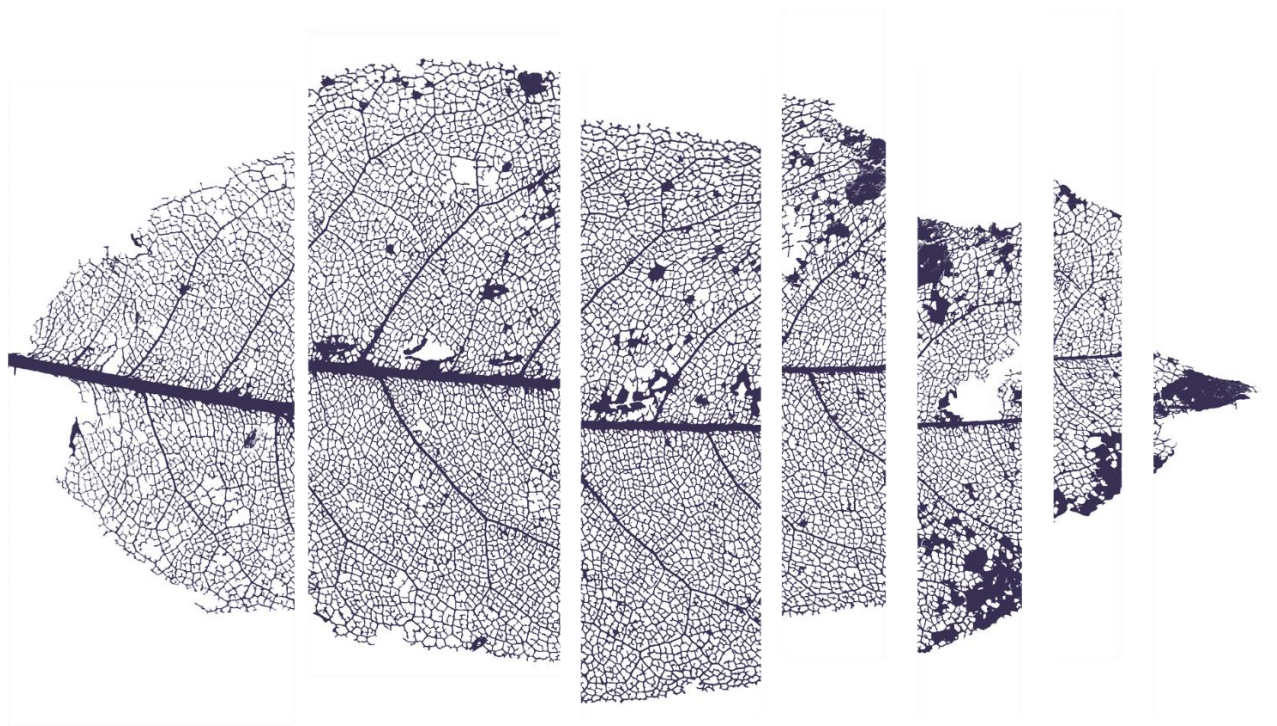




Ulighed i rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom

Ulighed i rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom

Forfattere: Cecilie Lindström Egholm og Rikke Vittrup
Redaktion: Ane Bonnerup Vind & Leif Vestergaard Pedersen
Copyright © 2022
REHPA, Videntcenter 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. 11
Juni 2022

REHPA, Videntcenter 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
Inspiration til dagens drøftelser.....	5
Drøftelse og anbefalinger til REHPA fra Advisory Board	6
Facetter af (u)lighed.....	6
Samle viden og data til handling.....	6
Organisatoriske og strukturelle forhold.....	7
Relevante tilbud	8
Uddannelse og netværk for at styrke arbejdet for øget lighed	8
Afrunding.....	9

Introduktion

Ulighed i adgang til, deltagelse i og udbytte af rehabilitering er konstateret både i forskning og praksis. Problematikken er aktualiseret bl.a. med udarbejdelsen af *Hvidbog for rehabilitering*¹, dannelsen af Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed², udgivelsen af hvidbogen om *Social Ulighed i Kræft i Danmark*³ og Sundhedsstyrelsens publikation *Social ulighed i mødet med sundhedsvæsenet*⁴. REHPA har som strategisk mål, jf. *Strategi 2025*⁵, at arbejde med forsknings- og udviklingsprojekter med fokus på ulighed i sundhed samt kliniske aktiviteter med fokus på socialt sårbare/social ulighed og har blandt andet flere igangværende forskningsprojekter på området. Når temaet var sat på dagsordenen ved Advisory Board mødet den 4. maj 2022, var formålet at samle op på aktuel viden om de grupper, som mindre ofte tilbydes eksisterende rehabiliteringstilbud og har svært ved at udnytte disse. Centralt for valget af tema var dog især ønsket om at sætte fokus på, hvad vi ved om, hvad der kan gøres ved uligheden, og hvor der mangler viden ift. målrettede tiltag/indsatser/greb for at udligne uligheden.

Temamødet var del ét af to, hvor efterårets tema er ulighed i palliation.

Som oplæg til drøftelser om temaet bidrog tre af Advisory Boards medlemmer dels med præsentationer af seneste nyt fra forskning og praksis om, hvad vi allerede ved om ulighed i rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom, og dels med forsknings- og erfaringsbaseret viden om, hvad der virker for at styrke ligheden.

- *Social ulighed i livet efter kræft* v. Pernille Slebsager, afdelingschef, Patientstøtte & Frivillig Indsats, Kræftens Bekæmpelse
- *Perspektiver på ulighed i relation til rehabilitering: Hvad ved vi om det, hvor mangler vi viden, og bud på hvad vi kan gøre ved det* v. Claus Vinther Nielsen, professor, overlæge, ph.d., DEFACTUM
- *Ulighed i kræftrehabilitering i en kommunal kontekst—og hvad kan vi gøre ved det?* v. Marlene Øhrberg Krag, centerchef, Center for Kræft og Sundhed København, Københavns Kommune

Advisory Boards medlemmer drøftede på baggrund af disse oplæg følgende:

- Hvad man konkret gør eller har planer om, for at udligne ulighed i egen organisation – enten i form af praksistiltag, forsknings-/udviklingsprojekter eller andre aktiviteter?
- Hvilken viden vi mangler for at kunne igangsætte indsatser, der reducerer ulighed i praksis?
- Hvad kan REHPA gøre for at bringe området social ulighed i rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom videre?

¹ Hvidbog om rehabilitering, 2022

² Alliancen mod Social Ulighed i Danmark

³ Social ulighed i kræft i Danmark, Kræftens Bekæmpelse, 2019

⁴ Social ulighed i mødet med sundhedsvæsenet, Sundhedsstyrelsen 2022

⁵ REHPA Strategi 2025

I nærværende temanotat opsummeres de tre indledende oplæg samt de efterfølgende drøftelser og anbefalinger fra Advisory Board.

Inspiration til dagens drøftelser

Pernille Slebsager tog i sit oplæg udgangspunkt i hvidbogen *Social Ulighed i Kræft*, som blev udgivet i 2019 af Kræftens Bekæmpelse. Af hvidbogen fremgår, at der er social ulighed i rehabilitering, når det gælder forekomst af senfølger (både fysiske og psykiske) og i forhold til henvisning til og deltagelse i rehabilitering. Barometerundersøgelserne indikerer ligeledes ulighed i forhold til pårørendestøtte, uddannelse og kendskab til tegn på tilbagefald. Kræftens Bekæmpelse har mindre ulighed i kræft som et af sine pejlemærker frem mod 2025 og arbejder med emnet, bl.a. gennem at samle data via kortlægninger, Navigatortilbuddene (hvor frivillige støtter sårbare) og via politisk påvirkningsarbejde (nationalt, regionalt og lokalt).

Claus Vinther Nielsen gennemgik i sit oplæg kort indholdet i *Hvidbog om rehabilitering* og hvidbogens anbefaling (nr. 2) om at styrke fokus på personer med særlige behov, herunder blandt andet sårbare grupper, børn og pårørende. Vinther Nielsen fremhævede, at det er vigtigt at være opmærksom på, at sundhed er mere end det, der foregår i sundhedsvæsenet: Helbred er mere end sygdom, og hele konteksten har en betydning i et rehabiliteringsforløb, hvor ressourcer og muligheder er afgørende. 80 % af borgerne rehabiliterer i udgangspunktet sig selv, selvom det er vigtigt at have opmærksomhed på, at alle kan blive sårbare i en bestemt kontekst, og det er godt at bringe borgerne i en situation, hvor man rehabiliterer sig selv. Det er afgørende at styrke ligheden gennem strukturelle ændringer, og der er behov for mere viden om organiseringen af rehabiliteringsindsatser. Desuden bør vi have fokus på ulighed i tilbud og professionel udøvelse i forhold til parametre, som fx form/indhold, målgruppe, information, sagsbehandling/rådgivning mv.

Marlene Øhrberg Krag præsenterede indledningsvist data fra kræftrehabiliteringen i Københavns Kommune, som viser, at der er ulighed i rehabiliteringen ift. køn, diagnose, uddannelseslængde og aldersgrupper. Med afsæt i en case fremhævede Øhrberg Krag, at aspekter som: Adgang, individuel og fleksibel tilgang, flere kompetencer der samarbejder, sundhedspædagogiske metoder og tilgange, samarbejde på tværs og relevante tilbud er centrale for at mindske uligheden. I forhold til det videre organisatoriske arbejde med mindre ulighed i rehabilitering handler det om, at rehabilitering bliver en fast del af forløb, at der kommer nationale standarder for rehabilitering, flere og fælles data samt øget og styrket tværsektorielt samarbejde og forløbskoordinering. I forhold til de konkrete rehabiliteringstilbud er det i det videre arbejde vigtigt at have fokus på: Differentiering baseret på behov og ressourcer, at tilbuddene er tilpasset behov i forskellige målgrupper, og at det sker ud fra en holistisk tilgang i individuelt tilrettelagte forløb.

Drøftelse og anbefalinger til REHPA fra Advisory Board

Med inspiration fra dagens tre oplæg og med udgangspunkt i egen viden og erfaringer drøftede Advisory Boards medlemmer udfordringer, videnshuller og mulige løsninger vedr. indsatser for at mindske uligheden i rehabilitering. I dette afsnit præsenteres et sammendrag af de overvejelser og anbefalinger, som blev bragt frem.

Facetter af (u)lighed

- **Ulighed eller lighed?** Vi taler ofte om ulighed. Men kunne man vende det om, og tale om lighed, og 'vi arbejder for lighed i sundhed' som en tilgang og et mål?
- **Ikke kun social ulighed.** Uligheden findes på mange velkendte parametre så som uddannelse og indkomst, men vi skal huske, at det også er ulighed i forhold til fx alder, køn og etnicitet. Ud over at det er vigtigt at have fokus på disse aspekter af ulighed, betyder det samlet set et langt mere komplekst billede og samspil mellem faktorer, som der er behov for mere viden om – fx er de additive, men er de også multiplikative? Desuden skal vi huske de pårørende!
- **Ulighed mellem diagnoser.** Vi skal også have opmærksomhed på, at der ikke kun er ulighed *mellem* de store diagnoseområder, men også *inden for*, fx mellem kræftdiagnoserne, hvor nogle er mere 'hot'. REHPA kan bidrage ved at sætte mere fokus på dem, der får mindst opmærksomhed. Samtidig med at REHPA holder fast i at *arbejde med tilstande frem for diagnoser*.
- **Ikke hvem der har behov – men hvem der ikke har behov.** Udgangspunktet for rehabiliteringsindsatser bør vendes på hovedet ift. dagens behovsvurderinger. Alle har et behov. Men hvem har *mindst* behov? Vi bør bruge færrest ressourcer på dem, der kan selv, selvom det kan forventes at give reaktioner fra de stærke grupper.

Samle viden og data til handling

- **Samle viden og gøre den let tilgængelig.** Opbygning og vedligehold af viden og kompetencer blandt personale om ulighed er et udgangspunkt for handling. I praksisfeltet er der dog udbredt mangel på tid til at læse videnskabelige artikler, deltage i konferencer og lignende. REHPA har som videntcenter her en vigtig opgave med at bidrage med kondenseret viden i let tilgængelig form, fx podcasts, pxis, korte bøger a la Tænkepauser mv. Viden kan med fordel være så konkret, at den nærmest er handlingsorienteret. Og behovet for viden kan med fordel udspringe fra konkrete udfordringer i praksis.
- **Data er en forudsætning for handling.** Forudsætningen for, at der kan handles i praksis, er, at der erkendes, at der er et problem. Konkrete data udgør et vigtigt udgangspunkt for politiske beslutninger.
- **Mere fokus på at samle data om rehabiliteringsindsatser.** Gyldig viden kræver systematisk indsamlede data. Ubalancen i dataindsamlingen i sundhedsvæsenet er dog udtalt, hvor det kan ses som absurd at samle så mange data på diagnosticering og behandling og så få i efterforløbet. Især for kommunerne er dataindsamling en udfordring, da de på mange områder mangler adgang til strukturerede depoter/databaser. Der ses heller ikke de samme krav om at samle kvalitetsdata og kompetencer til at gøre det på samme måde, som det er bygget op på hospitalerne i forbindelse med fx RKKP databaserne.

- **REHPA som erfaringsformidler.** Advisory Boardet foreslog, at REHPA kan støtte kommunerne i arbejdet med at samle og forstå data. Fx ved at vise måder, hvorpå andre kommuner/regioner tager fat på arbejdet med måling af kvalitet, og hvordan kommuner kan få indblik i, hvordan det går med deres rehabiliteringsindsats.
- **Fokus på hele vejen fra viden og data til handling.** Når REHPA erfaringsformidler er det vigtigt, at der er fokus på hele vejen fra viden og systematisk dataindsamling til brug af data for konkret kvalitetsudvikling i praksis. REHPAs forskningsklinik kan her med fordel *samarbejde om konkrete rehabiliteringsforløb i kommunerne*, hvor der er særligt fokus på disse aspekter i processen.
- **Fleksible og holistiske effektmål?** Advisory Boardet pegede på flere problematikker i forhold til at opsætte effektmål, som er relevante i forbindelse med (ulighed i) rehabilitering. Dels er der ikke ensartethed i tilbuddene på tværs af enheder og organisatoriske grænser, og der er derfor behov for *fleksible* effektmål. Dels er der behov for at identificere *borgernære* effektmål, som tager højde for sårbare grupper, hvor fokus bør være på det *mennesker* oplever er vigtigst at opnå. Endelig kan de mange variationer i praksis og de mange ønsker til effektmål være svære at blive enige om, så måske skulle der startes pragmatisk med få, grove og generiske effektmål.
- **Anvendelse af aggregerede PRO-data** i kvalitetsudviklingsarbejde kan måske bidrage til at fremme fokus på de grupper, som har særlige behov og dermed understøtte lighed i rehabilitering.

Organisatoriske og strukturelle forhold

- **Kommuner og hospitaler kender ikke hinanden.** En af de store udfordringer i forhold til at kunne hjælpe sårbare patienter og borgere er, at kommuner og hospitaler ikke kender hinanden. REHPA kan måske bidrage til mere brobygning, fx ved at fremhæve gode eksempler eller igangsætte projekter, som prøver forskellige løsninger af.
- **Digitale tilbud en del af løsningen.** Flere af Advisory Boards medlemmer har i deres organisationer prøvet forskellige digitale tilbud af i coronatiden. Det har været en øjenåbner i forhold til at få fat i grupper, som man ellers ikke ville få fat på, fx indadvendte mennesker, mennesker med psykiatriske diagnoser, som fx social angst, dem der synes det er godt, fordi man kan ryge under konsultationen, dem med lang afstand til tilbuddet, etc. Digitale tilbud bør dog ses som et supplement, ikke et enten eller, og organiseres som en valgmulighed for patienten/borgeren. Der bør endvidere fortsat være opmærksomhed på digitale kompetencer og ikke mindst fordomme blandt personale.
- **Organiseret proaktivitet.** Når rehabiliteringstilbud organiseres til de mest sårbare, er det en fælles erfaring blandt boardets medlemmer, at det er vigtigt at række ud. De svageste kommer ikke af sig selv. Vi skal komme til dem!
- **Vi bør systematisere og automatisere rehabilitering** som en naturlig del af det samlede tilbud i forbindelse med livstruende sygdom – som en del af et slags pakkeforløb.
- **REHPA-input i forbindelse med etableringen af Sundhedsklynger.** REHPA bør arbejde proaktivt og sikre, at vores anbefalinger kommer med ind i klynge-etableringer, så de bliver et udgangspunkt for arbejdet i klyngerne. Fokus kunne fx være på tilgængelighed, deltagelse og effektmåling – jf. øvrige punkter.

- **Behovsvurderinger bruges ikke systematisk og optimalt.** Et forhold, som er nævnt på mange af REHPAs Advisory Board-møder, er behovet for en mere systematisk brug af behovsvurdering i praksis og problemer, som opstår i forbindelse med anvendelsen af forskellige behovsvurderingsskemaer i landet. Et forhold som også påvirker den sociale ulighed i rehabilitering. Det opleves, at der er brug for, at nogle tager teten ift. løsningen – et bud kunne være anvendelse af ydelseskoder for behovsvurdering.
- REHPA kan overveje at understøtte **samarbejde lokalt med civilsamfundet** (lokalråd) i forhold til at få handling sat i værk, fx indsamling af data om rehabilitering. Fokus på at få stillet nysgerrige spørgsmål: "Hvordan går det egentlig med rehabiliteringen i vores kommune?", "Hvordan fordeler det sig - er det de svageste der får det?"

Relevante tilbud

- **At møde det hele menneske.** Når vi skal hjælpe de mest sårbare, er det afgørende at starte, der hvor skoen trykker mest. Det er ikke sikkert, at det væsentligste problem for borgeren er direkte relateret til sygdommen. En kræftdiagnose kan være et stykke nede på listen. Dette kræver stor fleksibilitet og tværfaglighed.
- **Hverdagsnært indhold i rehabiliteringstilbud.** Den faglige logik dominerer tilbuddenes indhold. Men patienter og borgere vil hellere have hverdagsnære tilbud, fx madlavningskurser. REHPA kan bidrage til, at praksisfeltet ikke går i stå, fx ved at udvikle og afprøve nye former for tilbud.
- **Budskaber leveret af peers.** Advisory Boards medlemmer har i deres organisationer erfaret, at det skaber troværdighed, når rådgivning om og opfordring til at deltage i rehabilitering leveres af 'en som ligner mig.' Dette er særlig vigtigt, når det handler om indsatser til de sårbare eller minoritetsgrupper.
- Fokus på at der **for udsatte grupper kan være et tillidsaspekt i forhold til kommunerne** og deraf manglende deltagelse i rehabiliteringstilbud, da der også ligger en myndighedsopgave i netop kommunerne, bl.a. i forhold til beskæftigelsesindsatsen.

Uddannelse og netværk for at styrke arbejdet for øget lighed

- Det er vigtigt, at der bliver uddannet fagprofessionelle, som er mentalt **klædt på til at indtage en rolle som faglig myndighedsperson** – også når det handler om social ulighed. Et aspekt som kræver fokus på de mellemlange videregående uddannelser.
- Det er vigtigt fortsat at have **fokus på tværfaglighed i uddannelserne** i forhold til at kunne skabe mere lighed i rehabilitering og palliation. REHPA kan bidrage til at skabe dette fokus i uddannelserne gennem netværksarbejde. Mange i praksis/klinikken har intentionen om tværfaglighed, men når ikke derhen. Det er vigtigt at have øje for, at problemet også (men ikke kun) skal løses tidligere gennem uddannelse, og REHPA kan være med til at gøre opmærksom på det.
- **Efteruddannelse og omsætning af viden i praksis.** Det er vigtigt, at uddannelserne er med til at give nyeste viden til praktikerne. Nationale anbefalinger og retningslinjer er gode kilder til viden for praktikere, men det er vigtigt, at ny viden om lighed i rehabilitering ikke blot kan tilgås, men at der også er fokus på at få viden omsat til praksis (jf. tidligere punkter).

- **Netværk og konferencer** er også en vej, som flere i Advisory Board nævner, i forhold til erfaringsdeling om implementering af viden i praksis, og hvor REHPA naturligt kunne bidrage i sin rolle som videncenter. Det kunne fx være netværk, som sætter fokus på lighed i rehabilitering eller fortsætte med at arrangere konferencer. REHPA kan også trække på eksisterende netværk – SOSU-skolerne har fx netværk ude i kommunerne.

Afrunding

Flere af de temaer, der kom frem i dagens drøftelser, taler ind i bredere udfordringer i sundhedsvæsenet. Udfordringer som måske bliver endnu tydeligere, når man har fokus på den sociale ulighed, hvor patienter og borgere ikke har ressourcer til selv at håndtere udfordringerne i 'systemet', men hvor 'systemet' netop skal understøtte de mindre ressourcestærkes deltagelse i og udbytte af rehabilitering. Mange af de nævnte temaer er endvidere dukket op på tidligere møder i Advisory Board og afspejler, at der er brug for indsatser, som indtænker flere parametre.

Dagens drøftelser viser, at det er vigtigt, at der er et tydeligt og fælles udgangspunkt, i forhold til hvilket *stadie af rehabiliteringsforløbet*, der er fokus på, når vi arbejder med løsninger på øget lighed. Og samtidig skal det stå klart, hvilket *niveau af rehabilitering* løsningen omhandler – om det er diagnosespecifikke tilbud eller mere generelle rehabiliteringstilbud eller på tværs af disse. På den måde undgår vi at tale forbi hinanden, og vi får et stærkt fælles udgangspunkt i samarbejdsrelationer, forskning, udvikling og formidling.

En god overskrift for REHPAs videre fokus på øget lighed i rehabilitering er: Hvordan organiseres indsatsen, så der skabes tilgængelighed, deltagelse og effekt i rehabiliteringen for alle grupper i samfundet?

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>