

## *Rehabilitering og palliation - oplæg til begrebsafklaring*

### **TEMANOTAT NO. 2**

Temanotatet er baseret på medlemmernes indlæg  
fra mødet i Advisory Board 3. maj 2016.

## Indhold

Forord.....	s. 2
Vejledning.....	s. 2
Rehabilitering eller palliation / rehabilitering og palliation - en begrebsafklaring .....	s. 2
Begrebet 'livstruende' – hvem er målgruppen?.....	s. 3
At skabe sammenhæng mellem palliation og rehabilitering - er det muligt og hvordan? .....	s. 3
Brugerorienteret tilgang til rehabilitering og palliation - overlevelse, helbredelse, lindring .....	s. 4
Fokuspunkter i rehabilitering og palliation.....	s. 4
Afrunding.....	s. 4
Medlemmer af Advisory Board.....	s. 5

## Forord

REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation har tilknyttet et Advisory Board - et ekspertpanel, der dels skal rådgive forskningsmæssigt, fagligt og organisatorisk, dels skal bidrage til en meningsfuld dialog og videndeling med feltets mange aktører.

Forud for hvert møde programsættes et - for videncentrets arbejde - aktuelt tema, som medlemmerne forbereder sig på. Temaet diskuteres og perspektiveres på mødet både i mindre grupper og i plenum.

Drøftelserne og perspektiverne sammenfattes efter mødet i et temanotat, som fungerer som perspektiver på og input til videncentrets videre arbejde og fokus.

Nærværende temanotat er det andet i rækken og stammer fra mødet i Advisory Board den 3. maj 2016.

### Vejledning

Temanotatet er emneopdelt og sammenfatter medlemmernes indlæg. Notatet inddrager både ligheder og forskelle i indlæggene, såvel som anerkendende og kritisk konstruktive forslag. Notatet har vægt på de områder, medlemmerne i særlig grad fremhævede. Holdninger og idéer er skrevet sammen i anonymiseret form, og i hvert afsnit listes konkrete eksempler på input. Temanotatet er udtryk for de synspunkter, Advisory Boards medlemmer har budt ind med som et afsæt for deres fremtidige bidrag til udformning af videncentrets strategier.

## Rehabilitering eller palliation / rehabilitering og palliation – en begrebsafklaring

Forud for mødet blev medlemmerne i Advisory Board bedt om at overveje temaet Felterne sammen og hver for sig: Hvordan kan REHPAs aktiviteter understøtte den igangværende udvikling hen imod at tænke rehabilitering og palliation sammen?

Det er, som dagens drøftelse også viste, et svært emne uden entydige svar, og emnet vil derfor også blive taget op løbende i Advisory Board, idet et enkelt møde og temanotat ikke kan være udtømmende.

Temadrøftelsen blev indledt med oplægget "Rehabilitering og palliation – begreber og praksis" ved forsker i REHPA Jette Thuesen. Her viste Jette Thuesen - på baggrund af litteraturstudier, erfaring med udvikling af uddannelse og undervisning af praktikere samt egne skriftlige publikationer - hvordan rehabilitering og palliation defineres og afgrænses samt overlapper hinanden. På denne baggrund vil REHPA udgive en rapport - forventeligt omkring årsskiftet 2016/17 (se hjemmeside).

Oplægget og arbejdet bag fik ros af medlemmerne for at være givtigt for medlemmernes videre diskussion. Herunder præsenteres drøftelser, kommentarer, refleksioner og perspektiver på oplægget kategoriseret i de emner, som tegnede sig undervejs.

## Begrebet 'livstruende' – hvem er målgruppen?

De umiddelbare drøftelser efter oplægget pegede på, at en klar definition af REHPAs målgruppe(r) er nødvendig for at afgrænse opgaven og skabe et klart fokus for videncentret – indadtil såvel som udadtil. Hvordan vi definerer målgruppen er nært beslægtet med, hvordan vi definerer "livstruende", idet REHPAs afsæt er, at vi primært arbejder med "mennesker ramt af livstruende sygdom".

Det blev bl.a. diskuteret, at palliation ikke længere nødvendigvis betyder, at livet ender inden for kort tid. Patienter, der vurderes palliative, kan i dag have et langt, kronisk forløb, som måske ender med en tidligere død. Det betyder, at disse patienter kan komme i rehabiliteringsforløb, og således også at rehabilitering skal tænkes ind ved flere og andre patientgrupper.

I forhold til målgruppen og centrets fokus havde Advisory Board følgende synspunkter:

- Det er meget vigtigt at have veldefinerede indsatsområder – eksempelvis kan man stille det spørgsmål, om REHPA skal dække alle kræftdiagnoser? Et indsatsområde kunne være, at REHPA fokuserer på at identificere de borgere, der har behov for hjælp tidligt i diagnosen.
- Når man siger palliativ rehabilitering, så har man zoomet ind på sygdomme, hvor døden fylder en del. Hvor langsigtet skal man se sin målgruppe?
- REHPA skal være tydelige i, hvad fokus er.

Der er i Advisory Board tilslutning til at REHPA arbejder med begrebet 'livstruende' – og det vil i den forstand være en videreførelse af et arbejde, videncentret allerede har taget hul på (se eksempelvis Helle Timm og Jette Thuesens artikel "[Palliation og rehabilitering; begrebslige og praktiske forskelle og ligheder](#)").

## At skabe sammenhæng mellem palliation og rehabilitering – er det muligt og hvordan?

Jette Thuesens planche (se bilag side 7), som viser forskelle og ligheder i rehabilitering og palliation, blev flere gange fremhævet som et godt grundlag for det videre arbejde med sammentænkningen af de to begreber – et begrebsafklarende 'work-in-progress'.

Medlemmerne gjorde sig følgende overvejelser om sammenhængen mellem palliation og rehabilitering, og her dukkede drøftelserne om målgruppe også naturligt op:

- Palliation og rehabilitering er ikke det samme i forskellige faser af menneskers liv. Det er den synlighed, vi skal lægge op til.
- Det er vigtigt, at palliation og rehabilitering smelter godt sammen. Det giver belæg for sammenhængen mellem palliation og rehabilitering.
- Det, der knytter felterne sammen, er, at de er tilstande. Det ville være flot at nedbryde barriererne mellem diagnoser, felter og organisatoriske enheder.
- Hvordan får vi rehabilitering og palliation til at hænge sammen – og hvad er det præcist, vi vil have til at smelte sammen? Hvad er fokus og målet? Der er tydeligvis noget, der skal mødes. Det er blandt andet de udfordringer, vi står overfor.

I forhold til forskellene mellem de to begreber blev det blandt andet fremhævet:

- Palliation handler om væren, æstetik, lindrende arkitektur. Rehabilitering handler om bliven og mulige fremtider, hvor der er usikkerhed i forhold til hvem jeg er, og hvem jeg kan blive. Der er altså en anden orientering i tid.

Advisory Board diskuterede også den sproglige sammenstilling af de to begreber – eksempelvis 'palliativ rehabilitering'. Det medførte en del indvendinger og kommentarer:

- Vil fraråde at bruge rehabilitering og palliation sammen. Det bør være kompetencerne, der binder det sammen til glæde for fælles patienter. Lad os kigge mindre på populationen og mere på kompetencerne, der spiller sammen om patienten.
- I stedet for at diskutere rækkefølgen, når vi sætter ordene palliation og rehabilitering sammen, bør vi i stedet prøve at oversætte ordene til dansk. Så hedder det 'lindrende genoptræning' eller 'genoptrænende lindring'. Det giver ikke mening. Vi bør i stedet have et videncenter for tilstande idet ordene rehabilitering og palliation henviser til tilstande.
- Indenfor palliation giver det bedst mening at tale om ren palliation. Også selv om det strækker sig mod tidligere indsatser. Og så er der terminal pleje – end of life care. Derfor skal der også tages højde for, at de to begreber står for sig.
- Palliative rehabiliteringsstudier kommer sig af de tidlige palliative patienter, som betragtes som uhelbredelige. Ved besøg på hospice er aflastningsophold nærmest ikke eksisterende. Det tilbydes ikke. REHPA behøver ikke at afgrænse sig til et enten eller, men bør kigge på dem begge.
- Australien og England skriver om 'palliativ rehabilitering'; REHPA bør se på, hvad der eksisterer internationalt og undersøge genstandsfeltet. Der er forskellige typer indhold i indsatserne – nogle gange er det rehabilitering, andre gange palliation og nogle gange begge dele.

På mødet blev det således pointeret, at snitfladerne mellem rehabilitering og palliation er en vigtig opgave. En opgave som ikke nødvendigvis vokser ud af definitionerne. Der er brug for at udvikle dette i regi af REHPA i samarbejde med omverdenen – for at hjælpe udviklingen af området på vej. Det kan gøres eksempelvis ved hjælp af kvalitative studier som praksishistorier. Det blev endvidere – som på første møde i Advisory Board - understøttet, at det er vigtigt at tage udgangspunkt i patienternes behov i dette arbejde; jf. næste afsnit.

Flere medlemmer fremhævede desuden Jette Thuesens planche med tre forskellige forløbsmodeller - fra sygdommen indtræder, til døden indtræffer. Modellerne viser koordineringen af rehabilitering og palliation (McCormick et al, 2009)<sup>1</sup>. Sygdomsforløbene vises her som hhv.:

- et faseinddelt forløb mellem rehabilitering og palliation
- et forløb med en jævn, glidende overgang mellem rehabilitering og palliation

1) McCormick (2009): Pulmonary rehabilitation and palliative care. In: Semin Resour Crit Care Med.

- et forløb med både opadgående og nedadgående perioder i sygdomsforløbet

Det fremhæves, at modellen kan være med til at beskrive og anskueliggøre, hvad diskussionen af begreberne handler om. En diskussion som mange har svært ved at forstå.

Med videncentret er der en unik mulighed for at sammentænke forhold mellem rehabilitering og palliation og undersøge, hvordan vi skal arbejde med de to begreber i Danmark. I dette arbejde skal der skelnes mellem, om man anskuer begreberne fagligt, organisatorisk eller som bruger.

## Brugerorienteret tilgang til rehabilitering og palliation – overlevelse, helbredelse, lindring

Som nævnt ovenfor blev der af medlemmerne lagt vægt på en brugerorienteret tilgang i forhold til at forstå og sammentænke rehabilitering og palliation.

- I stedet for at tale ud fra palliation og rehabilitering bør vi se sygdomsforløbet fra patientens vinkel. For patienten handler det om overlevelse, helbredelse, at kunne fungere i sit hverdagsliv og om lindring. Vi skal ikke se det fra den professionelle side.
- Det handler om patienten og ikke fagstridigheder.
- Det vil være svært at identificere patienterne som 'rene' palliative og 'rene' rehabiliterende. Derimod pendulerer patienterne mellem tilstandene, når de mestrer livet med livstruende sygdom. De fleste patienter vil have brug for at trække på begge tilgange. Der kan dog mangle opmærksomhed på det andet perspektiv, når man sammenligner institutioner inden for rehabilitering og palliation. Der er brug for, at man ikke taler i separate spor.
- I den kliniske hverdag vil patienterne stritte imod i forhold til ordet rehabilitering. Kan give mening for professionelle, men ikke nødvendigvis for patienterne. Man må kigge på helhedsbilledet.

Ser man på McCormicks modeller som borger i den kommunale praksis, vil det være svært at slå rehabilitering og palliation sammen. Nogle borgere vil nemlig placere sig i model et, andre i model to og mange i model tre.

Set fra et brugerperspektiv er der således behov for, at de to begreber bredes ud for som fagperson og praktiker overhovedet at kunne formidle indholdet i dem. Det vil give borgere en mere reel mulighed for at tage stilling til og deltage i egne sygdomsforløb uden at fagtermer bliver en stopklods. På den måde vil borgerens hverdagsliv tillige kunne blive retningsgivende i forhold til den meningsgivende og relevante – og dermed forhåbentlig faktiske – indsats for den enkelte.

## Fokuspunkter i rehabilitering og palliation

Advisory Board fremhævede endvidere en række andre forhold, som er væsentlige fokuspunkter for REHPAs videre arbejde med rehabilitering, palliation og begrebsafklaring:

- **Den tidlige palliation**
  - Den tidlige indsats er hot inden for palliation lige nu. Der kommer mange studier om dette - bl.a. amerikanske studier.
  - Tidlig palliation vil være relevant bl.a. for patienter med primær cancer.
- **Behovsvurdering**
  - REHPA kan slå på tromme for, at der sker en vurdering af behov, allerede når en patient får en diagnose – som en form for pre-rehabilitering. Det er interessant at kigge på såkaldt "early rehabilitation" og "early palliation".
  - Fokus på behovsafklaring - gerne tidligt. Der er meget, der ikke bliver afdækket i forhold til hvilke behov, patienten har. Så er vejen ikke så vigtig.

## Afrunding

Alt i alt var der en kvalificeret debat af begreberne rehabilitering og palliation på mødet. Det fremgik tydeligt, at det at tænke begreberne sammen er både vanskeligt og flerfacetteret.

Blandt andet fremgår, at der er behov for at afklare begreber, deres forskelle og ligheder – og om muligt udvikle et fælles sprog på området. Et sprog, hvor der dels er fokus på behov hos patienterne/ borgerne, dels på de professionelle behov i alle sektorer, så de kan bidrage til udvikling af praksis. Et såkaldt "oversættelsesarbejde", som er oplagt opgave for REHPA.

## Medlemmer af Advisory Board

Advisory Board sikrer videncentret et tæt og formaliseret arbejde med en bred, tværfaglig sammensætning af medlemmer fra relevante forsknings- og vidensinstitutioner, primær- og sekundærsektor, herunder både somatik og psykiatri, og andre organisationer.

Medlemmerne er herunder listet alfabetisk efter efternavn.

### **Lis Adamsen**

Professor, sociolog, sygeplejerske, Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning

### **Karen la Cour**

Lektor, Master i ergoterapi, ergoterapeut, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

### **Tine Curtis**

Forskningschef, Ph.d. i folkesundhedsvidenskab, kultursociolog, Center for Anvendt Kommunal Sundhedsforskning, Aalborg Kommune

### **Claus Engstrup**

Leder af Rehabiliteringsenheden, Rehabiliteringsenheden, Randers Sundhedscenter

### **Søs Fuglsang**

Sundheds- og omsorgschef, Norddjurs Kommune

### **Mai-Britt Guldin**

Postdoc, psykolog, Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

### **Jørn Herrstedt**

Professor, overlæge, Onkologisk Afdeling R, Odense Universitetshospital

### **Morten Hulvej**

Lektor, antropolog, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

### **Niels Christian Hvidt**

Lektor, teolog, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

### **Mogens Hørdér (formand)**

Professor, dr. med. Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet

### **Uffe Juul Jensen**

Professor, filosof, Institut for filosofi, Aarhus Universitet

### **Henning Langberg**

Professor, Cand.scient. (humanbiologi), fysioterapeut, Institut for Folkesundhed, Københavns Universitet og Københavns Kommune

### **Mogens Lytken Larsen**

Professor, klinisk overlæge, Forskningsenhed for Ulighed i Hjerter-sundhed, Aalborg Universitetshospital

### **Hans Lund**

Lektor, fysioterapeut, Institut for Idræt og Biomekanik, Syddansk Universitet

### **Lisbet Due Madsen**

Hospiceleder, Cand.cur., sygeplejerske, Arresødal Hospice, Region Hovedstaden

### **Claus Vinther Nielsen**

Klinisk professor, læge, Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

### **Per Sjøgren**

Klinisk professor, overlæge, Institut for Klinisk Medicin, Finsencentret, Rigshospitalet

### **Jens Søndergård**

Professor, læge, Forskningsenheden for almen medicin, Syddansk Universitet

### **Jette Vibe-Petersen**

Centerchef, læge, Center for Kræft og Sundhed, Københavns Kommune

### **Annette Wandel**

Chef for kvalitet og politik, Master i Public Policy, fysioterapeut, Videncenter for Brugerinddragelse, Danske Patienter

REHPA, 1. november 2016; 1. udgave

**REHPA**

Videncenter for Rehabilitering og Palliation  
Vestergade 17  
DK-5800 Nyborg  
Telefon 30 57 10 59  
[www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

