skal ikke og kan ikke og vil ikke inddrages. Som patientforening er vi talerør for patienter og pårørende. Vi inddrager patienter via vores arbejde som patientforening. Vi hører medlemmernes stemmer bl.a. via vores rådgivningstelefon, og via en årlig tænketank, hvor vi får input fra medlemmerne."

8. Fremtiden for netværket

"Ingen kan stå alene, så vi må stå sammen om at løfte opgaverne på tværs af organisationer, foreninger, sundhedsvæsenet."

"Vi har behov for støtte til at håndtere gråzonen mellem palliation og rehabilitering. Gode metoder er velkomne. Forslag: kan vi samle de gode eksempler fra telefonrådgivninger fra foreningerne til en fælles pulje, som vi alle kan lade os inspirere af?"

Tak for et godt møde med aktive og engagerede deltagere. Vi fortsætter netværket og vil invitere andre relevante patient- og sygdomsforeninger med.

Næste netværksmøde bliver torsdag den 11. januar 2018, kl. 11-15, så reserver gerne dagen allerede nu. Vi sender mødeindkaldelse ud senere på året.

Tak og på gensyn