

Rehabilitering og palliation – indsats eller tilgang?

Rehabilitering og Palliation – indsats eller tilgang?

Forfattere: Cecilie Lindström Egholm og Rikke Vittrup
Redaktion: Ane Bonnerup Vind og Leif Vestergaard Pedersen
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. 9
August 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.

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

Indhold

Introduktion	4
Erfaringsbaserede og teoretiske perspektiver på temaet	4
Anbefalinger fra Advisory Board til REHPAs arbejde på området	5
Sprog og italesættelse.....	6
Uddannelse	6
Understøtte åbenhed om dødens nærvær.....	7
Videre horisont	7
Afrunding	7

Introduktion

Dette temanotat udspringer fra møde den 21. maj 2021 i REHPAs Advisory Board.

I september 2020 afholdt REHPA en Strategi- og ledelsesdag med deltagelse af REHPAs rådgivende fora: Advisory Board, rådgivende Styregruppe og Brugerpanel, for at drøfte de næste skridt for rehabilitering og palliation i Danmark med afsæt i seks debatter (drøftelserne er opsamlet i **Temanotat nr. 8**). Ét af disse debatter satte fokus på, hvordan vi kan sikre, at mennesker med livstruende sygdom bliver set som mennesker og ikke diagnoser. Vi har i det danske sundhedsvæsen en tendens til at fokusere på diagnosticering og indsatser, hvilket er et dilemma. Dette blev understreget af, at REHPAs rådgivende fora enstemmigt pegede på, at rehabilitering og palliation i høj grad er en helhedsorienteret tilgang med fokus på både fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige aspekter af sundhed og sygdom. Dagens debat fortsatte og uddybede derfor drøftelserne fra Strategi- og ledelsesdagen, og satte fokus på betydningen af lindring, omsorg og relationer under temaet *Rehabilitering og palliation - indsats eller tilgang?*

Fire oplæg bidrog til at nuancere og perspektivere emnet, og på denne baggrund drøftede Advisory Board centrale aspekter og pegede på mulige fokusområder for REHPA. Drøftelserne fra både Strategi- og ledelsesdagen og dagens møde vil danne afsæt for et arbejde i REHPA med at udvikle pejlemærker for REHPAs indsatser på området frem mod 2025. Intentionen med pejlemærkerne er, at REHPAs indsatser inden for forskning og videndeling bedst mulig spiller sammen med de faglige felters og uddannelsesinstitutionernes behov og konkrete arbejde.

Nærværende temanotat opsamler de fire oplæg og Advisory Boards drøftelser.

Erfaringsbaserede og teoretiske perspektiver på temaet

Et internt og tre eksterne oplægsholdere bidrog med forsknings-, erfaringsbaserede og teoretiske perspektiver på temaet.

- Vibeke Graven, seniorforsker, REHPA: *Hvordan skal REHPA arbejde med tilgangen til mennesket i rehabilitering og palliation?*
- Morten Bangsgaard, medlem af Etisk Råd: *Hvorfor beskæftiger Etisk Råd sig med omsorg?*
- Frede Olesen, adj. professor, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet: *Hvad siger videnskaben om betydningen af relationer – og egne erfaringer fra arbejdet som praktiserende læge.*
- Marie Lavesen, sygeplejerske, Nordsjællands Hospital: *Relationsarbejde i behandlingen af mennesker med KOL – en praksisvinkel.*

En fællesnævner for dagens fire oplæg var et perspektiv om, at der er opstået en ubalance i dagens sundhedsvæsen, hvor *gøren* – det aktive, interventioner, konkrete, mere eller mindre målbare handlinger – har fået en central betydning. Sundhedsvæsenet har i høj grad fået et styringsparadigme med fokus på produktion og data. Når systemet er fokuseret på opgaveløsning, bliver der mindre fokus på og mulighed for *væren* – på omsorg, lindring, relationer og det

eksistentielle, hvilket langt fra altid er (eller nødvendigvis skal være) målbart. For at tydeliggøre denne ubalance fremhævede fx Morten Bangsgaard, Hippokrates' formulering i det oprindelige lægeløfte om, at lægen skal "*stundom helbrede, ofte lindre, altid trøste*". Dette flerfacetterede mål er altså blevet reduceret til, at kerneydelsen på hospitaler i dag ofte består af et stort fokus på helbredelse, hvorimod lindring og trøst har en relativt begrænset plads. Såvel oplægsholdere som Advisory Board argumenterede for, at lindring og trøst er en afgørende del af kerneydelsen og fagligt, sprogligt og indholdsmæssigt bør fremstå sådan.

Ved Strategi- og ledelsesdagen blev det pointeret, at sproget er en afgørende faktor i denne sammenhæng, og dagens oplæg understøttede og uddybede dette argument. Vibeke Graven fremhævede fx, at der kan skelnes mellem et interventionssprog og et omsorgssprog, og i de danske nuværende definitioner er indsats relativt betonet både indenfor palliation ([Sundhedsstyrelsen: Anbefalinger for den palliative indsats](#)) og rehabilitering ([Hvidbogen for rehabiliteringsbegrebet](#)). Her kunne vi med fordel inspireres af fx WHO, som har defineret palliation som en tilgang ('approach') ([WHO: Palliative Care](#)).

At lave en indsats og at have en tilgang er ikke hinandens modsætninger. Det kan eksemplificeres ved, at man selv under et intensivt behandlingsforløb godt kan have en omsorgsbaseret tilgang (fx relationer, opmærksomhed, inddragelse). For nogle patienter kan der desuden bagefter et intensivt behandlingsforløb dukke eksistentielle tanker op, hvor der kan opstå et behov for et særligt tilbud om at blive mødt, set og taget hånd om. Dette bør vægtes lige så højt som behandlingen; der skal også være plads til de dele af et sygdomsforløb, som ikke kan måles eller umiddelbart løses. Hvis det relationelle ikke er på plads – så er det svært at lave både rehabilitering og palliation.

Frede Olsen fremlagde forskning og erfaring indenfor placebo, for at illustrere vigtigheden af tilgange og relationer, da netop denne forskning betoner, at selve 'ritualet' og relationen mellem behandler og patient ofte har (mindst) lige så stor betydning for effekten som den faktiske behandling. Tid var et andet aspekt som blev behandlet af oplægsholderne. Alle havde en fælles erfaring om, at det at vise omsorg og at skabe relation ikke behøver at tage lang tid. Marie Lavesen delte fx erfaringerne fra et projekt om relationsarbejde blandt mennesker med KOL på Nordsjællands Hospital, som viser, at der kræves mindre justeringer i organisering, en fleksibel tilgang, og nogle gange en revidering af personalets mindset, men samlet set var oplevelsen, at det ikke behøver at være meget ressourcekrævende. At se det hele menneske betyder dog at skulle favne mere som fagprofessionel, og at man i højere grad bliver generalist.

Anbefalinger fra Advisory Board til REHPAs arbejde på området

Med udgangspunkt i de faglige oplæg og ud fra egen viden og erfaring drøftede Advisory Board med input fra REHPAs seniorforskere, hvad REHPA konkret kan gøre for at bidrage til en større fokus på lindring, omsorg og relationer i rehabilitering og palliation.

Sprog og italesættelse

- Den evidensbaserede logik bag indsatser kan gøre, at vi mister noget, hvis den får lov til at dominere. REHPA bør være med til at fastholde, at andre videnskabelige tilgange kan bruges for at undersøge forskellige områder.
- Palliation og rehabilitering rummer på forskellig måde lindring, relations- og omsorgsarbejde. Nogle gange med forskellig sprogbrug, andre gange med muligheder for inspirativ udvikling.
- Palliation og rehabilitering har udviklet sig til *særlige tilbud* med det relations- og omsorgsarbejde, der er grundlaget. Spørgsmålet er, om etableringen af særlige tilbud har svækket palliation og rehabilitering (samt relations- og omsorgsarbejde) som en *tilgang hos normalsystemet*. Og dermed svækket omsorgsarbejdet for de fleste patienter?
- Relations- og omsorgsarbejde italesættes ofte som "bløde" værdier og som noget ekstra, som personalet kan bruge tid på, hvis der er tid til overs. REHPA kan bidrage ved at vise, at denne prioritering kan og bør revideres. Her kunne emner som frihed, tillid, fleksibilitet og faglighed sættes i spil. Samt fokus på forskellen mellem et personcentreret/helhedsorienteret og fragmenteret forløb. Relevansen af ledelsesmæssig prioritering i ord og handling bør fremhæves.
- Omsorg og relationer bliver let forstået som noget, der koster på produktiviteten. Men hvilken betydning har det for effektiviteten? Der refereres til forskning, der synes at vise, at effektiviteten er større med omsorg og relationer - kan REHPA bidrage her?
- Skal omsorg og relationer være målbart og kunne omsættes til øget effektivitet og tilfredshed? Det kan være et vægtig argument, for at det prioriteres, men har det ikke samtidig en værdi i sig selv og en etisk værdi? Det ville være værdifuldt med mere debat om dette – ikke mindst fordi det, trods alt, kan være forbundet med (mindre) ekstra ressourcetræk.
- Når der skabes rum til et æstetisk sprog, som er anderledes end et aktivitets-/produktionsprog, kan det give andre perspektiver på det at være menneske i et rehabiliterings-/palliationsforløb. REHPA kan bidrage til at have fokus på dette i både rehabilitering og palliation og i koordinering heraf.

Uddannelse

- Ved såvel dagens drøftelser som drøftelser ved Strategi- og ledelsesdagen (**Temanotat nr. 8**) blev det tydeligt, at personale ofte mangler viden og kompetencer for at kunne møde det hele menneske i feltet mellem *gøren* og *væren*. Viden og erfaringer fra REHPA bør i højere grad komme i spil i uddannelserne, fx ved at REHPA bringes ind på SOSU-uddannelserne.
- Uddannelse kan være både på grunduddannelserne og senere som supplerende uddannelse.
- For nuværende er uddannelse ofte bundet op på ildsjæle, hvor 'niveauet' og omfanget af uddannelse inden for rehabilitering og palliation varierer med graden af lærerens engagement. Det skaber en ulig uddannelsesbaggrund på landsplan, og bør være et opmærksomhedsområde ved planlægning af uddannelsesindsatser.
- Hvordan lærer vi omsorg? Og er omsorg knyttet til særlige fagprofessioner? Der er behov for både mere viden og mere debat.

Understøtte åbenhed om dødens nærvær

- Det er væsentligt, at der kommer en større åbenhed om dødens nærvær, også når den ikke er nært forestående. Alle mennesker, som diagnosticeres med en livstruende sygdom, vil få en dødeligheds-erfaring. Der tales om, at man kan transformere håbet til et håb om de gode liv i stedet for et håb om evigt liv – og at man aldrig må tage håbet fra et menneske. REHPA kunne gøre en stor forskel ved at bidrage yderligere til at nedbryde dogmer og stigmatisering i forhold til at turde at tale om døden, at turde at være bange for døden og at sætte ord på dette og på håbets betydning.

Videre horisont


- Sundhedsvæsenet kan sandsynligvis ikke løfte en revideret tilgang alene. En øget grad af samarbejde med andre sektorer (bl.a. socialektoren) og med civilsamfundet vil være vigtig. REHPA kunne vise vej gennem italesættelse og gennem det gode eksempel.
- Digitale løsninger er højt på den sundhedspolitiske dagsorden, og der kunne være interessant at undersøge, om der ligger nogle muligheder – eller ulemper – i det digitale for at styrke relationerne.

Afrunding


Dagens drøftelser viste, at rehabilitering og palliation ikke handler om et valg mellem indsats *eller* tilgang – og at det derfor klart anbefales at fokusere på både indsats *og* tilgang, og at der er behov for at genoprette balancen mellem de to. Det stod desuden tydeligt frem, at REHPA bør arbejde for, at den helhedsorienterede tilgang er en naturlig del af rehabilitering og palliation for mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende, og REHPA kan endvidere bidrage til at kaste lys på, at dette bl.a. bygger på arbejdet med omsorg og relationer.

Der var god energi i drøftelserne af dagens tema, og der var enighed om, at temaet kunne drøftes langt mere. Advisory Board og REHPA vil derfor fortsat være i proces i forhold til rehabilitering og palliation som indsats og tilgang. REHPA vil i den kommende tid, med ny ledelsesgruppe, fortsætte arbejdet med at definere indhold og perspektiver for REHPAs arbejde de kommende år. Anbefalingerne fra dagens møde i Advisory Board vil her indgå i formuleringen af REHPAs pejlemærker frem mod 2025.

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>