

Rehabilitering og palliation som koordinerede indsatser

Flere regioner og kommuner udvikler nye måder at skabe mere sammenhæng på – også i patientens allersidste del af livet

Af Jette Thuesen

De danske sundhedsmyndigheder har gennem de senere år lagt op til, at rehabiliterende og palliative indsatser til mennesker med livstruende sygdom styrkes, koordineres og sammentænkes. I artiklen beskrives og diskuteres baggrund, udfordringer og muligheder, forbundet med disse bestræbelser. Artiklen tager bl.a. udgangspunkt i en eksplorativ undersøgelse, PAVI har foretaget i 2013 – 14 og giver eksempler på den nytænkning, der finder sted rundt i landet.

I 2013 blev et nyt nationalt Videncenter for Rehabilitering og Pallia-

tion (PAVI) etableret – i forlængelse af en finanslovsbeslutning fra 2011.

Det er et af flere aktuelle eksempler på en ny sundhedspolitisk dagsorden, som bl.a. trækker tråde til Kræftplan II og III og de programmer, der er sat i værk i den sammenhæng.

I denne forbindelse er *Forløbsprogram for palliation og rehabilitering i forbindelse med kræft* (1) særligt relevant, idet programmet netop omhandler både rehabilitering og palliation og lægger op til en styrket koordinering og integrering af palliative og rehabiliterende indsatser i det danske sundhedsvæsen.

Videncenteret følger bl.a. op på de initiativer, som forløbsprogrammet afstedkommer. Men centerets

målgruppe rækker videre end til kræftområdet og vores kortlægning omfatter derfor tilbud til mennesker med livstruende sygdom i bredere forstand.

Palliation og rehabilitering – forskelle og overlap

I disse år diskuteres det i faglige kredse, hvad forskellene er mellem palliation og rehabilitering. Det findes der ikke ét svar på. Begrebslige/teoretiske afklaringer er én måde at definere forskelle på. Men gældende begreber og definitioner alene fortæller os langt fra alt om forskelle og overlap på tværs af forskellige kliniske kontekster og praksisområder.

For at få viden om forskelle og overlap må vi derfor både se på

gældende definitioner og på forståelser og handlinger i praksis.

Hvad angår den begrebslige side af palliation og rehabilitering, så har

Sundhedsstyrelsen valgt at lægge sig op af WHO's definitioner. Når det gælder rehabilitering, henviser aktører fra rehabiliteringsområdet i DK

ofte til »Hvidbogens definition«. Definitionerne kan ses i de tre bokse.

Rehabilitering ifølge WHO

WHO's rehabiliteringsdefinition lyder Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse (1, side 11).

Rehabilitering – »Hvidbogens definition«

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (2, side 16).

Palliation

Palliation defineres i Danmark i overensstemmelse med den definition, WHO introducerede i 2002. Ifølge Sundhedsstyrelsens oversættelse fra 2011 er formålet med en palliativ indsats

»at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art«.

Det fremhæves yderligere at den palliative indsats

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som for eksempel kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer (3, side 11)

Sundhedsstyrelsen understreger i sine anbefalinger for den palliative indsats fra 2011, at der er væsentlige overlap mellem palliation og rehabilitering både begrebsligt og i praksis (3). Videncenterets eksplorative undersøgelse bekræfter dette.

Faglige aktiviteter, som i en kontekst betragtes som et aspekt i rehabilitering, kan i en anden ses som led i en palliativ indsats. Så der er væsentlige og ofte kontekstbestemte overlap. Palliation og rehabilitering er begge praksisformer, som bygger på tværfaglige og teambaserede tilnærmelser, og begge har livskvalitet som mål. Begge er helhedsorienterede og har fokus på såvel fysiske, psykiske, sociale og åndeligt-eksistentielle dimensioner; det sidste gælder især for den palliative tilgang.

Men hvor rehabiliteringsprocesser typisk er gentagne, aktive og edukative problemløsningsprocesser, baseret på brugerens egen deltagelse, fokuserer palliative processer på lindring og er varige indsatser, hvor brugerens rolle kan være mere modtagende.

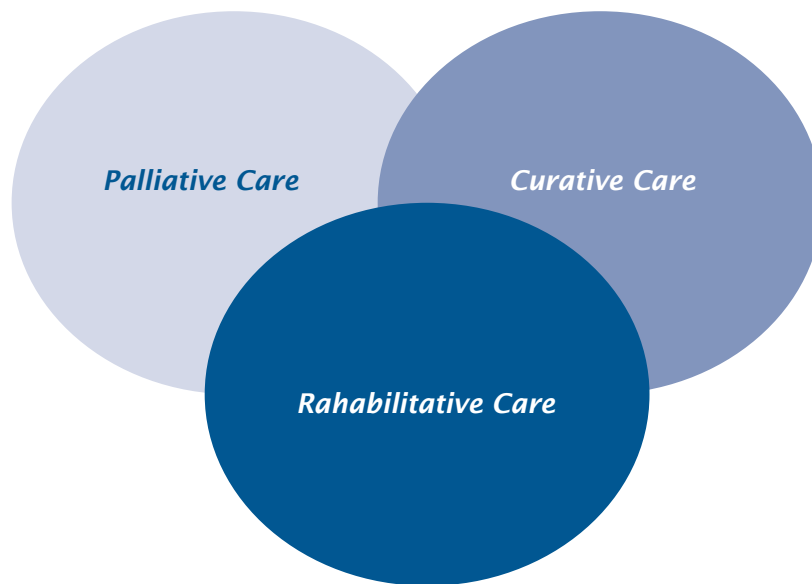
Endvidere kan såvel målgruppen

som perspektivet for indsatserne variere, idet målgruppen for palliativ indsats altid er mennesker med livstruende, fremadskridende sygdom, der forventes at ende med død, og deres pårørende, mens dette kan gælde for rehabiliteringens målgruppe (4, 5, 6, 7).

Men der er også grundlæggende forskelle, og palliative og rehabiliterende indsatser tilbyder mennesker med livstruende sygdom forskellige rammer for fortolkning og handlemuligheder (7).

Ifølge Sundhedsstyrelsen er nogle overordnede forskelle: *I rehabiliteringen er det patientens nedsatte funktionsevne og mestring af tilstanden, der er i centrum, mens målet med den palliative indsats er lindring af lidelser, som skyldes den livstruende sygdom eller følger deraf (3, side 16).*

I en artikel om rehabilitering for palliative patienter illustrerer Barawid forholdet som overlappende domæner. I modellen inddrages desuden kurativ behandling (5).



Figur 1: Overlapping domains of the models of care. Fra Barawid, 2013 (5), s. 2. Gengivet med tilladelse fra forfatteren.

Palliativ rehabilitering

I Danmark er det endnu ikke udbredt at bruge betegnelsen »palliativ rehabilitering« for rehabilitering målrettet en population med palliative behov. Udtrykket blev først introduceret af Dietz i 1969 i en artikel om kræftrehabilitering og er defineret og anvendt i en række lande, eksempelvis i UK.

Dietz skelner i en senere artikel mellem fire niveauer i rehabilitering:

Præventiv, restorativ, støttende (supportive) og palliativ rehabilitering, og hans distinktioner anvendes stadig. Eksempelvis af Barawid (5, side 3), som beskriver støttende og palliativ rehabilitering som gengivet i nedenstående boks.

Niveauer i palliation og rehabilitering

Dietz' skelnen går på tværs af de niveauer og specialiseringsformer, der

er udbredt i Danmark. Der skelnes i palliativ indsats mellem basal og specialiseret indsats og i rehabilitering skelnes der på forskellige måder; I kræftplanlægningen skelnes mellem sygdomsspecifik og generel rehabilitering, og i lovgivningen har man hidtil talt om specialiseret og almen genoptræning.

I en ny vejledning om genoptræningsplaner er dette ændret, idet man der skelner mellem almen genoptræning på basalt henholdsvis avanceret niveau, genoptræning på specialiseret niveau og rehabilitering på specialiseret niveau.

Hvem har behov for en koordineret indsats og hvornår?

At palliation og rehabilitering skal koordineres, begrundes ifølge Sundhedsstyrelsen i patientperspektivet; indsatserne skal være mere sammenhængende af hensyn til patienterne.

Men hvad er det for patienter, der har brug for både palliation og rehabilitering? Det er som sagt mennesker med livstruende sygdom. Her fokuserer Sundhedsstyrelsen på mennesker med kræft.

III. Supportive rehabilitation

- augments self-care ability and mobility with effective methods (eg, guidance with regard to self-help devices, self-care, and more skillful ways of doing things) for patients whose cancer has been progressing and whose impairments of function and abilities are declining
- additionally includes preventing disuse, such as contractures, muscle atrophy, loss of muscle strength, and decubitus ulcers

IV. Palliative rehabilitation

- while respecting patient wishes, allows terminal patients to live a high QOL physically, psychologically, and socially
- aims to relieve symptoms (eg, pain, dyspnea, and edema) and prevent contractures and decubitus ulcers using heat
- low-frequency therapy
- positioning
- breathing assistance
- relaxation
- assistive devices

I følge udenlandske erfaringer er en koordineret indsats også relevant for andre patientgrupper: Mennesker med kronisk hjertesvigt, KOL, neurologiske lidelser så som ALS, demens (5), apopleksi (8) og geriatriske patienter (9) kan have mere eller mindre samtidige behov for både palliation og rehabilitering. Der er også i Danmark en voksende opmærksomhed på behovet for en koordineret indsats overfor andre patientgrupper end kræft, eksempelvis mennesker med fremskreden KOL (10).

Hvornår skal de respektive indsatser sættes ind? Ifølge Sundhedsstyrelsen skal såvel palliation som rehabilitering sættes ind tidligt i forløbet; begge skal tilbydes ved diagnosetidspunktet, hvis patienten har behov.

En palliativ indsats varer pr definition til efter patienten er død, idet indsatsen også omfatter hjælp til efterladte, mens det er mere uklart, hvor længe rehabilitering skal tilbydes i et palliativt forløb.

Et palliativt forløb beskrives ifølge Sundhedsstyrelsen som opdelt i en tidlig palliativ fase, en sen

palliativ fase og en terminal fase. Nogle internationale kilder beskriver, hvordan rehabilitering kan være relevant også i den sene sygdomsfase (5; 11) og der er også i Danmark en gryende praksis med rehabilitering, der er specielt målrettet mennesker med fremskreden livstruende sygdom – både på kræftområdet og på KOL-området.

Hvorfor skal rehabilitering og palliation koordineres?

Sundhedsstyrelsens anbefalinger begrundes som sagt bl.a. i patientperspektivet. Hvad det indebærer, fremstår ikke tydeligt, men det er nærliggende at henvise til behovet for mere sammenhængende patientforløb.

I et sundhedsvæsen, der siden 80'erne har haft, hvad organisationsforskeren Janne Seemann har kaldt, »kronisk koordinationsbesvær« (12) er der stadig behov for at udvikle nye måder at skabe mere sammenhæng på. Også i den aller sidste del af livet. Og det sker da også allerede i vidt omfang.

Selv om der ikke findes egentlige danske studier om sammen-

hænge mellem palliation og rehabilitering, tyder videntcenterets kortlægninger af det palliative felt på, at der sker en nytænkning i kommuner og regioner.

Flere eksempler på koordination

Vi begynder i praksis at se nye organiseringer og sammenhænge mellem palliation og rehabilitering både på det regionale og på det kommunale område og både på det specialiserede og det basale palliative niveau (13;14). Det samme har vist sig i videntcenterets eksplorative undersøgelse.

På den ene side ses ansatser til, at de rehabiliterende elementer styrkes i den specialiserede palliative indsats. Det sker eksempelvis i Vejle, hvor der i tilknytning til palliativt team er oprettet et rehabiliteringstilbud for mennesker, der er uhelbredeligt syge af kræft.

Og det sker på hospices, som i stigende grad tilbyder forløb, der virker »rehabiliterende«, hvad enten de betegner det som sådan eller ej. Ca. 25 % af de patienter, der kommer på hospice, udskrives igen en-

ten til deres eget hjem eller videre til en anden institution. Nogle forløb er fra starten tidsbegrænsede med eksempelvis rehabiliterende formål (15), mens andre bliver midlertidige, fordi hospiceopholdet viser sig at have en funktionsforbedrende effekt (16).

På den anden side ses flere og flere eksempler på, at rehabiliteringscentre styrker samarbejdet med palliative enheder eller styrker det basale palliative beredskab fx gennem kompetenceudvikling.

Det første ses eksempelvis på Københavns Kommunes Center for Kræft og Sundhed. Her oplever man, at flere og flere brugere fortsætter med for eksempel at træne så længe, de overhovedet magter det, og det indebærer ind imellem behov for at formidle kontakt til et palliativt tilbud – ambulante eller sengeafsnit.

Også RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har indledt et samarbejde med fagfolk fra palliative teams og hospicer om at udvikle sammenhænge mellem rehabilitering og palliativ pleje (17).

Geriatrisk sengeafdeling i Svend-



borg, som har lang tradition for at tilbyde rehabilitering, er som den første geriatriske afdeling i Danmark i gang med at udarbejde en palliativ instruks.

Også i kommunerne sker der nyt: De senere år er der dukket en ny institutionsform op, som vi har kaldt KISPT, Kommunale Institutioner med Særlige Palliative Tilbud, som er en udløber af kommunale døgnrehabiliterings- og aflastningspladser (14). Og andre tiltag, så som lokale faglige netværk om palliation, er under etablering. Det ser ud til, at institutioner, der traditio-

nelt har tilbudt rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom, begynder at integrere palliative komponenter – og omvendt.

Patientperspektivet ifølge forskningen

I videncenteret er vi i gang med et litteraturstudie, hvor vi bl.a. ser på det forskningsbaserede belæg for at sige, at mennesker med livstruende sygdom har behov for en koordineret palliativ og rehabiliterende tilgang.

Det, der springer i øjnene er, at mennesker er forskellige i deres

måder at møde livstruende sygdom på – og at tilbuddene derfor må afspejle denne forskellighed.

For det første er palliative forløb forskellige og ofte uforudsigelige (se figur 2) og patienternes problemer og behov mangfoldige; nogle har behov, der fordrer en palliativ tilgang, mens andre har rehabiliteringsbehov – og ofte har man begge dele.

For det andet er der tale om mennesker i svære erkendelsesprocesser. Ifølge et nyere review ønsker en betydelig andel KOL-patienter for eksempel ikke at tale om, at de er døende (18) – men klinisk erfaring viser, at de ofte er glade for samtalen, når den har fundet sted (10).

At erkende, at livet nærmer sig sin afslutning, er en eksistentiel udfordring, som mennesker møder på forskellig vis – og ofte med ambivalens. På den ene side med en tilbagetrækning fra det aktive og udadvendte liv og en forberedelse på døden – og på den anden side med en orientering mod de forhold, man endnu kan kontrollere og mål, man endnu kan nå.

Desuden orienterer patienterne sig aldrig uafhængigt af de kulturelle og institutionelle fortolkningsrammer, de møder. Og det kan ses som en begrundelse for, at palliative og rehabiliterende tilgange skal være tilgængelige i en samtidighed; for at give patienterne mulighed for både at trække sig tilbage og forbedre sig på døden – og at kontrollere og udvikle på nogle dimensioner i livet. Det kan handle om mobilitet, kommunikation eller andre forhold (19; 20).

Organisatoriske udfordringer

Der er mange udfordringer forbundet med at koordinere palliativ og rehabiliterende indsats. Disse ser ud til at være både af organisatorisk, faglig og etisk karakter.

Både rehabilitering og palliation er i sig selv tværfaglige, teambaserede og sektoroverskridende indsats, og en koordinering af disse rummer selvsagt store udfordringer.

En væsentlig udfordring, som både beskrives i forskningslitteraturen og af danske praktikere, er den programtænkning, der er domine-

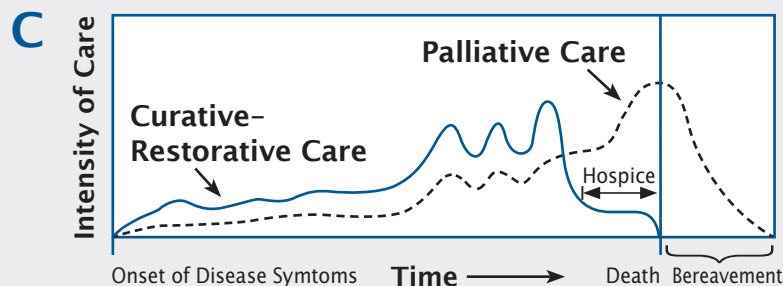
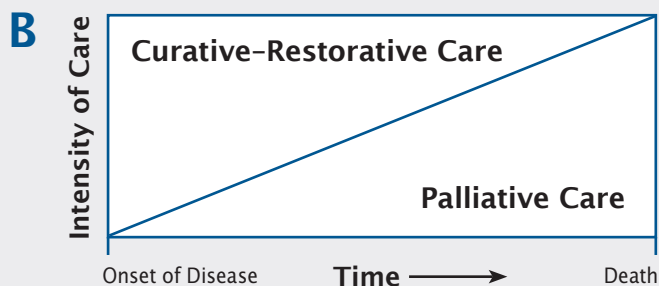
rende i store dele af rehabiliteringsfeltet. De standardiserede rehabiliteringsprogrammer, der vejleder praksis, passer ofte ikke til mennesker med fremskreden sygdom.

Undersøgelser tyder på, at fremskreden lungekræft og medicinske komplikationer og tilbagefald ved brystkræft er væsentlige årsager til, at mennesker ophører med at deltage i træningsprogrammer (21; 22). Og problemet nævnes også kort i den nationale kliniske retningslinje for KOL-rehabilitering (23).

Der ser altså ud til at være behov for nye organiseringsformer, hvis rehabiliteringen skal omfatte mennesker med fremskreden sygdom.

Når det mere specifikt gælder koordinering mellem palliative og rehabiliterende tilgange er der også behov for nye organiseringsformer. Ovenfor var eksempler på den nytænkning, der aktuelt finder sted i dansk kontekst, og vi venter, at videncentrets kommende kortlægning vil afdække flere nye organiseringsformer.

Ifølge forskningslitteraturen er



Figur 2: Modeller for forholdet mellem palliativ og kurativ/rehabiliterende indsats. Fra McCormick, 2009 11, s. 686). Gengivet med tilladelse fra forfatteren.

der behov for en stor grad af fleksibilitet i organiseringen, som muliggør individualiserede og skræddersyede tilbud, der tilgodeser dels variationen mellem patienter, som det er beskrevet ovenfor, og dels de store variationer og udsving, der kan være i det enkelte forløb. For nogle diagnoser mere end for andre.

McCormick har med afsæt i KOL-forløb udfordret en kendt model for forholdet mellem palliation og kurative/restorative (rehabiliterende) indsatser, se model B (Model B er foreslået af Lynn og Adamsom i 2003 og er i Danmark bl.a. diskuteret af Jarlbæk og Kollger (7)).

Model C stammer fra The American Thoracic Society og skal illustrere de skiftende og overlappende behov hos mennesker med KOL, som model B ikke adresserer – se figur 2.

Faglige udfordringer

En koordineret rehabiliterings- og palliativ indsats rummer også en række faglige udfordringer. En af dem, der beskrives af Sundhedsstyrelsen, er spørgsmålet om behovsvurdering.

Sundhedsstyrelsen anbefaler en fælles praksis for vurdering af behov for palliativ og rehabiliterende indsats. Det har dog indtil nu ikke

vist sig enkelt at gennemføre men indgår i nogle af de implementeringsplaner, der aktuelt er ved at blive ført ud i livet på kræftområdet.

Kompetenceudvikling og videndeling er en anden faglig udfordring. Sammenhæng kan bl.a. skabes gennem en øget integrering af indsatserne, eksempelvis gennem styrket tværfagligt (team-)samarbejde som beforder videndeling og gensidig udvikling af basale kompetencer. Nye hybride institutioner som for eksempel de kommunale KISPT-institutioner synes at bidrage til en sådan videndeling på tværs, men praktikere fortæller om et væ-

sentligt behov for mere formaliseret kompetenceudvikling.

En tredje faglig udfordring er selve kerneopgaven: Hvad er rehabilitering i det palliative felt? Ét er gældende definitioner, som de er præsenteret i denne artikel, men et andet er den konkrete praksis og de konkrete aktiviteter, der indgår i rehabiliteringen, når målgruppen er mennesker med livstruende og måske fremskreden sygdom.

Ifølge forskningslitteraturen kan der som tidligere nævnt være tale om andre aktiviteter og tilgange i det, der kan betegnes som »palliativ rehabilitering« (11; 24), og disse er kun sparsomt beskrevet i en dansk kontekst.

Ethiske udfordringer

Endelig er der også etiske udfordringer forbundet med en øget koordinering af palliation og rehabilitering. Fagpersoner i rehabiliteringsfeltet kan være forsigtige med at introducere muligheden for palliativ indsats til mennesker med livstruende sygdom. Selv om behovet er til stede, kan de være bange for at »tage håbet« fra livstruede syge men-

Om forfatteren



Jette Thuesen

Forsker og projektleder i PAVI med ansvar for projektprogrammet: Rehabilitering og palliation – viden, erfaringer og praksis. Har en baggrund i uddannelse og forskning inden for rehabilitering på ældreområdet og har skrevet ph.d. om brugerorientering i tværsektorielle geriatriske rehabiliteringsforløb – set fra brugernes perspektiver. Uddannet ergoterapeut og master i humanistisk sundhedsvidenskab og er næstformand i Dansk Gerontologisk Selskab.
thuesen@sdu.dk

nesker ved at tale om palliation og dermed italesætte dødens nærvær.

Også forskningslitteraturen rummer eksempler på, at rehabilitering beskrives som en praksis, der relaterer til håb, og palliation dermed mere eller mindre eksplicit som det modsatte (9; 20).

En anden etisk udfordring handler om at skabe tid og rum til at forholde sig til de eksistentielle vilkår, som dødens nærvær aktualiserer. Der er en risiko for, at rehabiliterin-

gens mål om uafhængighed, selvstændighed og kontrol risikerer at fortrænge andre erkendelser og processer i livet tæt på døden.

Samfundsmæssigt ses bevægelser i retning af, at mennesker, der aktivt stræber efter større uafhængighed og kontrol, og aktivt sætter mål for sin egen forandring og udvikling, nyder større anerkendelse end dem, der er sårbare, afhængige og passivt modtagende.

Disse samfundsmæssige kræfter

risikerer at trække både rehabilitering og palliation i en retning, hvor mulighederne for legitimt at være passivt modtagende – eller både at være aktivt deltagende og passivt modtagende, indsnævres (6).

Videncenterets videre arbejde

Videncenteret gennemfører de næste tre år et projektprogram, hvor vi nærmere undersøger disse sammenhænge mellem palliation og rehabilitering – dels teoretisk og begrebsligt og dels i praksis.

Vi vil både se på udenlandske forskningsbaserede erfaringer, og vi følger udviklingen i praksis i Danmark.

Interesserede kan læse mere på vores hjemmeside, hvor projektprogrammet er præsenteret, og hvor resultaterne vil blive publiceret efterhånden.

[http://pavi.dk/
ForskningOgUdvikling/
ProjekterPAVI/Rehabilitering_
projekter.aspx](http://pavi.dk/ForskningOgUdvikling/ProjekterPAVI/Rehabilitering_projekter.aspx)

Referencer

1. *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft: del af samlet forløbsprogram for kræft*. København: Sundhedsstyrelsen; 2012. Lokaliseringsdato: 15. januar 2015 <http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2012/SYB/Kraeft/RehabPalliationForloebprog.pdf>
2. *Rehabilitering i Danmark: hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Århus: Rehabiliteringsforum Danmark, Marselisborgcenteret; 2004
3. *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen; 2011. Lokaliseringsdato: 15. januar 2015: https://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf
4. Wade, D.E.: Recent advances in rehabilitation. *BMJ*. 2000; 320:1385
5. Barawid, E., Covarrubias, N., Tribuzio, B, Liao, S.: The Benefits of Rehabilitation for Palliative Care Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2013; published online 2. December 2013. doi: 10.1177/1049909113514474
6. Thuesen, J., Timm, H.: Palliation og rehabilitering; begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*. 2014; 31(3): 30-35.
7. Jarlbæk, L., Tellervo, J., Timm, H.: Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats – hvor er vi nu? I: *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*. 2014; 31(3): 24-29.
8. Wee, B., Adams, A., & Eva, G.: Palliative and end-of-life care for people with stroke. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2010; 4(4): 229-232.
9. Wu, J., & Quill, T.: Geriatric Rehabilitation and Palliative Care. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 2011; 27(1): 29-35.
10. Ringbæk, T., & Wilcke, T.: Rehabilitering og palliation af patienter med svær KOL bør integreres. *Ugeskr Læger*. 2013; 175(18), 1277-1280.
11. McCormick, J. R.: Pulmonary rehabilitation and palliative care. *Semin Respir Crit Care Med*. 2009; 30(6), 684-699.

12. Seemann, J.: Kronisk koordinationsbesvær i det danske sundhedsvæsen. Timm, H.: *Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet*. Videncenter for sammenhængende forløb, Professionshøjskolen Metropol; 2010: 147-164
13. Tellervo, J., Jessen, M.: *Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark. Opfølgning november-december 2013*. PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation: 2014
14. Tellervo, J. og Jessen, M.: *Kortlægning af kommunale institutioner med særlige palliative tilbud. Opfølgning 2013*. PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation: 2014.
15. Kamilianergårdens Hospice hjemmeside. Lokaliseringsdato: 15. januar 2015. http://www.hospice-aalborg.dk/hvordan_hospice.html
16. »Døden inde på livet«, dokumentar program DR1 sendt den 9. december 2003. Efter idé og udviklet af Jeppe Juul Jensen og Christian Høegh Andersen.
17. Spanfeldt, J., Rahbek, J., Jeppesen, J.: Er forening, rehabilitering og deltagelse for alle med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose? Et tværgående udviklingsprojekt. [projektbeskrivelse] Muskelsvindfonden; 2013. Lokaliseringsdato: 15. januar 2015. <http://muskelsvindfonden.dk/media/2014/01/ALS-projekt Koordinator-271113B.pdf>
18. Momen, N., Hadfield, P., Kuhn, I., Smith, E., & Barclay, S.: Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic literature review and narrative synthesis. *Thorax*. 2012; 67: 777-780.
19. Thuesen, J. *Gammel og svækket i nye omgivelser: narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb*: [Ph.d.-afhandling]. Roskilde: Forskerskolen for Livslang Læring, Roskilde Universitet; 2013.
20. Thuesen, J., Mikkelsen, T.B., Timm, H.: Coordinating rehabilitation and palliative care: Why, when, and how? (review-artikel, i proces 2015)
21. Maddocks, M., Mockett, S., & Wilcock, A. : Is exercise an acceptable and practical therapy for people with or cured of cancer? A systematic review. *Cancer Treatment Reviews*. 2009; 35(4): 383-390.
22. Temel, J. S., Greer, J. A., Goldberg, S., Vogel, P. D., Sullivan, M., Pirl, W., Lynch, T., Christiani, D., Smith, M. R.: A structured exercise program for patients with advanced non-small cell lung cancer. *Journal of thoracic oncology: official publication of the International Association for the Study of Lung Cancer*. 2009; 4(5), 595.
23. Sundhedsstyrelsen: *National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL*. København: Sundhedsstyrelsen; 2014. Lokaliseringsdato: 15. januar 2015: <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/kvalitet-og-retningslinjer/nationale-kliniske-retningslinjer/udgivelser/~media/C0B92E9C3BEA4B28A3294D70288EC535.ashx>
24. Javier, N. S., & Montagnini, M. L.: Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *J Palliat Med*. 2011; 14(5): 638-648.