



Rehabilitering og palliation i Danmark – bud på næste skridt?

Hovedpointer fra REHPAs Strategi- og Ledelsesdag, 7. september 2020

REHPA | TEMANOTAT NR. 8 | MAJ 2021

**Rehabilitering og palliation i Danmark – bud på næste skridt?
Hovedpointer fra REHPAs Strategi- og Ledelsesdag, 7. september
2020**

Forfattere: Rikke Vittrup & Cecilie Lindström Egholm
Redaktion: Ann-Dorthe Zwisler, Leif Vestergaard Pedersen, Mette
Raunkiær, Lene Jarlbæk & Jette Thuesen
Copyright © 2021
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med
tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller
henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, temanotat nr. 8
Maj 2021

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

REHPAs temanotater sammenfatter drøftelser og perspektiveringer på
specifikke emner, som bliver drøftet i Advisory Board. Temanotaterne
fungerer som afsæt for REHPAs videre arbejde med strategi, fokus og
handling. Nærværende temanotat bygger på oplæg og drøftelser ved
REHPAs Strategi- og Ledelsesdag, 7. september 2020.

Temanotaterne udkommer ad hoc som elektroniske dokumenter og kan
downloades fra www.rehpa.dk.

Indhold

Introduktion.....	4
SOL-dagen og temanotatet, som afsæt for formulering af pejlemærker – frem mod 2025.....	4
Debattema 1: Hvordan får vi fokus på rehabilitering og palliation?	6
Rehabilitering og palliation – to traditioner som mødes.....	6
Tidlig indsats og behovsvurdering	6
Kommunerne på banen	7
Prioritering af ressourcer – tid og kompetencer	7
Debattema 2: Hvad er de sundhedsøkonomiske perspektiver?	8
De to primære sundhedsøkonomiske besparelser ift. rehabilitering og palliation.....	8
Tidlig palliativ indsats.....	8
Prioritering – ud fra et datagrundlag både kommunalt og regionalt	8
Samarbejde og økonomi	9
Debattema 3: Hvordan sikrer vi lige adgang og ensartethed i indsatserne?	10
Lige adgang kræver: Mere uddannelse	10
Lige adgang kræver: Bedre koordinering, sammenhæng og systematik.....	10
Lige adgang kræver: At kunne imødekomme forskelligheden i borgernes/patienternes behov.....	11
Debattema 4: Hvordan sikrer vi, at mennesker med livstruende sygdomme bliver set som mennesker og ikke diagnoser?	12
Mennesket, diagnoser og sprog om døden	12
Mennesket i systemet – nysgerrighed, ærlighed og medfølelse.....	13
At opbygge en relation i et system	13
Debattema 5: Uddannelse – en mulig løsning?	13
Uddannelse på tværs	14
Muligheder for specialisering?	14
Debattema 6: Hvordan skaber og deler vi gyldig viden på fagområderne?.....	16
Forskningsbaseret viden med afsæt i en bred vidensforståelse	16
Styrkelse af vidensindsamling i kommuner samt på tværs af sektorer og systemer	16
Brugerorienteret vidensindsamling	17
Afrunding.....	18
Udvikling af pejlemærker.....	18

Introduktion

Som nationalt videncenter for rehabilitering og palliation¹ følger REHPA nøje udviklingen på felterne for at kunne skabe og formidle den mest relevante viden til gavn for brugere og samarbejdspartnere, med henblik på at bidrage til yderligere udvikling. Udviklingen af rehabilitering og palliation sættes i relation til tendenser inden for sundhedssektoren, forskning og uddannelse generelt, og REHPAs rådgivende fora – Advisory Board, Rådgivende Styregruppe og Brugerpanel – spiller her en væsentlig rolle ved at bidrage med viden og faglige perspektiveringer.

Som et vigtigt led i REHPAs strategi- og ledelsesarbejde blev videntrets rådgivende fora og udvalgte nøglepersoner i efteråret 2020 inviteret til fælles debat om de næste skridt for rehabilitering og palliation i Danmark. Deltagerne mødtes hos MarselisborgCentret i Aarhus den 7. september 2020, hvor REHPA har ét af videntrets regionale kontorer. DR-journalist Line Gertsen førte os gennem strategi- og ledelsedagen med skarpe og kritiske spørgsmål til debattører og deltagere. REHPA ønskede at lægge vægt på den brede debat, og dagen vekslede derfor mellem oplæg, paneldebatter og gruppedrøftelser.

Dagen var delt op i seks debatter om spørgsmålene:

1. Hvordan får vi fokus på rehabilitering og palliation?
2. Hvad er de sundhedsøkonomiske perspektiver?
3. Hvordan sikrer vi lige adgang og ensartethed i indsatserne?
4. Hvordan sikrer vi, at mennesker med livstruende sygdomme bliver set som mennesker og ikke diagnoser?
5. Uddannelse – en mulig løsning?
6. Hvordan skaber og deler vi gyldig viden på fagområderne?

I dette temanotat beskrives hovedpointerne fra de seks debatter².

I perioden 2015 til 2020 har REHPAs Advisory Board drøftet mange temaer vedrørende rehabilitering og palliation, som er opsamlet i temanotater. I nærværende temanotat genbesøges nogle af disse temaer, da de er centrale for udviklingen af rehabilitering og palliation i Danmark og derfor naturligvis også blev fremhævet på strategi- og ledelsedagen.

SOL-dagen og temanotatet, som afsæt for formulering af pejlemærker – frem mod 2025

Ambitionen er, at erfaringerne fra strategi- og ledelsedagen og det videre arbejde med temanotatet resulterer i en formulering af pejlemærker for REHPAs indsats frem mod 2025. REHPAs ønske med pejlemærkerne er, at videntrets forsknings- og videndelingsaktiviteter bedst muligt støtter og

¹ REHPAs arbejde dækker følgende tre områder inden for rehabilitering og palliation: 1. Palliation, 2. Rehabilitering ved livstruende sygdom, og 3. Rehabilitering og palliation som sammenhængende tilgange og indsatser i menneskers forløb med livstruende sygdom. I nærværende temanotat betegnes disse tre områder som 'rehabilitering og palliation' af hensyn til læsevenligheden.

² Titel og arbejdssted for paneldeltagerne er angivet indledningsvist ved hvert debatter, og henviser til det som var gældende i september 2020.

spiller sammen med de faglige felters behov og fremadrettede arbejde i perioden. De pejlemærker, som vælges ud, skal ses i sammenhæng med *REHPAs Strategi 2025*³, men de vil være indholdsmæssigt skærpede og suppleres med konkrete indsatsområder.

I foråret 2021 inddrages REHPAs Advisory Board, Rådgivende Styregruppe og Brugerpanel i første skridt i udviklingen af pejlemærkerne. Herefter vil REHPA udforme pejlemærkerne, således at de udgør et udgangspunkt for videntrets fortsatte arbejde med udvikling af rehabilitering og palliation i Danmark.

³ REHPA (2019); [REHPA Strategi 2025](#). Nyborg: REHPA.

Debattema 1: Hvordan får vi fokus på rehabilitering og palliation?

PANELDELTAGERE

Line Riddersholm, seniorkonsulent, Sundhedsstyrelsen

Anders Kühnau, regionsrådsformand, Region Midtjylland

Dagens første debattema omhandlede blandt andet Sundhedsstyrelsens arbejde med rehabilitering og palliation og et sundhedspolitisk blik på udvikling af rehabilitering og palliation i Danmark. Nogle af indsparkene fra dette debattema beskrives nedenfor.

Rehabilitering og palliation – to traditioner som mødes

Som udgangspunkt for dette debattema nævnes, at rehabilitering og palliation historisk set udspringer af to forskellige traditioner⁴. Der er således behov for:

- **Forskning og vidensudvikling i forhold til de to traditioners begreber, teorier og metoder**, for at områderne kan samtænkes. Det vil give en fælles platform/tradition at videreudvikle feltets fælles samarbejdsflader fra, når der handler om livstruende sygdom, samtidig med at både rehabiliterings- og palliationsfeltet vil få en forståelse for det andet fagfelts begreber, teorier og tradition, som hvert felt især fortsat skal have for at kunne yde en professionel indsats.
- At **samtænke rehabilitering og palliation**, da forløb for livstruede syge mennesker går på tværs af de to felter. Det er vigtigt at **løfte blikket og se på hele området og de samlede forløb (regionalt og kommunalt)** – i stedet for at dele forløbet for livstruede syge mennesker op, skal vi tænke bredt.
- Herudover er det vigtigt at være opmærksom på, at **palliation og rehabilitering er brede begreber og praksisområder, som kan være svære at skabe politisk fokus på**. Som eksempel nævnes, at det er nemmere at skabe politisk fokus på konkrete mål, så som flere hospicepladser, medens det er langt sværere at skabe fokus om mere diffuse indsatser, så som tryghed ved at dø i eget hjem.

Tidlig indsats og behovsvurdering

Et tilbagevendende tema både på strategidagen og i de senere års drøftelser i REHPAs Advisory Board er tidlig indsats og brug af behovsvurderinger. I forhold til de to emner blev det bl.a. på dagen fremført følgende synspunkter:

- Der er **behov for en kulturændring i sundhedsvæsenet** i forhold til at turde tage ”den alvorlige samtale” med livstruede syge mennesker om døden.
- Der er **brug for behovsvurdering og screeningsredskaber** i den kliniske praksis, som fører til målrettet og koordineret handling. Det blev bl.a. nævnt, at det kunne være en fordel at behovsvurdering og brug af screeningsredskaber er skrevet ind i sundhedsaftalerne og

⁴ Se også Jette Thuesen, Tina Broby Mikkelsen & Helle Timm (2016): [Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom](#). REHPA-rapport. Nyborg.

etableret i systemet, for dermed at kunne komme den enkelte borger/patient til gode. Der var også fokus på, at det vil komme Rigsrevisionens kritik⁵ i møde.

- Det er vigtigt også at have fokus på, at der er brug for **behovsvurderinger for andre diagnosegrupper end kræft**.
- Det kunne være interessant, hvis vi i Danmark også ser på **internationale løsninger** - fx Australiens model hvor borgere kan **selvhenvise** til basal palliation.

Kommunerne på banen

I forhold til at få større fokus på rehabilitering og palliation efterspørges der i dagens debat at få kommunerne på banen i endnu højere grad. Her nævnes behovet for mere sammenhæng i forløb – fx via aftaler mellem kommuner/klyngesamarbejder og mellem kommuner, praktiserende læger og hospitaler. Herudover blev det fremhævet, at der er brug for kompetenceløft til de faggrupper, som varetager den basale indsats i kommunerne (se nedenfor og i Debattema 4 og 5).

Prioritering af ressourcer – tid og kompetencer

Endelig blev det nævnt, at et større fokus på rehabilitering og palliation også er et spørgsmål om prioritering af ressourcer:

- Fokus på rehabilitering og palliation kræver **mere tid og flere kompetencer – selv om det er uklart, præcis hvor mange ressourcer det kræver**.



⁵ Rigsrevisionen (2020): [Rigsrevisionens beretning afgivet til Folketinget med Statsrevisorernes bemærkninger. Adgangen til specialiseret palliation.](#)

Debattema 2: Hvad er de sundhedsøkonomiske perspektiver?

PANELDELTAGERE

Mickael Bech, forsknings- og analysechef, VIVE

Kim Brixen, sygehusdirektør, Odense Universitetshospital

Anders Kühnau, regionsrådsformand, Region Midtjylland

Dagens andet debattema havde fokus på sundhedsøkonomi i relation til rehabilitering og palliation, hospitalernes arbejde med økonomiske perspektiver samt samspillet mellem politik, økonomi og sundhedsfaglig praksis. Nogle af disse perspektiver blev nævnt:

De to primære sundhedsøkonomiske besparelser ift. rehabilitering og palliation

Mickael Bech skitserede to primære sundhedsøkonomiske fokusområder ift. rehabilitering og palliation, som på kort sigt kan være dyrere, men samlet set oftest vil være en besparelse. Det er:

- **Arbejdsmarkedsdeltagelse:** At få borgere tilbage på arbejdsmarkedet med en god rehabiliterende indsats – ”sundhedsøkonomisk slår det alt”. Her er det dog vigtigt at være opmærksom på, at ikke alle borgere med livstruende sygdom har mulighed for arbejdsmarkedsdeltagelse pga. fremskreden sygdom og forestående død.
- **Hospitalsindlæggelse:** At forhindre dyre hospitalsindlæggelser med en tidlig/fremskudt rehabiliterende og palliativ indsats af både tilstrækkelig kapacitet og kvalitet.

Tidlig palliativ indsats

Tidlig palliativ indsats blev også nævnt i forbindelse med det sundhedsøkonomiske perspektiv på rehabilitering og palliation. Der var bl.a. fokus på, at vi skal fremme en kultur, hvor vi kan **italesætte tidlige palliative indsatser** og kan prioritere indsatser, uden at det bliver ”death panels”. En mulig vej er, at patienter/borgere i højere grad får **synliggjort de valgmuligheder, de reelt har i et sygdomsforløb og supportere indsatsen både sundheds- og socialfagligt**.

Det blev samtidig understreget af flere af deltagerne, at kulturændringer ikke kan gøre det alene, men at de bakkes op med **strukturelle ændringer (fx som kræftpakkerne)**, så der er **rammer, som sikrer ressourcer, tid og rum** for fx at kunne tage samtaler med patienter/borgere, hvor deres valgmuligheder fremlægges på en etisk forsvarlig måde (fx Advance Care Planning).

Prioritering – ud fra et datagrundlag både kommunalt og regionalt

Et andet perspektiv under det sundhedsøkonomiske debattema var, at vi i dag godt tør tale om **prioritering i sundhedsvæsenet**. Det er et vigtigt skridt for den videre udvikling. Dog er det vigtigt at være bevidst om, at der ved prioritering vil være flere logikker involverede: Sundhedsfaglig, økonomisk og politisk – og de kan være modsatrettede. Samtidig blev det understreget, at diskussionen af prioriteringen af ressourcer kan blive skæv uden et datagrundlag på nogle områder.

- Det blev nævnt, at der fx ved medicinafprøvning skabes mange data at stå på ved prioritering. Det samme krav er ikke stillet til rehabilitering og den basale palliative indsats, hvor der **mangler data, som kan bruges som prioriteringsgrundlag**.
- Derfor var mange enige om, at der ligger en vigtig opgave her, hvor **kommunerne i langt højere grad skal inddrages i kvalitetsarbejde og forskning**. Her giver de tværsektorielle og -kommunale klynger mulighed for et givtigt samarbejde (dog p.t. primært på de områder, som er en del af sundhedsaftalerne), og kan være vejen frem ift. styrket forskning og vidensudvikling.

Samarbejde og økonomi

Mange var enige om, at det - også ud fra et sundhedsøkonomisk perspektiv - er vigtigt at tænke på tværs dels af regioner og kommuner og dels på tværs af forvaltninger. Det er velkendt, at den økonomiske opdeling, der kan være i løbet af et rehabiliterende/palliativt forløb, kan gøre det svært at samarbejde:

- *"Når begge parter [red. på tværs af sektorer/afdelinger] vinder, så kan det lade sig gøre. Når begge parter ikke vinder – så er det svært."*
- *"Økonomien fordelt i forskellige kasser er den største barriere, når vi snakker strukturelt samarbejde."*



Debattema 3: Hvordan sikrer vi lige adgang og ensartethed i indsatserne?

PANELDELTAGERE

Trine Brogaard, praktiserende læge, Lægerne i Gellerup

Anne Kathrine Skibelund, patientrepræsentant, medlem af REHPAs Brugerpanel

Claus Vinther Nielsen, klinisk professor, Klinisk socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Lene Paaske, sundhedskonsulent, Greve Kommune

Mogens Lytken Larsen, professor, klinisk overlæge, Forskningsenhed for Ulighed i Hjertesundhed, Aalborg Universitetshospital

Et emne som er højt på den sundhedspolitiske dagsorden er at mindske uligheden i sundhed.

Debattema 3 handlede om, hvordan vi sikrer lige adgang og ensartethed i indsatserne?

Centrale temaer i debatten var:

Lige adgang kræver: Mere uddannelse

Trine Brogaard understregede, at lige adgang og ensartethed i indsatser kræver mere uddannelse:

"Det første min finger peger på er uddannelse – man er magtesløs, hvis man ikke er uddannet ordentligt inden for det her." Dette debattema tog således hul på det efterfølgende debattema om uddannelse, og var med til at understrege, at udviklingen af rehabilitering og den palliative indsats i Danmark på flere måder er koblet til uddannelse. Det blev fremhævet, at der er behov for at vidensbasere indsatserne for dermed at skabe en øget kvalitet og evidensbaseret praksis. Det inkluderer også den kommunale, nære indsats (fx SOSU-hjælpere og -assistenter, sygeplejersker samt ergo- og fysioterapeuter), så de er klædt på til at hjælpe socialt udsatte borgere ift. rehabilitering og palliation: *"I palliation er hjemmesygeplejerskerne vores [red. praktiserende lægers] øjne og ører, men det kræver kompetencer."*

Der var bred enighed om, at veluddannede fagpersoner på alle niveauer kan give patienterne valgmuligheder og være med til at sikre, at fagpersonerne ikke føler sig magtesløse på grund af manglende viden om fx forebyggende arbejde. Uddannelse af fagpersoner på alle niveauer hænger sammen med, at **ulighed i sundhed skal løses tværfagligt** – ikke kun af hospitaler og læger. Der var fra flere deltagere fokus på vigtigheden af, at der udveksles **viden mellem det basale og specialiserede niveau**.

Lige adgang kræver: Bedre koordinering, sammenhæng og systematik

Koordinering, sammenhæng og systematik blev fremhævet som nøgleord for at sikre lige adgang og ensartethed i indsatser. Som eksempler blev nævnt:

- Bedre **koordinering mellem sekundær og primærsektor** - fx ved at etablere gode kontakter, og ved at vigtige elementer i koordinering bliver skrevet ind i forløbspakker eller

sundhedsaftaler. Herunder er der **behov for at optimere de strukturelle rammer for samarbejdet mellem sektorer**.

- **Én indgang – og én slags afdækning af behov** – der er behov for harmonisering af de mange behovsafdækningsskemaer og for bedre mulighed for at tilgå data på tværs af regioner og sektorer.
- **Der er endvidere behov for systematik og ensartethed** i brugen af behovsafdækningsskemaer – men obs på at redskaber ikke er egnet på tværs til alle målgrupper og også kan *skabe* ulighed og utilstrækkelig faglig indsats.
- **Inddrage hjemmesygeplejersker** i langt højere grad i rehabilitering og palliation i **almen praksis i et helt tæt samarbejde**, så de kan bidrage til det **hverdagsnære arbejde**.

Lige adgang kræver: At kunne imødekomme forskelligheden i borgernes/patienternes behov

Et sidste større tema i forbindelse med drøftelsen af lige adgang til rehabilitering og palliation tog udgangspunkt i spørgsmålet: *”Der er lige adgang – hvorfor bliver det ikke benyttet?”* og dernæst blev det fremhævet, at *”hvis man behandler patienter/borgere ens, så behandler man dem faktisk forskelligt”*. Som eksempel nævnes, at sektorovergange kræver mange ressourcer hos borgeren, hvilket stærke borgere kan løfte, mens det er svært for de svagere borgere – dvs. sektorovergange kan være med til at øge social ulighed. Det er således vigtigt med **fokus på forskelligheden i borgernes/patienters behov og ressourcer**. Med dette in mente blev tre niveauer i et rehabiliterings- og/eller palliativt forløb præsenteret, som kan være med til at identificere og belyse, hvor i forløbet man kan *”miste”* borgeren/patienten, efter behov er identificeret:

- *Adgang*: Sikre at alle får tilbuddet – eksempelvis at der er kapacitet.
- *Accept*: Finde ud af, hvorfor nogle ikke accepterer tilbuddet.
- *Adherence*: Få alle borgere/patienter godt igennem – ved at matche tilbud med behov.

Med de tre ovenstående begreber blev det videre fremhævet, at det er vigtigt, at der også **kan gøres noget ved de behov, der identificeres**.



Debattema 4: Hvordan sikrer vi, at mennesker med livstruende sygdomme bliver set som mennesker og ikke diagnoser?

PANELDELTAGERE

Uffe Juul Jensen, professor, Institut for Filosofi, Aarhus Universitet

Lisbet Due Madsen, hospiceleder, Arresødal Hospice

Hanne Uhre Hansen, religionspædagogisk konsulent og teologisk medarbejder, Fyns Stift

Lone Bøggely, patientrepræsentant, REHPAs Brugerpanel

Jens Søndergaard, professor, Forskningsenheden for Almen Medicin, Syddansk Universitet

Jette Vibe-Petersen, centerchef, Center for Kræft og Sundhed, Københavns Kommune

Der har i det danske sundhedsvæsen været en tendens til at fokusere på diagnosticering og indsatser. Men hvordan sikrer vi en tilgang, hvor mennesker med livstruende sygdomme bliver set som hele mennesker? Det kom der følgende centrale bud på fra debattemaets paneldeltagere:

Mennesket, diagnoser og sprog om døden

Uffe Juul Jensen indledte dette tema med at give et kort historisk perspektiv på begrebet 'diagnose', da den nuværende forståelse og brug af diagnosen kan gøre, at patienten kommer i klemme. Juul Jensen nævner, at diagnosebegrebet klart er hjælpsomt i den kliniske praksis, men kaster samtidig lys på, at hvis diagnosesystemet er styrende, kan det betyde, at **menneskets særlige historie og dagligdag kommer i klemme i sundhedsvæsenet og går ud over behandler-/patient-forholdet**. Med afsæt i den tyske psykiater Adolf Meyer fremhæves, at det er vigtigt at have fokus på patientens egne "formulations" – de problemer som patienten har - og se dem i forhold til personens dagligliv, sociale liv og historie.

Ud fra den schweiziske professor, Peter Nolls bog *Notater før min død* fremhæves også, at det er vigtigt både tidligt i forløb og op til døden at tale om netop døden. Det var enighed i hele panelet om, at det er vigtigt, at vi ikke kun lindrer fysiske smerter – **vi skal også turde snakke om døden**, og at vi taler for lidt om døden. Nedenstående spørgsmål blev nævnt i denne paneldebat som vigtige i forhold til den videre udvikling af en bredere forståelse af mennesket i rehabilitering og palliation:

- Ved livstruende sygdom og når døden ligger om hjørnet – hvad er så målet?
- Hvordan bliver vi mere opmærksomme på vores sprogbrug og kategoriseringer inden for rehabilitering og palliation? Fx nævnes det, at "en palliativ patient" også er en 'diagnosticering', hvor det er vigtigt også at se det hele menneske, der har brug for lindring. "Vi kommer alle sammen med et liv, og vi bliver syge midt i det liv. Vi er mennesker først – før vi bliver syge. Vi kommer med vores historie, vores bekymring. Vores svagheder og styrker. Vi kommer som forskellige. Når vi kommer ind i et system – så bliver vi gjort til en gruppe eller en statistik".
- Hvordan kan rehabilitering og palliation arbejde videre og bredere end diagnosen?

Mennesket i systemet – nysgerrighed, ærlighed og medfølelse

I denne temadebat var der også fokus på, hvordan fagprofessionelle kan skabe **ærlighed og åbenhed i samtalen** med patienten/borgeren/mennesket for at lære om patientens egne prioriteringer og stå ved magtesløsheden, som kan være til stede. Her blev disse ord nævnt som helt centrale:

- Nysgerrighed
- Respekt
- Humor
- Medfølelse
- Omsorg

"Hvis vi ikke tør tale om den der død, så taler vi ikke med det hele menneske. Det er helt vildt vigtigt. Vi skal møde hinanden med omsorg, åbenhed og nysgerrighed".

Det blev ligeledes vendt, at selv om medfølelse er vigtigt i systemet, er det noget, man kan aflære efter år som fagprofessionel, men at det også kan tillæres igen.

At opbygge en relation i et system

For at kunne se og opbygge en relation til mennesket i systemet, blev der nævnt vigtige indsatsområder. Det var blandt andet:

- **Opbygning af relationskompetencer via uddannelse** "At se verden gennem et andet menneskes øjne". Det blev foreslået, at der bruges ressourcer på, at fagprofessionelle lærer at danne en relation til patienten og tage afsæt i menneskets livsfortælling. Dette er kompetencer, som kan inddrages på grunduddannelsesniveau og vedligeholdes efterfølgende.
- **Tværfaglig tænkning**. Der er grænser for, hvad sundhedssystemet kan – at det er vigtigt, at tænke tværfagligt og inddrage fx præsten.
- **Strukturelle rammer som muliggør relationsarbejde**. Her nævnes igen, i lighed med drøftelserne i flere af de øvrige debattemaer, at tid og fleksible rammer betyder rigtig meget for kontakten, hvor man kan lytte til, hvad patienten/borgeren siger om præferencer og prioriteringer.



Debattema 5: Uddannelse – en mulig løsning?

PANELDELTAGERE

*Kristoffer Marså, områdeansvarlig overlæge, Lindrende Behandling, Herlev og Gentofte Hospital
Ole Skøtt, dekan, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet
Camilla Askov Mousing, lektor, Sygeplejerskeuddannelsen i Randers, VIA University College
Jeppe Rosengård-Poulsen, direktør, SOSU H
Jette Thuesen, seniorforsker, REHPA*

Uddannelse er et tema, som blev nævnt under stort set alle debattemaerne på dagen, og emnet er et centralt omdrejningspunkt, når man taler om udvikling af rehabilitering og palliation. REHPA havde derfor også valgt at have et særligt debattema om netop uddannelse på debatdagen, med fokus på hvilken måde og i hvilken form uddannelse er en mulig løsning på en fortsat positiv udvikling af områderne rehabilitering og palliation?

Nedenfor præsenteres nogle af de områder, som blev nævnt og drøftet i forhold til at videreudvikle uddannelsesområdet inden for rehabilitering og palliation:

Uddannelse på tværs

Uddannelse på tværs af fagligheder, sektorer, tilgange blev nævnt som centralt inden for brede fagområder som rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Uddannelse på tværs muliggør at lære om fælles grundbegreber og -teorier, og at møde hinandens virkeligheder. Dette blev nævnt som værende medvirkende til at **skabe et fælles sprog**, som kan gavne feltet og dermed de livstruede syge. Med **uddannelse til sammenhæng** og **uddannelse sammen**, kan der uddannes fagprofessionelle, der forstår at agere i den komplekse virkelighed, som patienterne bevæger sig i. Jette Thuesen nævnte i sit indlæg, at der overordnet er fire områder, som professionelle inden for rehabilitering og palliation med fordel kan uddannes i at forstå og kunne agere i:

- Rammebetingelser og organisering - som er med til at forme praksis
- Faglig praksis - teorier, modeller og kvalitet
- Brugere - deres perspektiver og håndtering af livet med livstruende sygdom
- Om samspillet mellem de tre komponenter mhp. sammenhængende forløb.

Muligheder for specialisering?

Et emne, som har været drøftet i de senere år inden for det palliative område, er behovet for et lægespeciale i palliation. Dette blev også nævnt som en mulig løsning på denne debatdag, men at der ikke nødvendigvis kun skal være tale om et lægefagligt speciale - måske snarere et **sundhedsfagligt speciale i palliation**. Udfordringer ved at sygeplejerskeuddannelsen er en **generalistuddannelse uden ret mange muligheder for specialisering** var også et synspunkt på dagen. Og det blev fremført,

at det også er vigtigt at have fokus på **uddannelse i rehabilitering** - herunder det særlige i rehabilitering ved livstruende sygdom

- **Uddannelse af faggrupper i primær sektor.** Her blev det omtalt, at det er vigtigt, at forebyggelsesarbejdet er i fokus, og at de professionelle i primær sektoren skal kunne handle på det, de møder.
- **Situeret læring** blev nævnt som en mulighed for at få et mere patientcentreret blik på sin praksis. Fx medicinstuderende eller sygeplejersker som følger et menneske gennem et forløb.
- **Medborgerskabsuddannelse** var også et indspark, som i bred forstand kunne overvejes til udvikling af rehabiliterings- og palliationsområdet. Drøftelserne gik her på det givtige ved, at sundhedsprofessionelle kender samfundets og sundhedsvæsenets opbygning i forhold til at kunne agere i det i praksis sammen med patienterne/borgerne. Og videre at også borgere kunne have gavn af, fx at vide hvad rehabilitering og palliation er – her blev ideen om en OBS-udsendelse om dette bragt på banen.



Debattema 6: Hvordan skaber og deler vi gyldig viden på fagområderne?

PANELDELTAGERE

Helle Timm, professor, leder af Forskningsgruppen, REHPA

Thomas Maribo, professor, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Anne Kathrine Skibelund, patientrepræsentant, medlem af REHPAs Brugerpanel

Mai-Britt Guldin, seniorforsker, Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Kristian Larsen, seniorforsker, Rigshospitalet, The Copenhagen University Hospitals Centre for Health Research, Københavns Universitet og professor, Oslo Metropolitan University

Kim Brixen, hospitalsdirektør, Odense Universitetshospital

Forsknings- og erfaringsbaseret viden er en grundsten, som udviklingsarbejde skal bygge på. Viden skal både skabes og samles, men også deles for at have en effekt. Paneldeltagerne i dette debattema havde bl.a. disse perspektiver på at skabe og dele gyldig viden:

Forskningsbaseret viden med afsæt i en bred vidensforståelse

Det blev understreget, at det er vigtigt at have fokus på, at **rehabilitering og palliation har brug for forskningsbaseret viden** – der er behov for mere end 'bare' kvalitetsdata og kvalitetsudvikling. Der blev i flere af debattemaets indlæg lagt vægt på, at forskning i rehabilitering og palliation handler om komplekse interventioner i komplekse organisationer, hvorfor der er behov for forskellige forskningsdesigns, som kan rumme denne kompleksitet:

- Vores sundhedssystem er styret af en ganske bestemt type evidens, som det der tæller – men **for at udvikle rehabilitering og palliation kræves en meget mere bred horisont af vidensforståelse og -produktion.**

Styrkelse af vidensindsamling i kommuner samt på tværs af sektorer og systemer

Kommunalt indsamlede data blev nævnt som et udviklingspunkt i forhold til at skabe gyldig viden om rehabilitering og palliation, men at det er vigtigt, at der også etableres forskningsprojekter på tværs af sektorer og fagligheder:

- Gyldig viden kræver systematisk indsamlet data. **Kommunerne skal tænke i data og ikke kun dokumentation.** Her er der også et behov for at skabe strukturer for at kunne anvende data på tværs af systemer.
- Alle kan ikke forske lokalt, og derfor kan der med fordel etableres **fælles forskningsprojekter og -programmer på tværs af kommuner og hospitaler**, der inddrager patienterne og følger deres forløb på tværs af sektorer.
- Der er behov for holde fast i, at palliation er et tværfagligt felt – vigtigt at have **indikatorer, som viser andet end lægefaglige mål.**

- Endvidere blev det understreget, at en styrkelse af vidensopsamling og forskning kræver, at der er **afsat tilstrækkelige ressourcer**, og at der er tænkt i karriereforløb for forskere fra alle relevante fagligheder.

Brugerorienteret vidensindsamling

Jf. de generelle udviklingstendenser inden for forskningsområdet blev der også i dette debattema sat fokus på, at brugerorienteret vidensindsamling er vigtigt, så den indsamlede viden er relevant i forhold til borgernes perspektiver - for alle socialgrupper:

- **Patienterne/borgerne bør være med til at definere, hvad der er relevant viden** – derfor skal forskningen inddrage patienterne som en ressource. Der kunne med fordel ses på, om det er muligt at skabe fælles succeskriterier, som gælder for både patient/borger og fagprofessionel.
- Den viden, som skabes, skal kunne gøre en relevant forskel for patienter og borgere, dvs. **kliniknær, med fokus på funktionsevne, livskvalitet og hverdagslivet.**



Afrunding

En række begreber og pointer viste sig at være gennemgående på tværs af dagens oplæg og debatter. Nedenstående er nogle af disse pointer, som (derfor) fremstår som centrale for den fremadrettede udvikling af rehabilitering og palliation.

Der er behov for:

- **At se og rumme 'det hele menneske' i sit forløb** – frem for ensidet fokus på diagnose og indsatser.
- **Brugerinddragelse** – patienterne har en masse viden – den skal bruges, både i det individuelle forløb og i udvikling af rehabilitering og palliation.
- **Større lighed** – gennem fokus på forskelligheden i patienters behov og ressourcer.
- **Uddannelse/kompetenceløft** – for alle faggrupper, og på tværs af faggrupper og sektorer – med fokus på såvel faglig og organisatorisk viden som relationskompetencer.
- **Mere samarbejde** – på tværs af sektorer og fagligheder; fokus på inddragelse af alle relevante faggrupper i patientforløb.
- **Tilpasning af strukturer og organisering i sundhedsvæsenet** (herunder økonomi og lovgivning) – bl.a. for at skabe mulighed for fleksibilitet til at rumme heterogene og komplekse patientforløb og -perspektiver; at indsamle relevante data, som omfatter hele patientforløbet; at koordinere behandling over sektorgrænserne.
- **Ressourcer** – til at være fleksibel i mødet med individet, for bedst muligt at imødekomme individets behov; tid til forskning og kvalitetsarbejde.
- **Kulturændringer** – det skal være en selvfølge at tænke på patienten som et menneske i et forløb; en accept af nødvendigheden af at prioritere indsats.
- **Fokus på indsamling af data** i alle sektorer – som kan danne grundlag for forskning og udvikling.
- **Større fokus på tidlig indsats** – herunder fælles behovsafdækningsredskaber.
- En **bredere horisont** for **vidensforståelse** og **vidensproduktion; begreber, teorier og metoder videreudvikles** inden for og på tværs af de to felter.

Udvikling af pejlemærker


Nærværende temanotat og ovenstående hovedbudskaber vil formentlig ikke være overraskende for de, som har med rehabiliterings- og palliationsområdet og livstruede syge mennesker at gøre. Mange af perspektiverne og udviklingsområderne er velkendte, og samtidig med at de spænder vidt, så hænger de også sammen. På temadagen i september 2020 var store dele af den kapacitet af viden, der er på området i Danmark repræsenteret, og det har givet REHPA et yderligere afsæt for at arbejde videre med centrets rolle som nationalt videntcenter på området – og i forhold til at tage mere konkret fat på nogle af områderne.

Som nævnt indledningsvist vil REHPA arbejde videre hovedbudskaberne fra debatdagen - sammen med centrets rådgivende fora - med henblik på at udvikle pejlemærker for videntcentrets arbejde


frem mod 2025. Dette med et ønske om, at videntret fortsat bedst samler, skaber og deler viden til gavn for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende.



Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 www.facebook.com/REHPA.DK

 www.twitter.com/rehpa_dk

 <http://www.linkedin.com/company/rehpa>