

Kristoffer Marså, Ulla Riis Madsen,  
Marc Sampedro Pilegaard og Heidi Bergenholtz

# At gøre eller at være?

## Integration af rehabilitering i palliation til mennesker med livstruende sygdom

*rehabilitering, palliation, integration, faglighed, fremtiden  
rehabilitation, palliative care, integration, professionalism, the future*

*I dette debatoplæg vil vi diskutere to fagfelter, rehabilitering og palliation, ved at se på ligheder, forskelle og en mulig fremtid med integration. Vi mener, at det tværfaglige team omkring mennesker ramt af livstruende sygdomme og deres familier bør kunne favne fagligheden omkring både de aktive handlinger og behandling rettet mod fysiske, psykologiske og sociale aspekter af funktionsevne samt kunne lindre den fysiske, psykisk, social og eksistentiel lidelse.*

*In this discussion paper, we will discuss two disciplines, rehabilitation and palliation, by looking at similarities, differences and a possible future with integration. We believe that the multidisciplinary team around people affected by life-threatening illnesses and their informal caregivers should be able to embrace the professionalism around both the active actions and treatment aimed at physical, psychological and social aspects of functioning and at the same time alleviate the physical, psychological, social and existential suffering.*

### Introduktion

Vi lægger hårdt ud og hævder, at vi ser integration af rehabilitering ind i palliationen som et fremtidigt tværfagligt set-up omkring mennesker med livstruende sygdom. Et set-up med ét overordnet mål: at opnå bedst mulig livskvalitet ud fra en bred forståelse af sammenhængen mellem fysiske, funktionsmæssige, psykiske, eksistentielle og sociale faktorer. Et set-up, som ikke er direkte rettet mod en given sygdom, men

#### Kristoffer Marså

speciallæge i lungemedicin under uddannelse til fagområde specialist i palliativ medicin. Leder af vidensdeling REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Lektor på SDU. Kristoffer.Bastrup-Madsen. Marsa@rsyd.dk



#### Ulla Riis Madsen

postdoc, ph.d., MPH, RN, Holbæk sygehus og REHPA. urm@regionsjaelland.dk.

#### Marc Sampedro Pilegaard

lektor, ergoterapeut, cand.scient.san, ph.d. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Odense Universitetshospital og Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, Aktivitetsvidenskab & Ergoterapi, Institut for sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet.

#### Heidi Bergenholtz

postdoc & klinisk sygeplejespecialist. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Danmark. Holbæk Sygehus, Kirurgisk Afdeling.

som er rettet mod at leve bedst muligt trods sygdom. Dette vil vi gerne lægge op til debat om.

Vi mener, at det er en vigtig debat, da sundhedsvæsenet i den vestlige del af verden står over for en alvorlig udfordring. Der kommer flere og flere syge mennesker med massiv daglig lidelse grundet blandt andet multimorbiditet, og ikke bare kommer der flere til, de lever også længere med deres sygdom(me) (1) med betydelig social gradient (2). I Danmark udgør en numerisk relativ lille gruppe mennesker (ca. 35 000 personer) med multisygdom en væsentlig del af de samlede sundhedsudgifter, blandt andet på grund af mange henvendelser (seks eller flere i kvartalet) til sundhedsvæsenet (3). Et andet eksempel er, at de gennemsnitlige udgifter til ældre medicinske patienter (65+ år) for sygehusbehandling og behandling i almen praksis er fire gange højere end udgifterne til behandling af ældre borgere generelt (4). For at komme nogle af disse udfordringer i møde skriver Kommunernes Landsforening i 2012 omkring det nære sundhedsvæsen: »Derfor skal der langt mere fokus på den rehabiliterende og patient-

helst uden indlæggelser og funktionsevnebegrænsninger. Netop funktionsevne er et kerneområde i rehabilitering, hvor man bruger den biopsykosociale tilgang (6). I denne tilgang ses helbred og funktionsevne som et resultat af en dynamisk vekselvirkning mellem biologiske, psykologiske og sociale omstændigheder (6). Rehabilitering som fagfelt dækker alt fra rehabilitering af mennesker ramt af ulykke; rehabilitering tilbage til arbejde; til emnet for denne artikel: den rehabiliterende indsats til mennesker med livstruende sygdom. Rehabilitering er ud over den biopsykosociale tilgang også kendetegnet ved, at indsatsen startes med en vurdering af funktionsevne, og det aftales derefter at lave de mål, der skal arbejdes med. Rehabilitering har på denne måde et udtalt fundament i en »gøren« i samarbejde mellem det tværfaglige team, det sygdomsramte menneske og dennes sociale omgivelser. Det overordnede mål er at forbedre funktionsevne mest muligt og derved vedligeholde eller øge selvstændighed og livskvalitet trods eventuelle irreversible funktionsevnebegrænsninger. Eller sagt med andre ord, den svækkede møder en reha-

### *»Den nuværende palliative indsats mangler faglighed til at »gøre« mere i forhold til funktionsevne.«*

rettede forebyggelse og på at styrke den specialiserede sygeplejeindsats. Det vil betyde, at flere kan hjælpes derhjemme og i det nære sundhedsvæsen, og at færre får behov for at blive indlagt eller genindlagt. Det frigør ressourcer i sygehusvæsenet.« Senere i samme tekst: »Kommunerne har en vision om at udvikle et nært sundhedsvæsen, hvor kommuner på tværs af forvaltningsområder arbejder sammen med almen praksis om at give danskerne et sundere, længere liv, som leves aktivt og produktivt uden sygdom og begrænset funktionsevne« (5).

Vi mener dog, at der er en risiko for at svigte og overse dem, der ikke har mulighed for et sundere liv, fordi de er ramt af uhelbredelig fremadskridende sygdom. Man kan spørge, om vi misser muligheden for at lindre lidelsen, fordi vi er for behandlingsoptimistiske i vores tilgang?

#### **Lidt om begreberne rehabilitering og palliation**

Inspirationen fra rehabiliteringstankegangen er ikke vanskelig at få øje på i ovenstående. Man skal gennem en aktiv personcentreret indsats sikre et langt aktivt liv,

biliteringsindsats, og gennem en samarbejdsproces af aktive handlinger og behandlinger opnås dermed bedre funktion og ultimativt bedst mulig livskvalitet.

Hvor rehabilitering startede som en aktiv indsats omkring at genvinde tabt funktionsevne og ofte defineres som tidsbegrænsede indsatser (7), er palliation udsprunget fra Cicely Saunders tanker om total pain (8), som en modelforståelse af smerter, som bruges også til at forstå alle andre symptomer. Denne model bygger på, at lidelse har fire dimensioner: fysisk, psykisk, social og eksistentiel. Ud over ikke at være afgrænset i tid medtager palliation også en yderligere dimension i forhold til rehabilitering. Den eksistentielle dimension, som ikke beskrives i den biopsykosociale model, som rehabiliteringen bygger på.

Palliation startede som et oprør mod en udelukkende biomedicinsk »gøren«, hvor lægeverden »opgav« patienterne, når der ikke var mere at gøre. Palliation startede som et sundhedsfaglig felt, der behandlede døende mennesker med kræft (8). I dag er fokus dog på diagnose uafhængigt indsats, som kan starte på alle tidspunkter i sygdomsforløbet (9). Cicely Saunders var fortalende for, at palliation var en tilgang, hvor »væren«

var en vigtig del (8). I bogen »Palliativ medicin – en lærebog« (10) beskrives en model for palliativ tilgang, som forstår lidelse ud fra, om den er på baggrund af reversible problemer, som kan løses ved effektive behandlinger og indsatser (gøren), eller om den bunder i tilstande, som ikke kan løses, altså vilkår, som skal mødes med ledsagelse (væren). Det kan være, at lidelsen er forbundet med ikke at kunne udføre de aktiviteter, man gerne vil, på grund af sygdommen, eller i sorgen over at skulle sige farvel til sine børn i en ung alder. I palliation tales der således om to roller, som de sundhedsprofessionelle skal kunne indtage i det daglige kliniske arbejde (10). Dels problemløserrollen (gøren) og dels ledsagerrollen (væren). Denne væren

funktionsevne ikke netop være årsagen til stor lidelse? Er det ikke den samme tilgang, det samme mål blot med forskellige handlinger og behandling afhængigt af patienten lidelse?

En tilsyneladende forskel mellem rehabilitering og palliation er som nævnt den eksistentielle dimension, som per definition er vigtig i palliation, men ikke nævnes særskilt i rehabiliteringsdefinitioner (7).

Men spørgsmålet er, om der ikke også eksisterer en lindring af eksistential lidelse i rehabilitering? Hvis man eksempelvis behandler mennesker, som får amputeret et ben, og tilbyder dem rehabilitering, vil de sundhedsprofessionelle i rehabiliteringen da ikke tænke, at der er betydelig eksistential lidelse forbundet ved

---

### »Fagligheden til at »være« er underrepræsenteret i rehabilitering.«

---

forsætter selv efter døden ved at have fokus på sorg hos efterlevende (11). I definitionen af den palliative indsats er pårørende beskrevet som vigtige på højde med mennesket ramt af livstruende sygdom (11). På samme måde ses funktionsevne i det sociale liv som en del af definition af rehabilitering.

#### **Integrering af rehabilitering og palliation?**

Når vi taler om mennesker ramt af livstruende sygdomme, så har der i de seneste år været en interesse for at øge integration af rehabilitering og palliation (12), fordi mennesker med livstruende sygdomme kan have lange kroniske sygdomsforløb og dermed behov for en tidsbegrænset helhedsorienteret indsats med fokus på livskvalitet – til tider gøre og til andre tider væren.

Sundhedsstyrelsen i Danmark skriver således i 2018 i »Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft«: »Der er et stort overlap mellem rehabiliterende og palliative indsatser, og indsatserne er ofte indholdsmæssigt identiske, mens målet med indsatserne kan være forskellige. Rehabilitering vil ofte have som formål aktivt at fremme funktionsevne og selvstændighed, mens målet med den palliative indsats er at lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistential/åndelig karakter« (13).

Men vi stiller spørgsmålet, om målet i virkeligheden er forskelligt? Er det ikke det samme mål, der får os til at stræbe efter mest mulig funktionsevne og mest mulig lindring af plagsom lidelse? Og kan manglende

at miste sit ben (mere om denne patientgruppe andet sted i dette nummer). Når man tilbyder rehabilitering til mænd ramt af prostatakræft eller mennesker ramt af demens, er der er da ikke en eksistential dimension, der bør tænkes ind i det samarbejde, som udgør den rehabiliterende indsats?

Således kan vi udfordre rehabiliteringen på dens manglende fokus på den eksistentielle lidelse – og måske også omkring nogle gange ikke at »være« med mennesket med livstruende sygdom i stedet for at handle/træne?

Omvendt, hvis palliation skal tilbydes tidligt i sygdomsforløbet, for nogle sygdomme måske allerede ved diagnosen, er det så nok med passiv væren? Men ligeledes er der studier, som viser, at palliation i sin nuværende form ikke nødvendigvis har redskaber eller faglighed til at møde menneskerne tidligt i deres sygdomsforløb (14). Integrering af felterne synes derfor relevant og nødvendig.

#### **Hvad er så udfordringen?**

Senest er begrebet *palliativ rehabilitering* dukket op. Dette er et afgrænset rehabiliterende forløb bygget ind i et palliativ tilbud (15).

Vores bekymring går i retning af, at vi nu pludselig har tre potentielt forskellige felter. Rehabilitering, palliation og palliativ rehabilitering. Så vi spørger, om denne opdeling er til fordel for menneskerne ramt af livstruende sygdom eller de sundhedsprofessionelle?

Hvor traditionel rehabilitering er en aktiv »gørende« indsats, er den traditionelle palliation en lindrende

»værende«. Et nyt studie om netop rehabilitering og palliation konkluderer: »Rehabilitation and palliative care have different narratives and patterns of development, but are seemingly getting closer to one another« (12).

Vi spørger, om vi ved at samle felterne vil tabe en del af specialiseringen og starte en rivalisering mellem »gøren« og »væren«, som ville kunne tippe i den ene eller anden retning og derved svigte det ene felt? Eller om der vil kunne være sameksistens og synergi, ved at det tværfaglige team både kan »gøre« og »være«?

Der er store forskelle i, hvor rehabilitering og palliation kommer fra. Men er der store forskelle i, hvor de er på vej hen? Vi ser det som indsats og tilgange, som bygger på en grundig vurdering af prognose, funktion og behov, og derefter skal der sammen med mennesket med livstruende sygdom at lave mål med fokus på livskvalitet. Om målet er bedre gangfunktion, at kunne klare daglige aktiviteter, medicinsk lindring af kvalme eller at kunne holde ud at være til i livet, er vel afhængigt af, hvad den enkelte har behov for på dette tidspunkt, på denne dag i deres sygdomsforløb?

Hvis I, som vi forfattere til denne artikel, tænker, at jo mere sammenhængende forløb, der kan laves, des bedre er det for det sygdomsramte menneske og deres pårørende, så er opgaven ikke at opfinde nye fagfelter, hvor sundhedsprofessionelle kan være eksperter og lave et fagligt narrativ om deres snævre fagfelt.

Tiden er vel inde til, at det tværfaglige team omkring det livstruede syge menneske skal kunne imødekomme håb, frygt, ønsker og mål? Og dette både på de dage, hvor kvalmebehandling er målet, og på de dage, hvor målet er gangtræning.

I både rehabilitering og palliation anerkendes behovet for tværfaglighed, og det er målet, at mennesket skal have bedst mulighed for at leve det liv, det ønsker, trods livstruende sygdom. Hverken rehabilitering eller palliation er rettet mod at behandle en konkret sygdom, men mod at forbedre livet, trods sygdom.

## Afslutning

Vi påstår, at den nuværende palliative indsats mangler faglighed til at »gøre« mere i forhold til funktionsevne, og netop dette kan rehabilitering bidrage med. Omvendt ser vi, at fagligheden til at »være« er underrepræsenteret i rehabilitering.

Tiden har længe været inde til at satse på tværfaglighed på tværs af sektorer og opbygge et fælles udgangspunkt for palliative- og rehabiliterende indsats ved livstruende sygdomme. Vi mener, at det tværfaglige team omkring mennesker ramt af livstruende sygdomme og deres familier bør kunne favne fagligheden omkring både de aktive handlinger og behandling rettet mod fysiske, psykologiske og sociale aspekter af funktionsevne og samtidig kunne lindre den fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle lidelse.

Så når dette tidsskrift har tematitlen »Rehabilitering og palliation«, kan man lidt retorisk spørge, er det dét samme? Her må vi svare, nej, desværre, ikke endnu. Men ved at integrere rehabilitering ind i palliation vil man kunne skrue op og ned for »gøren« og »væren« afhængigt af de behov og den lidelse, mennesket med livstruende sygdom og dennes familie har.

## Referanser

1. Ørtenblad L, Meillier L, Jønsson AR. Multi-morbidity: a patient perspective on navigating the health care system and everyday life. *Chronic Illn.* 2018;14(4):271-82.
2. Møller SP, Laursen B, Johannesen CK, Schramm S. Multisygdom i Danmark [Internet]. Syddansk Universitet; 2019. Hentet fra: [https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/multisygdom\\_i\\_danmark](https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/multisygdom_i_danmark)
3. Sundhedsdatastyrelsen. Fire profiler for patienterne, der står for de højeste sundhedsudgifter i 2017. København: Sundhedsdatastyrelsen; 2018.
4. Sundhedsdatastyrelsen. Ældre medicinske patienters kontakt med det regionale sundhedsvæsen og den kommunale pleje. 2016 (april): 24. Hentet fra: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-og-analyser/sundhedsvaesnet/aeldre-medicinske-patienter-kontakt-sundhedsvaesnet-kommunal.pdf?la=da%0Ahttp://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-og-analyser/sundhedsvaesnet/aeldre-m>
5. Landsforening K. Det nære sundhedsvæsen – kommunernes landsforening; 2012.
6. Maribo T, Nielsen C. Rehabilitering – en grundbog. Gads Forlag; 2016.
7. Johansen J, Rahbek J, Møller K, Jensen L. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark og Marcellisborg Centret [Internet]. 2004; 1-72. Hentet fra: <https://www.rehabiliteringsforum.dk/contentassets/519c219e42a3454da34db60a8454de58/hvidbog.pdf>
8. Saunders C. Bliv her og våg. Inspirationen bag hospicefilosofien [Internet]. REHPA The Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care; 2021. Hentet fra: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/05/Bliv-her-og-vaag-online.pdf>

9. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Cege Munyoro E, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, Gomez-Garcia W, Harding R, Khan QT, Larkin P, Leng M, Luyirika E, Marston J, Moine S, Osman H, Pettus K, Puchalski C, Rajagopal MR, Spence D, Spruijt O, Venkateswaran C, Wee B, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. Redefining palliative care – a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020; Hentet fra: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.
10. Neergaard MA, Larsen H. Palliativ medicin – en lærebog. Munksgaard; 2015; 1-549.
11. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats 2017. 2017. Hentet fra: [https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/\\_media/79CB83AB4D-F74C80837BAAAD55347D0D.ashx](https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_media/79CB83AB4D-F74C80837BAAAD55347D0D.ashx)
12. Timm H, Thuesen J, Clark D. Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges. *Wellcome Open Res*. 2021;6:171.
13. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft [Internet]. 2018. Hentet fra: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/forloebprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft>
14. Johnsen AT, Petersen MA, Sjøgren P, Pedersen L, Neergaard MA, Damkier A, Gluud C, Fayers P, Lindschou J, Strömngren AS, Nielsen JB, Higginson IJ, Groenvold M. Exploratory analyses of the Danish Palliative Care Trial (DanPaCT): a randomized trial of early specialized palliative care plus standard care versus standard care in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*. 2020;28(5):2145-55.
15. Nottelmann L, Groenvold M, Vejlgård TB, Petersen MA, Jensen LH. A parallel-group randomized clinical trial of individually tailored, multidisciplinary, palliative rehabilitation for patients with newly diagnosed advanced cancer: The Pal-Rehab study protocol. *BMC Cancer*. 2017;17(1):1-10.